

Il fine vita

Etiche, normative e religioni

Buddhismo · Cristianesimo · Ebraismo · Induismo · Islam

A cura di

IlhamAllah Chiara Ferrero – Alberto Scanni

UN'INIZIATIVA DI



Insieme
per prenderci
cura

CON IL PATROCINIO DI



L'Associazione Insieme per prenderci cura ha ritenuto necessario riflettere sul tema del "fine vita", proponendo le conclusioni in questo volume, terzo della collana fin qui edita, che comprende "Salute e identità religiose", "Etica laica e religiosa dei trapianti". Hanno collaborato a questa ricerca medici, infermieri, giuristi, bioeticisti, volontari, credenti di varie fedi e spiritualità, uniti nell'impegno di offrire un contributo all'assistenza dei malati, ai sanitari, ai familiari e a tutti coloro che si sentono partecipi delle sorti del proprio prossimo, dinanzi alla soglia della morte che tutti ci accomuna. Prenderci cura dell'altro nei momenti di fragilità estrema, mentre da una parte ci pone di fronte alla nostra universale situazione di mortalità, dall'altra c'invita e ci sollecita a una condivisione di umanità, di saperi e pratiche terapeutiche, di corresponsabilità sociali, giuridiche e religiose.



Insieme per prenderci cura



COREIS
COMUNITÀ
RELIGIOSA
ISLAMICA
ITALIANA



Associazione Medica
Ebraica



Associazione Medici
Cattolici Italiani



Interreligious Studies Academy
Accademia Studi Interreligiosi



Ambrosianum



OPI
ORDINE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE
MILANO - LODI - MONZA E BRIANZA



GRT
GRUPPO
PER LE RELAZIONI
TRANSCULTURALI



Chiesa Evangelica
Valdese



CENTRO STUDI GRANDE MILANO

MILANO
HOME
CARE
Ci prendiamo cura di te



Scarica il volume
gratuitamente



9 791280 365330

€ 14,00

Il fine vita

Etiche, normative e religioni

Buddhismo · Cristianesimo · Ebraismo · Induismo · Islam

A cura di

IlhamAllah Chiara Ferrero – Alberto Scanni

UN'INIZIATIVA DI



CON IL PATROCINIO



MILANO
2024

ISBN 979-12-80365-33-0

Il fine vita. Etiche, normative e religioni

A cura di

IlhamAllah Chiara Ferrero – Alberto Scanni

Comitato di Redazione

Marco Annoni, Giorgio Cantarini, Alessandro De Molli, Ugo Gatta,
Giovanni Muttillo

Coordinamento editoriale

Giorgio Cantarini

© Associazione Insieme per Prenderci Cura – IPC

© per le immagini Veneranda Biblioteca Ambrosiana
Milano 2024

Sommario

- 9 *Prefazione* di Lamberto Bertolé
14 *Presentazione* di Pier Francesco Fumagalli



I. Il contesto italiano – Prendersi cura da un punto di vista laico

- 21 La costituzione italiana, i codici deontologici
e la relazione di cura
Sergio Fucci
- 29 La dialettica tra etica e leggi
Laura Boella
- 40 Quando si sceglie il fine vita
Marco Annoni



II. Il confronto con gli operatori sanitari – Fine vita e testamento biologico

- 53 Il medico
Giorgio Lambertenghi Delilieri
- 59 L'infermiere
Silvia Re

- 66 Il palliativista
Marco Ceresà
- 87 Il volontario
Francesca Crippa Floriani
- 96 Il familiare
Alberto Scanni



III. Le scelte del fine vita nelle diverse tradizioni religiose

- 105 Buddismo
Tenzin Khentse Cesare Milani
- 112 Cattolicesimo
Michele Aramini
- 119 Chiesa Valdese
Daniela Di Carlo
- 125 Ebraismo
Riccardo Shemuel Di Segni
- 132 Induismo
Swamini Hamsananda Ghiri
- 142 Islam
Yahya Pallavicini



IV. Appendice

- 153 Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche sulle problematiche del fine vita - Città del Vaticano, 28 ottobre 2019
- 163 Commissione bilaterale del Gran Rabbinato d'Israele e della Commissione della Santa Sede per i Rapporti Religiosi con l'Ebraismo. XVII Riunione- Gerusalemme, 4 maggio 2023 / 13 Iyyar 5783

- 167 Carta delle buone pratiche per il pluralismo religioso
e l'assistenza spirituale nei luoghi di cura
- 172 *Bibliografia*
- 175 *Documentazione*
- 176 *Sitografia*
- 178 *Postfazione* di Antonio Angelucci

Prefazione

“Il fine vita” è un tema, o piuttosto un insieme di temi e sfide, ormai ineludibile nel mondo contemporaneo: ineludibile per il diritto e la politica, ovviamente, ma che dovrebbe essere oggetto di una discussione profonda ben più ampia in tutte le “formazioni sociali ove si svolge” la nostra personalità, come le chiama la nostra Costituzione, affinché divengano patrimonio comune, se non le soluzioni, almeno i termini del dibattito stesso.

Questo volume ha il pregio di offrire parole delicate, quasi affettuose, che descrivono situazioni dure e di “confine”; parole di comprensione, di consolazione, di consapevolezza e di vicinanza, ma anche di dubbio e incertezza; materiale che ci aiuta a pensare, meditare, prendere posizione con cognizione e secondo linee di riferimento culturale millenarie e plurali – tutti elementi che ci possono accompagnare in una discussione che sia dialogo continuo e aperto.

I progressi scientifici e tecnici ci pongono infatti oggi, tutti, di fronte a situazioni inedite, poiché si sono allargate in modo inatteso le situazioni a cavallo fra vita e morte (da qui, peraltro, l’espressione “fine vita”, che rimanda ad una situazione crepuscolare in cui la vita – e la questione su quale “vita” – rimangono tratti essenziali) e dunque inevitabilmente le incertezze sulle decisioni riguardanti le

funzioni vitali. Questi sviluppi scientifici hanno coinciso, in molte delle nostre società, con una maggior consapevolezza della dignità della persona e dell'autonomia che esigiamo di poter esercitare sui nostri corpi, sulla nostra persona nella sua interezza, in ogni fase e momento della nostra vita. In questo senso, non mi sembra una coincidenza che il tema della bioetica in senso moderno si sviluppi proprio dopo il secondo conflitto mondiale, nello stesso periodo in cui – di fronte agli orrori che avevano accompagnato quella guerra – si faceva strada anche il concetto di crimini contro l'umanità. Appare appropriato che proprio in quel periodo di profonde e dolorose riflessioni si sia puntato sul termine “umanità”, che nelle nostre lingue indica almeno due concetti distinti: umanità come insieme degli esseri umani, nel suo complesso, ma anche umanità come senso dell'umano, quel senso che prova ribrezzo e orrore di fronte ai crimini che maggiormente colpiscono la dignità umana. In ambedue questi sensi, la bioetica riporta ad una dimensione umana, una dimensione del genere umano nella sua interezza ma anche ai problemi, alle questioni intime di ciascun individuo di fronte alla morte e alle sofferenze, specie nei momenti in cui la persona può ritrovarsi più fragile e in balia di eventi o decisioni altrui. Si intrecciavano allora, come purtroppo anche oggi, le questioni dell'autonomia e della dignità personale con quelle della morte e della violenza – casi limite che ci dicono molto sul significato che diamo al passaggio fra vita degna di essere vissuta e morte, ma anche alla fragilità della condizione umana e all'incertezza di scelte che difficilmente possono essere prese una volta per tutte. L'allungamento della vita

in moltissimi paesi e la complessità delle sfide che questo allungamento comporta, anche a causa dei progressi della medicina e della “cura”, continuano a porci domande comuni, per cui però ciascuna persona deve avere modo e opportunità di sviluppare un proprio pensiero, inevitabilmente complesso e sfaccettato.

Alcune direttrici delle riflessioni contenute in questo prezioso volume mi sembrano di particolare interesse.

Innanzitutto, il tema del prendersi cura, non limitato al mero curare, nel senso dell’assicurare un benessere dell’individuo (e della società?) in via non discriminatoria, come prevedono non solo il dettato costituzionale ma anche, come appena accennato, un senso di umanità condivisa.

La morte rimane comunque senza dubbio uno degli eventi che a ragione della nostra natura umana, paradossalmente, danno significato alla vita, al percorso individuale di ciascuno di noi ma anche alla vita della comunità in cui siamo inseriti e in cui ritroviamo molti dei nostri perché – sembra dunque opportuna una riflessione che vada al di là della questione della sopravvivenza biologica di ciascuno, per abbracciare invece come la morte, il “fine vita”, incide sulle società.

In questo volume, tali riflessioni, fatte sottovoce e con sollecitudine, vengono a costituire un ricco tappeto intessuto da esponenti di diverse fedi all’interno di un’impostazione e una cornice laiche. Il riferimento è alle riflessioni e alle credenze più profonde, non solo alle schematizzazioni canoniche. E questi sono davvero aspetti importanti e rispettosi: mi sembra che i contributi si trovino sostanzialmente

d'accordo per un minimo comune denominatore di rifiuto dell'accanimento terapeutico e di una concezione di tutela della vita in senso astratto, mettendo invece l'accento sulla preminenza della coscienza individuale e di una conseguente libertà di scegliere, che devono però essere rette da una preparazione e una "formazione" alla vita e alla morte, che purtroppo ancora difettano.

Per ciascun atto e per ciascuna morte sono possibili quasi infinite permutazioni di significato – si pensi alle morti di grandi personaggi del passato, variamente considerate in diverse epoche e da diversi punti di vista, come sacrificio inutile, esempio per altri, martirio, capriccio, espressione di una cultura che oggi non comprendiamo più, mistero. La pervicacia con cui a volte si tende ad arrogarsi il diritto di valutare se, come e quando una persona debba potersi lasciare andare alla fine della propria vita dovrebbe forse lasciare il posto all'accompagnamento a raggiungere la propria decisione ultima (supportata, accompagnata, ragionata) sulla morte in autonomia, proprio come facciamo – o almeno tendiamo a fare – sulla vita e le scelte ad essa relative. Quello che le autorità pubbliche possono e dovrebbero fare è di fornire gli spazi, le risorse, strumenti, l'accompagnamento, in modo non discriminatorio – in tal modo supportando una decisione in cui si espliciti una genuina scelta personale. Il Comune di Milano, dal giorno in cui è in vigore la legge, il 31 gennaio 2018, mette a disposizione uno sportello per la consegna e la conservazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT). C'è un modulo predisposto da compilare e lo si può consegnare su appuntamento in maniera gratuita allo sportello. Certo,

lo Stato può e deve fare di più per rendere questo diritto effettivo...

Ritengo comunque che, come per la maggior parte delle sfide che la modernità ci pone davanti, dobbiamo esitare di fronte alla tendenza a cercare soluzioni di principio ben definite e valide per tutte le situazioni: le discussioni più profonde sul fine vita ci mostrano come in questi ambiti sensibili sia invece essenziale non LA soluzione, quanto il *percorso* stesso che porta alle decisioni nel caso singolo, il dialogo, la condivisione delle scelte cura e delle loro conseguenze con il paziente: solo tramite la relazione fra i soggetti interessati e il discernimento delle opzioni e delle conseguenze si può raggiungere maggiore consapevolezza e coscienza, non semplificando ma al tempo stesso senza perdersi in astratte petizioni di principio che non si (pre)occupano della persona sofferente.

Lamberto Bertolé

Assessore al Welfare e Salute, Comune di Milano

Presentazione

L'Associazione "Insieme per Prenderci Cura", coronando un percorso ormai decennale di iniziative pluridisciplinari a servizio dei più deboli e sofferenti, ha ritenuto necessario riflettere sul tema del "fine vita", proponendo le conclusioni in questo volume, terzo della collana fin qui edita, che comprende *Salute e identità religiose* e *Donazione di organi e trapianti-Medicina e tradizioni religiose*. Hanno collaborato a questa ricerca medici, infermieri, giuristi, bioeticisti, volontari, credenti di varie fedi e spiritualità, uniti nell'impegno di offrire un contributo all'assistenza dei malati, ai sanitari, ai familiari e a tutti coloro che si sentono partecipi delle sorti del proprio prossimo, dinanzi alla soglia della morte che tutti ci accomuna. Prenderci cura dell'altro nei momenti di fragilità estrema, mentre da una parte ci pone di fronte alla nostra universale situazione di mortalità, dall'altra c'invita e ci sollecita a una condivisione di umanità, di saperi e pratiche terapeutiche, di corresponsabilità sociali, giuridiche e religiose.

Una prima parte di questo agile volumetto, partendo dall'esperienza della socialità dell'essere umano – *zòon politikòn* secondo Aristotele – propone dense e succinte analisi a proposito del "fine vita", secondo i principi giuridici ed etici fondati sulla dignità e libertà personali. Nella prospettiva laica assumono rilievo le formulazioni

dei nuovi *Codici deontologici* di medici e infermieri del 2014 e 2019, alla luce del diritto costituzionalmente garantito del malato all'autodeterminazione nella gestione della propria salute. Il dibattito bioetico in corso, stimolato da recenti casi portati all'attenzione dell'opinione pubblica, viene esaminato dai punti di vista del pensiero laico e della tradizione religiosa. Ne risulta anche l'esigenza di una prospettiva morale più ampia rispetto alla frontiera tra bioetica e diritto, superando l'antinomia tra *serbare vitam* e autonomia, tra l'assolutizzazione individuale e l'intangibilità della vita.

La seconda parte è dedicata al confronto tra operatori sanitari, volontari e familiari, mettendo in rilievo l'importanza della relazione di fiducia tra il malato e chi lo prende in cura, in un momento per lui decisivo della propria esistenza. Le *Disposizioni anticipate di trattamento sanitario*, previste dalla legge nel 2017, offrono un'occasione per un confronto approfondito e maturo tra paziente e medico, in un clima di fiducia reciproca, che è egualmente la caratteristica centrale nel rapporto quotidiano che s'instaura tra malato e infermiere. Il lungo percorso compiuto tra il 1978 – anno del *Simposio internazionale sul dolore da cancro avanzato* – e le *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* della legge del 2010 è un invito a cogliere la complessità del dolore come fatto non solo fisico, ma anche psicologico sociale e spirituale, che richiede interventi sempre più attenti a fornire cure corrispondenti alle esigenze di dignità del malato. La relazione con la famiglia del malato è fondamentale, perché il trauma colpisce anche i parenti con la depressione, angoscia,

paura del futuro, fatica a ritrovare un equilibrio. Particolarmente toccante l'invito ai medici, da parte di un padre che fino all'ultimo ha accompagnato il proprio figlio, che raccomanda: "la famiglia va rasserenata, educata e deansificata, seguita nel tempo per darle un minimo di benefica serenità".

Una terza parte infine presenta un'ampia panoramica di considerazioni spirituali, culturali, teologiche e religiose, secondo le grandi tradizioni del monoteismo abramico – ebraica, cristiana e islamica – e di Buddhismo e Induismo. Da queste due tradizioni nate in India provengono alcune profonde riflessioni sul senso del vivere e del morire: la consapevolezza della morte e la sua inevitabilità ci deve motivare a rendere più significativa la nostra vita con una visione più orientata alla cooperazione, al rispetto, al metterci al servizio del bene comune. Per l'indù una delle definizioni più pregnanti del morire è *Mahaprasthan* il "Grande Viaggio" che l'anima individuale compie verso la definitiva unione con Dio. Pur nella diversità di accenti e di sottolineature, si nota una convergenza di fondo espressa nella *Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche* sulle questioni del fine vita del 2019, riportata nell'Appendice: le problematiche morali, religiose, sociali e legali del trattamento dei pazienti in fase terminale implicano una corresponsabilità nella cura da parte di famiglie, operatori sanitari e sociali; in questa prospettiva, si raccomanda il sostegno comunitario e l'assistenza spirituale, mentre a sostegno della vita e della dignità della persona viene rifiutata l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito.

Completano il volume un'Appendice documentaria, informazioni bibliografiche e sitografiche. Auspichiamo che queste riflessioni siano utili non solo a chi soffre e a chi si prende cura dei malati, ma anche alla società civile per una sempre più adeguata politica sanitaria sempre più consapevole e rispettosa dei diritti e delle convinzioni di ciascun cittadino. Viva gratitudine va a tutti gli Autori, ai Curatori del volume, al Comitato di redazione ed alla Veneranda Biblioteca Ambrosiana che ha liberalmente concesso l'uso delle splendide miniature di soggetto medico, che accompagnano e impreziosiscono questo libro.

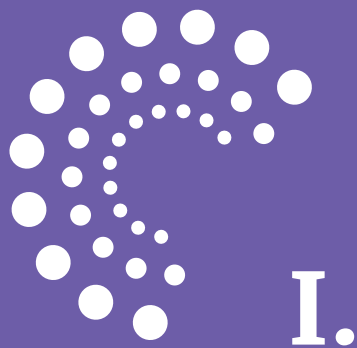
Mons. Pier Francesco Fumagalli
Presidente
Associazione Insieme per Prenderci Cura

كَحَالِ قَالَهُ دَأْبُ بَيْتِغَالٍ سَخَّابِي أَيُّوبَ قَالَ أَبُو أَيُّوبَ أَشْرِبْ هَذَا
الْفَلْحَ وَأَسْأَلُكَ شَمْرًا خِطَّ الْفَلْحَ وَرَفَعَهُ وَأَمَلَهُ وَسَأَلَ هَذَا وَاللَّهِ كَمَا
وَسَأَلَ الشَّاعِرَ =

فَكَانَ الزُّجْبَلِجُ وَطَرَهُ مَا جَدَّتْ وَالْعَفَّارُ خَمْرَ نَارٍ
هَاتِ بِاللَّهِ يَا سَيِّدِي عَنِّي صَوْتُ أَسَاذِنِ السَّرْبِيلِ الْكِحَالِ فَاذْنَعِ عَنِّي
قَالُوا اسْتَكْبَدَتْ عَيْنُهُ فَعَلَتْ لَهَا مِنْ كَثْرَةِ الْعَتَلِ لَهَا الْوَصْبُ
خَمْرُهَا مِنْ دَمٍ مَرُّ قَلْبٍ وَالنَّمُّ فِي الْبَصَالِ هَذَا عَجَبٌ
شَمْرُ هَزْبِيهِ

مَرِيضِ الْخَمْرِ بِلَا عَمَلَةٍ وَمُكْتَلِ الْبَطْرِفِ لَمْ يَكْتَمِلْ
شَكَرَ أَحْسَنَهُ فَمَجَّ أَنْعَالَهُ فَأَتْرَيْهِ وَجَنَّتِهِ لِحْجَلِ





Il contesto italiano –
Prendersi cura
da un punto di vista laico

La costituzione italiana, i codici deontologici e la relazione di cura

Sergio Fucci

L'espressione "prendersi cura" può essere letta e interpretata in vari modi. In queste brevi note viene delineata una declinazione laica di questa espressione partendo dai principi fondamentali della nostra Costituzione e dall'indicazione dei conseguenti diritti del soggetto che chiede di essere assistito e curato per passare poi ai compiti e ai doveri che competono ai professionisti del mondo della sanità (*in primis*, ma non solo, medici e infermieri) nel momento in cui prendono in carico la persona che si rivolge ad una struttura o a un libero professionista.

Il primo comma dell'art. 3 della Costituzione italiana afferma che "tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali". Da questo articolo emerge l'importanza del principio di uguaglianza che, partendo dall'evidente presupposto che le persone possono avere tendenze sessuali o fedi religiose non identiche, afferma che, pur nella loro intrinseca diversità identitaria, devono essere trattate

senza essere discriminate in modo che in situazioni uguali ci sia un identico trattamento normativo e che, invece, situazioni diverse devono essere disciplinate in modo diverso. Viene, quindi, introdotto nell'ordinamento il divieto di ogni irragionevole discriminazione che i codici deontologici dei sanitari recepiscono, come si evince dalle disposizioni contenute nell'attuale codice di deontologia medica (C.D.M.), versione 2014, e nel recente codice di deontologia delle professioni infermieristiche (C.D.P.I.) del 2019.

Il primo comma dell'art. 3 del C.D.M., intitolato “Doveri generali e competenze del medico” stabilisce infatti che “Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera”.

Il C.D.P.I. all'art. 3 – intitolato “Rispetto e non discriminazione”, a sua volta afferma che “L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare”.

La formulazione del nuovo codice deontologico degli infermieri appare più puntuale rispetto al tema specifico del “prendersi cura” della persona rispettando la sua identità nel momento in cui non solo ribadisce il principio di non discriminazione, ma fa precedere questa affermazione da

un precetto che pone in primo piano il rispetto della dignità della singola persona, delle sue scelte di vita e delle sue concezioni di salute e non la tutela della vita in senso astratto, concetto che sembra preminente in questa parte del C.D.M. che, probabilmente, ha subito con maggiore enfasi alcune considerazioni di carattere religioso.

Non si può negare, infatti, che il principio della indisponibilità del bene vita per la sua sacralità è ricorrente nell'ambito religioso e che ciò talvolta influisce sugli operatori sanitari che di conseguenza hanno difficoltà ad accogliere le richieste delle persone che pongono in discussione questo assioma perché, per le motivazioni più disparate, intendono riappropriarsi in tutti i sensi della loro vita fino a compiere scelte di rifiuto delle cure salvavita oppure dirette a concludere una vita che non ritengono più degna di essere da loro vissuta.

Nella relazione di assistenza e di cura ci sono certamente almeno due soggetti che si confrontano tra di loro: chi desidera essere curato e chi si prende cura di questa persona, ma questa circostanza non abilita il sanitario a disattendere la scelta consapevole dell'interessato, compiendo gesti assistenziali e terapeutici rifiutati da chi ha il diritto di decidere se accettarli o meno.

Ormai in Italia svolgono le varie professioni sanitarie anche persone che hanno come riferimento religioso credi diversi da quello cattolico ancora predominante nel nostro Paese. È importante che tutti questi professionisti comprendano che quando si prende in carico un malato capace di fare scelte consapevoli è necessario rispettare il suo diritto costituzionalmente garantito all'autodeterminazione

nella gestione della propria salute e che il trattamento sanitario in Italia è di norma di natura volontaria, salvo gli eccezionali casi in cui la legge (non il medico/infermiere) ne sancisce l'obbligatorietà soprattutto (ma non solo) per salvaguardare la salute pubblica minacciata dal pericolo di diffusione di una malattia contagiosa.

L'obiezione di coscienza

Il sanitario non può disattendere la volontà dell'interessato invocando un preteso suo diritto all'obiezione di coscienza per due fondamentali motivi. Il primo riguarda la natura dell'obiezione di coscienza che è un diritto solo se è riconosciuto come tale dalla legge italiana che lo prevede in pochi ed eccezionali casi (tra cui l'interruzione di gravidanza e la procreazione medicalmente assistita) specificando le modalità con le quali ci si può avvalere di questo diritto. Non esiste, quindi, un diritto generalizzato all'obiezione di coscienza, fermo restando che è possibile invocare la cosiddetta clausola di coscienza per non compiere gesti di cura che collidono in modo insopportabile con la propria coscienza, assumendosene la relativa responsabilità. Invocare la clausola di coscienza, infatti, può quantomeno comportare sanzioni disciplinari nell'ambito del rapporto di lavoro con la struttura nella quale il sanitario opera, a prescindere dal fatto che il malato che ha subito un danno da tale comportamento si attivi per ottenerne il ristoro e dall'eventuale commissione di un delitto (ad esempio, indebito rifiuto di atti di cura o di assistenza che devono essere compiuti con urgenza per i professioni-

sti che operano nelle aziende sanitarie pubbliche). Non va dimenticato che i giovani, che si sono rifiutati per motivi di coscienza di adempiere agli obblighi militari quando la leva era obbligatoria per legge, hanno subito condanne in sede penale con sanzioni talvolta pesanti. In sostanza invocare la clausola di coscienza non è quello che si definisce “un pasto gratis”.

Il secondo motivo concerne il fatto che si può invocare l'obiezione di coscienza per omettere di fare qualcosa sul piano curativo o assistenziale, ma certamente non si può giustificare con l'obiezione una azione diretta a fare un gesto di cura che l'interessato non accetta che si realizzi sul suo corpo. Quindi invocare l'obiezione di coscienza o anche la cosiddetta clausola di coscienza per superare un rifiuto consapevolmente espresso dall'interessato è una sorta di contraddizione in termini che non trova alcuna giustificazione sul piano del diritto.

Questa difficoltà è emersa nel recente passato e probabilmente sussiste ancora oggi in alcune strutture quando i sanitari si sono dovuti confrontare con scelte di cura operate anche da persone che in realtà non desiderano morire, ma solo vivere in conformità al proprio credo religioso. Ci si riferisce ai soggetti che, dichiarando di aderire alla Congregazione dei Testimoni di Geova, nella piena consapevolezza dei rischi che corrono rifiutano l'emotrasfusione anche quando vivamente consigliata dai curanti perché vietata alla luce di una loro particolare interpretazione di un versetto della Bibbia.

La difficoltà da parte dei sanitari di accogliere questo rifiuto talvolta è dovuta alla mancata conoscenza dei diritti

dei malati, ma altre volte assume connotazioni diverse con sfumature religiose che richiamano il dovere di tutelare sempre la vita in quanto bene indisponibile anche da parte del diretto interessato. La questione assume aspetti paradossali laddove rivela che alcuni professionisti che credono in altre fedi religiose non hanno rispetto dell'altrui credo e, quindi, manifestano nella sostanza una sorta di discriminazione in ambito religioso rispetto ai malati che chiedono di essere assistiti secondo i principi propri della loro fede anche rischiando di perdere la vita. Queste persone, quando sono state tenute in vita attraverso terapie trasfusionali da loro espressamente rifiutate, in alcuni casi hanno agito in giudizio per ottenere un risarcimento del danno che assumono di avere subito per essere state costrette a vivere nel peccato.

Questo esempio di discriminazione in ambito religioso dovrebbe far riflettere coloro che assistono e curano i malati, soprattutto nelle strutture che afferiscono al servizio sanitario nazionale, sulla necessità di rispettare e accogliere le persone anche se sono diverse da loro per le scelte di vita che hanno liberamente compiuto, ascoltando le loro richieste e confrontandosi con loro senza dare, anche inconsciamente, giudizi di valore negativi rispetto alle loro decisioni che riguardano il loro corpo e la loro vita.

Il fine vita

Un accenno, infine, merita il prendersi cura del malato alla fine della vita, dopo la recente sentenza della Corte Costituzionale (n. 242/2019) che ha aperto uno spiraglio

all'aiuto al suicidio medicalmente assistito escludendo la punibilità penale del medico che agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, formatosi autonomamente e liberamente, da parte di una persona pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che reputa intollerabili, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.

La decisione della Corte, presa dopo un invito (rimasto disatteso) al Parlamento a legiferare in questa delicata materia, è relativa al caso di una persona (DJ Fabo) che sentiva come insopportabile il vivere nelle condizioni in cui si trovava e che aveva rifiutato di seguire il percorso delle cure palliative e della sedazione terminale perché ritenuto troppo lungo. La sentenza è stata oggetto di molte critiche soprattutto da parte di alcuni ambienti religiosi, ma alla fine anche la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici nel prendere doverosamente atto di questa decisione ha stabilito che il medico, che volontariamente accetta di aiutare chi ha deciso di eseguire il proprio proposito di porre fine alla propria esistenza, non è punibile anche sul piano deontologico sempre che sussistano i presupposti stabiliti dalla Corte Costituzionale.

Fermo restando che l'eutanasia in Italia non è consentita e rimane punibile sul piano penale, si spera che il sanitario che accetti di "prendersi cura" di un malato che si trovi nelle suddette condizioni, agevolando l'esecuzione del

suo proposito suicidario, non divenga oggetto di infondate critiche in nome del principio (non giuridico, ma solo religioso) di assoluta indisponibilità del bene vita. Il concetto di sacralità della vita, invero, non appare essere condiviso da tutta la nostra società che, perlomeno in parte, ha compreso che non si può chiedere a chi soffre in modo insopportabile di continuare a vivere in condizioni da lui non ritenute degne per un essere umano.

Sergio Fucci, Vicedirettore della rivista *Decidere in Medicina*, membro del Comitato per l'Etica di Fine Vita (CEF) di Milano, già Magistrato Ordinario e già Professore di Bioetica, Università dell'Insubria.

