

PICCOLO LESSICO DEL FINE-VITA

© 2024 – Amministrazione del Patrimonio della Sede Apostolica
© 2024 – Dicastero per la Comunicazione – Libreria Editrice Vaticana
00120 Città del Vaticano
Tel. 06.698.45780
E-mail: commerciale.lev@spc.va
www.libreriaeditricevaticana.va

ISBN 978-88-266-0895-2

Piccolo lessico del fine-vita

a cura della PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA

Introduzione di VINCENZO PAGLIA

Collana Humana Communitas



LIBRERIA
EDITRICE
VATICANA

Humana Communitas

INTRODUZIONE

Il dibattito pubblico sulle questioni di fine-vita non è una novità. E tuttavia, negli ultimi anni, si è rafforzato in intensità e ampliato in estensione, anche geografica. Se ne parla frequentemente sugli organi di comunicazione e nei *social media*, a partire sia da situazioni personali che suscitano scalpore sia da proposte legislative che dividono i Parlamenti. Quando poi nella discussione sono coinvolti bambini neonati, come è avvenuto più volte negli ultimi anni, le contrapposizioni, valicando i confini nazionali, si fanno ancora più accese e diventano materia di contesa, spesso strumentale, tra schieramenti politici.

La partecipazione di porzioni sempre più ampie della società in queste controversie va salutata favorevolmente. Si tratta di temi che riguardano tutti e che hanno una profonda portata sociale e culturale. Quando sono in gioco la vita, la sofferenza e la morte, non possono essere solo i singoli individui che se la debbono sbrigare privatamente, per conto proprio. È perciò un fatto positivo che tutta la comunità si senta coinvolta e chiamata a elaborare in modo condiviso il senso degli eventi più delicati dell'esistenza. Non deve esserci dubbio che essi hanno profonda rilevanza per la comunità intera. Ma proprio per questa diffusione non è raro che i termini del dibattito risultino equivoci. Le stesse parole talora vengono utilizzate con significati diversi, anche perché non sono facili da maneggiare, con il risultato di rendere difficile intendersi non solo per la differenza delle posizioni, ma anche per la complessità dei termini.

Mi sembra quindi un servizio importante quello svolto da questo piccolo lessico sui temi del fine-vita. L'ho voluto

insistentemente e per realizzarlo ho coinvolto amici dell'Accademia con l'intenzione di "tradurlo" anche per le altre aree linguistiche. Cercando di andare all'essenziale, queste voci intendono essere allo stesso tempo rigorose concettualmente, avvalendosi dei più recenti dati scientifici, e comprensibili ai non addetti ai lavori. L'obiettivo che l'inventario si prefigge è di aiutare chi cerca di districarsi nella giungla di queste tematiche intricate, in modo da ridurre almeno quella componente di disaccordo che dipende da un uso impreciso delle nozioni implicate nel discorso. Un tentativo che riguarda anche le affermazioni che vengono talvolta attribuite ai credenti e che non raramente sono invece frutto di luoghi comuni non adeguatamente scrutinati.

Il fatto che la materia sia organizzata a partire dai termini che vengono insistentemente ripetuti, frequentemente equivocati (o colpevolmente dimenticati) nella discussione, non esclude che essi siano trattati alla luce di alcune coordinate fondamentali ed unitarie, che conviene qui brevemente menzionare.

Il primo punto è il modo di comprendere la nozione di vita umana, che viene qui trattata senza mai ricorrere alla categoria di sacralità o di indisponibilità. Nella prospettiva cristiana, d'altronde, come ben esplicitato da san Giovanni Paolo II, la chiamata fondamentale dell'uomo « consiste nella partecipazione alla vita stessa di Dio. [...] Proprio questa chiamata soprannaturale sottolinea la relatività della vita terrena dell'uomo e della donna. Essa, in verità, non è realtà "ultima", ma "penultima" » (*EV*, n. 2). Il bene della vita va quindi sempre inteso nel quadro del bene integrale della persona, per la cui interpretazione occorre considerare non solo il fatto che esso è ricevuto, poiché ciascuno di noi viene al mondo per iniziativa altrui – comunque si voglia interpretarne l'origine –,

