

Centro di Bioetica “Luigi Migone”

*I mercoledì della Bioetica*

**L’etica dell’accompagnamento nella fase finale della vita**

*Giovanni Garini*

Parma, 25 ottobre 2017

## La morte “tecnicizzata” al tempo della negazione della morte

Le mutate condizioni in cui oggi si muore sono in gran parte riconducibili alle aumentate potenzialità tecniche della medicina. Trattamenti come la ventilazione meccanica, la rianimazione cardio-polmonare, la dialisi e i trapianti, l'alimentazione artificiale, la terapia antalgica e la sedazione profonda possono controllare il processo del morire, rendendo la medicina sempre più responsabile non solo del *modo*, ma anche del *momento* in cui si muore.

L'aspetto paradossale di questo fenomeno non consiste tanto nell'ampliamento in sé delle possibilità d'intervento medico sul processo del morire, quanto nel fatto che esso si verifichi proprio al tempo della negazione della morte. Se un tempo la morte era l'unica certezza dell'uomo («*Incerta omnia, sola mors certa*», scriveva Agostino), nell'epoca delle tecnoscienze la morte non è più percepita come limite invalicabile e ineludibile della condizione umana. La morte è colta come fenomeno biologico e come tale passibile di controllo tecnico.

Contando sulle grandi scoperte e innovazioni tecnoscientifiche realizzate in ambito biomedico, la nostra società (che i sociologi chiamano *postmortale*), sta compiendo sforzi enormi per fare indietreggiare la morte e spingere sempre oltre i confini della vita umana.

Se il sogno dell'immortalità è antico quanto l'uomo, la risposta della società postmortale non è religiosa, ma scientifica. Non viene promessa l'immortalità (poiché l'immortalità è una ipotesi religiosa inverificabile), ma una relativa *amortalità* del corpo, cioè il rinvio della morte naturale per un periodo di tempo molto lungo, teoricamente indefinito. L'amortalità, a sua volta, è resa possibile dalla decostruzione del concetto di morte. Non si muore più perché si è mortali, ma per una causa specifica, individuabile e quindi definibile. La morte perde così il suo statuto di evento naturale e viene collocata nell'ambito della malattia che, in quanto tale, è sempre potenzialmente curabile. Nella società post-mortale la morte è semplicemente l'ultima malattia.

La decostruzione della morte ha portato alla sua medicalizzazione. Il malato terminale è affidato sempre meno all'ambiente familiare e sempre più alle istituzioni ospedaliere. Le ultime fasi della vita sono così delegate alla medicina, una medicina iperspecializzata, in cui l'uomo rischia di perdere il suo naturale ruolo di *soggetto* e di diventare sempre più *oggetto*, un *organismo* da soccorrere con gli strumenti della tecnica.

È in questo contesto che possono nascere problemi drammatici come quelli dell'accanimento terapeutico e dell'eutanasia.

Se questo è l'ambito culturale entro cui si colloca la società postmortale, alcune considerazioni critiche si impongono. La prima riguarda il presupposto su cui si basa la società postmortale, cioè la negazione della morte come limite. Se la morte viene negata, si cancella il senso della vita, perché una vita solo biologica e non più mortale, è una vita artefatta, una vita che assomiglia alla morte. Infatti, solo ciò che vive può morire. Cercando di far morire la morte, si mette a morte l'umano.

Riguardo all'asserita onnipotenza dell'apparato tecnoscientifico, che avrebbe la prima parola sulla vita e l'ultima parola sulla morte, sono molti gli scienziati che ne sottolineano invece i limiti. Scrive il filosofo *Salvatore Natoli*: «Ogni progresso scientifico si inceppa da sé. Poiché ogni passo avanti della scienza crea un problema, l'onnipotenza della scienza appartiene più all'ideologia che alla realtà».

Ha dunque ancora senso perseguire una strategia tesa a dominare e a controllare il processo del morire, sia anticipando la morte con l'eutanasia, sia tentando di dilazionarla con l'accanimento terapeutico?

L'alternativa è l'accompagnamento, una strategia che è al contempo assistenziale ed etica.

## L'etica dell'accompagnamento

La pratica dell'accompagnamento riconosce al malato terminale la dignità di persona e ne valorizza la dimensione relazionale. E' su questi presupposti di natura antropologica che si fondano le strategie terapeutiche dell'accompagnamento; strategie centrate più sul *prendersi cura* che sul *curare* ed orientate a mantenere il rapporto di aiuto nella *logica dell'ascolto e del camminare accanto*.