La dialettica tra etica e leggi

Laura Boella

Fine vita: casi giuridici, casi della vita, casi morali

Casi di stati vegetativi conseguenti a traumi o a patologie che hanno comportato periodi lunghissimi di idratazione e nutrizione forzata hanno scosso l'opinione pubblica in Italia e in altri paesi negli ultimi vent'anni: Diane Pretty, Miss B, Terry Schiavo, Eluana Englaro, Piergiorgio Welby, per fare solo alcuni nomi. Situazioni esistenziali e mediche non certo nuove, ma che oggi hanno una ricaduta sociale e intersoggettiva enorme e hanno portato all'esigenza di codificare il *living will*, a battaglie legali tra familiari e tribunali, a pronunce dell'Alta Corte Britannica e della Corte Europea dei diritti umani di Strasburgo, al corrispondente confuso dibattito politico in Italia e a numerosi pregevoli studi.

Concentrerò la mia attenzione sulla regione dell'esperienza a cui rimanda l'interesse giuridico, politico, etico per il fine vita. Parliamo sempre più spesso di fine vita, a proposito di situazioni molto diverse tra loro, ma accomunate dal ruolo preminente assunto da sofisticate tecnologie che oggi fanno da supporto ai trattamenti medici.

Forse non ci rendiamo conto che l'idea, la parola, il concetto di fine vita è nuovo, in quanto nomina una zona inedita intermedia che non si situa propriamente tra il limite naturale della vita umana (la morte) e la vita cosiddetta normale, bensì sta tra una non-vita/non-morte (conseguenza di traumi, patologie terminali, deficit gravi dovuti all'invecchiamento) e la tecnica, ossia una serie di strumentazioni oggi in grado di prolungare notevolmente proprio quello stato intermedio. Pensiamo alla parola in sé: "fine vita", un ossimoro, che non dice morte *tout court* e nemmeno vita, ma parla di qualcosa che sta finendo, ma che si chiama ancora con il suo contrario, il processo, il movimento vitale.

Le parole designano fenomeni ed esperienze reali: l'esperienza reale nominata come fine vita corrisponde a una profonda trasformazione dell'idea della morte e del morire nella nostra società, che è stata non a caso chiamata postmortale. Parlare di fine vita non significa parlare, almeno nel linguaggio corrente, del morire, bensì implica il venir meno del confine della vita, del limite della vita. È vero che, a parte promesse un po' cialtrone di immortalità, tutti sanno che devono morire. Non si parla di immortalità, ma di amortalità. La morte è presente e ricordata come malattia, incidente, ossia si muore di qualche cosa (di una causa che si pensa prima o poi possa essere sconfitta). Tuttavia, il morire come bussola dell'essere al mondo, segnale dei limiti del corpo, oggi è scomparso dai pensieri e dalla vita delle persone per lasciare il posto alla questione della sopravvivenza biologica, intesa come volontà di durata individuale. Pensiamo a quanto è stata

sconvolgente la (ri)scoperta della nostra mortalità in occasione della pandemia.

Nell'espressione fine vita campeggia la vita senza aggettivi oppure si dà per scontata una serie molto eterogenea e confusa di significati: vita biologica, genetica, legale, etica, teologica. Un concetto, quello di vita, nato insieme agli inizi della biologia nell'800, quindi un concetto laico, secolare, viene feticizzato in un orizzonte di drastica medicalizzazione e privatizzazione della morte. La morte diventa così un processo biomedico coincidente con la fine della vita, togliendole i significati che ha avuto nel corso della storia umana: passaggio, eredità, trasmissione, apertura di un avvenire per le generazioni future.

Le tecnologie, i farmaci, nuove forme di terapie sono componente essenziale del diverso sguardo che oggi gettiamo sulla morte.

Il fine vita non segna però solo il trionfo della medicalizzazione e di un'ansia tutta individualistica di sopravvivenza. Trattandosi di una sorta di una zona grigia, una zona di indifferenza, del venir meno dei confini, può dare motivo di inquietudine non solo rispetto alla prepotenza della tecnica, ma anche nei confronti di un possibile mutamento della visione del soggetto e delle sue capacità, del ruolo delle relazioni di affetto e di potere nelle azioni umane, del ruolo delle emozioni. Il fine vita designa anche l'aprirsi di uno spazio di azione e decisione individuale, di scelta e di inedita libertà resa possibile dalle opportunità della tecnologia e dai mutamenti culturali. Forte è la tentazione di una rappresentazione riduttiva di ciò che è in gioco e quindi di una forzatura in direzione di una soluzione di dilemmi

insolubili. Leggi imperfette dimenticano la necessità di mantenere uno spazio per le ragioni e le emozioni che non sono traducibili in norme dotate di una valenza generale. C'è uno spazio di indicibilità giuridica che ha a che fare con la vulnerabilità umana. Quando Hans Jonas, nel suo celebre intervento in occasione della definizione da parte dell'*Harvard Medical School* della morte cerebrale parlava di “diritto di morire”, non si riferiva all'eutanasia, bensì al diritto a prepararsi, a meditare sulla fine della vita, invece di essere considerati solo un ammasso di organi.

C'è bisogno di una prospettiva morale più ampia, che affronti con coraggio il fine vita alla frontiera tra bioetica e diritto e soprattutto superi l'assolutizzazione della libertà individuale (che sradica dalle relazioni) e l'assolutizzazione della vita *tout court*.

Le vicende relative alla questione del fine vita sono diventate di dominio pubblico in quanto casi giuridici, nel senso che sono iniziate con la rivendicazione di un diritto, definito alla luce della legge o di una norma costituzionale, dei casi giudicati in precedenza e concluso con una sentenza del giudice. Per la coscienza del medico le stesse vicende sono invece casi di etica medica che iniziano con la richiesta di una morte medicalmente assistita, sono codificate come richieste di eutanasia volontaria o di suicidio assistito, e si concludono con un giudizio espresso in termini di osservanza del dovere deontologico del “*serbare vitam*”, oppure del principio di “beneficenza” o a quello di “autonomia”. Le stesse storie diventano casi morali nel momento in cui aprono questioni e interrogativi che non si lasciano risolvere attraverso gli strumenti concettuali

del diritto e dell'etica medica. Un caso morale interpella la nostra capacità di giudizio in modo radicale e senza la possibilità di appellarsi alle certezze della norma di legge, piuttosto che a quelle della deontologia e della buona pratica medica.

Viene da chiedersi che cosa sia ciò che chiamiamo "caso". Il termine non si esaurisce nell'uso corrente. Il caso giuridico è la costellazione di un atto o di una serie di atti, con le relative motivazioni, cause esterne e precedenti, nel contesto di un ordinamento giuridico. Il reato o un altro atto delittuoso non è la stessa cosa del caso giuridico. Nemmeno la malattia coincide con il caso di etica medica. Non dimentichiamo che nel linguaggio corrente il caso è il caso della vita, semplicemente ciò che accade, nel senso che cade addosso, come l'accidente o l'incidente, che tocca in sorte. Sembrerebbe che questa accezione di caso abbia direttamente a che vedere con la morale, ma non si deve cadere nella tentazione di far corrispondere caso della vita e caso morale. Certo, è più difficile oggi inserire un fatto della vita in un codice ordinato di valori o di principi morali rispetto a quanto accade per il diritto o per la scienza medica. Ma non è questo il problema. La morale, non solo quando si interroga sulla sua crisi, ha letteralmente fame di concretezza che si traduce in una doverosa attenzione alle situazioni singolari e concrete che entrano in gioco. Ricordo quello che forse è il primo testo pubblicato in Italia dalla Fondazione Floriani dedicato alla raccolta e discussione di casi relativi alla fine della vita. Il metodo seguito veniva giustificato in questo modo: rispetto ad altri modi in cui sviluppare la riflessione etica, la presentazione del

“caso” ha il grande vantaggio del riferimento immediato alla situazione concreta, la quale richiede una risposta precisa. In questo senso è preclusa ogni “linea di fuga” e la scelta dell’una o dell’altra soluzione spesso si presenta con una vivida, drammatica tragicità, perché tragica è la situazione stessa. La lettura, lo studio e la discussione del “caso” diventano quindi una sorta di “simulatore virtuale” che ci consente di saggiare le nostre intuizioni morali e di prendere in considerazione e valutare le diverse alternative disponibili: è una palestra in cui possiamo fare allenamento prima di affrontare la gara o dopo averla conclusa, per controllare e valutare le mosse effettuate. Alla fine questo procedimento comporta un aumento della responsabilità nei confronti della pratica clinica nonché un maggiore rispetto della volontà e dignità del paziente.

“Saggiare le nostre intuizioni morali” e “prendere in considerazione e valutare le diverse alternative disponibili” vuol dire andare alla ricerca delle “ragioni” che sostengono le scelte operate al fine di produrre un’argomentazione razionale che sostenga l’agire nel caso in questione. Per “ragioni” si intende: elementi empirici dipendenti dalle esperienze scientifiche, elementi etici, valori o principi propri della persona o dell’ambiente sociale. La morale appare qui una pratica di argomentazione razionale o ragionevole delle proprie scelte. Ogni scelta deve essere giustificata adducendo buone ragioni. La soluzione è morale se sostenuta da buone ragioni.

I destinatari del libro erano i medici e gli operatori sanitari che si trovavano a fronteggiare le situazioni di fine vita e che non affrontavano solo problemi di deontologia medica,

a volte di imputabilità penale, ma anche problemi di relazione con il paziente in quanto soggetto più o meno dotato di capacità di autodeterminazione, con i parenti, anch'essi a volte coinvolti nel processo decisionale e insieme in relazioni di partecipazione emotiva alla sofferenza. Il libro metteva sul tavolo anche problemi di verità e in questa luce ampliava lo spettro degli elementi in gioco, ricomponendo un quadro della pratica medica attento a momenti simbolici, emozionali e relazionali, ma senza perdere il riferimento a principi generali di valutazione.

Da questo esempio si deduce che una vicenda singolare (un uomo, una donna, la sua età, la patologia, i trattamenti medici) si apre a vari profili morali. Come passare dall'attenzione al "caso", inteso nel senso che ho richiamato prima, ciò che accade/cade addosso/tocca in sorte, l'accidente o incidente della vita reale di un singolo individuo al caso morale?

Il concreto per la filosofia è una parola difficile, spesso vuota di contenuto. Non è altro che la nuda letteralità del fatto, dell'accadere, la cui singolarità irripetibile e unicità qualitativa non è percepibile immediatamente, bensì è il risultato di complesse strategie di significazione, che possono togliergli o sublimarne l'unicità inserendolo in un contesto di generalizzazione, di tipizzazione, oppure possono diventare le parole che narrano una storia vissuta, istituendo un filo di racconto e quindi un contesto di senso che raccolga attorno ad esso altri fatti sempre legati allo stesso soggetto coinvolto.

Il primo problema non è dunque quello della semplice registrazione della presunta situazione concreta, bensì del

senso da dare a un incidente/accidente della vita reale, più precisamente del contesto di emozioni, vissuti personali, interrogativi, confronti con la verità, con gli altri, con il diritto, con il male e il bene a cui dà vita un avvenimento della vita reale.

Il passaggio dal nudo fatto al caso morale vuol dire innanzitutto riscattare quella che, anche nei casi più drammatici e estremi, spesso è l'uniformità, la casualità, l'opacità imperscrutabile, il capriccio delle situazioni (la rivelazione della malattia o il precipitare nel buco nero degli stati vegetativi persistenti o minimamente consci).

Il "caso morale" non è quindi il collegamento tra una condotta particolare, un insieme di fatti e motivazioni e una norma, un principio, bensì la trasformazione di ciò che accade, perlopiù casualmente, in un accadere morale, ossia in un accadere dotato di un senso e di una dignità dal punto di vista della verità, dell'amicizia, dell'amore, della *pietas*, della scelta del bene o del male. Assumere la prospettiva del caso morale diventa così di per sé una condotta morale, perché significa attivare la propria sensibilità morale per individuare i profili di senso morale di un fatto, di una situazione concreta.

Per profili di senso morale non intendo l'adozione di condotte moralmente giuste, conformi a valori o principi, bensì innanzitutto: 1) la densità o ambiguità della vita morale, le sue inestricabili e incomponibili contraddizioni; 2) la storia, di cui ogni essere umano è autore, che si compone attraverso il modo unico attraverso cui ogni singolo/a agisce e patisce ciò che gli/le accade, che gli è toccato in sorte o gli cade addosso.

Affrontare un caso morale si traduce dunque operativamente innanzitutto in un lavoro di narrazione, di riconfigurazione della costellazione di dati personali, fatti di vario tipo, informazioni scientifiche, giuridiche, storiche nella prospettiva dell'accadimento che incide su di un'esistenza, può spezzarla, farla ricominciare da capo o trasformarla radicalmente e chiede di trovare il suo spazio, la sua misura, rispetto al passato e rispetto al futuro. Una volta sottratto all'insignificanza e alla banalità impersonale, il "caso" si apre al suo significato morale, a ciò che in esso è in gioco: la verità, l'amore, la compassione, la fedeltà, l'egoismo, l'altruismo, la giustizia, il valore e la dignità della vita. Ed è ovvio che non saranno certamente equivalenti i casi in cui insorge ora l'uno ora l'altro di questi profili morali.

In bioetica, la discussione morale si è spesso impigliata nelle forche caudine del valore ultimativo della vita: sacra (per chi ha una fede) o degna di essere vissuta (per un laico). L'interrogazione morale è invece una sorta di ampliamento del nostro orizzonte di esperienza morale che si realizza nel momento in cui riusciamo a prendere le distanze dagli schemi di valori e di principi che sorreggono le nostre certezze ed entriamo in contatto con ciò che accade, con il "caso". Le scelte e le azioni che ne conseguono esprimono spesso una realtà che va ben oltre le intenzioni coscienti e i propositi, ma non per questo si smarrisce nella casualità e indeterminatezza. Le scelte e le azioni non producono solo effetti, ma danno realtà – mettono al mondo, immettono nel mondo – all'amore, alla compassione, ai desideri. E questa constatazione vale tanto più in una realtà, come quella contemporanea della scienza e della tecnica, in cui

l'azione ha un margine rilevante di indeterminazione: tra l'intenzione e l'atto, tra i mezzi e i fini, si apre spesso l'ignoto, l'imprevedibile, l'incontrollabile.

Faccio un esempio. Il medico che dice la verità al malato di cancro (incurabile) può innescare alcune conseguenze, come la decisione di abortire della donna che aspetta un figlio dal malato, oppure la scelta del suicidio da parte dell'interessato. Nel caso in cui menta, la sua può essere una bugia pietosa, giustificata per salvare una o più vite, ma può anche fondarsi su una visione della vita che lascia un margine di imprevedibilità oltre i dati della scienza medica e non si azzarda a pronunciare sentenze definitive sulla vita e sulla morte. Se si guarda a una situazione di questo genere, si può notare che la verità, che eventualmente il medico si sentisse in dovere di dire e che potrebbe essergli richiesta dal paziente o dai familiari, è la diagnosi, il decreto della scienza, il sapere della previsione, utile a chi vuole decidere cosa fare, se abortire oppure no, se rinunciare a vivere oppure no. Appare chiaro quanta violenza ci sia in questo tipo di sapere, nella certezza che non c'è più speranza. La verità del voler sapere, il sì o il no per intervenire e regolarsi su cosa succede, è ultimativa e strumentale al tempo stesso.

Questo tipo di verità serve per tagliare un nodo, ma in realtà, oltre a innescare il meccanismo della menzogna, sia pure a fin di bene, a volte del tradimento, della falsificazione, è un volere l'impossibile, è volere, certo, non soffrire, ma è comunque distruttiva perché implica l'appropriarsi di ciò che non è proprio, appropriarsi della vita e della morte, controllare l'incontrollabile.

In vario modo, i dilemmi morali che insorgono nelle questioni della bioetica mettono di fronte alla vita morale come intreccio ambiguo e denso di contraddizioni, di casualità, fragilità, perplessità, miracoli, rispetto a cui in definitiva s'impone la realtà delle relazioni concretamente vissute, la capacità di curare anche chi non si ama, l'amore per la vita.

Con questo non nego che gli assoluti, i princìpi, le norme motivino il comportamento morale. Pur se svuotati di autorità o praticati con molta elasticità, fanno tuttora parte dell'universo morale. Ne fanno parte allo stesso titolo della natura biologica, delle forze pulsionali, del desiderio di essere felici e di essere amati, ossia di tutto quanto esprime la tendenza a superare la mortalità, che è il limite della condizione umana. Gli assoluti e i princìpi si mescolano tuttavia con il caso, con le relazioni interpersonali, con le condizioni di una società data. L'agire morale è un costante lavoro personale teso a trovare una misura umana, un passaggio, uno spostamento anche minimo verso la realtà, verso la presenza degli altri. Ed è altrettanto vero che anche quando dallo spessore inestricabile, dall'ambivalenza dell'esperienza morale non esce nessuna verità, emergono sicuramente dei momenti preziosi di esperienza: gesti, incontri, avvicinamenti, riconoscimenti, persone che vivono in atti e parole. E non resta che raccontarle delicatamente, con una storia che rispetti tutto ciò che non si può sapere.

Laura Boella, già Professore Ordinario di Filosofia Morale e di Etica dell'Ambiente presso il Dipartimento di Filosofia "Piero Martinetti" dell'Università Statale di Milano.

Quando si sceglie il fine vita

Marco Annoni

La nascita della bioetica in senso contemporaneo viene solitamente collocata tra la fine della Seconda Guerra Mondiale e gli anni '70. Come per altri grandi fenomeni socioculturali, anche nel caso della bioetica è poco utile cercare un singolo evento isolato che possa spiegarne l'origine. Sono infatti molteplici i fattori che hanno concorso a determinare, in quella fase storica, la necessità di un nuovo spazio di riflessione interdisciplinare finalizzato a pensare le implicazioni morali del progresso biomedico. Tra le diverse radici genealogiche, tre sono state decisive. La prima è costituita dalle reazioni ai vari crimini e scandali che hanno segnato il dibattito pubblico rispetto all'utilizzo di soggetti umani per fini di ricerca, a partire dalle sperimentazioni sui prigionieri di guerra durante la Seconda Guerra Mondiale fino al caso di Tuskegee e oltre. La necessità di evitare ulteriori abusi ha portato a redigere codici deontologici, carte dei valori e strumenti normativi, nonché a creare nuove istituzioni come i comitati etici a garanzia delle sperimentazioni cliniche. A sua volta, questo sforzo normativo ha richiesto l'elaborazione di nuovi stru-

menti concettuali e giuridici, inaugurando un'importante svolta in senso pratico nella filosofia morale di allora. Il secondo fattore è stato il progresso tecnico scientifico. Nel secolo scorso il progresso tecnico e conoscitivo ha subito un'accelerazione stupefacente, rendendo disponibili tecniche come la terapia intensiva, i trapianti di organo e tessuti, le tecniche di procreazione medicalmente assistita e, più recentemente, le tecniche di editing del genoma e le terapie geniche. Queste innovazioni hanno ridefinito il rapporto tra individui, società, tecnica e *bios* sollevando nuove e urgenti domande sul piano etico e politico. Infine, il terzo fattore è stato il progressivo riconoscimento dell'autonomia personale come valore fondamentale. Grazie ai movimenti per i diritti civili delle minoranze, al pacifismo e alle battaglie femministe, a partire dagli anni '60 si è diffusa, prima in America e poi in altri Paesi, una nuova consapevolezza anti-autoritaria che ha determinato, da una parte, la rivendicazione di nuovi diritti e libertà rispetto alle proprie scelte di vita e al proprio corpo e, dall'altro, il rigetto di alcune forme tradizionali di autorità, tra cui il paternalismo medico da sempre diffuso in ambito clinico.

Tra i diversi temi al centro della riflessione bioetica, e che riassumono in sé tutte le radici appena descritte, quello del "fine vita" è da sempre uno dei più importanti e divisivi. Negli ultimi cinquant'anni la tecnica ha permesso di espandere in modo radicale le modalità attraverso cui è possibile sospendere, alterare, sostituire e preservare alcune funzioni vitali a fronte di una patologia, di un trauma o del naturale processo di invecchiamento, anche in

assenza di un livello minimo di coscienza. A fronte di questi progressi, è emersa la richiesta, avanzata da una parte sempre più estesa della società civile, di poter esercitare una piena autonomia nei confronti delle scelte di fine vita e, quindi, di vedere riconosciuto il diritto di ciascuno di poter decidere se, come, dove e quando morire.

A tale richiesta di un maggiore spazio di autodeterminazione, però, si sono accompagnate anche una serie di fratture a livello sociale, culturale, bio-giuridico, costituzionale e, naturalmente, anche bioetico. I conflitti maggiori sono emersi in prossimità di alcuni noti casi di cronaca che, nel corso degli anni, hanno segnato il dibattito pubblico nei vari paesi, spesso in modo indelebile. In Italia, ad esempio, il dibattito rispetto al fine vita è stato strettamente influenzato dai casi di Eluana Englaro, Piergiorgio Welby e, più recentemente, Walter Piludu, Dj Fabo e Samantha D'Inca.

Ad oggi, la situazione sul piano legislativo e politico rimane, come è noto, ancora in attesa di una compiuta definizione. Tuttavia, è altrettanto evidente che, negli ultimi anni, il quadro legislativo è cambiato in modo radicale. Prima la legge 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”, poi i pronunciamenti della Corte Costituzionale sul “caso Cappato” e, infine, le più recenti sentenze sul suicidio medicalmente assistito, hanno aperto spazi di autodeterminazione personale nei confronti del fine vita impensabili solo fino a pochi anni fa. Oggi, in Italia, una persona adulta, informata e competente può compilare le proprie disposizioni anticipate di trattamento (DAT), scegliere di non soffrire

ricorrendo alle cure palliative e alla terapia del dolore, stabilire un piano di cure condiviso in previsione di una futura perdita di autonomia, accedere alla sedazione palliativa profonda e continua e, a certe condizioni, anche ricorrere al suicidio medicalmente assistito. Rimane, invece, ancora preclusa la possibilità di accedere all'eutanasia, così come al suicidio medicalmente assistito per chi non è tenuto in vita a mezzo di trattamenti di supporto vitale.

Dal punto di vista del dibattito bioetico, le posizioni rispetto al fine vita possono invece essere collocate in due schieramenti: uno più vicino alla tradizione del pensiero religioso e l'altro più vicino a quella del pensiero laico, anche se esistono diverse eccezioni rilevanti. Nel primo campo si trovano, dunque, coloro che ritengono che la vita umana sia sacra e/o un bene indisponibile, indipendentemente dalla sua qualità. Secondo questa prospettiva, agire intenzionalmente con il fine di anticipare la morte di un essere umano è sempre moralmente sbagliato. Accanto a tale proibizione categorica, però, chi sostiene queste posizioni tende poi a utilizzare una serie di ulteriori distinzioni concettuali (ad esempio, quella tra "azioni/omissioni", "uccidere/lasciar morire", "trattamenti ordinari/straordinari", etc.) per distinguere tra i casi di "eutanasia attiva" (o di omicidio, nel caso di persone non consenzienti) e altri casi nei quali la sospensione o la somministrazione di un trattamento possono comunque portare ad anticipare la morte di qualcuno. A questo primo fronte appartengono anche coloro che credono che il ruolo del medico sia incompatibile a livello professionale e deontologico con qualsiasi pratica finalizzata ad anticipare la morte,

in accordo al giuramento ippocratico secondo cui “mi asterrò dal recar danno e offesa [...] Non somministrerò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale”. Infine, una serie di argomenti spesso citati a supporto di queste posizioni più restrittive nei confronti di una piena autonomia sul fine vita si basa su considerazioni di ordine fattuale e pragmatico. Secondo alcuni, promuovere politiche che lasciano piena libertà su temi quali le direttive anticipate, il suicidio medicalmente assistito, l'eutanasia o la sedazione profonda e continua potrebbe avere, nel complesso, effetti più negativi che positivi; ad esempio, perché potrebbe esporre le persone più vulnerabili e fragili a maggiori rischi di abuso, oppure perché potrebbe ridurre il rispetto per la vita e la dignità umana nella società.

Al secondo schieramento, invece, appartiene chi ritiene che la vita umana sia valevole di essere preservata (o creata) solo in relazione alla sua qualità. Per chi sostiene questo genere di posizioni, non esiste alcun diritto assoluto alla vita, né alcun dovere assoluto di preservarla indipendentemente dalla sua qualità. Oltre ad assegnare un ruolo centrale ai giudizi sulla “qualità della vita”, queste posizioni tendono anche a riconoscere un ampio margine di autonomia alle persone nei confronti delle decisioni che le riguardano. L'assunto centrale è che solo la persona in cura, nella sua irriducibile esperienza soggettiva, sia in grado di stabilire se la propria sofferenza (fisica o esistenziale) e il proprio dolore sono compatibili con una qualità di vita sufficiente. Se, invece, una persona non è sufficientemente autonoma – come avviene per l'ambito neonatale –, il giudizio sulla qualità della sua vita viene demandato a dei

decisori surrogati, esattamente come avviene in tutti gli altri casi in cui una persona non è sufficientemente competente per decidere da sé.

Un esempio di posizione di questo tipo è quella che T.L. Beauchamp e J.F. Childress propongono nel loro classico *Principles of Biomedical Ethics*, uno dei testi più influenti per la bioetica contemporanea. Secondo Beauchamp e Childress, il principio di nonmaleficenza rappresenta per i medici e gli operatori sanitari solo un dovere *prima facie* e, come tale, esso va rispettato a meno che non confligga con altri doveri morali contrastanti di forza pari o superiore. Nel caso delle decisioni sul fine vita, ad esempio, esistono situazioni in cui altri principi *prima facie*, come il rispetto dell'autonomia personale o la beneficenza, possono "pesare" più del dovere di nonmaleficenza. Secondo i due autori, dal punto di vista dei doveri morali del medico, anticipare la morte è un atto che deve essere pensato non in isolamento, ma lungo il continuo dell'assistenza medica. Un medico che incontra un paziente malato deve, prima di tutto, cercare di curarlo, se ciò è possibile. Tuttavia, secondo Beauchamp e Childress, limitarsi solo al dovere di curare restituisce una visione troppo ristretta dei doveri del medico e della moralità in ambito clinico. Se, agli occhi di un paziente, il peso dei continui tentativi di curarlo fosse maggiore dei probabili benefici, il medico, di concerto con il paziente, dovrebbe re-indirizzare il percorso terapeutico affinché il suo focus diventi quello di alleviare il dolore e la sofferenza. Per molti pazienti, le cure palliative e il ricorso agli analgesici potrebbero essere sufficienti a raggiungere questo fine. Ma per altri pazienti, purtroppo, il sollievo

da una condizione di sofferenza fisica o esistenziale non può che giungere con la morte, esito che alcuni cercheranno pertanto di anticipare volontariamente. In tali casi, secondo Beauchamp e Childress, aiutare una persona ad anticipare la propria morte (tramite azioni od omissioni, e sempre dopo avere accertato il consenso) può, per il medico, essere moralmente permissibile e, anzi, doveroso. Altro aspetto importante, l'approccio dei "quattro principi" (noto anche come "principialismo") di Beauchamp e Childress è stato pensato per operare in contesti nei quali si riconosce un sostanzialmente pluralismo dei valori: il bilanciamento tra i diversi principi, infatti, deve essere condotto caso per caso e il suo esito può variare in funzione della visione del mondo, della condizione di ogni paziente, del contesto di cura, e della relazione terapeutica in essere.

A fianco di questi aspetti più teorici del dibattito, occorre anche notare che, negli ultimi anni, molteplici studi empirici hanno permesso di indagare le ragioni per cui una persona può arrivare a esprimere il desiderio di anticipare la propria morte (un "*wish to hasten death*", o WTHD). Ad esempio, una meta-revisione del 2017 ha analizzato dal punto di vista etnografico l'esperienza di 255 pazienti in 14 studi fino al 2016. Questo studio ha concluso che la sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale rappresenta il tema principale per chi esprime un WTHD. Tra le ragioni emerse, al primo posto si trovano quelle legate alla sofferenza e ai sintomi come la perdita di funzionalità, il dolore, la fatica, la dispnea, l'incontinenza e il deterioramento cognitivo. Al secondo posto lo studio ha invece identificato

ragioni relative a fattori psicologici ed emotivi, i quali possono essere ulteriormente suddivisi in due categorie legate alla paura (del dolore, dell'incertezza e della morte) e alla perdita di speranza per la propria condizione. La terza serie di ragioni riguarda invece fattori sociali, come il sentirsi un peso per gli altri, la sofferenza che si causa alle persone amate, o l'essere dipendente dall'aiuto altrui. Infine, la quarta serie di ragioni citate come motivazioni riguarda, invece, la perdita della propria autonomia, dignità e identità personale a seguito della propria condizione. Questo tipo di studi empirici è utile perché consente di illuminare alcuni aspetti importanti che riguardano lo stato delle decisioni rispetto al fine vita e, dunque, possibili fronti di azione comune. Indipendentemente dalla teoria bioetica, dal quadro di valori o dall'ideologia nella quale ci si riconosce, infatti, è chiaro che esiste un imprescindibile dovere morale di agire affinché le condizioni nelle quali una persona possa pensare al proprio fine vita siano comunque le migliori possibili.