ma anche la destinazione ultima a cui siamo orientati. Noi siamo chiamati a decidere liberamente della nostra vita: è il compito che Dio creatore ci assegna affidandoci a noi stessi. Ma liberamente non significa arbitrariamente, quanto piuttosto responsabilmente. Cioè in modo sensato. Per ricorrere alle parole di Gesù: «Nessuno ha un amore più grande di questo: dare la sua vita per i propri amici» (*Gv* 15,13). In un solo versetto ci viene detto che la vita “biologica” non è un idolo assoluto, al quale sacrificare ogni valore relazionale, bensì una iniziazione all’amore: che nell’amore si riceve, fin dall’origine, e nell’amore si consegna, con la sua finitezza.

Emerge qui una seconda coordinata che attraversa l’intero testo e che riguarda la nozione di libertà. Il tema è affrontato nella voce «autonomia», pertanto non mi dilungo. Mi limito soltanto a rimarcare come la comprensione della libertà sottesa a ogni voce sia costitutivamente relazionale. La libertà implica quindi sempre l’esigenza di essere responsabili della vita: in me e nell’altro, indissolubilmente. Una prospettiva che certo non collima con una concezione individualista, che tende a ridurla alla solitudine dell’autodeterminazione assoluta e cede alla volontà di potenza dell’amore di sé, senza riguardo per la vulnerabilità alla quale espone gli affetti dell’altro. Siamo tutti radicalmente relazionati. Non disponiamo di noi stessi nel vuoto di ogni legame: essere responsabili di fronte a sé stessi – lo si voglia o no – è sempre un modo di essere responsabili – o irresponsabili – verso altri. È così che viviamo, noi umani: fino alla fine.

Questo richiamo alla relazione, inoltre, non riguarda solo i rapporti interpersonali, ma l’intera vita sociale. Nell’affrontare i temi evocati dalle singole parole, questo lessico tiene conto del contesto pluralista e democratico delle società in cui in cui il dibattito si svolge, soprattutto quando si entra nel campo

giuridico. I diversi linguaggi morali non sono affatto incomunicabili e intraducibili, come alcuni sostengono; lo sforzo che ciascuno compie per comprendere le ragioni dell'altro e per accettare il dialogo con chi la pensa diversamente, favorisce il confronto e un' almeno parziale condivisione delle ragioni valide in favore dell'una o dell'altra scelta. La discussione aperta e rispettosa conduce a un dialogo pubblico capace di influenzare positivamente anche le decisioni politiche, mostrando come le mediazioni tra diverse posizioni non sono necessariamente destinate ad assumere la figura scadente di un compromesso al ribasso o della negoziazione per uno scambio di favori politici. Il dialogo appassionato e approfondito, che non si arrende all'ideologia preconfezionata e faziosa, può condurre ad autentiche soluzioni condivise. In altri termini, il dialogo sinceramente orientato dal rispetto dell'umano che è comune genera un percorso di apprendimento reciproco: non solo tra cattolici e non cattolici, ma tra tutti i portatori di diverse prospettive morali e differenti comprensioni del bene. Questo confronto fornisce quindi un contributo alla convivenza in una società complessa che, al di là delle ideologie e della stessa secolarizzazione, assume con vigilante consapevolezza e matura responsabilità la ricerca di forme concrete e praticabili del bene comune e dell'amicizia sociale.

Sullo sfondo del nesso tra sfera etica e sfera giuridica, si pone l'altra questione – rilevante per tutti, credenti e non credenti – del rapporto tra etica e fede. L'idea fondamentale, che libera da ogni "fondamentalismo", è che tra etica e diritto non si dia né materiale identità né astratta separazione. Tra l'etico e il giuridico si dà una relazione reciproca di circolarità, che implica e trova la sua mediazione costitutiva nella cultura umanistica che orienta ed esprime il senso comune della qualità umana delle condotte sociali: ossia, il costume e *l'ethos*

dell'appartenenza e della partecipazione alla condizione umana, storicamente percepibile nelle forme simboliche, pratiche e teoriche, della vita di un popolo. In tale orizzonte, il *giuridico* è una delle forme vincolanti della cultura relazionale (*diritto*) che impegna tutti, mentre la *cultura* è il primo accesso all'esperienza della vita buona che dà senso alla libertà (*etica*). Il buono è implicato nel giusto che vincola la responsabilità comunitaria di ciascuno, ma il giusto regola situazioni differenti, relative al bene comune della vita sociale di tutti. Ne deriva che una legge giuridica non va né sottostimata, come se non avesse alcuna rilevanza nel campo etico – qui si pone il classico tema del “pendio scivoloso” – né sopravvalutata, come se essa potesse da sola determinare il costume e l'agire; essa ne è infatti più il “frutto” che la “causa”.