Per *umanizzare* il processo del morire le cure ispirate all'etica dell'accompagnamento si propongono specifici compiti e obiettivi.

### Alleviare il dolore

Nella pratica dell'accompagnamento l'attenzione al dolore e alla sofferenza assume una grande rilevanza etica. Il detto latino “ *Divinum opus est sedare dolorem*”, che alcuni attribuiscono ad *Ippocrate* ed altri a *Galeno*, vuole ricordare che uno dei doveri professionali più cogenti del medico è l'attenzione al dolore delle persone e come il suo trattamento abbia qualcosa di trascendente, tale da avvicinare chi lo attua agli dei.

Il dolore cronico nei pazienti terminali, proprio perché spinge all'isolamento e spezza le relazioni interpersonali, è un attacco alla integrità della persona.

Il dolore diventa *dolore totale* quando coinvolge non solo componenti fisiche, ma anche componenti psichiche, affettive, sociali, culturali e spirituali.

Per far fronte a questo tipo di dolore la corrente terapia antalgica si prefigge i seguenti obiettivi: (i) dare una specifica risposta al dolore fisico; (ii) prevenire il dolore, piuttosto che alleviarlo una volta che sia comparso; (iii) adattare le dosi degli antidolorifici a ogni paziente ed a ogni stadio della malattia; (iv) garantire ad ogni malato la terapia antalgica ottimale, cioè quella che dà il maggior beneficio con i minori effetti indesiderati; (v) ricorrere alla sedazione profonda solo quando non esiste alternativa; (vi) coinvolgere i familiari, invitandoli a stare vicini alla persona cara, sostenendoli in questo compito; (vii) promuovere un'adequata risposta alle componenti esistenziali del dolore e della sofferenza.

L'angoscia di morire, l'inquietudine per la separazione che la morte comporta, l'isolamento in cui ci si può venire a trovare, la percezione umiliante di sentirsi di peso sono sofferenze che non possono essere trattate solo con i farmaci.

Ma quand'è che la *sofferenza* diventa *insopportabile*? Perché è proprio questa sofferenza che continua a porre i più drammatici dilemmi etici e che costituisce il criterio, cui fanno più spesso riferimento le normative dei paesi dove l'eutanasia è legalizzata.

Fattori di natura sociale, come l'esperienza della solitudine o il sentirsi di peso, possono accrescere la sofferenza, ma essa diventa insopportabile quando si accompagna a fattori di natura esistenziale. Sono la perdita della speranza, la mancanza di senso e la stanchezza di vivere i fattori che più frequentemente inducono il paziente a chiedere di essere aiutato a morire.

Riuscire ad intercettare questi fattori, capirli in rapporto alla trama biografica del paziente è l'unico modo per impostare un approccio che possa impedire che la sofferenza diventi insopportabile.

Ma *quanto è effettivamente realizzabile*, a livello professionale, questo approccio? La sofferenza del paziente terminale si comunica infatti anche a chi si assume l'impegno di accompagnarlo nell'ultimo tratto di vita; impegno che può diventare, specialmente se protratto nel tempo, molto faticoso. Proprio per evitare la *sindrome da stress* o da *burnout* è necessario che la pratica del prendersi cura non diventi un “incontro totale” o una “identificazione” con il paziente, ma resti di

natura relazionale. In altre parole, deve essere mantenuto l'equilibrio tra coinvolgimento e distacco, tra prossimità e distanza.

Nel suo libro «*Il guaritore ferito*» lo scrittore e teologo olandese *Henri Nouwen* suggerisce a quanti si accostano al prossimo sofferente di svolgere tale compito non solo con le risorse della scienza, ma nello spirito di umanità e sensibilità maturato attraverso le proprie esperienze di vulnerabilità e sofferenza.

La metafora del guaritore ferito indica che l'accompagnamento deve compiersi non con l'atteggiamento di sicurezza e superiorità di chi vede in sé unicamente la dimensione sana e nell'altro solo la dimensione malata, ma con l'umiltà di chi è consapevole della propria costitutiva fragilità.