Ciò significa, ad esempio, agire per introdurre le cure palliative e la terapia del dolore come opzioni in modo tempestivo e precoce, possibilmente prima che esse diventino l'unica opzione rimasta per gestire i sintomi di una patologia. Come dimostrato da diversi studi, infatti, una buona gestione delle cure palliative e della terapia del dolore, infatti, può non solo aiutare a diminuire in modo significativo la sofferenza fisica, psicologica ed emotiva, anche prima dell'insorgere di una fase propriamente terminale, ma può consentire anche di restituire alle persone un senso di controllo e autodeterminazione su di sé,

riducendo al contempo la paura e il senso di incertezza per il futuro.

Promuovere l'accesso e una migliore consapevolezza rispetto al ruolo delle cure palliative e della terapia del dolore – come peraltro già previsto dalla legge 15 marzo 2010, n. 38, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” – rappresenta quindi un possibile e cruciale obiettivo comune che vale la pena di perseguire insieme.

Marco Annoni, Responsabile (P.I.) dell'Unità di Ricerca in Bioetica presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID-Ethics) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Coordinatore del Comitato Etico della Fondazione Veronesi, Direttore della rivista scientifica *The Future of Science and Ethics*.



Il confronto
con gli operatori sanitari –
Fine vita
e testamento biologico

Il medico

Giorgio Lambertenghi Delilieri

Fine vita e testamento biologico

In questi ultimi vent'anni, la tecnologia medica ha introdotto terapie di sostegno alla vita, capaci di prolungare l'esistenza di pazienti affetti da gravi malattie, senza tuttavia offrire loro concrete speranze di guarigione o sensibili miglioramenti sul piano clinico più generale. Questo nuovo scenario ha determinato un crescente consenso a livello internazionale, in merito alla più seria opportunità di regolare la materia del "fine vita" attraverso leggi specifiche: intendendo come leggi che fossero essenzialmente rispettose della volontà dei pazienti.

In Italia, i casi drammatici di Piergiorgio Welby e Eluana Englaro hanno sollevato pareri contrastanti, sul piano giuridico e sul fronte politico, attorno all'esigenza di dotarsi di una normativa etica, riguardante le "dichiarazioni anticipate di trattamento" (più note come "testamento biologico"). La Chiesa Cattolica, a dispetto delle posizioni più intransigenti che interpretavano ogni genere di conquista o di scoperta tecnologica, in campo medico, "contrario" all'etica stessa, ha cercato di onorare uno spirito

di sapienza e di discernimento. Ovvero, di scongiurare la violenza dello scontro e di favorire, anche nel dibattito sul “fine vita”, le condizioni oggettive di un dialogo più stretto tra cattolici e non cattolici, tra credenti e non credenti, tra culture e sensibilità diverse. L’opinione della maggioranza è che argomenti delicati come questo, debbano essere affrontati osservando uno stile di pacatezza, tenendo conto, da un lato, come la dignità della persona rimanga irriducibile alla sola vita biologica e come, dall’altro, la professione del medico non si esaurisca nell’atto tecnico del “curare”, ma debba abbracciare la scelta e il gesto del “prendersi cura”. Solo il paziente, direttamente coinvolto nel dramma della propria sofferenza, ovviamente in dialogo con i suoi medici, ha pieno titolo di valutare la bontà dei trattamenti proposti e di giudicare con coscienza la loro effettiva “proporzionalità” alla situazione concreta, spingendo verso la doverosa rinuncia, laddove ogni misura di proporzione venisse violata.

Sui criteri, in grado di regolare l’idoneità della cura e lo spazio di autodeterminazione del paziente, era già intervenuto Pio XII, quando, in un memorabile discorso rivolto ad anestesisti e rianimatori, affermava che è “moralmente lecito rinunciare all’applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico, che oggi viene definito “proporzionalità delle cure”. Negli anni più recenti, il “Catechismo della Chiesa Cattolica” (1992) ha ribadito che: “le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità”; posizione ribadita da papa Francesco, quando sottolinea che: “per stabilire se un

intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato non è sufficiente applicare in modo meccanico una regola generale; occorre un discernimento che coinvolge la coscienza del malato, cui anzi viene riconosciuto il ruolo principale”.

Nell’ambito della comunità ecclesiale ambrosiana, gli interventi sul fine vita sono stati numerosi e tutti significativi, capaci cioè di generare un orientamento responsabile. Dal card. Martini, secondo il quale le “dichiarazioni anticipate di trattamento”, scaturendo dalle persone malate, “consapevoli della propria capacità di autodeterminazione”, rappresentano “un momento per riappropriarsi di una responsabilità che la medicina tende a comprimere in nome di criteri tecnici”; al card. Dionigi Tettamanzi, per il quale: “ci sono certo i principi che non vanno modificati. Ma ci sono poi le persone, diverse una dall’altra. E queste vanno capite, ma prima ancora amate”.

In particolare, il card. Martini, nel suo lungo episcopato milanese, è intervenuto più volte sulla questione delicatissima della legittima sospensione dei trattamenti di sostegno, ritenuti formalmente vitali, ma destinati a ricadere nella sfera dell’accanimento terapeutico. Posti di fronte ai casi più estremi, in cui l’esistenza è costretta a una pura sopravvivenza vegetativa, “interviene il giudizio prudentiale non solo del medico, ma anzitutto della persona interessata o di chi ne ha la responsabilità, per distinguere tra mezzi ordinari e mezzi straordinari e decidere quindi di quali mezzi straordinari vuole ancora servirsi”. In questa prospettiva, la valutazione della commisuratezza della cura trova la sua collocazione più giusta nella qua-

lità umana della relazione medico-paziente, vissuta come l'esperienza più seria di una sintesi riuscita tra la competenza professionale del personale sanitario e l'autonomia decisionale della persona che soffre.

La legittimità etica e giuridica di questa posizione, spesso equivocata come blanda concessione o addirittura apertura al principio di eutanasia, è stata inizialmente oggetto di contestazione polemica da parte di alcuni movimenti e di alcune associazioni cattoliche. A nulla ha giovato sollevare polveroni mediatici e imporre reciproci veti. Migliore si è rivelata, ancora una volta, la scelta fatta dal magistero della Chiesa cattolica, che nei suoi vescovi si è adoperato per evitare tensioni e a ricucire strappi, senza tuttavia cedere ad alcuna forma di compromesso; avanzando, piuttosto, l'invito "a muoversi nella logica del dialogo in vista del bene comune e non dello scontro in cui una parte vince a scapito delle altre". A distanza di più di dieci anni, questa raccomandazione è stata ampiamente recepita, dopo un *iter* parlamentare lungo e tormentato, nel disegno di legge sul "testamento biologico", approvato dal Senato italiano, il 14 dicembre 2017, ed entrato in vigore il 31 gennaio 2018. Il testo, pur suscettibile di miglioramenti, ha registrato un certo consenso nel mondo cattolico, in quanto ha rappresentato un punto di mediazione sufficientemente equilibrato, tale da poter essere trasversalmente condiviso, malgrado il forte pluralismo morale che segna e destabilizza l'attuale società civile.

Tra i punti più qualificanti della legge, vanno segnalate la promozione e la valorizzazione della relazione di cura e fiducia, che sorge concretamente dall'incontro tra un me-

dico e un paziente. Quest'ultimo ha tutto il diritto di conoscere nel dettaglio e di essere informato in modo completo sui trattamenti che gli vengono proposti, così da poterli accogliere o rifiutare "in parte o in tutto" (art. 2). Analogamente l'art. 5, a proposito di patologie croniche, invalidanti o caratterizzate da una inarrestabile evoluzione verso una prognosi infausta, recita così: "può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità".

Secondo alcuni viene attribuita un'eccessiva importanza all'autonomia decisionale del paziente con il rischio, pressoché inevitabile, dell'abbandono terapeutico. Ma la legge, anche su questo punto, è sufficientemente chiara in quanto l'art. 6 recita: "il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norma di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali".

Un'ulteriore obiezione sostiene che la legge introduce un'apertura all'eutanasia e quindi potrebbe giustificare l'obiezione di coscienza da parte del medico. A questo proposito è opportuno ricordare che il Magistero dei vescovi mette in primo piano l'intenzione: eutanasia è, infatti, l'azione o l'omissione che si propone di abbreviare la vita. Non è questo il caso del medico che asseconda il rifiuto del paziente di iniziare oppure di continuare un trattamento con il risultato di provocare la morte! Se questa omissione arriva dopo un'accurata valutazione del medico che,

secondo scienza e coscienza, ritiene una terapia sproporzionata, non si tratta di eutanasia, ma di sospensione di “una ostinazione terapeutica irragionevole”.

Giorgio Lambertenghi Deliliers, Prof. f.r. malattie del sangue dell'Università degli Studi Milano, Responsabile dell'U.O. di Medicina Generale dell'Istituto Auxologico Italiano, già Presidente dell'Associazione Medici Cattolici, Medaglia d'Oro di Benemerita Civica (“Ambrogino d'Oro”) del Comune di Milano.

L'infermiere

Silvia Re

Il confronto con gli operatori sanitari - Fine vita e testamento biologico

La Costituzione dell'OMS del 1948 ha definito la salute come: uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale e non soltanto l'assenza di malattia o di infermità. In funzione di promozione della salute, la salute viene considerata non tanto una condizione astratta, quanto un mezzo finalizzato ad un obiettivo che, in termini operativi, si può considerare una risorsa che permette alle persone di condurre una vita produttiva sul piano individuale, sociale ed economico. La salute è una risorsa per la vita quotidiana e non lo scopo dell'esistenza, si tratta di un concetto positivo che valorizza le risorse sociali e personali, oltre alle capacità fisiche.¹ Partendo dall'assunto che la salute è un diritto umano fondamentale, la *Carta di Ottawa* mette in evidenza alcuni prerequisiti necessari: la pace, risorse economiche adeguate, il cibo e l'abitazione, un eco-

1 Riferimento bibliografico: *Ottawa Charter for Health Promotion*. WHO, Geneva, 1986.

sistema stabile ed un uso sostenibile delle risorse. Il riconoscimento di questi prerequisiti sottolinea i complessi legami esistenti tra le condizioni sociali ed economiche, l'ambiente fisico, gli stili di vita individuali e la salute. Questi legami forniscono la chiave per una comprensione olistica della salute, che è fondamentale per la definizione di promozione della salute. Oggi viene riconosciuta sempre di più la “dimensione spirituale della salute”. Essendo considerata dall'OMS un diritto umano fondamentale, tutte le persone dovrebbero avere accesso alle risorse basilari per la salute. Una comprensione globale della salute implica che tutti i sistemi e le strutture deputate a governare le condizioni socio-economiche e l'ambiente fisico, debbano agire considerando l'impatto che il loro operato avrà sulla salute e sul benessere dei singoli individui e dell'intera comunità.

L'infermiere è l'operatore sanitario con maggiore presenza nei vari *setting* di cura accanto alla persona malata e alla sua famiglia. Questo favorisce un rapporto reciproco di rispetto e di fiducia, stringendo una solida *partnership* e promuovendo l'*empowerment* sia per l'infermiere che per la persona malata e il suo *caregiver*. Gli infermieri hanno una relazione di continua vicinanza con la persona assistita, in modo specifico in tutte quelle situazioni in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente, non soltanto perché fisicamente fragile, ma spesso anche quando non è più in grado di attribuire a questa un senso e uno scopo esistenziale (volontà e conoscenze). La perdita di autonomia, che alcune tipologie di malattie o esiti di malattie comportano, espone la persona all'espe-

rienza di varie forme di dipendenza tra cui quella relativa alle cure infermieristiche: questa esperienza è un fenomeno complesso che può generare grandi sofferenze nel paziente. Spesso è questo tipo di sofferenza che può portare il paziente a decidere di rifiutare o revocare i trattamenti in atto. L'esperienza della dipendenza dalle cure è una condizione che racchiude in sé una variabilità di sfumature infinite, ognuna legata all'unicità e irripetibilità della persona che la vive. La quotidianità si modifica, i ritmi della propria vita sono dettati dalla disponibilità di chi si prende cura. Cambia la propria spontaneità, libertà e possibilità di stare da soli perché si è obbligati a dipendere da altri, si prova paura a non ricevere le cure e l'aiuto necessario e si prova ansia nel mettere a disagio i propri cari: ci si sente spesso un peso per gli altri. In queste situazioni gli infermieri possono fare la differenza: i loro atteggiamenti nei confronti della persona possono diventare ostacolanti o favorevoli all'accettazione della situazione e possono permettergli di elaborare l'esperienza di dipendenza in modo positivo ed accettabile o in modo negativo e insopportabile. Gli infermieri rivendicano la loro vicinanza al paziente, unica tra i professionisti sanitari, per dare un'interpretazione compiuta delle sue scelte sul fine vita e non solo. Nella legge 219/2017 ("Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento") non ci sono riferimenti diretti all'infermiere, ma si citano prevalentemente altre professioni e in alcuni casi, l'équipe. Per questo nel nuovo "Codice di deontologia delle professioni infermieristiche" sono stati rinforzati tutti i temi collegati al dolore, al fine vita, alla volontà espressa dalla persona

legata alle disposizioni anticipate di consenso, alla relazione nel momento di fine vita cercando di colmare un aspetto che la legge declina poco chiaramente rispetto alla nostra professione. Il nuovo Codice prevede anche la “clausola di coscienza” per l’infermiere cui sia richiesta un’attività “in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali” (art. 6): la libertà di coscienza, declinazione della libertà di manifestare il proprio pensiero di cui all’art. 21 della Carta Costituzionale, risulta coniugata con il diritto all’autodeterminazione dell’assistito dal momento che in ogni caso l’infermiere ricerca “il dialogo con la persona assistita, le altre figure professionali e le istituzioni” (art. 5). L’intera disciplina del codice deontologico è improntata ad un dialogo effettivo e personalizzato con la persona (art. 17), rispettoso anche dell’eventuale volontà di non ricevere informazioni sul proprio stato di salute (art. 20) e che si spinge “fino al termine della vita della persona assistita” (art. 24).

La federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI) ha lavorato a lungo negli ultimi anni al fine di accompagnare il professionista infermiere ad un livello di competenza e conoscenza del tema tale per cui possa affrontare le situazioni che richiedono o rimandano al tema del fine vita, per il fatto di trovarsi quotidianamente al letto del malato. FNOPI ha elaborato un documento sulla disciplina infermieristica all’interno della legge 219/2017: il documento nasce dall’esigenza di diffondere tra l’opinione pubblica e nella comunità professionale una riflessione di natura infermieristica sulle tematiche che la legge 219 affronta.

Questo contributo complesso, pur se volutamente sintetico e di facile lettura, prevede non a caso anche una premessa ed una revisione giuridica, oltre che il qualificato apporto professionale. Il documento rappresenta un'opportunità di ulteriore crescita professionale, in quanto rende l'infermiere ancora una volta parte attiva per le scelte e per le risposte ai bisogni garantendo il "bene" della persona, sia essa adulto o minore, nella sua forma più soggettiva.

Per questo nel nostro Codice Deontologico abbiamo rinforzato tutti i temi collegati al dolore, al fine vita, alla volontà espressa dalla persona legata alle disposizioni anticipate di consenso, alla relazione nel momento di fine vita cercando di colmare un aspetto che la legge declina poco chiaramente rispetto alla nostra professione.

Gli infermieri cercano di dare voce e valorizzare il pensiero infermieristico ben presente su temi così delicati e attuali proprio perché gli infermieri sono continuamente vicini a persone (sia adulti che bambini) che soffrono, in tutte le fasi della vita e soprattutto in tutte quelle situazioni di dipendenza dalle cure che molte patologie comportano e che spesso generano paura e ansia.

Il tema del fine vita coinvolge anche gli infermieri nel processo della pianificazione condivisa delle cure. Gli infermieri sono coinvolti a pieno titolo nel processo assistenziale volto a identificare e comprendere i valori e le preferenze del paziente per definire insieme obiettivi e strategie di trattamento e cura futuri. Sebbene sia esplicitamente definita la responsabilità medica nella possibilità di definire un piano condiviso delle cure, è necessario evi-

denziare il ruolo e la partecipazione, all'interno di questo processo decisionale, dell'intera équipe interprofessionale che si occupa del paziente, delle famiglie dei loro bisogni. I bisogni spesso sono spirituali e coinvolgono la sfera delle diverse culture e del credo religioso, aspetti che proprio nella fase di fine vita rendono quel paziente unico e desideroso di significato.

Il concetto di pianificazione condivisa delle cure presuppone quindi la condivisione delle competenze e conoscenze tra sanitari e paziente stesso; questo processo valorizza l'incontro e l'integrazione di diverse competenze: quelle "scientifiche" che medici, infermieri e l'intero team assistenziale possono mettere a disposizione delle persone e quelle "personali ed individuali" dei pazienti stessi che rispecchiano la loro storia di vita, i loro desideri, preferenze, obiettivi.

Questo processo necessita di tempo, per la comunicazione, la cura e per una sua buona pianificazione. Questo tempo è uno spazio che gli infermieri devono poter ritrovare nel percorso del "prendersi cura". Quotidianamente ogni singolo atteggiamento, gesto o attività che si compie "con", "per" e "sul" paziente permette agli infermieri di entrare in connessione con gli aspetti più intimi e personali che riguardano la storia, non solo clinica, di ogni singola persona. La relazione di cura e spesso di fiducia che "nell'assistere" gli infermieri instaurano, è un'opportunità che diventa un importante mezzo e strumento per identificare quali sono le preoccupazioni dei pazienti e quali gli obiettivi che vorrebbe raggiungere.

Anche per questo il nuovo Codice parla chiaro in una delle sue principali innovazioni: “il tempo di relazione è tempo di cura”.

Cosa desidera l'uomo? Cosa desidera l'infermiere davanti ad una situazione di fine vita? Essi desiderano che non ci si senta mai abbandonati, né portati ad una sensazione di solitudine, a prendere decisioni che in uno stato d'animo diverso non assumerebbero; per questo l'infermiere diventa un agente morale assumendo quasi funzioni di *advocacy*, di tutela dei diritti della persona.

Silvia Re è Vicepresidente dell'Ordine Professioni Infermieristiche, Milano, Lodi, Monza e Brianza.

Il palliativista

Marco Ceresa

Cure della sofferenza e di fine vita

Il “fine vita” possiede per tutti un grande significato sia per il timore che suscita l’avvicinarsi della morte – evento sconosciuto e misterioso, che conclude la vita come la conosciamo e la proietta verso l’ignoto – sia per il timore di eventuali sofferenze gravose e non tollerabili. Cosa può fare la medicina ed il medico di fronte all’ineluttabilità della morte, evento non evitabile, non solo a causa di patologie inguaribili, ma anche perché la vita naturalmente giunge al suo termine temporale?

È sempre utile ricordare che la morte non è una malattia, ma una condizione esistenziale, l’ultima delle fasi evolutive proprie della Vita. Il medico e la medicina palliativa non combattono la morte, ma possono “curare le patologie del morire”. Ciò si attua trattando tutti quei sintomi psicofisici gravosi (dolore, dispnea, distress esistenziale ecc), che spesso disturbano la naturale evoluzione verso l’esaurirsi della vita fisica.

Le cure palliative devono il loro nome al *pallium*, quel mantello che San Martino divise e quindi condivise con il

viandante sofferente per diminuirne il soffrire (di fronte al mendicante ammalato affaticato ed infreddolito, San Martino, quando era ancora solo un giovane soldato, si tolse il mantello e gli diede la parte interna di calda pelliccia dicendo “non ti posso guarire amico mio, ma non sei obbligato a soffrire il freddo”). Le cure palliative “coprono e danno riparo”, ovvero leniscono le sofferenze attuando “il prendersi cura”, la condivisione empatica, la compassione, presente nella leggenda del *pallium*, cui si richiamano. Ciò è certo fondamentale nel fine vita, quando il soffrire è più temuto anche per l’ignoto che si avvicina, ma lo è anche in ogni altra fase di malattia, che sia gravata da sofferenza e sintomi disturbanti, dolore *in primis*.

Ma il mantello è condiviso non solo dato... cogliendo la metafora, non va scordato da parte del “curante”, che anche lui stesso si trova “sulla stessa barca”, ovvero nella stessa condizione esistenziale del “curato”, condividendo entrambi la stessa esistenza in vita che termina nell’ignoto (ancorché in ruoli diversi, a livello umano, di fatto, è un rapporto fra pari). Pertanto i trattamenti somministrati nel periodo di fine vita debbono essere condivisi ed illustrati pienamente, in modo comprensibile, fra medico e paziente, per essere davvero accettati ed assunti con efficacia, unica modalità perché siano vissuti come cure utili e non come inutili assunzioni di pillole (visto che tanto “non vi è più nulla da fare” ...); va quindi effettivamente concordato il “piano assistenziale” che si propone.

Le cure palliative non sono mai abbandono terapeutico (neanche all’approssimarsi della fine della vita) e non

sono cure inutili, come nell'accezione dispregiativa del termine "palliativo" spesso è inteso ("... ormai sono possibili solo cure palliative ... quelle che non servono a nulla, che sono solo dei palliativi ..."). Il fine vita è un periodo di vita fondamentale ed il potersi avvicinare alla morte senza sofferenze è prezioso per poterla affrontare con la maggior serenità possibile. Le cure palliative non sono cure banali e non sono uguali per tutti, sono un *tayloring*, ovvero un'opera sartoriale ritagliata con precisione attorno ai bisogni ed ai sintomi del malato, al fine di migliorarne la qualità di vita, sino alla sua fine.

Già, ma poi cosa è la qualità di vita? La qualità di vita non è affatto uno standard unico: cambia a seconda degli individui, della loro condizione fisica, psichica, esistenziale e spirituale, quindi anche della cultura, delle credenze e della religione di riferimento. Infatti, la qualità di vita è quello che ne dice il paziente e come tale va assolutamente rispettata. Migliorare la qualità di vita, come individualmente intesa dal paziente e dai suoi congiunti, durante i gravosi percorsi di malattia sino al termine della vita, è il vero obiettivo delle cure palliative. Perciò le cure palliative devono sapersi modulare e adattare (*tayloring*) non solo ai diversi bisogni espressi, ma anche ai diversi valori, culture e spiritualità presenti, che si ritrovano sempre più anche nelle nostre città.

Le problematiche maggiori nel periodo del fine vita non sono tanto quelle farmacologiche per le quali necessitano competenze scientifiche e tecniche, ma quelle esistenziali. Infatti ogni malato grave sa bene che sta percorrendo l'ultimo miglio della sua vita, cosa che inevitabilmente

comporta sconvolgimenti interiori dei quali occorre comprendere l'esistenza ed importanza, consentendo al paziente di esprimerli, di dividerli e di affrontarli insieme, se lo vuole. Certo il ridurre le sintomatologie disturbanti porta maggior tranquillità fisica, ma questo non sempre corrisponde a tranquillità interiore; anzi talora l'assenza di sintomatologie fisiche, consente l'emergere di problematiche interiori irrisolte, di sensi di colpa per la vita passata (bisogno di condividere e comunicare le proprie colpe, per chi è religioso bisogno di confessarsi ... ricordo un paziente in fase terminale che in preda ad agitazione psicomotoria che pareva incomprendibile, infine mi disse "io ho ucciso" ...). Il compito più importante da parte di chiunque (familiari od operatori sanitari) si trovi di fronte a questi sconvolgimenti interiori e spirituali del malato, è almeno saper esserci ed ascoltare, anche tacendo; spesso è molto meglio la presenza silenziosa, piuttosto che tentare vuote consolazioni. Se presenti ed accettati e se le tempistiche lo consentono, andranno coinvolti anche assistenti spirituali e psicologi.

Alla fine della vita ogni minuto può essere importantissimo, potrà essere ricordato dai congiunti presenti molte volte per anni, soprattutto se non vissuto adeguatamente. Perciò è fondamentale garantire una morte il più possibile senza sofferenza, ma anche garantire, se desiderata e se possibile, una certa possibilità comunicativa sino alla fine. Le ultime parole di commiato possono essere fondamentali. Il fine vita non è un tempo inutile di cui liberarsi al più presto, ma è un tempo inevitabile da affrontare correttamente: è fare i conti con il senso della vita, con la

propria coscienza, per il morente precede l'ignoto, per chi gli è accanto è prepararsi alla perdita. Il morire dell'altro ricorda la propria mortalità. È un periodo in cui gli affetti, l'emotività e le problematiche esistenziali devono trovare la loro piena espressione, è un periodo in cui possono però, a volte, anche esplodere penose contraddizioni familiari.

Sarebbe importante garantire la presenza precoce di cure palliative in tutte le gravi malattie sintomatiche e non solo in stretta vicinanza della morte. Infatti le cure palliative precoci possono ridurre la sofferenza ed il *distress* psicofisico tramite il controllo dei sintomi, cosa che significa spesso far ritrovare al malato un nuovo equilibrio con migliore qualità di vita e talora anche maggior sopravvivenza residua. Ciò è stato dimostrato ormai da vari articoli scientifici, fra i quali quello di Themel et al. "*Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*" che in conclusione affermava che "i pazienti con cure palliative precoci presentano: una riduzione della depressione, un aumento della qualità di vita, una riduzione dei trattamenti aggressivi, una riduzione dei costi, un aumento significativo della sopravvivenza (di circa 3 mesi)".

Cenni normativi

In Italia le Cure Palliative e la Terapia del Dolore sono normate dalla legge 38 del 2010 che garantisce e "tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore" "... nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza", quindi stabilisce che "le strutture

sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali: a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia". Definisce cure palliative: "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici" (NB come vedremo oltre l'OMS estende la definizione ricordando che: "... migliorano la qualità della vita e potrebbero influenzare positivamente il decorso della malattia, sono applicabili sin dall'inizio del decorso della malattia, in concomitanza con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita ..."). Istituisce due reti chiamate ad operare sinergicamente, quelle delle cure palliative e della terapia del dolore. Va inoltre evidenziato che nella legge 38/2010 la rilevazione del "dolore" non solo diviene obbligatoria, ma lo è anche il suo trattamento: "All'interno della cartella clinica ... devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito".

In ottemperanza alla legge 38/2012 le Cure Palliative sono state riaffermate nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

del 2017, che sanciscono la loro presenza in tutti i setting di cura: l'Art. 23 garantisce le Cure Palliative domiciliari, di livello specialistico e di livello base a seconda della maggiore o minore complessità dei bisogni; l'Art. 32: garantisce le Cure Palliative residenziali in Hospice; l'Art. 38 comma 2 garantisce le Cure Palliative intraospedaliere (ovvero il livello consulenziale): “nell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni cliniche, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative”; l'Art. 15 prevede l'assistenza ambulatoriale.

I recenti “Standard dell'assistenza territoriale” normati dal DM 77/2022 affermano che “appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale”. Quindi prevedono la presenza di cure palliative anche nelle istituende Case di Comunità, nell'ambito di una rete territoriale di CP, della quale prevede alcuni standard: 1) una Unità di Cure Palliative Domiciliari ogni 100.000 abitanti”; 2) un *Hospice* 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti. Nell'ambito di un processo normativo ancora in divenire, di fatto manca ancora una definizione degli standard ospedalieri per le cure palliative che dovrebbero applicare i LEA del 2017.

Purtroppo resta ancora lunga la strada da fare per rendere davvero diffusa pienamente l'applicazione di quello che è, ormai da tempo, un livello essenziale di assistenza; infatti la situazione attuale italiana è a macchia di leopardo, non essendo ancora molto diversa da quanto ammetteva alcuni anni fa il Comitato Nazionale di Bioetica (rif. CNB “Seda-

zione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte", 2016) ricordando che "la necessaria offerta effettiva di cure palliative e di terapia del dolore, che oggi sconta molti ostacoli e difficoltà, specie nella disomogeneità territoriale dell'offerta del SSN ..." che dovrebbe rappresentare, invece "una priorità assoluta per le politiche della sanità". Anche il recentissimo parere del CNB sulle cure palliative, redatto il 14/12/2023 ribadisce ancora "che lo sviluppo delle Cure Palliative in tutto il territorio nazionale venga considerato una priorità assoluta", individuando la "necessità di perseguire strategie per il rafforzamento e la valorizzazione delle reti e dei servizi di Cure Palliative, anche in un contesto di risorse scarse". Inoltre esplicita l'intento di "sollecitare la politica ad implementarle in modo compiuto e come parte integrante dei Livelli Essenziali di Assistenza.