Proprio nella cultura si apre il tema della presenza e della testimonianza dei credenti, in quanto anch'essi partecipano al dibattito pubblico, intellettuale, politico e giuridico. Il contributo dei cristiani si realizza all'*interno* delle differenti culture: non *sopra* – come se essi possedessero una verità data *a priori* – né *sotto* – come se fossero portatori di un'opinione senza impegno di testimonianza della giustizia condivisibile: soggettivamente rispettabile, ma pregiudizialmente parziale e dogmatica, dunque oggettivamente inaccettabile. Tra credenti e non credenti si stabilisce così una relazione di *apprendimento reciproco*. Il contributo dei cristiani riguarda la testimonianza delle *forme* dell'*umano* implicate nel Vangelo di Gesù, come la tradizione migliore e il Magistero più alto testimoniano nel corso dei secoli, continuando a costituire un riferimento di prima importanza¹. In questa prospettiva di

1 Per una lettura di DI in questa luce e nel quadro del più recente Magistero di papa Francesco cf. V. Paglia, "Guida alla lettura", in Dicastero per la Dottrina della Fede, *Dignitas infinita*, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2024.

lungo termine e di orizzonte ampio va anche interpretata la recente Dichiarazione *Dignitas infinita*, che si pone su un piano eminentemente dottrinale. Possiamo anche notare come il documento non elabori una riflessione d'insieme sul rapporto tra etica e sfera giuridica. Rimane quindi aperto lo spazio per la ricerca di mediazioni sul piano legislativo, secondo il tradizionale principio delle "leggi imperfette"

In questo modo i credenti assumono la loro responsabilità di rendere ragione a tutti del senso etico (universale) dischiuso nella fede cristiana.

Concludo ringraziando p. Carlo Casalone e mons. Renzo Pegoraro, che hanno provveduto alla stesura delle voci – con la collaborazione di Alberto Giannini, Mario Picozzi e Stefano Semplici per la redazione finale –, Nunziata Comoretto per il contributo fornito alla voce “*sedazione palliativa profonda*” e Margherita Daverio per le voci “*autonomia*” e “*pianificazione condivisa delle cure*”. Ringrazio anche Fabrizio Mastrofini per il lavoro di revisione e di *editing* del testo.

✠ VINCENZO PAGLIA

Presidente della Pontificia Accademia per la Vita

ABBREVIAZIONI DEI TESTI CITATI

- CC – Corte Costituzionale (2019), Sentenza n. 242 in: <<https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242>>.
- CCC – Catechismo della Chiesa Cattolica (1992), Città del Vaticano, LEV in: <https://www.vatican.va/archive/catechism_it/index_it.htm>.
- CDC – Codice di Diritto Canonico (1983), Città del Vaticano, LEV in: <https://www.vatican.va/archive/cod-iuris-canonici/cic_index_it.html>.
- CDF – Congregazione per la Dottrina della Fede (1980), *Iura et Bona. Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio in: <https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_it.html>.
- CDF – Congregazione per la Dottrina della Fede (2007), *Risposte a quesiti della Conferenza Episcopale Statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, 1° agosto in: <https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_it.html>.
- CDF – Congregazione per la Dottrina della Fede (2016), *Ad resurgendum cum Christo*, 15 agosto in: <https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20160815_ad-resurgendum-cum-christo_it.html>.
- CDF – Congregazione per la Dottrina della Fede (2020), *Samaritanus bonus sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*, 22 settembre in: <https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20200922_samaritanus-bonus_it.html>.

press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2020/09/22/0476/01077.html>.