Il guaritore ferito non è colui che cerca di risolvere i problemi dell'altro dando consigli o facili rimedi, ma chi si adopera per individuare e portare alla luce le risorse interiori della persona sofferente; risorse necessarie per convertire la debolezza in forza e mantenere viva la speranza.

### **Dare al paziente la possibilità di esprimere i propri sentimenti**

Di solito, con i malati terminali si comunica a senso unico, impedendo loro di parlare per l'imbarazzo che le loro parole potrebbero suscitare. È invece più corretto porsi in un atteggiamento di ascolto e permettere al paziente di esprimere i suoi sentimenti, sia positivi che negativi. E' questo l'unico modo per evitare che il paziente muoia in solitudine. Infatti, anche in fase terminale il paziente rimane persona e in quanto tale capace, se inserito in una relazione autentica e accogliente, di fare anche dell'ultima fase della sua vita una esperienza ricca di significati.

Chi ha il privilegio di accompagnare qualcuno negli ultimi istanti della vita sa di entrare in una relazione molto "intima". La persona prima di morire vuole lasciare a chi l'accompagna l'essenziale di sé. Con un gesto, con una parola tenterà di dire ciò che conta davvero e che non sempre ha potuto o saputo dire. Anche quando il ragionamento logico è perturbato, permane una sorta di coscienza affettiva. È il tempo di semplificare le cose. Il non detto, un semplice sguardo, un sorriso, una carezza si caricano di una forte intensità espressiva.

A causa del deterioramento prodotto dall'avanzare del male, il paziente terminale può avvertire un senso di svalutazione, che però dipende molto dall'atteggiamento e dallo *sguardo* degli altri. Il malato terminale si percepisce in larga misura come è percepito. Lo sguardo di chi assiste può sia confermare e quindi amplificare il senso di svalutazione, sia al contrario testimoniare la stima che rimane al di là del deterioramento subito. In tal caso lo sguardo positivo dell'altro può aprire uno spazio relazionale dove la vita mantiene il suo senso e la sua dignità.

*Comunicare o no la verità* è un'altra questione molto dibattuta tra i medici impegnati nelle cure di fine vita. Si afferma, forse con ragione, che la "congiura del silenzio", ordita spesso per proteggere il malato terminale, è funzionale più a chi assiste che al malato stesso. Ma la denuncia della congiura del silenzio non implica certamente la difesa di una comunicazione fatta senza delicatezza e gradualità, magari in nome del "diritto a sapere".

Il problema della comunicazione non si esaurisce nell'alternativa "dire" o "non dire" la verità. L'indicazione che proviene dalla pratica dell'accompagnamento dice piuttosto che si tratta di un processo. Compito di chi assiste è di consentire che il malato giunga alla sua verità con la preoccupazione prioritaria che questo processo di consapevolezza non avvenga nell'isolamento.

### **Prestare attenzione ai bisogni spirituali**

La dimensione spirituale può essere definita come il principio vitale che pervade l'intero essere di una persona e che trascende la propria natura biologica e psicosociale. Questa dimensione spirituale

(che non presuppone necessariamente un credo religioso, anche se non lo esclude) non va assolutamente trascurata nella cura del paziente terminale.

La sofferenza spirituale richiede di essere ascoltata anche quando non viene chiaramente espressa. Le domande più comuni del malato morente riguardano le ragioni della propria sofferenza, gli scopi della vita, la possibilità del perdono, l'esistenza di Dio e di una vita ultraterrena. Tali domande non pretendono da chi assiste una risposta; tuttavia la *presenza* di uno che accompagna è molto importante, perché sembra che il travaglio spirituale abbia bisogno di un testimone.

Nella relazione paziente-medico *il cammino umano e spirituale del medico* riveste un ruolo cruciale, perché è accertato che i medici che coltivano la propria spiritualità hanno maggiore sensibilità per riconoscere, comprendere e provvedere alle necessità spirituali dei propri pazienti. Non si vede, infatti, come un medico possa curare in modo adeguato persone morenti senza aver compiuto una propria riflessione sul senso dell'esistenza e della sofferenza, che della vita umana è parte costitutiva.

### **Prestare attenzione alla differenza culturale**

Nella nostra società multi-etnica e multiculturale sono sempre più numerosi i pazienti che si trovano a terminare i loro giorni lontano dal proprio paese d'origine e a volte anche dai propri famigliari.