Cure palliative rivolte a paziente e familiari

Va ricordato che le cure palliative sono rivolte non solo al paziente, ma anche ai familiari, come sancito al più alto livello anche dall'OMS, per la quale le cure palliative sono un approccio in grado di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale" ... quindi nel dettaglio l'OMS specifica che: "le cure palliative forniscono sollievo dal dolore e dagli altri sintomi disturbanti;

affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale; non intendono né accelerare né posticipare la morte; integrano gli aspetti psicologici e spirituali nella cura del paziente; offrono un supporto per aiutare i pazienti a vivere nel modo migliore possibile fino alla morte; offrono un supporto per aiutare la famiglia ad affrontare la malattia dei pazienti ed il lutto; utilizzano un approccio multidisciplinare per affrontare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, compreso il *counselling* per il lutto, se necessario; migliorano la qualità della vita e potrebbero influenzare positivamente il decorso della malattia; sono applicabili sin dall'inizio del decorso della malattia, in concomitanza con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia o la radioterapia e includono quelle indagini necessarie per capire meglio e gestire complicazioni cliniche angoscienti". (World health organization, *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines*, 2002, p. 84).

Pertanto le cure palliative sono chiamate a considerare anche l'intera famiglia coinvolta, per riuscire a ricondurre la fase di fine vita del loro caro malato, alla miglior accettabilità possibile. Ovviamente il periodo di fine vita è un periodo importante e gravoso non solo per il malato, ma anche per la sua famiglia. La malattia ed il fine vita sono esperienze condivise e vissute dall'intero nucleo familiare. Vivere il fine vita di un proprio caro con la minor sofferenza possibile comporta meno sofferenze per l'intera famiglia ed una miglior accettazione della perdita, per cui anche la morte stessa spaventerà meno coloro che inevitabilmente la vivono da vicino.

La terminalità di un paziente non è solo del singolo, ma è la terminalità di un vissuto familiare, di una modalità di affetti che mai più saranno uguali, ma che in ogni caso si dovranno reinventare, rimodulare durante e dopo l'inevitabile periodo del lutto. La rielaborazione-accettazione della perdita di un proprio caro è perdita e rielaborazione anche di parte di sé; processo fisiologico, ma che, se mal vissuto, può divenire gravemente patologico, foriero a sua volta di altre morbilità durature.

Infatti, se la morte di un familiare viene vissuta in maniera gravosa, magari per aver visto patire stati protratti di sofferenza non controllata, si può generare un lutto patologico che potrebbe protrarsi anche per molti anni. Le cure palliative sono chiamate ad evitare e ridurre tale problematica, effettuando vera e propria medicina preventiva verso il rischio di lutto patologico (non si tratta tanto di eventuale supporto successivo al lutto, ma proprio del poter vivere il momento del fine vita del proprio caro nel modo meno traumatico possibile).

Le cure palliative in particolare nel fine vita, alleviano la sofferenza, diversa, ma sempre sofferenza, di entrambi i poli coinvolti, paziente e famiglia, i quali, ciascuno nel proprio ruolo, stanno vivendo quella tragedia familiare, che è l'avvicinarsi dell'inevitabile abbandono della vita, come la conosciamo sulla terra, da parte di un essere umano, avente coscienza, più o meno piena, di ciò che sta avvenendo.

Solo se il fine vita è stato vissuto, possibilmente passo-passo, con adeguato trattamento della sofferenza evitabile del malato, e se i familiari hanno potuto vivere tale pro-

cesso anche con adeguata comunicazione (che è tempo di cura) ed accoglienza di tutti i vissuti contraddittori intercorsi, allora potrà più facilmente essere accettato l'inevitabile, riducendone le conseguenze patologiche.

Importanza della cura della sofferenza e dell'empatia

Ma perché è importante la cura della sofferenza? Perché la stessa parola “paziente” indica “colui che soffre” evidenziando che in ogni malattia la sofferenza è comunque centrale. Perché soffrire inutilmente è inaccettabile, essendo fra i sintomi più gravosi ed importanti da controllare per migliorare la qualità di vita (non solo alla fine ...). E poi perché curare la sofferenza migliora le possibilità di trattamento di qualunque altro sintomo patologico o malattia concomitante: infatti si può anche ridurre il consumo di riserva funzionale ed il “distress”, se si sono sprecate meno energie nel soffrire; si migliora l'umore e quindi la vita psichica e sociale, si migliora l'alimentazione (soffrire riduce l'appetito), si migliora la *compliance* e l'efficacia delle altre cure grazie alle maggiori “energie” liberatesi dalla riduzione del dolore: si migliora quindi la qualità della vita residua, anche nell'avvicinarsi alla terminalità.

Tale aspetto clinico non va sottovalutato. In definitiva soffrire logora e consuma le riserve organiche; togliere la sofferenza, di per sé, può migliorare il quadro clinico percepito dal paziente; “curare il sintomo soffrire” potrebbe in alcuni casi migliorare le altre eventuali possibilità di cura. Per curare bene la sofferenza oltre alla essenziale competenza tecnico-scientifica è necessaria l'empatia, vero

strumento per poter comprendere il vissuto del malato, giungere ad una diagnosi e trovare la possibile soluzione (peraltro per il paziente è fondamentale sentirsi capito). Quindi è inevitabile che in parte il sanitario sia empaticamente “colpito”, similmente a quanto descritto nel mito di Chirone, da cui si può desumere che “solo il medico ferito, conoscendo la sofferenza, può guarire quella altrui”. Tale considerazione risulta peraltro, nella nostra epoca, acclarata dalla scoperta dei “neuroni specchio” (Sistema Mirror scoperto da Rizzolati nel 1992), il cui compito è di fatto quello di rispecchiare nel sé il vissuto del prossimo che si ha innanzi, provocando una attivazione neuronale simile (dunque può essere concretamente sentita empaticamente e quindi condivisa, anche la sofferenza dell’altro, come confermerebbero ulteriori ricerche recenti).

Però poi, per il curante, è davvero appagante vedere la riduzione di una sofferenza ... mentre sono certo più alienanti le eventuali tentazioni di fuga dal “vedere” il soffrire del paziente, con la ricerca di vano rifugio solo in protocolli di cura, che seppur importanti risultano di per sé sterili, se calati solo sulla malattia e non personalizzati sul malato (proprio la conoscenza empatica è strumento per tale personalizzazione). Peraltro, chi opera in cure palliative generalmente lo fa per scelta precisa, consapevole del coinvolgimento che richiede lavorare sempre di fronte alla sofferenza e del rischio di *compassion fatigue*, per limitare il quale è importante non solo il lavoro in equipe, ma anche la presenza frequente di momenti comunicativi e di confronto fra operatori, oltre che di eventuale supervisione psicologica esterna.

Va tenuto presente che le “cure della sofferenza” non sono affatto solo le cure degli ultimi momenti di vita; la sofferenza talora accompagna moltissimi anni di vita, sia per dolore cronico di varia origine, ma anche per gravi malattie oncologiche in cui spesso è presente sin dall’esordio. In tali casi sarebbe necessario che le cure appropriate venissero erogate precocemente accanto alle cure eziologiche, al fine di trattare le sintomatologie disturbanti, che sono poi quelle maggiormente percepite con sofferenza dal paziente e ne inficiano la qualità di vita.

Chiaramente non si tratta solo di sofferenza fisica, ma sappiamo che anche lo stesso dolore fisico, quando diviene intollerabile, invade ogni sfera della vita umana, inclusa quella psichica, non consentendo alcun altro pensiero e risultando totalizzante. Sarebbe quindi necessario sempre e comunque un trattamento precoce e progressivo del dolore; infatti se il dolore non è trattato tempestivamente, molto più facilmente cronicizza, si centralizza e diviene un *habitus* nei circuiti cerebrali, per cui può divenire progressivamente sempre più difficile da trattare. Come per ogni patologia anche per la cura della sofferenza è fondamentale la precocità del trattamento per evitarne l’aggravamento e migliorare le possibilità terapeutiche. Anche nelle fasi finali della vita la precocità del trattamento del soffrire in tutti i suoi aspetti, può prevenire, od almeno precocemente individuare e limitare, quell’evoluzione in “dolore totale” che in vicinanza delle fasi di terminalità può coinvolgere tutte le sfere dell’individuo sin anche a necessitare l’eventuale uso di sedazione palliativa, finalizzata al suo controllo, solo in assenza di possibili altri trattamenti efficaci.

La sedazione ed il valore della comunicazione in fine vita

La sedazione è uno strumento terapeutico potente e in molti casi indispensabile, ma va precisato che si tratta non di un controllo e risoluzione dei sintomi, che sono risultati refrattari a trattamenti specifici, ma della loro contenzione farmacologica con psicofarmaci sedativi atti ad addormentare la coscienza cosciente.

La sedazione profonda inibisce ogni possibilità di comunicazione del malato con i propri cari, quindi la decisione di attuarla non è mai presa a cuor leggero e va condivisa, per quanto possibile, salvo emergenze, con il paziente ed anche con i suoi congiunti. Le modalità con cui attuarla ed il suo livello di profondità sono molteplici e sono stati recentemente oggetto delle ufficiali ed istituzionali “Linee guida sulla sedazione palliativa nell’adulto 2023” inserite nel “Sistema nazionale linee guida dell’Istituto Superiore di Sanità” che hanno di fatto analizzato e sintetizzato i documenti internazionali e le pregresse linee guida italiane, oltre a prendere atto del parere del Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) del 2016 sulla “Sedazione profonda continua nell’imminenza della morte”.

La sedazione palliativa per sintomi refrattari viene definita come una “procedura terapeutica mirata alla riduzione o abolizione intenzionale della vigilanza/coscienza con mezzi farmacologici, allo scopo di ridurre o abolire, secondo la necessità, la percezione di una sofferenza intollerabile dichiarata dal malato o valutata dai curanti e provocata da uno o più sintomi refrattari in fase avanzata o terminale di malattia”. “La sedazione palliativa è con-

siderata un trattamento tra i più complessi e delicati, nel quale, oltre ad aspetti clinici, farmacologici, tecnici, sono imprescindibili quelli etici, deontologici e relazionali. Ciò in quanto si tratta di un intervento di cura attuato nelle fasi avanzate ed irreversibili di malattia e in quelle finali della vita, volto al diretto abbassamento (o “depressione”) del livello di coscienza della persona. Le decisioni che portano all’avvio ed al mantenimento della sedazione palliativa devono sempre tenere presenti criteri di accettazione, di fattibilità e del sistema valoriale attribuito a tale approccio terapeutico della persona prossima alla morte, dei familiari e dell’*équipe* curante”.

Dal punto di vista bioetico, l’importante documento del CNB, ricorda che per sedazione palliativa profonda continua si intende un atto terapeutico con la finalità di alleviare la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, nettamente distinta dall’eutanasia nella quale la somministrazione di farmaci ha come scopo quello di provocare con il consenso del paziente, la sua morte immediata.

Il CNB riepiloga con semplicità le condizioni contestuali indispensabili per l’attuazione della sedazione profonda: la presenza di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile; una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; la morte imminente, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; il consenso informato del paziente. Il CNB inoltre precisa utilmente che il consenso non è un dato statico, dato una volta per tutte, esso infatti è un processo in divenire. Va fatta crescere progressivamente la consapevolezza del malato rispetto all’evoluzione di malattia, alle compli-

canze possibili ed alla prognosi e vanno raccolti i suoi desideri nell'ambito dell'alleanza terapeutica, tra paziente/famiglia, paziente/personale sanitario, per giungere ad un consenso non solo informato, ma anche condiviso e consapevole.

Risulta ovviamente centrale ed indispensabile la verifica dell'effettiva refrattarietà del sintomo, alla base dell'indicazione all'eventuale sedazione. Si definisce refrattario un sintomo non controllato adeguatamente, nonostante la ricerca da parte di un esperto di trattamenti tollerabili ed efficaci che non compromettano lo stato di coscienza. Il sintomo refrattario deve essere distinto dal sintomo difficile che risponde ad un trattamento specialistico palliativo in tempi tollerabili.

Le condizioni cliniche refrattarie per le quali viene più frequentemente posta indicazione di Sedazione Palliativa sono: la dispnea, le emorragie intrattabili, la nausea-vomito incoercibili, il dolore, lo stato di male epilettico, il delirium, il distress psico-esistenziale. La somministrazione dei farmaci, soprattutto quelli sedativi, deve essere modulata e monitorata in relazione al livello di sedazione necessaria per ottenere il controllo dei sintomi e della sofferenza.

La sedazione per sintomi fisici rivelatisi incoercibili è facilmente comprensibile nella sua ovvia necessità, mentre più complesso è giungere alla decisione di attuare una sedazione profonda per sintomi psichici, difficoltà esistenziali o spirituali. Per tali sintomi, oltre all'eventuale consulto di esperti specifici (psichiatri, psicologi ed assistenti spirituali), non si può prescindere da ogni tentativo

approfondito e reiterato di affrontarli. Infatti vi è il rischio di saper sedare molto facilmente il livello cosciente e fisico delle problematiche psico-esistenziali, ricacciando le paure non risolte al solo livello incosciente ed inconscio in cui il malato resta solo, senza aver più alcuna possibilità di dividerle con l'espressività, quale la ricerca di consolazione, magari attuata anche attraverso lamenti od altre modalità comunicative apparentemente incongrue, ma atte ad attrarre l'attenzione su sé di fronte alla morte imminente.

È importante riuscire ad attuare la sedazione tempestivamente quando necessaria, ma, possibilmente, anche effettivamente nell'imminenza della morte; va infatti tenuto presente che anche una sedazione protratta può non essere tollerata dai familiari, anche se sono stati adeguatamente coinvolti nelle scelte effettuate (potrebbero sorgere dubbi sulla correttezza del suo uso, sul timore di eventuale anticipazione delle tempistiche di morte).

Va stigmatizzato che con ogni verosimiglianza (per ovvie ragioni non sono possibili studi in doppio cieco) la sedazione, attuata in modalità e tempistiche corrette, non accorcia la vita, anzi semmai per la riduzione del distress complessivo potrebbe anche allungarla un poco (studi dimostrano in ogni caso l'assenza di differenze sostanziali nella media di sopravvivenza nella fase terminale di malati sedati e non). Peraltro, anche se vi fosse in casi isolati una ipotetica anticipazione della morte, quale effetto secondario e non intenzionale della terapia, sarebbe eticamente accettabile secondo la "dottrina etica del doppio effetto" (per conseguire un effetto positivo voluto e necessario per

il bene del paziente, è accettabile anche un potenziale possibile effetto negativo collaterale non voluto).

Testamento biologico e relativo quadro normativo

Il testamento biologico è l'espressione delle volontà del malato circa il proprio percorso di cura in caso di gravi malattie. In Italia è stato normato nel 2017 dalla legge 219 che comprende i due aspetti principali del tema, definendoli con "Disposizioni anticipate di trattamento" (DAT) e "Pianificazione condivisa delle cure". È utile quindi accennare ad alcuni passi significativi della citata legge.

L'Art. 1 denominato "Consenso Informato", ricorda che "nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso ... il consenso ... è documentato in forma scritta o ... videoregistrazioni o ... dispositivi che ... consentano di comunicare. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare ... qualsiasi accertamento ... o trattamento sanitario indicato dal medico". Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento ... il consenso prestato. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative, ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà: l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono

annotati nella cartella clinica. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Viene sancito infine che “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”.

L’Art. 2, denominato “Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita”, ricorda che “Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un’appropriata terapia del dolore, ... e l’erogazione delle cure palliative. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine ... astenersi ... dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del Paziente. Il ricorso ... o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica”.

L’Art. 4 si occupa delle “Disposizioni anticipate di trattamento” (DAT) e stabilisce che “Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche..., può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua

fiducia, di seguito denominata “fiduciario”, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione ... Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. ... esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento”.

L’Art. 5 si occupa di “Pianificazione condivisa delle cure”, stabilendo che “Nella relazione tra paziente e medico ..., rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa ... alla quale il medico e l’equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. ... Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ... e i propri intendimenti per il futuro, compresa l’eventuale indicazione di un fiduciario”.

Come si evince anche dalle norme, il percorso che conduce al testamento biologico è un processo non statico, ma in divenire: può infatti essere in ogni momento cambiato ed aggiornato. Infatti i *desiderata* della persona malata si modificano a seconda della fase di malattia e del cambia-

mento dei valori, ovvero del ritrovamento di una qualità di vita giudicata ancora accettabile, nata da diversa consapevolezza di sé occorsa nell'evoluzione della patologia, ma anche dalla maggior presenza del timore del morire al sentirne l'avvicinamento concreto.

Ciò può portare al desiderio di vivere ancora, accettando trattamenti eziologici o di supporto vitale atti a tale scopo, pur in condizioni maggiormente difficili che prima parevano inaccettabili (si pensi ai malati di SLA che scelgono se accettare o meno i supporti ventilatori e la tracheotomia). Molti malati in fase finale di malattia inoltre, possono aver bisogno ancora di una maggior comprensione della vita e di “fare i conti con sé stessi”, prima di giungere al compimento del proprio percorso vitale.

Significativamente, è proprio questa la legge in cui viene stigmatizzata l'assoluta importanza della comunicazione con il malato, quale momento stesso della cura. L'ascolto e la comunicazione (che si auspicano empatici per aver piena efficacia) sono indispensabili in ogni atto di cura, ma soprattutto nei delicati percorsi terapeutici in fine vita, ove ogni atto può essere non ripetibile per l'accorciarsi a volte repentino del tempo della vita.

Marco Ceresa, Medico operante in Cure Palliative e Terapia del Dolore. Psicoterapeuta. Consulente Rischio Clinico.

Il volontario

Francesca Crippa Floriani

Il Ruolo del Terzo Settore nelle Cure Palliative

La ricerca di risposte al bisogno di cura e assistenza ai malati nel fine vita, che origina in ambito socio-sanitario e diventa di rilevanza esistenziale è alla base della nascita della Fondazione Floriani. Una piccola storia di idee, valori e iniziative che diviene paradigmatica di una storia molto più grande, quella delle cure palliative italiane e della cultura che le sostiene. La Fondazione Floriani negli anni '70 rendendosi conto di un vero e proprio vuoto istituzionale nella cura e nell'assistenza ai malati inguaribili, per prima in Italia ha cercato di colmarlo, costruendo un modello che è diventato punto di riferimento per il Paese e per il Sistema Sanitario stesso. Un felice esempio di *welfare community* in cui dei tre pilastri di una comunità (pubblico, privato e non profit o il cosiddetto terzo settore) il terzo, con quella velocità e sensibilità propria della società civile, ha fatto con successo la sua parte, integrando e sostenendo il primo. Parlare di risposta alla sofferenza dei malati "terminali" negli anni settanta non è stato solo pionieristico, ma anche molto coraggioso. Usare il brutto e discutibile aggettivo

“terminali” per le persone alla fine della vita, in un tessuto sociale alla ricerca ossessiva della salute, della bellezza, del mantenimento della giovinezza a tutti i costi, svuotato superficialmente e banalmente da ogni riferimento alla morte, è stato anche un modo per cercare di infrangere un tabù. Questo ha aiutato le persone ad avvicinarsi al pensiero della morte, con minori rimozioni e maggiore consapevolezza, anche dei propri diritti, a partire da quello di essere accompagnate nell’ultimo cammino senza sofferenze inutili. Così con la Fondazione Floriani la cultura dell’assistenza, del curare anche quando non si può più guarire, ha dato prova che si può ancora fare molto: “prendersi cura”, il *caring* anglosassone, è l’italianissimo “palliare ove il guarir non ha luogo”, del saggio medico ottocentesco Giuseppe del Chiappa: le moderne cure palliative, quelle che affrontano tutti gli aspetti della sofferenza di un malato, fisici, psicologici, sociali e spirituali, per garantire qualità e dignità alla vita fino all’ultimo istante.

Le cure palliative italiane devono molto a Milano, città nella quale sono nate e sono cresciute. La capitale del progresso tecnologico e delle sue contraddizioni, dell’inquinamento e dello stress, della competitività e dell’emarginazione, dell’affollamento e della solitudine, rimane pur sempre esempio di quell’impegno civile di cui i milanesi hanno dato prova. Primo fra tutti l’ing. Virgilio Floriani imprenditore di telecomunicazioni, fondatore di Telettra. Nato nel 1906 nel trevigiano si laureò al Politecnico di Torino nel 1929. Dopo una prima esperienza presso l’EIAR di Torino, Società di Radio Diffusione che poi diventò RAI, nel 1935 intraprese un nuovo lavoro come progettista alla SAFAR,

una fabbrica di apparecchi radio che negli anni della guerra riforniva l'aviazione militare. In questo periodo Virgilio maturò i suoi interessi nel campo delle applicazioni delle tecniche radio alla telefonia, un settore assolutamente innovativo e di grande potenzialità nell'Italia del dopoguerra. Progettò un apparecchio elettronico che permetteva di "multiplexare" le conversazioni telefoniche tra le principali città italiane, uno strumento rivoluzionario che è stato alla base della nascita di Telettra (Telefonia, Elettronica, Radio) nel 1946. Sotto la sua guida imprenditoriale, Telettra diventò un colosso nel campo delle telecomunicazioni, affermandosi a livello internazionale in 13 nazioni del mondo. Considerando insostituibile l'apporto della ricerca scientifica avviò rapporti di collaborazione con i politecnici e le università cogliendo anche l'importanza strategica del transistor nelle telecomunicazioni e nel 1957 fondò con Adriano Olivetti la SGS (Società Generale Semiconduttori), la prima industria italiana creata per la ricerca, lo studio e la fabbricazione dei diodi e dei transistor. Nel 1976, all'età di settant'anni, considerò conclusa la sua avventura di imprenditore e cedette Telettra al gruppo FIAT. La sua vita come imprenditore di un'azienda è stata anche una grande avventura umana che è continuata nella creazione di Fondazione Floriani all'insegna della restituzione di una vita fortunata come pura filantropia.

Nel 1975 Virgilio Floriani visse la dolorosa esperienza della perdita dell'amato fratello Bruno in seguito a una malattia improvvisa e devastante. La constatazione della grande sofferenza che consegue a una malattia inguaribile, il vuoto assoluto di attenzione, assistenza e risposta a tale soffe-

renza e l'incontro con il terapeuta del dolore Vittorio Ventafridda portò Virgilio a concretizzare il suo impegno civile:

“C'è sempre, alla radice di ogni nostra azione, una spinta emotiva. Mio fratello morì di cancro. Cominciò a soffrire molto, senza aiuti. Non sapevamo cosa fare, come combattere il dolore, come rivolgerci a lui, che comportamento assumere nei suoi riguardi. Una esperienza tragica: noi a nascondergli la verità, lui a negarci le sue sofferenze. I grandi istituti di cura, le maggiori organizzazioni di ricerca, gravati dal grosso carico di malati condannati all'incubo di mesi non erano in grado di rispondere a quei bisogni. In questa triste vicenda avevo potuto rendermi conto in prima persona che, anche quando sembrava che non ci fosse più nulla da fare per un malato grave di cancro, ancora molto si poteva e si doveva fare. La vita va vissuta con dignità e serenità fino alla fine, perché, se è vero che certi malati sono inguaribili, non sono però incurabili. Decisi allora di impegnarmi in qualcosa di socialmente valido. La buona riuscita della mia esperienza come imprenditore mi dava i mezzi per poter concretamente operare, e fu con lo stesso spirito imprenditoriale che diedi vita alla fondazione che porta il nostro nome. Io presidente, mia moglie vicepresidente, il professor Ventafridda direttore scientifico”.

Nel 1977 nacque a Milano la Fondazione Floriani con una donazione di Virgilio e Loredana Floriani. La Fondazione Floriani è un ente apolitico, aconfessionale, senza fini di lucro, che ha l'obiettivo di diffondere e applicare, nell'assistenza al paziente in fase terminale, le cure palliative, quelle cure che affrontano tutti gli aspetti della sofferenza del malato: fisica, psicologica, spirituale e sociale. Quindi:

- promuovere studi e ricerche scientifiche di nuovi mezzi e tecniche applicate alle cure palliative

- preparare ed organizzare strutture operative per l'assistenza e l'intervento domiciliare, per l'applicazione pratica di modelli di cura sempre più efficaci, operando anche all'interno di strutture pubbliche e in collegamento con esse, o per espresso loro incarico
- favorire e diffondere l'apprendimento di tali tecniche
- favorire, con il trasferimento delle proprie competenze, la creazione di nuovi centri di assistenza
- sensibilizzare l'opinione pubblica
- stimolare le facoltà di medicina ad istituire "Corsi di medicina palliativa" (scopi statutari).

In quegli anni l'atmosfera culturale dominante, condizionata da una mentalità cristiana falsamente interpretata, considerava il dolore una sorta di espiazione e, in quanto tale, inevitabile. La stessa letteratura medico scientifica non forniva dati e studi a riguardo; per questo si andò a vedere cosa si stava facendo nel resto del mondo: l'esperienza angloamericana aveva infatti qualcosa da insegnare. Il professor Bonica da Seattle, la dottoressa Saunders da Londra, il nostro professor Ventafridda reduce dagli Stati Uniti, l'allora Cardinale Albino Luciani, diventato Papa 3 mesi più tardi, furono i protagonisti dell'organizzazione del "*Simposio internazionale sul dolore da cancro avanzato*" nel maggio del 1978 a Venezia, ove per la prima volta in Italia si parlò scientificamente dell'argomento. Il simposio vide la partecipazione di oltre 500 tra medici, scienziati e operatori sanitari provenienti da 22 diversi paesi. Mai prima di allora si erano incontrate tante persone per parlare e confrontarsi sul dolore nel fine vita. Seguirono convegni

e approfondimenti: il delicato tema della somministrazione della morfina per via orale trovò ampio spazio di discussione e approfondimento e portò alla realizzazione di un'importante pubblicazione, insieme alla costruzione di un bagaglio di competenze senza precedenti.

Tutto questo fece chiarezza sulla strada da percorrere: assistere i malati nella fase finale della vita attraverso un intervento costante e globale, rivolto a risolvere tutte le sintomatologie derivanti dalla malattia. Nacque così la prima esperienza di *Unità di Terapia del Dolore* presso l'Istituto Nazionale dei Tumori che diede risultati tanto soddisfacenti da far prevedere prospettive di sviluppo. L'esperienza nella terapia del dolore aveva indicato però la necessità di un approccio più ampio. Ciò che si constatava, risolto il dolore con le tecniche note, era l'acutizzarsi di altri sintomi, considerando anche che il dolore è a volte l'unico strumento a disposizione del malato per comunicare, soprattutto quando la sua emarginazione emotiva ha raggiunto la soglia delle sopportabilità e il dolore non è più solo fisico, ma anche psicologico sociale e spirituale.

In base a queste considerazioni venne migliorato il servizio assistenziale introducendo all'interno dell'unità di cura un gruppo di psicologi, un'assistente sanitaria, un supporto spirituale e, grazie alla collaborazione con la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, un volontariato selezionato, formato e organizzato. Queste esperienze hanno portato alla creazione di gruppi di intervento, équipe multidisciplinari, coordinate, mobili e reperibili. Si poteva finalmente parlare di un "modello funzionante" che rispondesse alle più importanti richieste

delle persone alla fine della vita. Un modello sia teorico che pratico. Teorico in quanto proponeva la revisione di una parte della mentalità medico assistenziale, introducendo l'educazione alla 'curabilità' anche nelle fasi di inguaribilità e una maggiore informazione culturale sul problema del morire; pratico perché, su questa filosofia, si è sviluppato il modello operativo di intervento multidisciplinare che mettesse la persona sofferente al centro insieme alla sua famiglia inevitabilmente coinvolta.

Successivamente si è cominciato a pensare all'organizzazione di *hospice*, case di cura e assistenza per coloro che hanno difficoltà a stare in famiglia o che necessitano di interventi più specifici, come "diritto" in una tavola rotonda dal titolo: "Diritto di inserimento dell'hospice nei servizi sanitari per continuare a esistere fino alla fine". Divenne evidente la necessità di divulgare le informazioni già disponibili sul fine vita e di incoraggiare tutti i professionisti che si erano assunti la grande responsabilità di assistere i pazienti in fase terminale ad applicarle tempestivamente e correttamente. Risultò assolutamente chiaro che era necessario divulgare la cultura delle cure palliative per eliminare i vuoti di conoscenza che esistevano; ne derivarono documenti condivisi che rimangono un caposaldo delle cure palliative e del fine vita: Le linee guida contro il dolore diffuso dall'OMS in tutta Europa e la carta dei diritti del morente.

Da allora, in oltre quarant'anni la Fondazione Floriani ha promosso e finanziato decine di strutture, hospice e unità di cure palliative domiciliari, fornendo assistenza a più di 80.000 persone in Milano ed hinterland. Nel 2010 ha con-

Carta dei **diritti** dei morenti

Chi sta morendo ha diritto:

- 1 A essere considerato come persona sino alla morte
- 2 A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- 3 A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- 4 A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto delle sue volontà
- 5 Al sollievo del dolore e della sofferenza
- 6 A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
- 7 A non subire interventi che prolunghino il morire
- 8 A esprimere le sue emozioni
- 9 All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- 10 Alla vicinanza dei suoi cari
- 11 A non morire nell'isolamento e in solitudine
- 12 A morire in pace e con dignità

tribuito alla stesura della Legge 38 2010, “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, che ha reso le cure palliative un livello assistenziale per tutto il paese.