- CE – Consiglio d'Europa (1997), *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo), 4 aprile in: <<https://rm.coe.int/168007d003>>.
- CNB – Comitato Nazionale per la Bioetica (2008), *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario* in: <https://bioetica.governo.it/media/1637/p81_2008_rifiuto_rinuncia_paziente_medico_abs_it.pdf>.
- CNB – Comitato Nazionale per la Bioetica (2010), *La donazione da vivo del rene a persone sconosciute (c.d. donazione samaritana)* in: <https://bioetica.governo.it/media/3487/p88_2010_donazione_samaritana_it.pdf>.
- CNB – Comitato Nazionale per la Bioetica (2016), *La Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* in: <https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf>.
- CNB – Comitato Nazionale per la Bioetica (2019), *Parere in materia di Suicidio Medicalmente Assistito* in: <<https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Docs/Comitato-Nazionale-per-la-Bioetica-Parere-in-materia-di-Suicidio-Medicalmente-Assistito>>.
- CNB – Comitato Nazionale per la Bioetica (2020), *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita* in: <<https://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf>>.

- CNB – Comitato Nazionale per la Bioetica (2023), *Cure palliative* in: <https://bioetica.governo.it/media/golnjp151_2023-cure-palliative-pubblicazione.pdf>.
- CP – *Codice Penale* (2024), in: <<https://www.altalex.com/documents/codici-altalex/2014/10/30/codice-penale>>.
- DDF – Dicastero per la Dottrina della Fede (2023), *Risposta circa due quesiti relativi alla conservazione delle ceneri dei defunti sottoposti a cremazione*, 9 dicembre in: <https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_ddf_doc_20231209_risposta-card-zuppi-ceneri_it.html>.
- DDF – Dicastero per la Dottrina della Fede (2024), *Dignitas infinita circa la dignità umana*, 25 marzo in: <https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_ddf_doc_20240402_dignitas-infinita_it.html>.
- DMS – Ministero della Sanità (1994), Decreto n. 582, 22 agosto, *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte* in: <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/10/19/094G0623/sg>>.
- DMS – Ministero della Salute (2008), Decreto 11 aprile Aggiornamento del decreto n. 582, 22 agosto 1994, relativo al: *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte* in: <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2008/06/12/08A04067/sg>>.
- FNOMCEO – Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2014), *Codice deontologico* in: <https://omceo-to.it/wp-content/uploads/2022/12/codice-deontologico-3_1-Corretto.pdf>.

- FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (2019), *Codice deontologico* in: <<https://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/>>.
- FRANCESCO (2015), Lettera Enciclica *Laudato si' sulla cura della casa comune*, Città del Vaticano, LEV in: <https://www.vatican.va/content/francesco/it/encyclicals/documents/papa-francesco_20150524_enciclica-laudato-si.html>.
- FRANCESCO (2017), *Messaggio al Meeting Regionale Europeo della "World Medical Association" sulle questioni del "fine-vita"*, 16 novembre in: <<https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2017/11/16/0794/01721.html>>.
- FRANCESCO (2019), *Discorso all'Associazione Italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule (AIDO)*, 13 aprile in: <https://www.vatican.va/content/francesco/it/speeches/2019/april/documents/papa-francesco_20190413_donazione-organi.html>.
- GIOVANNI PAOLO II (1984), Lettera Apostolica *Salvifici Doloris sul senso cristiano della sofferenza umana*, Città del Vaticano, LEV in: <https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/it/apost_letters/1984/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris.html>.
- GIOVANNI PAOLO II (1995), Lettera Enciclica *Evangelium Vitae sul valore e l'inviolabilità della vita umana*, Città del Vaticano, LEV in: <https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/it/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html> .
- GIOVANNI PAOLO II (2000), *Discorso al 18° Congresso Internazionale della Società dei Trapianti*, 29 agosto in: <<https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/it/>>

speeches/2000/jul-sep/documents/hf_jp-ii_spe_20000829_transplants.html>.

LEGGE (1967), Legge n. 458, 26 giugno, *Trapianto del rene tra persone viventi* in: <<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1967-06-26;458>>.

LEGGE (1993), Legge n. 578, 9 dicembre, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte* in: <www.fnopi.it/archivio_news/leggi/255/L291293n578.pdf>.