Come rispondere alle richieste di poter morire in modo coerente con la loro concezione di *buona morte*? Alla sfida che la morte solleva in sé, si aggiunge, infatti, quella più specifica di morire "altrove". Tale sfida richiede che nelle cure di fine vita sia presa in attenta considerazione la differenza culturale. Per concretizzare tale attenzione i ricercatori, da anni impegnati sui temi connessi con le cure interculturali di fine vita, forniscono alcune indicazioni.

La prima indicazione è quella di acquisire una adeguata conoscenza delle credenze, delle tradizioni e delle pratiche dei diversi gruppi culturali.

Una seconda indicazione invita a mantenere alta la vigilanza nei confronti delle discriminazioni razziali, che possono sempre manifestarsi nelle relazioni di cura. Questo capita quando le cure vengono sì fornite, ma in misura ridotta e, soprattutto, meno centrate sulla persona.

### **Proporzionare le cure**

Decidere fino a che punto le cure sono dovute e a partire da quale momento diventano invece accanimento terapeutico rappresenta un problema non solo medico, ma anche morale e giuridico. La dottrina morale cattolica, che su tale questione ha dato originali contributi, ha distinto le cure in "ordinarie" e "straordinarie".

Diversamente dalle cure straordinarie, quelle ordinarie non costituiscono un onere eccessivamente pesante per il paziente, per i familiari o per il sistema sanitario. Pertanto, solo le cure ordinarie sono considerate moralmente obbligate. Ma poiché non è facile distinguere tra cure ordinarie e cure straordinarie, sia per l'imprecisione dei termini sia per i rapidi progressi della medicina, che tendono sempre più a rendere ordinario ciò che prima era straordinario, oggi si preferisce parlare di "cure proporzionate" e "cure sproporzionate".

È chiaro che il criterio di proporzionalità va valutato tenendo conto sia dei fattori *oggettivi*, come i rischi ed i costi connessi con i trattamenti tecnicamente possibili, sia soprattutto dei fattori *soggettivi*, come le condizioni fisiche e psicologiche del paziente.

## **Decodificare il desiderio di morire**

Molto spesso nella fase terminale della loro malattia i malati si augurano che la morte arrivi presto. Questo desiderio può essere espresso direttamente ai medici, chiedendo loro di accelerare la morte. Tuttavia, le richieste di accelerare la morte non riflettono abitualmente un persistente desiderio di eutanasia, ma hanno invece altri importanti significati, che esigono un'adeguata interpretazione. Occorre insomma decodificare il desiderio di morire per impostare l'accompagnamento del paziente, tenendo conto delle prove che egli si trova ad affrontare.

Di fronte alla richiesta di essere aiutati a morire l'approccio che ispira l'etica dell'accompagnamento è innanzitutto quello dell'ascolto. L'ascolto attivo e partecipe del malato terminale è un principio basilare dell'etica dell'accompagnamento, un principio che ha valore qualunque sia la visione della vita della persona, a cui il malato confida questo suo desiderio.

Le ricerche, recentemente compiute nei pazienti terminali per cercare di comprendere la struttura soggettiva del desiderio di morire, indicano che tale desiderio non esprime di per sé la richiesta di affrettare la morte, ricorrendo all'eutanasia o al suicidio assistito. In molti casi, ciò che il paziente desidera davvero è che il processo del morire non si prolunghi, che sia quanto più possibile breve, che non s'intervenga per impedire che la natura faccia il suo corso.

Tra le motivazioni di gran lunga più ricorrenti nel desiderio di morire figurano la percezione di sentirsi di peso e la volontà di liberarsi da una situazione ritenuta incompatibile con la propria dignità. Vi sono poi le situazioni in cui il desiderio di morire esprime richiesta di aiuto, di non essere abbandonato, di avere qualcuno che lo ascolti e che sia anche disposto a parlare della morte, senza che il discorso su tale argomento venga bloccato.

Una importante indicazione di queste ricerche è che nel desiderio di morire coesistono desideri differenti, a volte contraddittori, e che bisogna dare al paziente il tempo necessario per elaborare ambivalenze e contraddizioni. Ma più importante ancora è l'indicazione che il desiderio di morire può essere modificato e rivisto nel dialogo con gli altri.