Con lo scopo di formare nuovi professionisti della salute attenti alla sofferenza dei malati inguaribili, prima che una specifica legge lo prevedesse, la Fondazione ha contribuito all’introduzione dell’insegnamento delle Cure Palliative, presso l’Università di Milano, sia attraverso la creazione di Master, sia promuovendo iniziative di sensibilizzazione nell’ambito della Laurea di base in Medicina e Chirurgia. In seguito, più recentemente, la Fondazione ha interamente finanziato la Cattedra di Medicina e Cure Palliative presso l’Università degli Studi di Milano-Bicocca, tra le uniche nel contesto italiano focalizzata sui crescenti bisogni dei malati fragili, spesso affetti da molteplici problemi sanitari e sociali.

Le cure palliative, come risposta migliore possibile all'inguaribilità e al fine vita, saranno nel prossimo futuro sempre più necessarie in quanto nuove terapie prolungheranno la sopravvivenza contro un numero crescente di malattie. In questo scenario diverrà assolutamente indispensabile un diverso approccio della medicina, che dovrà uscire dalla visione unidirezionale del sempre vincente e recuperare la dimensione del curare insieme a quella del guarire, che dovrà capire e assistere i malati come persone nella loro globalità, accompagnandole a vivere con dignità e senza sofferenza fino alla fine. Il bagaglio valoriale che porta nel suo DNA il mondo del volontariato, dell'associazionismo e della filantropia è alla base della crescita culturale, del senso civico, della responsabilità sociale e, in quanto tale, parte sostanziale del bene comune. Una filosofia difficile, che non accetta il rimosso e che certamente è meno popolare di un atteggiamento proteso a prevenire o a guarire, ma che è vissuta da tutti noi anche come una battaglia di civiltà.

Francesca Crippa Floriani, Presidente dell'Associazione Amici della Fondazione Floriani ONLUS, già Componente delle commissioni preposte alla promulgazione delle Legge Quadro sulle cure palliative 15 marzo 2010 n. 38.

Il familiare

Alberto Scanni

Quando in una famiglia irrompe una malattia grave è come se avvenisse un terremoto. Il cancro ne è un esempio! Cancro e terremoto: perché questo binomio? Perché queste due realtà hanno qualcosa di imponderabile e devastante nella loro insorgenza che le accomuna. Nella tranquillità di una vita e di una famiglia entra improvvisamente una forza distruttiva e imprevedibile. Perché due faglie si scontrano e generano un terremoto? Certo perché i continenti si muovono, le “placche” si scontrano e accumulano energia. Ma a che punto l’energia accumulata esplose e genera il cataclisma? Quale è l’indice esatto di esplosione? Quando lo si raggiunge? Domande a cui è difficile rispondere. La scienza arriva fino a un certo punto, ma queste si susseguono e permangono. E il cancro perché insorge? Quando? Certo, perché i geni si alterano, ma perché si alterano? Per delle mutazioni, ma perché in alcuni soggetti avvengono le mutazioni e in altri no? Predisposizione? Familiarità? Fattori esterni e tossici? Ma perché non è così in tutti i soggetti? I quesiti si accavallano! Domande che scava, scava tentano di arrivare alla radice del fenomeno, ma che restano senza risposte

razionali e sembrano rimandare al fato, a ragioni filosofiche e/o teologiche. È come se si continuasse a grattare una crosta che si lascia permeare fino a un certo punto dalla scienza (che, benedetta, ben venga e insista nella ricerca!), ma impedisce di centrare il nocciolo, il *primum movens* del fenomeno. Si esce così dalla razionalità e si naviga in una nebulosa dove il nostro essere continua a cercare. A farsi domande del perché tutto ciò è accaduto e di come sopportare una situazione difficile che purtroppo andrà peggiorando. E quando le cose si complicano ed inesorabilmente, nonostante le cure, la fine della vita si avvicina è tutta la famiglia, che da tempo assisteva il malato, ad andare in tilt.

Proviamo a metterci dalla sua parte, dalla parte di genitori, mariti, mogli, fratelli e figli, tutti soggetti che si ritrovano in una situazione che devasta ulteriormente la loro vita. Una situazione che oltre costringerli a organizzarsi per assistere nella quotidianità il congiunto, li investe pesantemente dal punto di vista psicologico. Il trauma ha colpito anche loro, depressione, angoscia, paura del futuro, fatica a ritrovare un equilibrio che permetta di interfacciarsi col malato. Uno stress quotidiano che necessita di un adattamento positivo alla situazione dove la speranza di uscire dal tunnel va scemando. La speranza è uno dei sentimenti forti della nostra vita, a lei in questi momenti il familiare si aggrappa, non ne può fare a meno, è un sentimento che vuole soprattutto il bene e, anche se ci sono dubbi, continua a far credere l'impossibile. È una "consolazione naturale" che, quando si è afflitti dalla disgrazia, spinge a superare la paura e rimediare al male che è accaduto, è volontà di credere anche l'impossibile. Ci si attacca spesso a questa

speranza nel dramma di una malattia grave, quando la solitudine e l'angoscia creano incertezze per il futuro. Dolore e speranza, opposti che si contrappongono, si confrontano, si scontrano e nei momenti critici nel familiare c'è il caos e sembra di non poter vedere via di uscita. Si vorrebbero certezze, ma non si possono avere, l'unica cosa è sperare! Da una parte il miracolo, dall'altra l'accettazione di una situazione che andrà sempre peggio per il malato.

Un malato fragile che, anche nel disastro, vuole percepire un "senso di continuità della vita", che il più delle volte non comprende la gravità della sua situazione, che vuole vicinanza in un momento difficile: prima era un padre che curava ora deve essere accudito, prima era un adulto indipendente, ora i genitori lo assistono come quando era piccolo, prima era una madre centro della casa, ora non lo è più. In questo *bailamme* i familiari segnati nel profondo, spesso si sentono soli, impreparati, bisognosi di essere consolati, supportati psicologicamente e nella quotidianità. Alle loro angosce ci si pensa poco e poco c'è in giro per aiutarli. Una volta, nelle case popolari o nelle cascine, gli abitanti facevano gruppo, il disagio di una famiglia veniva metabolizzato dalla comunità e la famiglia non si sentiva sola. Ora non è più così, vi è spersonalizzazione della convivenza, la fatua amicizia sui social si sostituisce a rapporti veri e i caseggiati sono "scatoloni" vuoti di solidarietà. Ci vorrebbe maggior attenzione a questo problema: in una famiglia la malattia di uno è la malattia di tutti. Certo i membri possono fare squadra, essere compatti per sostenersi e agire al meglio a fronte della grave patologia del congiunto. Ma non basta! Non bastano neppure gli amici o

il medico di famiglia. Ci vorrebbero dei supporti specifici, degli aiuti qualificati per non far sentire soli padri, madri, figli, fratelli. Vorrebbero magari semplicemente essere consolati, acquisire la forza per “tirare avanti” e non nuocere con le loro ansie alla serenità del malato. Sapere cosa dire, quali risposte dare, dire la verità o stare sulle generali, rimandare ai curanti certe risposte. La famiglia va rasserenata, educata e deansificata, seguita nel tempo per darle un minimo di benefica serenità. Essere aiutata nei comportamenti per far rispettare le volontà del malato e ad evitare l'accanimento terapeutico superando gli equivoci interpretativi di questo gesto.

La gente e i media fanno una enorme confusione su questo punto: tra il non fare “accanimento terapeutico” ed eutanasia. Eutanasia è procurare con atti volontari la morte di un malato. Non fare “accanimento terapeutico” significa non dare trattamenti inutili che non modificano l'andamento di una malattia avanzata prolungando unicamente sofferenze o addirittura causandone di maggiori. Quindi sospendere inutili chemioterapie, o dare morfina per i dolori o perché si soffoca non è fare eutanasia. Queste situazioni devono restare nell'etica del medico di chi in scienza e coscienza ha condiviso un percorso col malato e lavora per lui. Con lui la famiglia deve confrontarsi e farsi aiutare ad andare avanti. Questi concetti sono contenuti nelle Disposizioni anticipate di fine vita (DAT) chiamate anche genericamente Testamento Biologico (legge approvata dal Senato nel Marzo 2009). Punti importanti di questa riguardano il consenso informato, il non accanirsi con atti medici inutili (compresa idratazione e alimenta-

zione forzata), la opportunità della sedazione profonda, l'importanza della responsabilità del medico.

La legge sul fine vita era stata auspicata anche dalla Chiesa Cattolica che ritiene che alcuni interventi, in situazioni estreme, non ottengono il fine per cui sono stati instaurati essendo troppo gravosi per il paziente. La Conferenza Episcopale Italiana ritiene però, a differenza di quanto permesso dalla legge, che dare forzatamente alimentazione e idratazione non sia accanimento, ma supporto irrinunciabile per il malato che non deve morire di fame e sete. Il non farlo sarebbe grave colpa. Le ragioni di tale posizione partono dalla convinzione che alimentare e idratare non siano atti medici e pertanto non possano essere ritenuti accanimento ed essere sospesi dal medico. Su questo punto nel mondo cattolico sono nati dei distinguo. Particolarmente vivace è stata la presa di posizione della Associazione dei medici cattolici di Milano che con un documento ha ribadito che decidere di alimentare e idratare siano di fatto atto medico e pertanto possano essere sospese configurandosi come accanimento se forzate giacché prolungano le sofferenze.

L'impostazione dei medici cattolici ambrosiani trova supporto in recenti considerazioni della Congregazione della dottrina della fede in merito alla "gravosità" di alcune cure per il malato terminale che così recitano: "...tale 'gravosità' è necessario tenga conto delle condizioni peculiari di ogni malato, delle sue forze fisiche e morali perché non si rischi in alcune situazioni, in modo poco prudente, di richiedere comportamenti che risultino eroici. In queste circostanze tali interventi non sarebbero più forma concreta di prendersi cura dell'altro". Quindi il non accanirsi in cure inutili,

in supporti alimentari forzosi e il sedare in caso di dolore o di sofferenze esagerate vedono il consenso dei medici cattolici. Terribile sarebbe lasciare morire una persona tra dolori irrefrenabili o senso di soffocamento. Qui si gioca la eticità e la responsabilità del medico al quale deve affidarsi la famiglia.

Al riguardo vi sono testimonianze significative, religiose e laiche. Il Cardinal Martini, grande uomo di cultura e di fede, ha rifiutato l'accanimento terapeutico e richiesto una sedazione che gli garantisse un "passaggio" sereno senza dolore. Marina Ripa di Meana, donna dei salotti, leader di una vita mondana, spesso ostentata e provocatoria, ha rifiutato il suicidio assistito e ha voluto anch'essa la sospensione delle cure e la sedazione dei dolori per addormentarsi serenamente. Due testimonianze coraggiose che sconfessano ipocrisie del momento che confondono sedazione e sospensione di cure come eutanasia. Testimonianze che ribadiscono che difendere la vita, significa fare in modo che si concluda serenamente e soprattutto senza accanimenti: il sedare e l'evitare inutili dolori sono il dono che il medico può fare non solo a chi, debole, l'ha scelto come compagno di percorso, ma anche ai suoi familiari. Sapere cosa dire, quali risposte dare, dire la verità o stare sulle generali, rimandare ai curanti certe risposte. Bisogna parlare e rasserenare la famiglia, educarla, deansificarla, seguirla nel tempo per darle un minimo di benefica serenità.

Alberto Scanni, già Direttore Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale Fatebenefratelli Oftalmico di Milano, Presidente emerito del Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO).



Le scelte del fine vita
nelle diverse
tradizioni religiose

Buddhismo

Tenzin Khentse Cesare Milani

Il fine vita nella tradizione buddhista tibetana

Nella tradizione tibetana le persone vengono incoraggiate a meditare e riflettere sulla transitorietà o impermanenza di tutte le cose tramite l'osservazione di ciò che accade in natura e cioè che tutto cambia, questo cambiamento è una cessazione o trasformazione di uno stato precedente in uno successivo e l'esperienza personale più significativa è la morte che inesorabilmente arriverà per ognuno di noi ancora in vita così come è arrivata per tutti nel passato.

I tre punti principali della meditazione sulla morte sono: la morte è certa, il momento della morte è incerto, al momento della morte solo il *dharma* sarà di aiuto. Per *dharma* non bisogna intendere solo l'insegnamento *Buddhadharma*, in senso più ampio *dharma* sono tutti gli insegnamenti spirituali ed i valori e principi universali che antepongono la costituente immateriale di coscienza, anima, spirito, emozioni e sentimenti alla materialità, alla soddisfazione dei sensi, al possesso, alla conquista, al consumo, allo sfruttamento, alla supremazia personale, o di una parte, a discapito di altri o della base che sostiene la vita di tutti,

l'ambiente, la casa comune. Viene insegnato che il concetto di altri è una costruzione mentale che presuppone una separazione di me stesso da ciò che non lo è, quindi altri, mentre nella realtà siamo tutti legati ed interconnessi da una fitta rete di interdipendenza e relazioni per la quale un danno recato ad altri, all'esterno, diventa inesorabilmente un danno recato a sé stesso.

Dall'osservazione di tutto ciò che esiste risulta evidente ed ineluttabile che niente è durevole, tutto è in continua trasformazione e cambiamento. Tutto ciò che sorge o nasce è destinato a cessare perché sin dalla nascita sono insite le cause della morte. Nascita e morte sono inseparabili come il palmo ed il dorso della mano, non c'è uno senza l'altro. Nell'esperienza della vita delle persone così come degli animali quando la parte maschile si unisce a quella femminile avviene la fecondazione, questa è la parte materiale, ma affinché ci sia vita cosciente deve unirsi un terzo elemento fondamentale, la mente o coscienza. Da quel primo istante di vita è già vita completa, non diversa e non dipendente dallo stato di sviluppo o dall'uscita dall'utero o dall'uovo, ogni istante successivo a quel primo è chiamato vecchiaia e in ogni istante può maturare l'esperienza della morte, cioè la separazione definitiva dell'elemento coscienza dalla base materiale corpo che da quel momento si chiama cadavere.

Nella lingua tibetana corpo si traduce letteralmente come "ciò che è lasciato dietro", quello che continua è la coscienza che a secondo del *karma* accumulato si unirà ad una nuova base corpo per vivere una nuova vita contraddistinta da esperienze di felicità o sofferenze in relazione

al *karma* positivo o negativo accumulato precedentemente. Ogni azione compiuta è motivata da un certo tipo di mente, questa può essere virtuosa o positiva se ha le caratteristiche di altruismo, generosità, compassione, gentilezza, rispetto e così via, mentre è negativa se è caratterizzata da egoismo, violenza, indifferenza, avidità, odio eccetera. Terminata l'azione, nella coscienza rimane traccia del tipo di motivazione che ha guidato l'azione sotto forma di impronta chiamata *karma*, una energia che porterà la mente o coscienza a motivare altre azioni successive della stessa natura virtuosa o non virtuosa, e a sperimentare come esperienze personale eventi della stessa natura piacevole o di sofferenza come le azioni compiute precedentemente verso sé stessi o verso altri.

Dal momento che la mente o coscienza esiste da tempo, senza inizio per la logica della continuità della natura delle cose per la quale l'acqua non diventa metallo ed il carbonio non diventa ossigeno, essa non ha origine e non avrà fine perché la coscienza stessa è causa del suo momento precedente e di quello successivo. Nella coscienza esistono impronte o *karma* di tutte le azioni compiute da noi stessi, in incalcolabili vite precedenti e in ogni istante può maturare una esperienza felice o dolorosa in dipendenza da come si vive la vita attuale. Felicità o sofferenza sono create da noi stessi e le condizioni esterne possono favorire o meno la maturazione di un certo tipo di esperienza, ma non ne sono causa diretta. Detto ciò, l'esperienza della morte dipenderà da come abbiamo vissuto e non ha relazione con la salute, la ricchezza o lo stato perché si può morire per malattia o per uccisione, con

una mente serena o si può morire con gravi sofferenze mentali, anche se si è ricchi e potenti; lo stato mentale non dipende dalle condizioni materiali, ma ne può essere influenzato.

Come esperienza vera e propria della morte, l'insegnamento del Buddha riconosce otto fasi: quattro in relazione agli elementi grossolani che costituiscono il corpo, chiamate dissoluzioni, e quattro in relazione all'elemento più sottile, la coscienza, chiamati assorbimenti.

In relazione al corpo il primo elemento che si dissolve è il più grossolano, l'elemento terra che è in relazione al corpo fisico, la vista diventa sempre più debole mentre la sensazione e quella dello sprofondare proprio perché il corpo perde la sua solidità. Successivamente si dissolve l'elemento acqua che è collegato ai fluidi, il corpo rinsecchisce e la vista cessa del tutto. L'elemento successivo che si dissolve è il fuoco, il corpo perde calore e si ha sempre più freddo, non si riconoscono più i suoni e le voci, la respirazione diventa sempre più lenta, l'inspirazione è sempre più corta mentre l'espiazione diventa sempre più lunga. L'ultimo elemento grossolano a dissolversi è l'aria, la respirazione cessa del tutto, il cuore si ferma e si ha la morte clinica senza più battito e senza attività cerebrale rilevabile. Rimane l'elemento coscienza che è ancora legato al corpo, ma che non è rilevabile da nessuno strumento attuale, e fino a quando non si separerà definitivamente dal corpo attraverso quattro fasi successive la morte non è totalmente avvenuta. Dalle coscienze più grossolane come quelle concettuali, a quelle più sottili legate alle energie più sottili, attraverso quattro fasi successive si arriverà

all'ultimo istante di vita quando si manifesterà la mente estremamente sottile detta mente di chiara luce che è la parte immortale ed immutabile dalla quale sorgeranno tutte le coscienze in relazione al tipo di rinascita successiva in un processo inverso a quello della morte, dalle coscienze più sottili a quelle più grossolane e dall'elemento più sottile a quello più grossolano.

Queste fasi sono identificabili in un processo della morte lento e graduale come nella morte naturale mentre in altre circostanze come in un incidente avvengono molto rapidamente. Normalmente, dopo la morte clinica, la coscienza lascia il corpo dopo un massimo di tre giorni: poi si può procedere alla cremazione.

Durante le fasi della morte è estremamente importante non recare, se possibile, alcun disturbo come toccare il corpo, parlare a voce alta, manifestare eccessivi stati di sofferenza come urla, pianti o altro che possono interferire con i processi della morte nei quali il morente non ha possibilità di difesa da questi tipi di interferenze che possono influenzare negativamente le varie fasi. Sarebbe opportuno assistere il morente generando nella mente pensieri positivi come ricordare ciò che di bello ha portato nelle nostre vite, la fortuna che abbiamo avuto nel condividere tante esperienze, e soprattutto sforzandoci di accettare l'ineluttabilità della morte e l'inevitabile sofferenza dovuta alla separazione, lasciare andare in pace.

La condizione umana è segnata da molteplici tipi di sofferenze fisiche e mentali che vanno prima di tutto comprese ed accettate e, se ne abbiamo la possibilità,

trasformate in modo resiliente in un sentiero che rende la vita estremamente preziosa. Per tanto abbiamo la responsabilità di vivere la vita in modo significativo per se e per gli altri senza perseguire miraggi che alla fine non portano a niente se non ad uno spreco di una opportunità che non ha eguali. Sua Santità il Dalai Lama ha detto: “È molto triste vedere gli esseri umani sprecare la propria vita inseguendo cose di nessuna utilità. Così pensando di non morire mai muoiono come se non avessero mai vissuto”.

Anticamente in Tibet il corpo del defunto veniva tagliato a pezzi e dato in pasto agli animali selvatici in luoghi isolati perché il corpo non è la persona e quello che rimane può essere offerto ad altri esseri come cibo. Questa usanza è ancora praticata in India dai Parsi di religione Zoroastriana nelle torri del silenzio, edifici di forma circolare adibiti al funerale celeste, mentre in Tibet viene praticata raramente ed eventualmente nelle zone più remote.

Possiamo essere di aiuto al morente con la nostra presenza ed assistenza, ma sempre con una mente calma, altruistica e compassionevole. Possiamo recitare vari tipi di preghiere adatte alla circostanza ed eventualmente sussurrare all'orecchio del morente suggerimenti di lasciarsi andare, di mantenere la mente calma, ed anche altri tipi di consigli come di pensare al proprio maestro spirituale, di affidarsi al Buddha o al tipo di Buddha che in vita era stato praticato. Non ha nessun senso dire ad un buddhista di affidarsi a Dio o ad un cristiano o ad un ebreo o mussulmano di affidarsi al Buddha. Per favorire una rinascita più favorevole si possono recitare opportune

preghiere e fare pratiche specifiche per 49 giorni: entro questo termine massimo di sette settimane, la coscienza del defunto troverà la forma più opportuna di rinascere, nell'aspetto più conforme al *karma* accumulato.

Tenzin Khentse Cesare Milani, ordinato Monaco Buddhista di tradizione tibetana da S.S. Dalai Lama nel 2012, tiene corsi online e in alcuni Centri della Lombardia. È il rappresentante della tradizione buddhista tibetana negli incontri interreligiosi presso la Diocesi di Milano.

Cattolicesimo

Michele Aramini

Le scelte di fine vita nella visione cattolica

I limiti di questo scritto non permettono di argomentare a sufficienza i tanti temi che sono stati indicati dall'*editor*. Si tratta perciò di una rapida panoramica sui temi di “fine vita”.

Nel dibattito bioetico attuale acquistano sempre maggiore rilievo i temi dell'eutanasia e del suicidio assistito. Si tratta di temi che dividono l'opinione pubblica e la tradizionale distinzione tra bioetica cattolica e bioetica laica è insufficiente a dar conto delle diverse posizioni. Infatti la domanda corretta per affrontare questi temi è quella circa l'identità della persona umana: chi è l'uomo?

La domanda si specifica ulteriormente su due versanti: esiste una dignità permanente della persona umana dalla nascita alla sua morte naturale? Il ruolo della libertà umana deve comporsi con altri elementi, quali i valori morali e le relazioni con gli altri e la società o è un ruolo di assoluta autodeterminazione?

Dal tipo di risposta a queste domande nascono orientamenti bioetici differenti. Tali orientamenti solo grossola-

namente possono essere definiti cattolici o laici, in quanto alla prima domanda anche molti non credenti rispondono di sì, come pure nella seconda domanda in molti pensano che la libertà personale debba comporsi con i valori morali. E così ci sono anche cristiani che rispondono in modo diverso a queste domande rispetto a come risponde il magistero della Chiesa cattolica.

Alle domande poste, la Chiesa risponde che la dignità umana è una qualità della persona che non si perde mai, neppure quando la persona è fragile per malattia, disabilità o vecchiaia. Perciò la persona va sempre curata con attenzione, evitando di considerare le persone in queste condizioni come vite di scarto. Alla seconda domanda la Chiesa risponde che la libertà non è arbitrio, ma trova il senso vero quando realizza il bene morale. Perciò la libertà deve compiere un attento lavoro di discernimento per comprendere e attuare il bene.

Sono molti i documenti della Chiesa dedicati a questi temi, qui ci riferiamo principalmente all'importante enciclica *Evangelium Vitae* (EV) di Giovanni Paolo II, che possiamo considerare come una summa dell'insegnamento cattolico sui temi della bioetica. Ma anche papa Francesco è intervenuto spesso su questi temi.

Eutanasia

Nell'enciclica al numero 65 si offre una definizione di eutanasia distinta da quella di accanimento terapeutico: per "eutanasia in senso vero e proprio si deve intendere un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle inten-

zioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati". Il giudizio morale sull'eutanasia contenuto in EV è di ferma condanna. "Una tale pratica comporta, a seconda delle circostanze, la malizia propria del suicidio o dell'omicidio" (EV 65).

Posizione ribadita da papa Francesco il 26 gennaio 2018. Nel suo discorso il Papa chiede di essere dotati di capacità critica verso la cultura contemporanea che tende a considerare la persona umana solo come un oggetto biologico, perdendone l'alta dignità morale. Inoltre il Papa guarda alle motivazioni per cui si chiede l'eutanasia, invocata non più come rimedio al dolore fisico, che oggi è quasi totalmente curabile, ma come diritto a morire, diritto che secondo l'insegnamento della Chiesa cattolica non esiste: "l'eutanasia rimane sempre illecita" (Messaggio di papa Francesco al Meeting Regionale Europeo della World Medical Association 16-17 novembre 2017). A questo proposito dobbiamo ricordare che secondo le due più importanti istituzioni giuridiche del mondo ovvero la Corte Suprema degli Stati Uniti e la Corte di Giustizia europea non esiste nelle rispettive Costituzioni un diritto a morire. Anzi le società si qualificano come civili e rispettose della persona quando si prendono cura della fragilità dell'ultimo tratto della vita delle persone.

Accanimento terapeutico

Dall'eutanasia va distinta la decisione di rinunciare al cosiddetto "accanimento terapeutico", ossia a certi in-

terventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, “si può in coscienza rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all’ammalato in simili casi” (cfr. Catechismo Chiesa Cattolica n. 2278).

Sul tema dell’accanimento o ostinazione terapeutica, papa Francesco ha precisato che non solo che si può in coscienza rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, ma che questa rinuncia è doverosa se è frutto di un attento discernimento del paziente aiutato dalla consulenza dei medici e dal consiglio dei familiari (cfr. Messaggio cit.). Tutto ciò senza aprire nessuna porta all’abbandono terapeutico dei pazienti, i quali vanno sempre e comunque curati fino alla morte naturale.

Suicidio assistito

Condividere l’intenzione suicida di un altro e aiutarlo a realizzarla mediante il cosiddetto “suicidio assistito” significa farsi collaboratori, e qualche volta attori in prima persona, di un’ingiustizia, che non può mai essere giustificata, neppure quando fosse richiesta. “Il suicidio è sempre moralmente inaccettabile quanto l’omicidio. La tradizione della Chiesa l’ha sempre respinto come scelta gravemente cattiva” (EV 66).

Accettare di cooperare al suicidio significa far cadere l'importante distinzione uccidere/lasciar morire che è protettiva della vita. Lasciar morire è lecito in taluni casi, uccidere mai.

Cure palliative

Nella medicina moderna vanno acquistando rilievo particolare le cosiddette “cure palliative”, destinate a rendere più sopportabile la sofferenza nella fase finale della malattia e ad assicurare al tempo stesso al paziente un adeguato accompagnamento umano. L'Italia si è dotata di una buona legge sulle cure palliative, la numero 38 del 2010. Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso a) alla terapia del dolore da parte del malato e b) alle cure palliative, che accompagnano sul piano socio assistenziale la persona e la sua famiglia.

Se per il primo aspetto di trattamento del dolore, la rete delle unità operative di cure palliative si è diffusa in maniera sostanzialmente sufficiente su tutto il territorio nazionale, è il secondo aspetto, quello socio assistenziale che purtroppo resta carente o assente in molte regioni. Dal punto di vista della Chiesa cattolica la diffusione e la corretta applicazione delle cure palliative costituisce un imperativo morale di primordine.

Legge sulle DAT

La vera ed importante novità dell'intera legge 219 non sta tanto nella possibilità di redigere le DAT (art. 5), ma

nella necessità di ottenere sempre e comunque da parte del paziente cognitivamente competente un consenso informato, fondato sulla autodeterminazione del paziente stesso, sulla sua possibilità di accettare o rifiutare qualsiasi terapia prescritta, anche salva vita. Va precisato che l'autonomia del paziente così fortemente ampliata dalla legge 219/17 non è un'autonomia assoluta, ma circoscritta all'ambito delle cure che il paziente deve ricevere. Basti pensare all'articolo 1 comma 6, già citato: "Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali". Quindi il paziente non può chiedere l'eutanasia, mentre secondo la recente sentenza della Corte Costituzionale dell'ottobre 2019, potrebbe chiedere il suicidio assistito, ma solo in pochi e determinati casi. Dal punto di vista morale questa sentenza confligge con la posizione cattolica di rifiuto del suicidio. In realtà tutti i casi previsti dalla sentenza potevano essere risolti con la corretta applicazione della legge 219/17.

Nelle situazioni difficili e complesse, la via migliore da percorrere è quella di una "pianificazione condivisa delle cure", che permette al paziente di vivere la sua autonomia, ma in forma relazionale, con l'accompagnamento competente e saggio dei medici curanti. È la via che la stessa legge suggerisce all'articolo 5.