LEGGE (1999), Legge n. 91, 1 aprile, *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti* in: <<https://www.parlamento.it/parlam/leggi/99091l.htm>>.

LEGGE (2010), Legge n. 38, 15 marzo, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* in: <www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>.

LEGGE (2017), Legge n. 219, 22 dicembre, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* in: <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>>.

PAROLIN P. (2018), *Discorso al Congresso Internazionale della Pontificia Accademia per la Vita sulle Cure Palliative*, 28 febbraio in: <<https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2018/02/28/0157/00329.html>>.

PAV – Pontificia Accademia per la Vita (2019), *Libro Bianco per la Promozione delle Cure Palliative nel mondo*, Città del Vaticano, LEV in: <<https://www.academyforlife.va/content/pav/it/pallife/libro-bianco.html>>.

PIO XII – *Discorso in risposta a tre domande sull'analgesia* (1957a), 24 febbraio in: <https://www.vatican.va/content/pius-xii/fr/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19570224_anestesiologia.html>.

- PIO XII – *Discorso in risposta a tre domande di morale medica sulla rianimazione* (1957b), 24 novembre in: <https://www.vatican.va/content/pius-xii/fr/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19571124_rianimazione.html>.
- POS – Pontificio Consiglio per la Pastorale degli Operatori Sanitari (2016), *Nuova Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano, LEV in: <<https://www.humandevlopment.va/it/risorse/documenti/nuova-carta-degli-operatori-sanitari.html>>.
- UNPS – Ufficio Nazionale per la Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Italiana (2020), *Alla sera della vita. Riflessioni sulla fase terminale della vita terrena*, Roma, Editoriale Romani.
- WMA – World Medical Association – Associazione Medica Mondiale (2022), *International Code of Medical Ethics*, in: <<https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/>>.

* Le voci interne al lessico alle quali si rinvia sono scritte in *corsivo* e contrassegnate da un asterisco*.

1. Accompagnare

L'accompagnamento è dimensione fondamentale della relazione di cura: esprime l'atteggiamento di accoglienza e di solidarietà verso la persona malata che sta alla base anche della pratica clinica nelle sue declinazioni operative. Più in generale, è una disposizione da considerarsi come tratto caratterizzante di qualunque relazione umana responsabilmente vissuta. L'accompagnamento si fa particolarmente arduo e complesso nel tempo in cui la morte si avvicina: si tratta di «“saper stare” (*so-stare*), vegliare con chi soffre l'angoscia del morire», di «“consolare”, ossia di essere-con nella solitudine, di essere com-presenza che apre alla speranza» (CDF 2020, V,1). Il primo passo che discende dalla fondamentale esigenza di porre al centro la persona malata è un ascolto attento e disponibile delle domande, spesso molto scomode, che si presentano in questa fase delicatissima della vita. Anche chi accompagna è posto di fronte a interrogativi fondamentali, nei quali si trova implicato e verso cui ci si trova spesso impreparati: farsi prossimo e rimanere vicino a chi vede sopraggiungere la morte conduce a mettere in causa anche se stessi. Chi accompagna è investito dagli stessi interrogativi vissuti da chi è accompagnato: il senso della vita e della sofferenza, la dignità, la solitudine, la paura di essere abbandonato e, talvolta, anche la richiesta di mettere fine alla vita.

Quest'ultima è una domanda con molte implicazioni, che evocano la colpa, la vergogna, il dolore, l'impotenza e il desiderio di non perdere il controllo. Il gioco di proiezioni tra il malato e chi se ne prende cura è molto intricato: distinguere tra il «soffre troppo» e il «soffro troppo (a vederlo così)» non è per nulla facile, come del resto è molto laborioso assumere seriamente la richiesta di una relazione che aiuti a vivere la radicale solitudine del morire. Una comunicazione sincera e

insieme personalizzata, calibrata sulle capacità e sulla volontà che ciascuno esprime di ricevere e di poter sostenere (cognitivamente ed emotivamente) le informazioni che riguardano la sua salute e l'aggravarsi della malattia, fa parte di questo percorso e consolida la relazione. Si tratta, talvolta, di superare una reticenza che – magari sotto forma di rispetto per l'altro – nasconde la paura di essere inadeguati e un ascolto poco sensibile, incapace di modulare non solo il *cosa* e il *quanto* dire, sempre rispettando l'autonomia della persona e il suo diritto a “sapere”, ma anche il *come*.