## **Rispettare la dignità umana**

Il rispetto della dignità umana esige che ogni persona venga pensata e trattata come fine e mai semplicemente come mezzo e che sia considerata non solo nella sua integralità, cioè nell'unità della sua dimensione spirituale e corporea, ma anche nella sua struttura relazionale. La persona, infatti, *si realizza* nelle relazioni interpersonali. Ne consegue che ogni intervento sanitario, oltre a proporsi come obiettivo primario il bene del paziente nella sua integralità, deve anche coniugare l'efficienza delle cure con l'equa allocazione delle risorse disponibili. La dimensione relazionale indirizza infatti alla solidarietà e al bene comune.

Anche il rispetto dell'*autonomia* del paziente, realizzata fondamentalmente nella forma del consenso libero informato, è parte integrante della dignità della persona umana. Rispettare l'autonomia significa rispettare la volontà personale del paziente e il diritto, che a lui compete, di decidere responsabilmente se accettare o rifiutare il trattamento proposto.

Il rispetto dell'autonomia ha profondamente mutato il rapporto paziente-medico, che non è più inteso in modo univoco, cioè secondo una direzione che va unicamente dal medico al paziente (come avviene nel "paternalismo medico"), ma secondo un movimento bi-univoco, nel quale la relazione di cura si costituisce come relazione dialogica.

La dignità umana viene rispettata quando si protegge la vita, bene fondamentale dell'uomo. Bene fondamentale perché è il presupposto per realizzare qualsiasi altro bene. L'istanza di proteggere la vita è accolta sia dalla cultura di matrice religiosa, che fa riferimento alla *sacralità della vita* e quindi alla sua *indisponibilità*, sia dalla cultura laica, che sostituisce il concetto di sacro con quello

di *qualità della vita* e considera *la vita un bene disponibile*. Pur partendo da posizioni contrapposte, entrambe le culture si preoccupano di difendere e rispettare la dignità della vita umana.

## Conclusioni

Nonostante le ampie potenzialità d'intervento della medicina, che possono sia rallentare sia prolungare il processo del morire, è molto diffuso nella nostra società il timore di una morte degradata, prolungata, dolorosa.

Il rischio che si paventa è quello di rimanere ostaggi di trattamenti intensivi a oltranza e di venire "espropriati" della propria morte. Questi timori contengono in realtà una pressante richiesta: la richiesta agli operatori sanitari di garantire cure efficaci e proporzionate insieme con il diritto del malato terminale di essere rispettato come persona.

Se morire con dignità è il desiderio legittimo di ogni persona che si trova nella fase finale della vita, l'etica dell'accompagnamento può rappresentare una valida risposta alla richiesta di una morte umanamente degna e costituire una reale alternativa sia all'accanimento terapeutico sia all'eutanasia.

## Riferimenti bibliografici

- Viafora C. *L'etica dell'accompagnamento: un altro sguardo sulla fase terminale*. In: «A lezione di bioetica. Temi e strumenti». A cura di C. Viafora e A. Gaiani; Ed. Franco Angeli, 2015
- Manicardi L. *Memoria del limite. La condizione umana nella società postmortale*. Ed. Vita e Pensiero, Milano, 2011
- Ariès P. *L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi*. A cura di A. Garin, Ed. Mondadori, Milano 1992
- Natoli S., Cavicchi I., Coda P. et al. *Le parole ultime. Dialogo sui problemi del "fine vita"*. Ed. Dedalo, 2011
- Nouwen H. *Il guaritore ferito*. Ed. Queriniana, Brescia, 2017
- Borasio G.D.: *Saper morire. Cosa possiamo fare, come possiamo prepararci*. Ed. Bollati Boringhieri, Torino 2015
- Verspieren P. *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*. Ed. Paoline, Milano, 1985
- Jomain C. *Vivere l'ultimo istante. Morire nella tenerezza*. A cura di S. Spinsanti, Ed. San Paolo, Cinisello Balsamo, 1987
- Kübler-Ross E. *La morte e il morire*. A cura di C. Di Zoppola, Cittadella, Assisi, 2005
- Kuhse H. *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiera*. Edizioni di Comunità, Torino, 2000
- Buckman R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Ed. Raffaello Cortina, Milano, 2003
- Cattorini P. *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*. Ed. Dehoniane, Bologna, 1996
- Elias N. *La solitudine del morente*. Ed. Il Mulino, Bologna, 1985
- Ruini C. *C'è un dopo?* Ed. Mondadori, Milano, 2016