Conclusioni

Il lettore avrà facilmente notato che le posizioni della Chiesa cattolica sono intese per la difesa della vita e della

dignità della persona. Nelle società odierne esistono altre posizioni morali e ciò chiede un itinerario di riflessione e di incontro. In questo lavoro ci aiuta papa Francesco che invita tutti i credenti e gli uomini di buona volontà a confrontarsi su ciò che conta e a non lasciarsi bloccare dalle ideologie. Egli invita coloro che hanno posizione etiche differenti a interrogarsi in maniera più profonda. Invita pure gli stessi cattolici a una riflessione pacificante, che cerca l'incontro e non lo scontro. Un lavoro non facile, ma necessario.

Michele Aramini, Presbitero della Diocesi di Milano, insegna teologia presso l'Università Cattolica sede di Milano, già Docente di Bioetica a Roma, Catanzaro e Lugano.

Chiesa Valdese

Daniela Di Carlo

“Se potessi chiedere una sola cosa a Dio gli chiederei proprio questo: fammi essere vivo fino alla morte! Non voglio avere il tempo di commiserarmi, non voglio avere il tempo di vedere che non ce la faccio più e che altri decidano per me, non voglio avere il tempo di ricevere delle cure mediche che allungano i miei giorni, ma non la qualità della mia esistenza, non voglio avere il tempo di sapere che sono un peso per l’esistenza di mio figlio... . Aiutami ad essere vivo fino alla morte!”

Il filosofo e teologo protestante francese Paul Ricoeur scrive queste parole a partire dall’esperienza vissuta con sua moglie Simone che ha perso prima la propria autonomia ed in seguito il controllo del proprio corpo e la facoltà di parlare e che si è spenta molto lentamente a causa di una malattia degenerativa durata anni.

“Aiutami ad essere vivo fino alla morte” racchiude l’idea di poter godere dell’esistenza fino all’ultimo istante, fino all’ultimo respiro. Ricoeur non voleva che capitasse a lui ciò che era successo a sua moglie: lunghi mesi in ospedale alternati a mesi in cui la moglie stava in casa, oramai in-

consapevole, circondata da infermiere e badanti che disponevano per lei il necessario.

Da storie come queste per le Chiese Valdesi nasce l'interrogativo da quale parte sia il Dio della vita e della promessa quando la morte si avvicina in modo così diluito e doloroso. Dalla parte del non-senso, del dolore acuto di una persona malata che non potrà guarire o dalla parte del suo desiderio di morire con dignità. "Con quale autorità spirituale posso io contrastare la libertà e responsabilità di un altro di decidere il tempo della sua morte quando il vivere è un'umiliazione quotidiana senza speranza? Qual è la fonte dell'autorità che mi impone di costringere una persona inguaribile a continuare a vivere una vita di morte? Chi sono io per sottrarre al malato inguaribile questo diritto di poter morire? ... Per quanto paradossale possa essere, in una tale situazione accogliere la domanda di morte significa accogliere la domanda della vita, accogliere il diritto di morire coscientemente la propria morte. Il medico che accoglie questa domanda del malato inguaribile, l'accoglie all'interno di un lungo processo di cura e di relazioni".

Sarà il senso di responsabilità assunto in prima persona davanti alla relazione con Dio che inviterà le chiese valdesi locali ad aprire gli sportelli per la raccolta delle DAT già a partire dal 2009. Ad esempio a Milano la raccolta inaugurata nel 2009 ha totalizzato più di 1100 documenti in pochi anni mostrando il fatto che le persone vogliono decidere cosa fare della propria vita quando sono ancora nel pieno delle loro facoltà di decidere e scegliere.

Le chiese protestanti europee considerano ammissibile la scelta volontaria di interrompere o di rifiutare i trattamenti

ti da parte di un paziente in grado di intendere e di volere e questo può accadere anche nel caso di situazioni controverse, come può essere quella dell'interruzione dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali nei pazienti in stato vegetativo persistente. Il valore della vita individuale non risiede nelle sue prestazioni, né nella sua funzionalità e neanche nell'autonomia. Tuttavia si ritiene giusto poter determinare la propria esistenza in accordo con la coscienza e l'autodeterminazione, princìpi questi fondamentali nel protestantesimo.

La scelta di morire non è assimilabile sempre al rifiuto del dono della vita perché può invece essere intesa come l'espressione della sua accettazione: da un lato infatti può essere un atto di assunzione della misura, non senza limiti, della propria capacità di tollerare la sofferenza e dall'altro l'espressione di amore e tutela nei confronti dei famigliari che dovrebbero occuparsi di chi è gravemente e irreversibilmente malato.

Vi è poi per una persona protestante la certezza che oltre questa vita ve ne sia un'altra che, insieme a tutta la cristianità, viene chiamata resurrezione. Certo quando nasce la morte è il tempo della pienezza a scomparire, tutto si fa precario e le certezze del corpo franano di fronte alla resa della quale si è testimoni. Quando nasce la morte si rimane mancanti di una parte di storia, di sguardi, di abbracci, di parole che avremmo ancora potuto scambiare con chi ci ha lasciato. La resurrezione rappresenta però una "vita nuova". Credere nella resurrezione non offre nessun adolcimento, nessuna consolazione di fronte alla morte. Offre però accanto al dolore della perdita che rimane tutto,

una verità non controllabile da noi, ma certa per fede, che una nuova vita abbia inizio proprio con la morte. Una vita naturalmente benedetta e accompagnata da Dio.

Dio ci è accanto nella totalità delle nostre esperienze e la morte è semplicemente il passaggio da una vita ad un'altra. La vita continua in modo diverso, in un modo che non ci è possibile descrivere ma che per certo c'è.

La poeta protestante Emily Dickinson scriveva nel 1864:

*“Questo mondo non è conclusione
c'è un seguito al di là-
invisibile- come la musica
ma concreto come il suono...”*

Il credere nella resurrezione ha allora reso possibile una dimensione di apertura nei confronti del fine vita e della sospensione di quei trattamenti dedicati ad allungare i giorni della persona malata indipendentemente dalla qualità della vita.

Le chiese protestanti storiche hanno quindi scelto di impegnarsi in una battaglia pubblica in favore delle DAT (disposizioni anticipate di trattamento), di un sistema di cure palliative e di un accompagnamento al morire.

In ambito protestante viene usata come strumento di vicinanza verso chi è nella malattia e chi si prepara a congedarsi da questa esistenza la *“Clinical Pastoral Education”* nata negli anni '20 negli USA. Una formazione pastorale clinica che assume il paziente come *“living human document”*, il documento umano vivente, unico e irripetibile, che va inteso nella sua complessità biologica, biografica, psicologica, emotiva e spirituale.

Clinical: perché l'ambito nel quale avviene la formazione non è una facoltà teologica, ma un contesto clinico che prevede un tirocinio dove si mettono in pratica gli strumenti acquisiti nella didattica.

Pastoral: perché si tratta di imparare a esercitare la relazione di aiuto mediante le proprie capacità di ascolto, analisi, discernimento anche attraverso il testo biblico.

Education: perché è una vera formazione realizzata attraverso una supervisione certificata che includa le competenze per il ministero pastorale sul lavoro fatto su di sé.

Come protestanti crediamo che la spiritualità costituisca uno degli aspetti importanti che concorre nell'esercizio delle scelte da compiere durante l'esistenza umana.

In una società dove parlare di morte viene ancora tabuizzato il compito delle chiese è anche quello di rimanere un'agenzia di speranza e contemporaneamente rielaborare la capacità di saper morire potendo esprimere le proprie emozioni e le proprie necessità umane. Saper ascoltare le storie di coloro che lasciano questa vita sicuramente permette la possibilità di congedarsi serenamente e in pace rispetto a ciò che siamo stati su questa terra.

Nel tempo del "COVID 19" come protestanti ci preme ricordare che malattia, miseria e vite spezzate non hanno a che fare con la volontà di Dio di punire l'umanità. Diverse sono state le occasioni, anche promosse da cristiani, di imputare la colpa di ciò che accade, cioè della presenza del coronavirus, alle azioni umane o ancor più precisamente al peccato. È evidente che il peccato è una realtà che convive con e nell'umanità, ma vi è una parte di mistero inspiega-

bile che riguarda la creazione. Da un lato essa attraverso l'uso predatorio e scellerato che ne fa l'umanità subisce dei duri colpi visibili, ad esempio, nel cambiamento climatico; dall'altro vi sono delle mutazioni devastanti della vita dei virus, e ne è un esempio il COVID 19, che procedono anche al di fuori della manipolazione umana. Non siamo in grado di dire una parola definitiva oggi sul perché esistano delle pandemie. Siamo invece sempre nella posizione di annunciare la grazia di Dio attraverso Cristo. Una grazia che ci permette di essere protagoniste e autori delle nostre vite insieme alle comunità religiose e civili alle quali apparteniamo.

Daniela Di Carlo, Pastora titolare della Chiesa Valdese di Milano, già Direttore Centro Ecumenico Internazionale di Agape a Prali nelle Valli Valdesi (TO), Presidente del Consiglio delle Chiese Cristiane di Milano.

Ebraismo

Riccardo Shemuel Di Segni

Fine vita e pensiero ebraico

L'ebraismo fonda la sua cultura sulla Bibbia ebraica e sulla tradizione dell'insegnamento dei rabbini, i maestri interpreti della scrittura. Nell'ebraismo il rapporto con l'insegnamento biblico e con quello rabbinico, che ne sviluppa in una interrotta continuità le premesse, è radicale e fondamentale.

Tutti i problemi etici, e in particolare quelli bioetici, vengono affrontati sistematicamente a confronto con la tradizione precedente, cui viene riconosciuta un'origine sacra e un'autorità indiscussa. Per quanto riguarda i problemi etici nuovi, che si pongono ogni giorno parallelamente allo sviluppo delle tecnologie, la loro soluzione spetta ai rabbini; ma nell'ebraismo manca ormai da molti secoli un'autorità centrale, che sia in grado di imporre a tutti una soluzione unitaria; per cui può accadere che su determinate questioni particolari e nuove vengano espresse decisioni e opinioni differenti, ciascuna delle quali si giustifica per l'autorità e la competenza di chi l'ha formulata e per il rigore del ragionamento giuridico che la sostiene.

Dopo queste premesse, ecco alcune indicazioni di massima sui problemi in discussione. Per quanto riguarda l'eutanasia e la bioetica degli stadi terminali, non esistono indicazioni chiare e specifiche su questi punti nella Bibbia, ma da questa vengono comunque tratte le basi per il ragionamento successivo della tradizione. Chi si trovi davanti a un malato estremamente sofferente, sia per condizione professionale che per qualsiasi altro motivo, può essere indotto a reagire all'intenso stimolo emotivo ed umanitario con risposte di tipo differente: dal rifiuto delle responsabilità ad un forte impegno personale che, a sua volta, può realizzarsi in modi opposti, dal desiderio di affrettare la morte del malato per porre fine alle sue sofferenze (eutanasia), al tentativo esasperato di curarlo ad ogni costo (accanimento terapeutico). Non si tratta, evidentemente, di decisioni banali; non solo perché la cosa non riguarda unicamente chi agisce, come l'operatore sanitario, o l'amico o il parente, ma pure un'altra persona, quella del sofferente, che spesso non è neppure cosciente; ma anche perché i termini del problema sono strettamente correlati a quello più generale del diritto di decidere e intervenire sulla vita di altri. In una società civile questo diritto non può restare indeterminato, lasciando le decisioni ai singoli, ma va garantito e regolato con precisione, essendo una delle basi essenziali della convivenza. In una cultura che ha radici religiose all'esigenza della stabilità sociale si unisce il peso di una tradizione di fede e di etica che sostiene a monte dei principi generali sul valore della vita umana.

Nella tradizione ebraica, come è noto, le scelte della *halakhà*¹ non sono pure astrazioni religiose, ma corrispondono anche alle esigenze della stabilità sociale. In merito al problema che stiamo affrontando esistono degli orientamenti generali precisi da molti secoli; va tuttavia aggiunto che i progressi recenti della medicina hanno posto una serie molto complicata di problemi particolari, sui quali la discussione è viva e le risposte spesso discordanti.

Non accelerare la morte: i princìpi essenziali che regolano la materia sono essenzialmente due. In primo luogo è proibito ogni atto che possa accelerare la morte di un agonizzante: gli esempi citati nei testi tradizionali si riferiscono anche a mezzi indiretti di tipo magico, o a semplici azioni come movimenti del corpo, che in qualche modo turbano un equilibrio precario. Il concetto che ispira queste regole è che a nessuno è concesso il diritto di procurare la morte anche se si tratta di un processo irreversibile e imminente, anche se per i medici non c'è più alcuna speranza e anche se è il malato stesso a richiederlo. Chi procura direttamente

1 *Halakhah* è la tradizione normativa dell'Ebraismo. Il nome *Halakhah* deriva da *halakh* che significa "camminare" o "andare". La radice potrebbe essere il semitico *aqqa* che significa "essere vero, essere adatto". Ogni decisione halakhica decisa dai Rabbini di ogni epoca venne impartita a Mosé sul Monte Sinai e mantenuta attraverso la Rivelazione continua della Torah e grazie alla saggezza riconosciuta agli stessi: per questo *Halakhot* applicabili in situazioni moderne non presenti alla nascita del popolo di Israele sono riconducibili alla Torah scritta attraverso la Torah orale. La *Halakhah* non è quindi un testo singolo ma un nome per definire il complesso di norme codificate e deriva dalla codificazione delle regole del Talmud. Le decisioni halakhiche determinano la pratica normativa e nel *Talmud* se c'era una disputa le decisioni seguivano l'opinione della maggioranza dei rabbini.

la morte ad un agonizzante è in pratica come se avesse compiuto un omicidio. Ovviamente la regola riguarda in primo luogo il medico, al quale è anche proibito suggerire al malato i modi per risolvere da solo il problema. Per dirla con le parole del Rav Jakobovits², nel conflitto di interessi tra la tutela della santità della vita e l'esigenza legittima di liberare dal dolore, quest'ultima non può avere la prevalenza sulla prima. "Se si diminuisce il valore della vita di un uomo perché questi sta per morire, la vita dell'uomo in generale perde il suo valore assoluto e diventa relativa" (*Ha-Refuà weha-Jahadùt*, p. 152)³. In questo ambito rientra anche la propria morte, cioè il suicidio, anche se sono in molti a considerare con molta minore severità il suicidio messo in atto per risparmiarsi delle sofferenze (anche perché un uomo che soffre è sempre meno responsabile delle sue azioni: *en adàm nitpàs 'al tza'arò*⁴).

Rimuovere gli impedimenti artificiali alla morte: un secondo principio, che limita l'ambito del primo, stabilendo una sottile, ma importante differenza, è che è permesso rimuovere le cause che indirettamente impediscono la morte di un agonizzante; l'esempio classico è quello di un suono esterno ripetuto, come i colpi di qualcuno che spacca la legna, che, se impediscono il trapasso, possono essere fermati. Parallelamente non vanno messe in atto le misure che servono solo a prolungare le sofferenze del malato (anche

2 Rav Jacobovits è stato rabbino e teologo britannico, rabbino capo della Gran Bretagna fino al 1991, pioniere dello studio della bioetica alla luce del pensiero ebraico.

3 *Ha Refua veba-Jahadut*: La medicina e il Giudaismo pag. 152.

4 *En adàm nitpàs 'al tza'arò* "non si giudica un uomo per il suo dolore".

perché nell'ebraismo la medicina è permessa nella misura in cui cura e guarisce): gli esempi classici sono il far rumore o piangere in presenza del malato o mettergli del sale sulla lingua. Da questi esempi del medioevale *Sefer Chassidim*⁵ alle sofisticate attrezzature della medicina moderna passa molto tempo, e così la casistica si è notevolmente articolata recentemente, cercando di verificare ogni volta la complicata differenza che può esistere tra la rimozione di ciò che impedisce e l'applicazione di ciò che affretta.

Un esempio è nel caso di un respiratore automatico applicato a un moribondo: l'orientamento prevalente è che “se è chiaro che il respiro e il battito cardiaco sono fermi è permesso staccare l'apparecchio ed è proibito riapplicarlo”; un suggerimento pratico è quello di regolare l'apparecchio con un interruttore che lo ferma periodicamente, e di verificare la situazione durante le fermate: se il malato è vivo, si riavvia l'apparecchio, altrimenti lo si stacca definitivamente (*Hilkhòt Rofèim Refuà*, p. 203-4)⁶. Analogamente un paziente con attività cerebrale irreversibilmente danneggiata non deve essere sottoposto a cure (come ossigeno o infusioni) che hanno solo il fine di creare una situazione artificiosa di rinvio del decesso; se le cure sono in corso, non vanno però interrotte; e infine se la bombola si vuota o l'infusione finisce, non si è tenuti a metterne di nuove. Un altro problema è quello dell'impiego di farmaci antidolorifici, che sono permessi anche se possono affrettare la morte, purché non siano dati proprio per questo scopo.

5 *Sefer Chasiddim* (il Libro dei Pii di Judah ben Samuel, a. 1150).

6 *Hilkhòt Rofèim Refuà* regole della cura e della medicina pag. 203.

Un ultimo esempio, proprio di un mondo religioso che crede alla forza della preghiera, è il problema se sia permesso pregare per la morte di un paziente, affinché questi possa finire di soffrire; la questione è controversa, e in recenti orientamenti si proibisce comunque ai parenti questo tipo di preghiera, che invece è consentita al malato stesso, mentre a terzi può essere consentita solo a particolari condizioni, come la genericità dell'invocazione e la verifica inutilità dei mezzi messi a disposizione dalla medicina. Quindi l'atteggiamento che le autorità rabbiniche, e più in generale il pensiero ebraico, hanno su problematiche di bioetica può così riassumersi: una grande attenzione agli sviluppi tecnici e ai loro potenziali benefici per l'uomo, insieme a una prudente vigilanza e a una incessante e talora lacerante riflessione, per la tutela dei principi etici su cui si fonda la tradizione dell'ebraismo e la convivenza civile dell'umanità.

Poiché, come abbiamo visto, la cura dei pazienti in fase terminale non coinvolge solo l'aspetto medico, ma anche quello etico, religioso e spirituale, grazie al dialogo tra le religioni, è stata sottoscritta in Vaticano il 28.10.2019 una dichiarazione congiunta dei rappresentanti delle tre fedi abramitiche (Islam, Ebraismo e Cattolicesimo) sul comportamento da seguire nelle tematiche collegate al fine vita. Riportiamo di seguito solo i primi 4 punti delle conclusioni; per il testo completo rimandiamo all'Appendice che riporta integralmente la Dichiarazione.

Le tre religioni abramitiche monoteistiche condividono, si trovano in completo accordo nel loro approccio sulle seguenti situazioni riguardanti il fine vita:

- l'eutanasia e il suicidio assistito sono intrinsecamente sbagliati e dovrebbero essere vietati senza eccezioni
- nessun operatore sanitario dovrebbe essere costretto o sottoposto a pressioni per assistere direttamente o indirettamente alla morte deliberata e intenzionale di un paziente attraverso il suicidio assistito o qualsiasi forma di eutanasia, specialmente quando tali prassi va contro le credenze religiose dell'operatore. ... dovrebbe essere rispettata l'obiezione di coscienza agli atti che confliggono con i valori etici di una persona
- incoraggiamo e sosteniamo una qualificata e professionale presenza delle cure palliative ovunque e per ciascuno
- sosteniamo leggi e politiche pubbliche che proteggano il diritto e la dignità del paziente nella fase terminale, per evitare l'eutanasia e promuovere le cure palliative.

Riccardo Shemuel Di Segni, Medico già direttore di dipartimento di diagnostica per immagini all'ospedale San Giovanni di Roma, Rabbino Capo di Roma, Vicepresidente della Conferenza Rabbinnica Europea, Direttore del Collegio Rabbinnico Italiano.

Induismo

Swamini Hamsananda Ghiri

La richiesta di redigere questo breve articolo giunge in una fase epocale della nostra Civiltà contemporanea: la pandemia provocata dal COVID-19, che ha generato un'emergenza sanitaria di proporzioni devastanti.

Nel tentativo di presentare la prospettiva induista del fine vita, non si nega una malcelata e profonda commozione nell'affrontare, proprio oggi, questo tema. Non si può eludere una realtà agghiacciante: le ultime settimane sono state il "fine vita" per più di 6.000 persone. Per molte altre il fine vita è ora, in questo preciso momento. Un fine vita, quello dei pazienti affetti da COVID-19, che non ammette licenze; è affilato e terribile perché epurato di qualsiasi possibile concezione, visione religiosa o laica che sia. Ci si deve attenere *oborto collo* ai dispositivi medico-sanitari affinché si eviti la diffusione ulteriore del contagio.

Le persone muoiono sole, non hanno il privilegio di essere attorniate dai propri affetti più cari i quali, a loro volta, vivono una grande disperazione non sapendo, in alcuni casi, nemmeno dove siano ricoverati. È l'acutizzazione massima della separazione esteriore, dell'impossibilità nemmeno di

poter trovare sollievo nell'espletare i riti di accompagnamento alla morte e neppure quelli funebri.

Le immagini delle file di camion militari, che trasportano i feretri da una città all'altra, perché i forni crematori non riescono a sopprimere alle richieste continue, incessanti.

Corpi che viaggiano, che rischiano di perdersi nell'anonimato di un bollettino quotidiano che ne segnala i "numeri"! Da una prospettiva puramente umana è uno scenario atroce, come straziante è l'impegno strenuo, senza sosta che i medici, gli infermieri e gli operatori sanitari e della Croce Rossa stanno mettendo per cercare non solo di salvare più vite possibili, ma anche di svolgere il compito di accompagnamento alla morte. Proprio a loro, medici e infermieri, è spesso richiesto senza esplicita domanda di rasserenare, assicurare, di offrire quel balsamo che lenisca almeno in parte l'abisso di dolore e paura che il momento del morire trae inevitabilmente con sé.

Se è vero che la morte e i temi ad essa legati hanno assunto, nella società contemporanea, sempre più i contorni di un nuovo tabù, è altrettanto vero che contingenze come quella attuale, devono giungere come una doccia fredda affinché si risvegli la consapevolezza, affinché sorga spontaneo interrogarsi su quale sia il vero scopo dell'esistenza, quali le vere priorità. Si testimonia un curioso nesso proporzionale tra la tendenza diffusa di esorcizzare la morte propria della società di oggi e una crescente alienazione, confusione di valori sintetizzabili in una parola: materialismo.

Fatta eccezione per alcune realtà, tra cui *hospice*, ospedali e alcune associazioni che mostrano un crescente interesse per queste tematiche, gran parte dell'umanità non ama

parlare della morte, piuttosto preferisce far finta che non esista. L'evento della morte e la riflessione su di essa esercitano da sempre un potere determinante sull'uomo costringendolo, da un lato, a un'affannosa ricerca del senso della vita e, dall'altro, all'insorgere dell'abbaglio curioso di esserne immune.

Già nel *Mahabharata*, Yudhishthira, il figlio del Dio Dharma, interrogato dal padre su quale fosse la cosa più sorprendente del mondo, risponde che nonostante ogni giorno siano infinite le persone che muoiono, coloro che restano credono di vivere per sempre.

Nella visione induista la nascita e la morte non sono considerate come inizio e fine della vita, quindi, non come due punti posti su un asse di tempo lineare bensì sono ritenuti passaggi, transizioni all'interno di un andamento ciclico del tempo e della vita. Già dagli inni presenti nel *Veda* si osserva che la tendenza generale della tradizione induista non è quella di estromettere la morte dalla vita quanto piuttosto di considerarla come il suo stesso corollario. La morte se compresa può essere il propulsore che può davvero dare senso alla vita.

Se ci si riflette la società odierna tende a "occultare" il cadavere del defunto amato, rendendo la veglia funebre sempre più rapida e veloce, e in certi casi, circoscritta a pochi parenti o amici. Ci sono bambini che non hanno mai fatto l'esperienza di trovarsi dinnanzi a un cadavere. Al contrario, nelle società tradizionali quali l'India, anche se oggi le cose stanno cambiando anche lì, il contatto con i defunti è un'esperienza pressoché quotidiana. Per le strade si vedono passare carri che trasportano i defunti avvolti

in stoffe e ghirlande colorate, talvolta preceduti da bande musicali. Sebbene tale accettazione della morte come parte della vita, non risolva il mistero e il dolore legato alla perdita, la ritualità funebre minuziosa ed elaborata aiuta però ad avere una percezione anche sensoriale di essa, ad averne contezza in quanto non la si relega solamente a una dimensione sconosciuta o terrificata.

Oltre a sottendere alla concezione della ciclicità di nascita e morte, *punar janma* e *punar mrytu*, meglio conosciuta come *rinascita*, ciò implica che non vi è un tempo in cui la vita non sia. Tutto è vita. La morte, in questa prospettiva, non è altro che una trasformazione, un cambiamento di stato. L'ideale per un induista è quello di vivere la morte con grande dignità, come un passaggio inevitabile, cercando di mantenere il più possibile la consapevolezza che il Sé, l'*Atman*, che dimora nel corpo è eterno ed immortale. Il processo del morire quindi del fine vita è considerato nella Tradizione dei Maestri e dalle Scritture come un invito alla massima interiorizzazione, un momento di profondo assorbimento interiore per coltivare la propria identità spirituale.

Pregnante il fatto che uno delle definizioni per riferirsi ad essa sia "*Mahaprasthana*", il "Grande viaggio". Viaggio che l'anima individuale compie nel suo percorso evolutivo teso all'emancipazione finale dal vincolo dell'ignoranza e alla definitiva unione con Dio. Innestata su simile terreno teologico, la morte per l'induista è un processo da non accelerare né tantomeno procrastinare con ostinazione, ma di cui seguirne il decorso in maniera il più naturale possibile.

La morte deve essere “preparata” attraverso la vita, in un graduale processo di consapevolezza che si sviluppa anche nella meditazione e nella preghiera. I saggi induisti affermano che per morire bene si deve vivere bene! E con bene si intende condurre una vita in armonia con il *dharma*, con il giusto ordine e condotta, affinché al momento del passaggio la propria mente, tutto di sé sia rivolto e immerso nell’Assoluto. Più è presente la consapevolezza di Sé, più il passaggio della morte sarà conscio.

“Questo corpo di argilla mortale è spinto dai *karma* gemelli (il buono e il cattivo). Quando le piogge torrenziali cadono incessanti, il vaso di fango torna di nuovo fango. Così anche la morte porta distruzione. E quando il tetto corpo sprofonda, né moglie né figli lo accompagnano. Solo le austerità e la conoscenza che l’uomo ha acquisito vanno con lui” (Tirumantiram).

I seguenti comportamenti sono quelli tradizionali che l’indù contempla, se possibile, prima della dipartita:

- ritrovare amici e nemici con i quali riconciliarsi
- compiere tutti i propri doveri
- dedicarsi allo studio delle scritture, alla meditazione ed intensificare la pratica personale
- fare lunghi pellegrinaggi e ritiri in luoghi sacri, eremitaggi (ashram), dove praticare lo yoga
- la famiglia deve sostenere questi sforzi, senza ritirare il proprio sostegno dagli obblighi sociali.

Laddove la morte resta un’esperienza che esula dal controllo dell’uomo, la fase del fine vita e la “qualità del morire” sono entrate sempre più nella sfera della ricerca medico-scientifica e delle nuove tecnologie.

Tali progressi hanno tuttavia aperto la strada a un dibattito etico, morale e giuridico crescente laddove la possibilità di allontanare la morte potrebbe intaccare un altro valore fondamentale quale è la qualità della vita; di una vita permessa dall'impiego di macchinari artificiali. A tale riguardo sono fondamentalmente due gli schieramenti: coloro che sostengono la "disponibilità" e coloro che riconoscono "l'indisponibilità" della propria vita.

La questione ancora tutta sul tavolo di discussione, fa riferimento essenzialmente alla possibilità di ricorrere o meno al suicidio medicalmente assistito o all'eutanasia, quindi alla libertà di disporre o meno della propria vita scegliendo di porvi fine per motivi legati a una grave malattia allo stato terminale o a una condizione particolarmente invalidante. Nella tradizione induista ogni attimo della vita è ritenuto, per quanto doloroso, un'opportunità di crescita e di insegnamento. La vita è considerata estremamente sacra: perciò, tutto ciò che la favorisce è bene. "Suddetta disposizione" s'impenna su altri due concetti chiave: la legge della responsabilità individuale o *karman* e il valore sommo della non violenza o *ahimsa*.

Fornite le linee guida che, come si è visto, possono riassumersi in tre principali: sacralità e sostegno della vita, responsabilità individuale delle proprie azioni, principio della non violenza; "l'ultima parola" spetta alla coscienza di ciascuna persona; vige la priorità del "libero arbitrio". Tali prescrizioni non hanno, infatti, alcun carattere dogmatico, rimettendo al singolo la piena libertà di scelta.

In questa prospettiva la legge sul consenso informato e sulle DAT rispecchia questa libertà di scelta, purché non sia

viziata da possibili spinte o condizionamenti che la persona potrebbe ricevere dal contesto familiare, affettivo o di altra natura. Di fatto però non si nasconde una certa perplessità di fronte alla possibilità che sia emanata una legge che permetta “l'eutanasia”. Il rischio che si possa cadere in abusi da parte di terzi o di generalizzazioni pericolose è infatti troppo alto per decidere di normare una materia così soggettiva e distinta da caso a caso.

Interrompere artificialmente il corso della vita è generalmente sconsigliato né tantomeno è previsto dalle Scritture indù.

A dispetto di quanto, spesso, si pensi, il *karman* non è puro fatalismo o determinismo passivo bensì pone l'uomo di fronte alle conseguenze delle proprie azioni: ciò che si semina si raccoglie. In questa prospettiva anche la malattia, il tipo e il momento della morte sono considerati, in parte, delle vie per riparare all'errore; ricorrere all'eutanasia significherebbe solamente procrastinare questo corso inevitabile delle cose. Intervenire impropriamente e in modo non naturale sul distacco tra il corpo fisico e l'anima individuale è ritenuto avere conseguenze negative sia per il paziente sia per il medico che si prestasse a tale atto. In secondo luogo, l'eutanasia è biasimata in quanto lede il principio di non violenza trattandosi, di fatto, di un omicidio, in caso di quella attiva, e di suicidio in quella passiva.

D'altra parte, è vero che alleviare il dolore di chi soffre è ritenuto un obbligo morale e un'azione meritoria. Ciò non implica necessariamente l'accettazione dell'accanimento terapeutico al quale si preferisce spesso un decorso na-

turale del fine vita. Scoprire ciò che è la causa della sofferenza di una persona, e come rispondere alle sue richieste esige preliminarmente un esercizio di “attenzione”. Il monito dei Maestri è “Essere attenti è esser aperti all’illuminazione”.

Una dottrina che assegna un posto centrale a valori di amore e fratellanza, come quella gandhiana, evidenzia l’importanza di riconoscere il tessuto di interconnessioni che lega tutti gli esseri viventi insegnando a comunicare e rafforzare i legami. “La nascita e la morte non sono due stati diversi, ma due facce dello stesso stato. Non abbiamo motivo per deplorarne l’una né di apprezzarne l’altra.” (Mahatma Gandhi, *La Morte*).

La capacità di capire ed essere uniti all’altro che soffre può diventare uno straordinario strumento nella cura del paziente che, talvolta, oppresso dalla malattia, non sa più esprimersi con i mezzi usuali. Le emozioni diventano veicolo importante: attraverso la gentilezza e il rispetto si può infondere quella speranza che diventa la fiamma che illumina l’anima nella sua notte oscura. L’uomo morente spesso deve affrontare la paura, il terrore, lo smarrimento. La presenza dei parenti è molto importante a questo riguardo, così come il ricreare un ambiente piacevole e conforme alla sua sensibilità religiosa.

Riguardo alle “cure palliative”, molti pazienti induisti accettano la somministrazione di medicinali che alleviano il dolore purché non offuschino in eccesso la lucidità mentale. L’ideale sarebbe morire con la mente rivolta al Signore; questa la ragione del perché molti rifiutano tali trattamenti.

Il decidere di “lasciarsi morire” allorquando non vi siano prospettive di guarigione è una possibilità prevista nell’induismo. Si tratta solitamente di una scelta straordinaria compiuta da figure straordinarie come Guide spirituali o mistici. È questo il caso della pratica *prayopavesa*, “il digiunare fino alla morte”. Tale pratica si distingue dal suicidio perché mentre le motivazioni che spingono al suicidio sono spesso egoistiche, dovute a frustrazione e rabbia, la pratica di *prayopavesa* è compiuta da coloro che hanno assolto ogni responsabilità della propria vita; non lasciano nulla indietro.

L’unica altra licenza di lasciarsi morire sussiste allorquando serva a proteggere altri esseri umani o viventi: qualsiasi altra forma di suicidio o martirio è assolutamente biasimata e condannata.

Si dice che lo scopo dell’uomo sia l’ottenimento della felicità e probabilmente è vero. Questa felicità per essere stabile e duratura deve, però, sempre essere accompagnata dalla conoscenza. Una gioia che sorge dall’appagamento dei desideri e degli stimoli sensoriali, senza che vi sia consapevolezza, è paragonabile all’addentrarsi in una foresta piena di alberi dai frutti bellissimi, ma avvelenati: l’appagamento di oggi può essere il veleno di domani. Quindi, il saggio che aspira alla beatitudine suprema deve sempre percorrere il sentiero sottile della consapevolezza. L’essere umano è accompagnato sin dalla nascita da due compagni: la morte e la conoscenza, da *mṛtyu* e *jnana*. La prima, anche espressione dell’ignoranza, può essere sconfitta solamente dalla conoscenza; dove vi è luce, l’oscurità non può penetrare. È la conoscenza del *Brahman* (*Brahmavidya*) che

conduce l'aspirante alla meta; è la conoscenza che ci aiuta a superare i dolori dovuti a nascita, vecchiaia, malattia e morte". (Tratto da: Amrtanadopanisad. *Yoga, la dolcezza del suono immortale*. Laksmi Edizioni, Savona, 2010 p. 28).

Swamini Hamsananda Ghiri, Monaca Induista, membro del Gitananda Ashram, monastero fondato ad Altare (SV) nel 1984 dal maestro Swami Yogananda Giri; Vicepresidente dell'Unione Induista Italiana, presidente della Commissione per il Dialogo Interreligioso dell'Unione Induista Italiana.

Islam

Yahya Pallavicini

La morte nella dottrina islamica

Uno dei significati fondamentali della religione è proprio ispirare la coscienza della vita nella scoperta del mistero della morte. La Rivelazione islamica reagisce, inoltre, alla concezione pagana delle tribù arabe che avevano un atteggiamento nichilista nei confronti della vita e della morte. Il principio dell'impermanenza del mondo è un tema ricorrente nella Rivelazione del Corano: la vita come passaggio in questo mondo, il rapporto tra questo mondo transitorio e l'Eternità del mondo superiore.

Parallelamente il Sacro Corano esprime in modo chiaro il principio secondo cui è Dio soltanto che “fa vivere e fa morire” (Corano LVII, 3), che “riconduce a sé tutti gli uomini”, e “nessuno muore senza il Suo permesso”. Se è vero che “ogni anima gusterà la morte” (Corano XXI), la morte non appartiene all'uomo, che non ha né il potere di provocarla, né quello di respingerla. È Dio che ha dato la vita, insufflando il proprio Spirito nella forma di argilla di Adamo, primo uomo, così che la nascita di ciascuno di noi ricorda quel primo atto divino. La Creazione

si rinnova a ogni istante, questo è il fondamento della vita. Infatti, la Creazione non si è esaurita nel tempo o limitata nello spazio, bensì è il frutto di un intervento divino costante.

Al-Raghib al-Isfahani (d. 1108) illustra cinque tipologie di morte che hanno una diretta corrispondenza con la vita, secondo alcuni versetti del Corano. La prima tipologia di morte è legata al potere divino della rigenerazione: le piante, gli animali e gli esseri umani possono essere oggetto della rigenerazione persino dopo la morte (XXX: 19). Il secondo tipo di morte si esprime in modo privo di ragione come nell'augurio che Maria madre di Gesù esprime di poter essere morta prima delle sofferenze delle doglie (XIX: 23). La terza condizione di morte è quella di chi perde il riflesso personale dell'intelligenza alla luce della scomparsa dell'ignoranza e della realizzazione della conoscenza superiore (VI: 122). La quarta tipologia di morte è quella della condizione di depressione che colpisce la persona nella sua insostenibile incapacità di affrontare tutte le prove della vita (XIV: 17). L'ultima condizione di morte è il sonno come morte leggera che anticipa la morte definitiva (VI: 60; XXXIX: 42).

Se la Creazione "si rinnova a ogni istante" o "a ogni respiro", fino al termine della vita è sempre possibile realizzare i fini più elevati per cui l'uomo è stato creato. L'ultimo istante della vita è anzi il più importante, quello ricapitolativo che segna il passaggio dal mondo delle responsabilità a quello in cui si realizzano i propri sforzi conoscitivi e le proprie azioni conformi. È al momento del trapasso che si raccolgono i frutti di un'intera vita, tanto che tutti gli

istanti che precedono ne costituiscono solo una preparazione.

L'Islam richiama e risponde alla naturale esigenza dell'uomo soprattutto quando si rende conto di essere incapace ad affrontare la vecchiaia e la morte. Di fronte a tale impotenza l'uomo ha l'istinto a ribellarsi per affermare di non avere bisogno di conforto e aiuto. Pur essendo questo mondo transitorio e apparente, le decisioni e i comportamenti che ogni persona assume hanno precise ripercussioni nella vita dell'Altro mondo che, proprio per la sua natura permanente ed eterna, non è relegata al futuro bensì è già presente ora come fonte di buone ispirazioni e azioni di fede. Il richiamo al pentimento, sempre possibile prima di morire, viene messo in relazione dai sapienti alla sincerità che muove l'essere umano rispetto alla paura dell'inferno. Come insegnò il profeta Muhammad: «Invitate quelli di voi che sono in punto di morte a dire “Non vi è dio se non Iddio”», poiché «colui le cui ultime parole sono “Non vi è dio se non Iddio” entrerà in Paradiso».

Disse un compagno del Profeta, Said ibn 'Umar: «Un giorno raggiunsi il Profeta in un circolo di dieci persone. Un uomo tra gli ausiliari gli chiese: “O messaggero di Dio, chi è il più intelligente e generoso tra gli uomini?” Rispose: “Le persone più diligenti sono coloro che si ricordano della morte e si preparano al meglio per questo appuntamento. Queste sono le persone più intelligenti, coloro che hanno meritato l'onore in questo mondo e la dignità nell'Altro”. Trasmesso da al-Tabarani e citato da al-Hakim al-Tirmidhi.

Prepararsi alla morte significa realizzare il desiderio utile di anticipare uno stato di pace e tranquillità. Questa condizione può essere riassunta quando il cuore ospita una concezione vera di Dio, quando il cuore ospita il riflesso di un riconoscimento di Dio, una Sua opinione favorevole, la piena partecipazione alla Sua Immensità, la comunicazione anticipata con la Sua Misericordia. I segni di questa presenza possono manifestarsi anche nella fronte timorosa, negli occhi commossi, nelle labbra secche per le invocazioni ultime.

Tutti gli sforzi del credente nel prepararsi al mistero della morte sono accompagnati dai moniti del Corano che afferma “Non uccidete voi stessi, perché in realtà Dio è più misericordioso con voi» (IV, 29); e del profeta Muhammad che insegnava: “Nessuno di voi si auguri la morte: se è uno che agisce secondo giustizia, può darsi che accresca i suoi meriti; se invece si tratta di uno che compie azioni malvagie, può darsi che ritorni al bene”.

Nella società contemporanea il tema della morte viene declinato accanto a quello della libertà individuale di poter decidere del proprio destino anche rispetto al porre fine alla vita stessa. Spesso si prescinde totalmente dai dati tradizionali riportati nei libri sacri e negli insegnamenti di profeti, santi e maestri che riportano il ragionamento alle motivazioni più profonde del perché l'individuo non può togliersi la vita. Le problematiche e le casistiche eclatanti sul fine vita, su cui dibatte il mondo scientifico e l'opinione pubblica, vorrebbero dalle religioni un avallo etico senza considerare le conseguenze sul piano spirituale tanto microcosmico che macrocosmico.

Se anche per i musulmani vi è un limite all'opportunità di cure che non siano in grado di recuperare uno stato minimo di salute del paziente, il punto fondamentale è capire quando è necessario astenersi da attivare tali cure. Altro discorso, invece, riguarda quello delle cure palliative in grado di accompagnare il morente in modo meno traumatico al trapasso. Bisogna quindi tutelare la dignità spirituale del paziente, informandolo della propria situazione in modo che possa prepararsi al passaggio dell'anima nell'Altro mondo.

In tale frangente il ruolo della famiglia e della comunità di fede svolgono una funzione di sostegno e guida, anche qualora il paziente non sia più in grado di poter decidere. La figura del ministro di culto, l'imam, o di un assistente spirituale musulmano, uomo o donna, può rappresentare un ulteriore sostegno per aiutare la famiglia a prendere decisioni che da sola potrebbe non avere gli strumenti o il discernimento necessario. Si tratta di un vero e proprio metodo di concertazione che riguarda tutti i momenti della vita e rappresenta da secoli una prassi per le religioni senza clero.

Recentemente si stanno moltiplicando le esperienze interreligiose sui temi di bioetica; senz'altro va menzionata un'iniziativa promossa nel 2019 in Vaticano dalla Pontificia Accademia per la Vita, che ha visto la presenza e il saluto di Papa Francesco, sul tema del fine vita. Circa quaranta alti rappresentanti di Ebraismo, Cristianesimo e Islam italiani e internazionali hanno firmato una "Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche sulle problematiche del fine vita" nella quale si invita a

“conferire maggiore forza e intensità alla tutela e alla promozione della dignità umana in un momento così delicato e vulnerabile come è il passaggio del morire”.

Viviamo in un'epoca in cui si creano con grande facilità polarizzazioni e contro-polarizzazioni che dividono l'umanità su grandi temi. Sembra paradossale che la funzione delle religioni di ricollegare l'essere umano a Dio, questo mondo all'Altro mondo, la terra al cielo, la vita alla morte, non venga più vissuta dai fedeli stessi in una prospettiva unitaria. Per tale ragione il ruolo delle autorità e dei rappresentanti religiosi diventa sempre più delicato nel trovare orientamenti di saggezza e di conoscenza, senza in alcun modo sostituirsi alla responsabilità e all'intenzione della singola persona.

È necessario ricordare che l'Islam non ha un magistero unico di tipo “pontificale” e conforma le sue decisioni nella tradizione stessa, nel messaggio profetico e nei sapienti che lo vivificano. Vi possono quindi essere declinazioni e letture differenti tra di essi e tra le quattro scuole giuridiche ortodosse sunnite oltre a quella di osservanza sciita, deputate a interpretare e codificare ogni aspetto della vita e delle azioni dell'uomo. Tuttavia è bene sottolineare che nessuna si discosta fundamentalmente dalla cornice generale e principale delineata, così questo vale anche per gli ineludibili adattamenti della vita quotidiana dei nostri tempi, che vengono vagliati nella loro specificità, spesso caso per caso poiché non tutto si può normare.

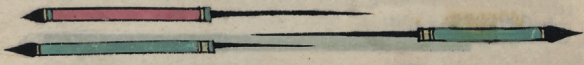
Nell'Islam l'intelligenza sui temi di bioetica non può prescindere, secondo le parole del profeta Muhammad, dal prepararsi alla morte secondo quell'attenzione alla vita

che ha così magistralmente mostrato alla sua comunità da quattordici secoli.

Yahya Pallavicini, Imam della moschea al-Wahid di Milano, Vicepresidente della COREIS - Comunità Religiosa Islamica Italiana, Presidente di EULEMA - Consiglio Europeo dei Leader Musulmani, Membro Esecutivo di WMCC - Consiglio Mondiale delle Comunità Musulmane (UAE).

bulones ab eo q' int' ea est ex ossibz et alijs. sunt rotunda. ceri. leni
 a sunt aut magne q'by s'bellia sunt ex ere arno. aut ex ere. aut ex f'
 ro. aut ex argento. et meliora eoz s' q' sunt de aeno. et sunt experientia
 et ex pl'ito nig. que uenit ut p' ea expiant' fistule. in quaz oculi
 tate s' reflexiones ut reflectant' ad lenitate sua ad illis reflexionibz
 et s' it' in tuz s'p'z. qm' ex eis s' longa. et ex eis media. et ex eis breuia
 s' q'ntitate amphant' fistule et dicitur eis.

2 fuit

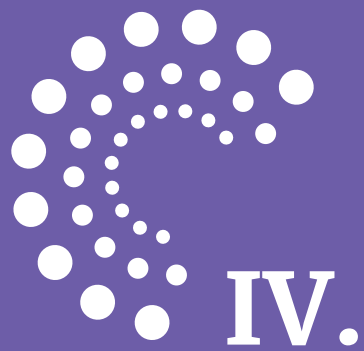


Forme vncioz s' iste et s' m'itaz s'p'z. qm' ex eis s' simplices. s.
 quibz est curuata vna. et s' tuz s'p'z sicut. s. magni. medi. et parui
 Et ex eis s' vnciam eoz et s' tuz s'p'z. et ex eis s' vnciam et s' tuz s'p'z
 sicut duas curuatas. et ex eis s' vnciam b'inet' n'el curuatas. et s'
 tuz s'p'z. et om' ita sunt nodi in loco suo.



Et iste s' forme scilicet quibz secant' et excoriant' nodi. et sunt
 tuz s'p'z. qm' ex eis est magni et medi et parui. et eoz extremitates
 quibz fit serio s' facit. extremitates alie s' no' acut. et no' ponitur
 taliter nisi ut cum eis fiat unanimit' i' excoriatione nodi apud ti
 more' insonit' nene aut hui. et ut tuncet' p' ea t' s' et inueniat' h'it
 quillitatem parumper ex adhibitione qua' inuenit' apud excoriatom
 ap'nt. et iste sunt forme scilicet quorum. mmmmmmmmmmmm

Abū 'l-Qā'sim, *Chirurgia* – versione latina di Gherardo da Cremona (Ambrosiana, R 76 sup. Fol. 37 recto: strumenti chirurgici. © Veneranda Biblioteca Ambrosiana



Appendice

Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche sulle problematiche del fine vita

Preambolo

Le problematiche morali, religiose, sociali e legali del trattamento del paziente in fase terminale sono tra gli argomenti più complessi e dibattuti nell'ambito della medicina moderna. Hanno sempre provocato un'ampia e pregnante discussione teorica ma anche densa di contenuti emotivi, nelle culture e nei diversi contesti sociali.

Le tematiche inerenti le decisioni sul fine vita presentano non facili problematiche, non nuove ma molto intense, soprattutto negli ultimi anni, a causa dei molteplici sviluppi che abbiamo di fronte. Tra questi:

- i grandi progressi scientifico-tecnologici che rendono possibile il prolungamento della vita in situazioni e modalità finora impensabili; tuttavia la prolungata sopravvivenza è spesso accompagnata da sofferenza e dolore a causa di disfunzioni organiche, mentali ed emotive
- il fondamentale cambiamento nel rapporto medico-paziente: da un approccio di tipo paternalistico ad una maggiore autonomia

- il fatto che moltissime persone nei paesi sviluppati muoiono in ospedali o cliniche, dunque in ambienti impersonali e per niente familiari per loro; molti pazienti vengono attaccati a macchinari, circondati da persone indaffarate e poco familiari; in passato, al contrario, solitamente le persone morivano a casa, circondate dai loro cari in un ambiente conosciuto e abituale
- il maggiore coinvolgimento di diversi professionisti nel trattamento del paziente in fase terminale nonché il coinvolgimento dei media, del sistema giudiziario e dell'opinione pubblica in generale; tutto ciò è spesso espressione di diversi retroterra culturali, di prospettive e opinioni differenti e talvolta tra loro contrastanti su cosa dovrebbe o non dovrebbe esser fatto per il paziente in fase terminale
- cambiamenti culturali, soprattutto nelle società occidentali
- la crescente carenza di risorse dovuta alle opzioni diagnostiche e terapeutiche costose.

Le principali questioni aperte sulla cura e il trattamento del paziente in fase terminale non sono mediche o scientifiche, ma piuttosto sociali, etiche, religiose, legali e culturali; mentre i medici si basano sui fatti, la maggior parte delle decisioni sul paziente in fase terminale non sono di natura medico-scientifica: sono piuttosto basate su valutazioni personali e sull'etica.

Quindi, prendersi cura del paziente in fase terminale da parte delle famiglie e da parte degli operatori sanitari, nell'ambito delle consuetudini sociali, è un compito impegnativo.

I principi e le prassi da parte delle religioni monoteistiche Abramitiche, in particolare la ricerca del giusto equilibrio tra valori in conflitto, non sono sempre in linea con gli attuali valori e prassi umanistiche laiche.

Gli obiettivi di questa dichiarazione d'intenti sono:

- presentare la posizione delle religioni monoteistiche Abramitiche rispetto ai valori e alle prassi rilevanti per i malati in fase terminale, a beneficio dei pazienti, dei familiari, degli operatori sanitari e dei responsabili politici aderenti a una di queste religioni
- migliorare la capacità degli operatori sanitari nel comprendere meglio, rispettare, guidare, aiutare e confortare il credente e la sua famiglia nel momento del fine vita; rispettare i valori religiosi o culturali del paziente non è solo un problema religioso ma è un requisito etico per il personale negli ospedali e nelle altre strutture che ospitano anche pazienti di diverse fedi
- promuovere comprensione reciproca e sinergie tra i differenti approcci tra le tradizioni religiose monoteistiche e l'etica laica in merito alle convinzioni, ai valori, alle prassi rilevanti per il paziente in fase terminale.

Definizione

Un paziente in fase terminale viene definito come una persona affetta da male incurabile e irreversibile, in una fase in cui la morte quale esito della malattia o delle complicazioni ad essa conseguenti, giungerà, con ogni probabilità, nell'arco di pochi mesi, malgrado il miglior sforzo diagnostico e terapeutico.

Soffrire e morire

Pur plaudendo ai progressi della scienza medica nella prevenzione e nella cura della malattia, dobbiamo riconoscere che ogni vita dovrà alla fine sperimentare la morte.

L'assistenza a chi sta per morire, quando non è più possibile alcun trattamento, rappresenta da un lato un modo di aver cura del dono divino della vita e dall'altro è segno della responsabilità umana e etica nei confronti della persona sofferente e in fin di vita.

Un approccio olistico e rispettoso della persona deve riconoscere come obiettivo fondamentale la dimensione straordinariamente umana, spirituale e religiosa del morire.

Tale approccio richiede compassione, empatia e professionalità da parte di ogni persona coinvolta nell'assistenza a un paziente che sta per morire, particolarmente di quanti hanno la responsabilità del benessere psico-sociologico ed emotivo del paziente.

Uso della tecnologia medica nel fine vita

Gli interventi sanitari tramite trattamenti medici e tecnologici sono giustificati solo nei termini del possibile aiuto che essi possono apportare. Per questo il loro impiego richiede una responsabile valutazione per verificare se i trattamenti a sostegno o prolungamento della vita effettivamente raggiungono l'obiettivo e quando invece hanno raggiunto i loro limiti.

Quando la morte è imminente malgrado i mezzi usati, è giustificato prendere la decisione di rifiutare alcuni trat-

tamenti medici che altro non farebbero se non prolungare una vita precaria, gravosa, sofferente.

Tuttavia, anche quando il persistere nel cercare di scongiurare la morte sembra irragionevolmente difficile e oneroso, dobbiamo comunque fare quanto possibile per offrire sollievo, alleviare efficacemente il dolore, dare compagnia e assistenza emotiva e spirituale al paziente e alla sua famiglia in preparazione alla morte.

Il personale sanitario e in generale la società dovrebbero avere rispetto dell'autentico e indipendente desiderio di un paziente morente che voglia prolungare e preservare la propria vita anche se per un breve periodo di tempo, utilizzando misure mediche clinicamente appropriate. Ciò implica la continuazione del supporto respiratorio, nutrizione e idratazione artificiali, chemioterapia o radioterapia, somministrazione di antibiotici, farmaci per la pressione e altri rimedi. Tale volontà può essere espressa dallo stesso/a paziente in "tempo reale"; o, se impossibilitato al momento, tramite direttive anticipate o da una persona delegata oppure dalla dichiarazione di un parente prossimo.

Questo approccio coniuga il rispetto per la vita e il rispetto per l'indipendenza, che non dovrebbe esser presa in considerazione solo in accordo con chi fornisce assistenza medica. Nel prendere questa decisione la famiglia consulta spesso il personale religioso. Nei casi di pazienti praticanti o laddove i parenti più stretti siano osservanti, il personale religioso andrebbe consultato.

Rifiuto dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito

Le questioni attinenti alla durata ed il significato della vita umana non dovrebbero essere dominio del personale sanitario, la cui responsabilità consiste nel fornire le cure migliori e la massima assistenza al malato. Ci opponiamo ad ogni forma di eutanasia – che è un atto diretto deliberato e intenzionale di prendere la vita – così come al suicidio medicalmente assistito che è un diretto, deliberato ed intenzionale supporto al suicidarsi – in quanto sono atti completamente in contraddizione con il valore della vita umana e perciò di conseguenza sono azioni sbagliate dal punto di vista sia morale sia religioso e dovrebbero essere vietate senza eccezioni.

Sostegno comunitario

Vogliamo dare molta rilievo al supporto comunitario nel processo decisionale che un paziente in fase terminale e la sua famiglia si trovano ad affrontare. Il dovere di aver cura del malato richiede una revisione delle strutture e delle istituzioni tramite le quali viene fornita assistenza sanitaria e religiosa. Come società dobbiamo assicurarci che il desiderio del paziente di non essere un onere dal punto di vista finanziario, non lo induca a scegliere la morte piuttosto che voler ricevere la cura ed il supporto che potrebbero consentirgli di vivere il tempo che gli resta nel conforto e nella tranquillità. Per i pazienti religiosamente osservanti e per le loro famiglie, ci sono molte forme possibili di supporto comunitario: momenti di preghiera e riflessione

per le persone coinvolte, con sostegno medico e religioso adeguato. È un dovere che ogni comunità di fede ha verso i propri appartenenti, ciascuno secondo le proprie responsabilità.

Assistenza spirituale

Il migliore contributo all'umanizzazione della morte, che gli operatori sanitari e i religiosi possono offrire, è la garanzia di una presenza piena di fede e di speranza. L'assistenza spirituale e religiosa è un diritto fondamentale del paziente e un dovere della comunità religiosa. È anche riconosciuto come un importante contributo da parte degli esperti in Cure Palliative, per la necessaria interazione tra la dimensione fisica, psicologica e spirituale della persona, unitamente al dovere di mostrare rispetto per le convinzioni e la fede della persona; tutti gli operatori sanitari sono tenuti a creare le condizioni in base alle quali l'assistenza religiosa è garantita a chiunque ne faccia richiesta, esplicitamente o implicitamente.

Promuovere le cure palliative

Ogni paziente in fase terminale deve ricevere la migliore e più completa assistenza palliativa, possibile: fisica, emotiva, sociale, religiosa e spirituale. Il settore relativamente nuovo delle Cure Palliative ha fatto grandi progressi ed è in grado di fornire un supporto completo ed efficiente ai pazienti in fase terminale e alle loro famiglie. Quindi incoraggiamo le Cure Palliative per il malato e per la

sua famiglia nella fase finale della vita. Le Cure Palliative mirano a garantire la migliore qualità di vita ai malati di una malattia incurabile e progressiva, anche quando non possono venire curati. Esprimono la nobile devozione umana del prendersi cura l'uno dell'altro, specialmente di coloro che soffrono. I servizi di Cure Palliative implicano un sistema organizzato e altamente strutturato e sono fondamentali per realizzare la più antica missione della medicina: “prendersi cura del malato anche quando non esiste una cura”. Incoraggiamo professionisti e studenti a specializzarsi in questo campo della medicina.

Conclusion

Sulla base degli argomenti e delle motivazioni di questo documento, le tre religioni Abramitiche monoteistiche condividono scopi comuni e si trovano in completo accordo nel nostro approccio sulle seguenti situazioni riguardanti il fine vita:

- L'eutanasia ed il suicidio assistito sono moralmente ed intrinsecamente sbagliati e dovrebbero essere vietati senza eccezioni. Qualsiasi pressione e azione sui pazienti per indurli a metter fine alla propria vita è categoricamente rigettata
- Nessun operatore sanitario dovrebbe essere costretto o sottoposto a pressioni per assistere direttamente o indirettamente alla morte deliberata e intenzionale di un paziente attraverso il suicidio assistito o qualsiasi forma di eutanasia, specialmente quando tali prassi vanno contro le credenze religiose dell'operatore. È stato favo-

revolmente recepito, nel corso degli anni, che dovrebbe essere rispettata l'obiezione di coscienza agli atti che contrastano i valori etici di una persona. Ciò rimane valido anche se tali atti sono stati dichiarati legali a livello locale o da categorie di persone. Le credenze personali sulla vita e sulla morte rientrano sicuramente nella categoria dell'obiezione di coscienza che dovrebbe essere universalmente rispettata

- Incoraggiamo e sosteniamo una qualificata e professionale presenza delle Cure Palliative ovunque e per ciascuno. Anche quando allontanare la morte è un peso difficile da sopportare, siamo moralmente e religiosamente impegnati a fornire conforto, sollievo al dolore, vicinanza, assistenza spirituale alla persona morente e ai suoi familiari
- Sosteniamo leggi e politiche pubbliche che proteggano il diritto e la dignità del paziente nella fase terminale, per evitare l'eutanasia e promuovere le Cure Palliative
- Dal punto di vista sociale dobbiamo impegnarci affinché il desiderio dei pazienti di non essere un peso non ispiri loro la sensazione di essere inutili e la conseguente incoscienza del valore e della dignità della loro vita, che merita di essere curata e sostenuta fino alla sua fine naturale
- Tutti gli operatori sanitari dovrebbero essere tenuti a creare le condizioni in base alle quali l'assistenza religiosa sia assicurata a chiunque ne faccia richiesta, sia in modo esplicito che implicito
- Ci impegniamo a utilizzare la conoscenza e la ricerca per definire le politiche che promuovono la cura e il

- benessere socio-emotivo, fisico e spirituale, fornendo le massime informazioni e cure a coloro che affrontano gravi malattie e morte
- Ci impegniamo a coinvolgere le nostre comunità sulle questioni della bioetica relative al paziente in fase terminale, nonché a far conoscere le modalità di compagnia compassionevole per coloro che soffrono e muoiono
 - Ci impegniamo a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle Cure Palliative attraverso una formazione adeguata e la messa in campo di risorse relative ai trattamenti per la sofferenza e il morire
 - Ci impegniamo a fornire soccorso alla famiglia e ai cari dei pazienti che muoiono
 - Chiediamo ai politici e agli operatori sanitari di familiarizzare con la vasta prospettiva e l'insegnamento delle religioni Abramitiche, per fornire la migliore assistenza ai pazienti morenti e alle loro famiglie che aderiscono alle norme religiose e alle prove delle rispettive religiose tradizioni
 - Ci impegniamo a coinvolgere le altre religioni e tutte le persone di buona volontà.

Città del Vaticano, 28 ottobre 2019

Commissione bilaterale del Gran Rabbinato d'Israele e della Commissione della Santa Sede per i Rapporti Religiosi con l'Ebraismo. XVII Riunione

Considerazioni ebraiche e cattoliche sulla cura nella malattia terminale: ciò che è proibito, consentito, obbligatorio

Dichiarazione congiunta

1. Il Rabbino Capo Arussi al ricevimento inaugurale ha dato il benvenuto alle delegazioni, osservando che da cinque anni gl'incontri della Commissione bilaterale non si erano tenuti a motivo della pandemia di Covid, e manifestando quindi particolare gioia per la presente riunione. Le delegazioni hanno augurato al Rabbino Capo pronta guarigione dalla sua indisposizione, ed il recupero della piena salute. Il Signor Yehudah Cohen, recentemente nominato Direttore generale del Gran Rabbinato d'Israele, ha egualmente espresso il suo benvenuto ed il suo apprezzamento per i lavori della Commissione bilaterale e la sua importanza per l'intera società

2. Le riflessioni, iniziate il giorno seguente, hanno approfondito il tema che la Commissione bilaterale aveva trattato nella sua VI riunione sulla vita umana e la tecnologia, alla luce dei notevoli progressi della scienza medica
3. L'esposizione da parte cattolica ha illustrato i principi guida che riguardano la cura dei malati terminali, a partire dal l'ammonimento di papa Francesco a proposito del "contesto socio-culturale contemporaneo che sminuisce progressivamente la comprensione del valore della vita umana"
4. Perciò la dignità di ogni essere umano – che per ebrei e cattolici discende dall'affermazione della sacralità della vita umana – è stata nuovamente proclamata, in accordo con la dichiarazione della Commissione bilaterale rilasciata a Roma nel febbraio 2006/Shevat 5766:

“Noi affermiamo i principi delle nostre rispettive tradizioni religiose secondo le quali Dio è il Creatore e Signore di ogni vita, e la vita umana è sacra perché, proprio come insegna la Bibbia, la persona umana è creata secondo l'immagine, divina (cfr. Genesi 1, 26-27). Per il fatto che la vita è un dono divino da rispettare e preservare, noi ripudiamo decisamente l'idea di un dominio umano sulla vita, e del diritto di decidere del suo valore o della sua durata da parte di qualsiasi persona o gruppo umano. Conseguentemente ripudiamo il concetto di eutanasia attiva (il cosiddetto *mercy killing*) in quanto illegittima pretesa dell'uomo sull'esclusiva autorità divina nel determinare il momento della morte della persona umana”. Inoltre “A questo proposito ribadiamo gli insegnamenti del nostro patrimonio tradizionale, secondo i quali ogni conoscenza

e capacità umana deve servire a promuovere la vita e la dignità dell'uomo, e perciò essere in accordo con i valori morali che derivano dai principi sopra menzionati. Di conseguenza bisogna che ci siano dei limiti nell'applicazione scientifica e tecnologica, riconoscendo il fatto che non tutto ciò che è tecnicamente fattibile è etico”

5. Rilievo particolare è stato dato all'importanza di cure palliative e di ogni possibile sforzo per alleviare dolori e sofferenze. Si è fatto inoltre riferimento alla storica Dichiarazione congiunta delle tre religioni abramiche, che rifiuta l'eutanasia attiva ed il suicidio medicalmente assistito, pubblicata in Vaticano il 28 ottobre 2019/29 Tishri 5780
6. Per ebrei e cristiani il prendersi cura dei malati terminali con fede, rispetto ed amore, significa veramente accendere una luce di fiducia e di speranza, in un momento contrassegnato da oscurità e da un senso di solitudine e di abbandono, tanto per il malato quanto per i suoi cari
7. La II Sessione è stata dedicata all'esame specifico di regolamenti concernenti i malati terminali, secondo la legislazione vigente in Israele, in armonia con la tradizione ebraica variamente diffusa nel mondo. È stata messa in rilievo la distinzione tra azioni che causano la morte, e scelte di omissione al di là dei bisogni umani fondamentali; come pure tra eutanasia attiva e suicidio medicalmente assistito da una parte, e dall'altra la sospensione di trattamenti terapeutici continuati (come ventilazione e pacemaker) o che prolunghino la vita al di là dei bisogni umani fondamentali (come dialisi e chemioterapia)

8. Le delegazioni riconoscono che le complessità etiche e religiose, implicate nelle situazioni di fine della vita, esigono che ciascun caso sia preso in considerazione in rapporto alle proprie particolari circostanze e necessità
9. Le delegazioni sono state ricevute dal Direttore generale dell'ospedale Shaare Zedeq, dove hanno potuto constatare le modalità di trattamento di malati terminali, in conformità ai principi sopra enunciati
10. I membri della delegazione ringraziano Dio Creatore, invocando la Sua benedizione su tutti i malati, e su tutti coloro che sono impegnati nel curare e proteggere la vita.

Gerusalemme, 4 maggio 2023 / 13 Iyyar 5783

Rabbino Rasson Arussi

Presidente della Delegazione ebraica

Kurt Cardinale Koch

Presidente della Delegazione cattolica

Rabbino Eliezer Simha Weisz

Arcivescovo Pierbattista Pizzaballa O.F.M.

Rabbino Prof. Avraham Steinberg

Arcivescovo Adolfo Tito Yllana

Rabbino David Rosen

Arcivescovo Bruno Forte

Rabbino Gidon Shlush

Vescovo Giacinto-Boulos Marcuzzo

Signor Yehudah Cohen

Mons. Pier Francesco Fumagalli

Signor Oded Wiener

Rev. P. Norbert J. Hofmann S.D.B.

Carta delle buone pratiche per il pluralismo religioso e l'assistenza spirituale nei luoghi di cura

Introduzione

Il gruppo di lavoro e studio “Insieme per Prenderci Cura” – la cui attività si è svolta negli anni 2016-2018 ed è risultata nella pubblicazione del volume “Salute e identità religiose” – propone una “Carta delle buone pratiche”, rivolta all’attenzione del personale medico ospedaliero e in generale a quello coinvolto nelle cure sanitarie. Scopo della presente Carta è sensibilizzare a un atteggiamento più responsabile ed adeguato nell’ambito sanitario di fronte al pluralismo culturale e religioso, accentuato dai flussi migratori in corso. Questo documento integra la Carta dei Diritti dei Malati già nota e in uso nelle strutture socio-sanitarie ed assistenziali.

Ciò che ci sembra unisca i vari orientamenti delle tradizioni e denominazioni spirituali e religiose – ebraica, cristiana, musulmana, buddhista, induista – è una visione integrale dell’uomo e della donna, non limitata alla mera dimensione del “corpo fisico”, ma estesa anche alla sua valenza spirituale. Questa prospettiva non pretende di

‘confessionalizzare’ la realtà ospedaliera, né di giustificare eccezioni alla necessità di adeguarsi a normative, prassi e regolamenti propri del contesto medico sanitario, bensì intende offrire considerazioni utili per operare con più efficace sinergia nel prenderci cura gli uni degli altri, condividendo responsabilità e speranze in un orizzonte di umanesimo globale.

Premessa

- Non esistono diversi “valori” di vite umane, ma tutte le vite hanno valore incommensurabile e pari dignità ed importanza, in virtù del principio di uguaglianza. Pertanto ciascuna persona deve essere considerata e curata con il medesimo massimo rispetto e attenzione, evitando qualsiasi discriminazione
- La religione e la spiritualità costituiscono aspetti intrinseci all’essere umano e si esprimono attraverso un insieme di culti, valori, credenze, tradizioni e pratiche, che si articolano dinamicamente nei diversi piani dell’esistenza umana
- La Costituzione della Repubblica Italiana riconosce la dignità della persona umana e ne garantisce le libertà e i diritti inviolabili, compresi quelli afferenti la sfera religiosa, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità (art. 2, 3, 7, 8, 19, 20 Cost.)
- La Legge 23 dicembre 1978, n. 833, “Istituzione del servizio sanitario nazionale”, all’articolo 38 sancisce che “presso le strutture di ricovero del servizio sanitario nazionale è assicurata l’assistenza religiosa nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino”

Buone pratiche di attenzione al pluralismo culturale e religioso

- 1) Negli ospedali, case di cura o di assistenza e nelle strutture socio-assistenziali e ambulatoriali è assicurata la libertà di religione o credenza, compatibilmente con le specifiche condizioni ed esigenze di organizzazione, servizio e sicurezza
- 2) Nei siti di cui al primo punto, ogni individuo ha diritto di ricevere, su richiesta sua (o dei propri familiari qualora impossibilitato ad esprimere questo desiderio), l'assistenza spirituale di rappresentanti delle religioni e tradizioni spirituali, confessionali o non confessionali
- 3) L'assistenza spirituale e religiosa, nelle suddette strutture, mirerà a consentire il rispetto della prassi del culto, delle normative alimentari, delle festività del paziente, secondo la propria fede e convinzione spirituale, senza in questo ostacolare la diagnosi e le cure indispensabili e indifferibili per la vita del paziente
- 4) L'assistenza spirituale e religiosa, oltre a quanto sopra indicato, considererà, nel rispetto della sensibilità e volontà del paziente, più specificatamente gli aspetti inerenti a:
 - cura
 - inizio vita
 - contraccezione
 - procreazione
 - interruzione della gravidanza
 - donazioni e trapianti di organi
 - fine vita: disposizioni anticipate di trattamento e cure palliative
 - sospensione di interventi terapeutici

5) Nell'ambito del pluralismo religioso che lo Stato riconosce e tutela, è auspicabile la conoscenza, da parte di tutto il personale sanitario, dei basilari principi religiosi-culturali e delle prassi dei vari culti, relativi alla salute e alla vita del malato.

Responsabilità dell'Ente Ospedaliero

Per lo svolgimento del servizio di assistenza religiosa l'ente gestore ospedaliero si impegna ad assicurare:

- spazi idonei per le funzioni di culto (adibendo all'uopo una sala riservata)
- una camera mortuaria idonea ai riti funebri inerenti alle varie religioni o tradizioni spirituali. In caso di decesso nel corso della degenza nelle strutture di cui al primo punto, sono adottate misure necessarie ad assicurare la celebrazione di esequie in conformità alla volontà espressa in vita dalla persona e, comunque, in mancanza di dichiarazioni di volontà, in conformità alle cerimonie della religione o credenza del defunto o dei familiari
- un elenco di mediatori culturali e di ministri di culto delle diverse religioni
- compatibilmente con le esigenze di organizzazione interna e di spesa, le strutture di cui al punto 1 assicurano ai soggetti che lo richiedano l'adempimento delle prescrizioni in materia alimentare e di astensione dal lavoro legate alla propria religione o credenza; assicurano altresì la ricezione di pubblicazioni di natura religiosa e spirituale e l'esposizione di immagini o simboli

della propria religione o credenza negli spazi personali riservati.

Responsabilità del personale ospedaliero

- Il personale medico e di assistenza deve avere conoscenza ed attenzione affinché il paziente sia curato e assistito nel rispetto della sua religione o credenza
- Gli operatori costituenti l'équipe dei sanitari devono individuare la modalità comunicativa (anche tramite mediatori culturali) più adeguata alla condizione culturale, religiosa e spirituale della persona assistita
- Durante la degenza i pazienti non devono essere impediti nell'esercizio della libertà religiosa o nell'adempimento delle pratiche di culto, compatibilmente con le esigenze sanitarie di diagnosi e cura del paziente.

Responsabilità dei pazienti

Resta inteso che, pur nel rispetto delle diverse identità religiose e culturali, i pazienti sono tenuti al rispetto delle Leggi, degli Ordinamenti e delle Normative che tutelano la propria ed altrui sicurezza e salute.

Bibliografia

Annoni M., *Verità e cura. Dalla diagnosi al placebo l'etica dell'inganno in medicina*, ETS, 2019

Aramini M., *Manuale universitario Introduzione alla bioetica*, Giuffrè IV edizione, 2015

- *Quanto costa non sposarsi*, Edizioni Paoline, 2021

- *Figli, no grazie*, Ancora, 2023

Arendt H., *Un difficile umanesimo*, Feltrinelli, 2020

Azzalini M., *Il diritto alla rinuncia e al rifiuto di cure necessarie alla propria sopravvivenza nella l. n. 219/17*, in “Questioni aperte e nuove prospettive di tutela dell'integrità della persona. Le nuove leggi civili commentate”, 2019, 41, 1, p. 102 e segg.

Beauchamp T. L. - Childress J. F., *Principles of biomedical ethics*, 8th ed., Oxford University Press, 2019

Casalone C., *Dialogo sulla vita: in margine ad una recente intervista del card. Martini*, in “Aggiornamenti Sociali”, 2006, 7/8, pp. 559-570

- *Vivere il morire con umanità e solidarietà*, in “La Civiltà Cattolica”, 2017, quaderno 4020, pp. 533-545

Costa G., *Fine vita: un contributo per una legge condivisa*, in “Aggiornamenti Sociali”, 2019, 11, pp. 709-716

De Panfilis L. - Di Leo S. - Peruselli C. - Ghirotto L. - Tanzi S., “*I go into crisis when ...*”: *ethics of care and moral dilemmas in palliative care*, in *BMC Palliat Care*, 2019, Aug 9; 18(1):70, doi: 10.1186/s12904-019-0453-2 PMID: 31399094 PMCID: PMC6689155

Eriasson M. – Andershed B., *Care dependence: A struggle toward moments of respite*, in “Clinical Nursing Research”, 2008, 17(3), pp. 220-236

Fucci S., *Urgenza terapeutica, libertà del paziente di rifiutare anche un trattamento proposto come salvavita e responsabilità professionale*, in “Responsabilità Civile e Previdenza”, 2012, 3, Osservatorio medico-legale, pp. 1-10

- *Non esiste un dovere di vivere, ma neanche il diritto incondizionato di essere aiutato a morire* in “Decidere in Medicina”, 2022, 2, pp. 52-53
- *La morale prima della morale*, Cortina, 2008
- *Il coraggio dell’etica. Per una nuova immaginazione morale*, Cortina, 2012
- *Empatie. L’esperienza empatica nella società del conflitto*, Cortina, 2018

Furlan E., *Il Principialismo di Beauchamp e Childress. Una ricostruzione storico-filosofica*, Franco Angeli, 2020

al-Ghazali, *The remembrance of death and the afterlife*, The Islamic Texts Society, 2015

Jalalud-Din Abdur-Rahman as-Suyuti, *Medecine of the Prophet*, London Ta Ha Publishers Ltd., 1994

Jonas H., *Il diritto di morire*, tr. it. di P.P. Portinaro, Il Nuovo Melangolo, 2005

Lafontaine C., *Il sogno dell’eternità: la società postmortale. Morte, individuo e legame sociale nell’epoca delle tecnoscienze*, tr. it. di R. Peverelli, Medusa, 2009

Lambertenghi Delilieri G., *Curare la persona: medicina, sanità, ricerca e bioetica nel pensiero di Carlo Maria Martini*, Ancora, 2020

Manna S., *L’ascolto che cura, la Parola che guarisce. Introduzione al counseling pastorale*, Claudiana, 2017

Morin E., *L'uomo e la morte*, Erikson, 2014

Ibn Qayyim al-Jawziyya, *Medecine of the Prophet*, The Islamic Texts Society, 2004

Ricoeur P., *Vivo fino alla morte*, Effatà, 2008

Rodríguez-Prat A. - Balaguer A. - Booth A. - et al., *Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography*, in *BMJ Open*, 2017, 7:e016659, doi: 10.1136/bmjopen-2017-016659

Sans G., *La dignità dell'uomo*, in "La Civiltà Cattolica", 2015, quaderno 3953, pp. 440-450

Scanni A., *Il nostro comunicare*, Sidera, 2011

- *Parliamone insieme*, Ancora, 2013
- *Manuale di medicina umana e narrativa*, Tecniche nuove, 2016
- *La speranza*, Tecniche nuove, 2018
- *Consigli pratici per vivere la malattia*, Tecniche nuove, 2021
- *Quel che resta di te*, Ancora, 2023

Temel J. S. - Greer J. A. - Muzikansky A. - et al., *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, in *N Engl J Med*, 2010, 363, pp. 733-742

Turoldo F., *Breve storia della bioetica*, Lindau, 2014

Documentazione

Codice Deontologico degli infermieri, FNOPI, 2019

Comitato Etico Fondazione Floriani, Alla fine della vita. Casi e questioni etiche, Guerini, 2002, p. 8

Gruppo di lavoro sui problemi etici posti dalla scienza nominato dalla Tavola Valdese che nel 2008 ha prodotto il documento *L'eutanasia ed il suicidio assistito*. Dalla Commissione Bioetica delle Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia sarà licenziato il documento nell'aprile del 2017 "È la fine, per me l'inizio della vita". *Eutanasia e suicidio assistito: una prospettiva protestante*

La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"

Legge 38/2010, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2002, p. 84

Sitografia (cure palliative)

<https://www.istitutoninotrapani.org/la-vera-storia-del-mantello-di-san-martino/>

<https://www.ilmantellodisanmartino.com/taxonomy/term/2>

Legge 38/2010: <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?aggiornamenti=&attoCompleto=si&id=32922&page=&anno=null>

LEA dpcm 12/01/2017 <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg>

DECRETO 23 maggio 2022, n. 77: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>

CNB “Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte”, 2016 <https://www.pensareildiritto.it/wp-content/uploads/2016/02/Parere-CNB-Sedazione-profonda-testo.pdf>

<https://www.guidapsicologi.it/articoli/chirone-e-larchetipo-del-guaritore-ferito#:~:text=Jung%20parlava%20dell'archetipo%20del,di%20Crono%20e%20Fillira%20C%20immortale>

<http://www.storiadellamedicina.net/giacomo-rizzolatti-ed-neuroni-specchio/>

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2023/05/LG-429-SIAARTI_SICP_Sedazione-Palliativa_v2.pdf

legge 22.12.2017 n. 219: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

Sul sito www.prendercicura.it è possibile scaricare gli e-Book, visionare il Calendario dei Corsi e consultare l'archivio documenti dell'Associazione Insieme per Prenderci Cura.

Nella Collana di “Insieme per Prenderci Cura”:

vol. 1 – *Salute e identità religiose. Per un approccio multiculturale nell'assistenza alla persona* (2017. II Ed. 2020)

vol. 2 – *Etica laica e religiosa dei trapianti di organo. Medicina e tradizioni religiose* (2018)

Postfazione

“C’è chi non regge al dolore (...); c’è chi reagisce con l’attivismo (...); c’è chi reagisce con il silenzio (...); chi trova consolazione solo dopo che ha trovato un sostituto (...); chi difende caparbiamente ed eroicamente i suoi morti contro il decreto del potere”¹.

Il fine vita “si vive” in molti modi, a seconda del proprio vissuto, della cultura, della fede, dello spazio e del tempo e il terzo volume della collana *Insieme per prenderci cura*, dedicato appunto al «fine vita», cerca di comprendere tutti questi aspetti con un metodo profondamente umano, ancorché scientifico. Il libro è strutturato in quattro parti: la prima guarda al contesto italiano (ispirato al principio supremo di laicità costituzionale) dal punto di vista giuridico e filosofico; la seconda dà voce agli operatori sanitari che stanno sul “campo” come coprotagonisti del fine vita assieme al malato e a chi soffre con lui; la terza affronta il tema nella prospettiva religiosa delle confessioni ebraica,

1 Così R. S. Di Segni in A. Angelucci, M. Balzano, R. Cerbo e G. Liberati (a cura di), *Sofferenza e religioni abramitiche*, Paolo Loffredo Editore, Napoli 2023, 116.

cristiana, islamica, hindu e buddhista. Chiude una quarta parte con un'appendice che riporta i contenuti della *Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche sulle problematiche del fine vita* (2019), della Commissione Bilaterale del Gran Rabbinate d'Israele e della Commissione della Santa Sede per i Rapporti Religiosi con l'Ebraismo. XVII Riunione (2023) e della *Carta delle buone pratiche nei luoghi di cura* (2018).

Alcune parole chiave, che ritornano in tutto il testo, costituiscono una sorta di *fil rouge* che unisce le prime tre parti. Di queste, quattro sono particolarmente significative: «vita», «morte», «cura», «dignità». In una sorta di dimensione 4D, esse impostano la prospettiva del volume che è, comunque, sempre di apertura alla speranza: la vita prevale sulla morte, in particolare se la cura ne accompagna i momenti che la precedono, ridonandone dignità e sacralità. Così, attraverso la chiave della loro plurale pregnanza e interpretazione, si possono ricapitolare le pagine che precedono senza necessariamente addentrarsi nelle differenze tra (e nei diversi approcci a) eutanasia, suicidio assistito, accanimento terapeutico, ecc., per chiudere, da ultimo, con alcune brevissime considerazioni.

Nella prospettiva laica è, innanzitutto, la dignità della vita a prevalere sulla morte; la sacralità della prima appare, dunque, retrocedere a fronte dell'autonomia di chi soffre e che giudica la sua vita insopportabilmente sofferente (Fucci). È il tema del «diritto a morire» che, tuttavia, secondo l'Harvard Medical School, è definito come il «diritto a prepararsi» al fine vita. Spesso il percorso che

precede il traguardo finale è accompagnato dalle cure palliative e dalla cosiddetta terapia del dolore che, ove siano applicate tempestivamente e precocemente, assumono appieno il loro più autentico senso di “prendersi cura” della «sofferenza fisica, psicologica ed emotiva» per garantire una vita dignitosa sino a una morte serena (Annoni).

Segue nel volume la prospettiva degli operatori sanitari. Dal punto di vista medico si sottolinea la necessità di valorizzare e promuovere la «relazione di cura e fiducia, che sorge concretamente dall'incontro tra [lo stesso] medico e un paziente» (Lambertenghi); quella relazione che sottolinea la «dimensione spirituale» della salute e la preziosità del tempo: «(Il) tempo di relazione è tempo di cura» (così Re) che garantisce la particolarissima opera «sartoriale» delle cure di fine vita, assicurandone la dignità fino in fondo, tanto per il paziente quanto per i suoi familiari, ai quali pure sono indirettamente dedicate le cure palliative (Cerasa). Di queste il protagonista attivo è certamente il palliativista, ma anche il volontario che, come buon cireneo, si prende anch'egli cura del malato terminale e di chi lo circonda nell'affetto, dedicando loro tempo in una positiva relazione (Crippa Floriani): infatti, anche la «famiglia va rasserenata, educata, deansificata, seguita per darle un minimo di benefica serenità» (Scanni).

Le quattro parole ritornano ancora nella terza parte dedicata all'apporto delle tradizioni religiose.

Anche nel cattolicesimo la chiave di lettura del fine vita è la «dignità umana», tuttavia intesa quale «qualità della persona che non si perde mai, neppure quando la persona

è fragile per malattia, disabilità o vecchiaia»; a fronte di tale dignità la libertà non è semplice arbitrio, ma ha senso «quando realizza il bene morale»: l'autonomia non è, quindi, assoluta, ma «circoscritta all'ambito delle cure che il paziente deve ricevere» (Aramini). Viceversa, la Chiesa valdese dà spazio all'autonomia che ricomprende la «scelta di morire [e che] non è assimilabile al rifiuto del dono della vita perché può essere, invece, intesa come l'espressione della sua accettazione» (Di Carlo).

Nel buddhismo di tradizione tibetana il Dalai Lama suole ripetere che «(È) molto triste vedere gli esseri umani sprecare la propria vita inseguendo cose di nessuna utilità. Così, pensando di non morire mai, muoiono come se non avessero mai vissuto»: quest'approccio comporta la responsabilità di vivere in modo significativo per sé e per gli altri poiché, dopo la morte, ciò che «continua è la coscienza che, a seconda del *karma* accumulato, si unirà ad una nuova base corpo per vivere una nuova vita contraddistinta da esperienze di felicità o sofferenze in relazione al *karma* positivo o negativo accumulato precedentemente» (Tenzin Kentse). Similmente, nell'induismo «vita», «morte», «cura» e «dignità» non sono in opposizione, ma in un rapporto di ciclicità, dove la vita deve essere vissuta in armonia con il *dharma*, che è «giusto ordine e condotta», e la «morte (...) non è altro che una trasformazione» nell'ambito di un viaggio «teso all'emancipazione dell'ignoranza e alla definitiva unione con Dio» (Ghiri).

Nel pensiero ebraico i rabbini insegnano che «nel conflitto di interessi tra la tutela della santità della vita e l'esigenza

legittima di liberare dal dolore, quest'ultima non può avere la prevalenza sulla prima» (Di Segni). Mentre nella dottrina islamica si ricorda che «(L)'ultimo istante della vita è, anzi, il più importante, quello ricapitolativo che segna il passaggio dal mondo delle responsabilità a quello in cui si realizzano i propri sforzi conoscitivi e le proprie azioni conformi»; solo così, come afferma Corano XXI, «ogni anima gusterà la morte» (Pallavicini).

Le pagine dell'appendice, infine, favoriscono la comprensione delle parti che precedono. La raccolta dei tre testi, aggiunti per completezza, aiutano, infatti, a riflettere sull'intero volume. Si inizia con la *Dichiarazione congiunta*: dal titolo del primo documento capiamo che, sul fronte del fine vita, in una società multiculturale, ha (più) senso e peso sociale pronunciarsi insieme. Segue il testo della *Commissione* che specifica come le problematiche del fine vita vadano affrontate e studiate, non solo individualmente, ma in gruppi di lavoro, tenendo presente che si tratta, visto il progredire delle scienze, di *work in progress*. Infine la *Carta delle buone pratiche*, già pubblicata nel secondo volume: ci ricorda che i luoghi di cura sono ormai connotati da un certo pluralismo religioso e questo dato ha inevitabili ricadute sull'assistenza spirituale e sull'approccio del prendersi cura.

In conclusione, questo è un po' il senso del volume: facilitare la comprensione della realtà quanto mai complessa e singolare della sofferenza, al fine di prendere coscienza che nel fine vita occorre lavorare stando "insieme" (pur nella solitudine che spira nella cruna del trapasso) credenti di diverse fedi e non credenti, per non smarrirci nel

tempo della prova, prendendoci cura gli uni degli altri, per essere vivi fino alla morte (come scriveva Ricoeur, citato da Di Carlo).

Prof. Dr. Antonio Angelucci *

* Antonio Angelucci, professore associato di diritto ecclesiastico, diritto canonico e diritto comparato delle religioni all'Università dell'Insubria. Membro del Collegio Scuola di Dottorato in Diritto e Scienze umane, membro dei Consigli scientifici di: Centro di ricerca REDESM , Associazione "Insieme per prenderci cura", Associazione "Karol Wojtyła".



Finito di stampare nel mese di marzo 2024
dallo Stabilimento Tipografico «Pliniana» - Viale F. Nardi, 12 - 06016 Selci-Lama (PG)