L'accompagnamento, in questo contesto, richiede quindi un grande lavoro su di sé, sia sul piano personale, sia su quello sociale e culturale, elaborando il proprio essere solidali nel limite, nella separazione e nel passaggio della morte. Occorre riconciliarsi con l'impotenza, anche oltre il campo specifico dell'intervento medico. È un'impresa particolarmente difficile nell'epoca dell'efficienza tecnica centrata sul controllo e sul risultato. Si tratta di un atteggiamento che richiede, pure da parte dei curanti, una seria rilettura della propria esperienza, includendo la consapevolezza della finitezza e della mortalità, anche proprie. Concretamente, significa riconoscere che attraverso la morte si tocca il confine del tempo in cui si compie l'esistenza, che assegna un termine non rinviabile allo svolgersi delle nostre azioni. Accettare questo confronto è un esercizio austero.

Le *cure palliative** e la cultura di cui sono espressione favoriscono il dialogo su tali questioni radicali, affrontando le paure evocate da dolore e malattia e lavorando efficacemente per mantenere e riannodare legami là dove il dolore li lacera e li interrompe. L'intento è senz'altro quello di rispondere alle molteplici esigenze che appartengono alla persona: alleviare i sintomi, sostenere psicologicamente e spiritualmente. La

cura spirituale, genericamente intesa, si riferisce a un senso di connessione con qualcosa di più grande di noi e in questa prospettiva può agganciarsi a un'esperienza umana universale, qualcosa che tocca tutti.

Anche i familiari sono coinvolti in questo percorso e vanno considerati come interlocutori importanti nell'accompagnamento. Consolidare le relazioni, spesso sottoposte a dura prova, è una via privilegiata per far fronte al dolore: se esso separa, la vita è legame e i legami sono quelli che aiutano a vivere. C'è un bisogno di non sentirsi soli e la comunicazione è un ambito privilegiato per darvi risposta. Obiettivo da perseguire con delicatezza, con attenzione a graduare il dialogo sulle domande, senza invadere e senza eccedere. Il voler bene alimenta una capacità di intuire il momento giusto: c'è in gioco non una tecnica, ma un atteggiamento di empatia e di compassione, che annunciano le ragioni di una speranza non sconfitta dalla separazione della morte. Certamente, per i credenti, la consuetudine nella contemplazione del Cristo sofferente è di conforto: può essere la via attraverso cui la prova, vissuta come condivisione del dono della sua vita, viene ricevuta come una grazia che trasfigura. La vita sacramentale, soprattutto l'unzione degli infermi, è un aiuto che viene offerto proprio in questa linea.

Si tratta quindi di proporre a chi soffre parole e toni che trasmettano l'importanza che la sua persona costituisce per l'interlocutore: «se tu muori, per me è una perdita». Individuare i fili che possono ricomporre una trama è il modo di sperimentare una reciproca appartenenza e di affrontare le scelte difficili che la morte rende non più rinviabili. In fondo, accompagnarsi a vicenda, legandosi l'un l'altro, delinea il paradigma della vita umana: stringere la mano a chi sta

morendo diviene una tra le più urgenti e profonde pratiche di solidarietà.

È di primaria importanza che, soprattutto in questo frangente, la medicina non si riduca al fare tecnico, che mira a produrre un risultato, ma iscriva i suoi interventi nell'agire, inteso come un operare che implica saggezza. Gli strumenti della medicina potranno così diventare parte di un linguaggio che anche oggi elabora la sofferenza, secondo quanto l'umanità ha sempre fatto in passato, trovando nuove possibilità per contrastarla e buone ragioni per continuare a vivere. Mitigare il *dolore**, evitando che esso oscuri con la sua aggressività ogni altra esperienza e impedisca di porsi domande e di coltivare relazioni, è un servizio che scienza e tecnica possono meritoriamente rendere. Ma più in profondità il compito da svolgere è quello di integrare gli innegabili e positivi sviluppi della medicina all'interno di un'attenzione alla qualità delle relazioni, che accetta il limite anche nella nuova situazione culturale di "potere" della scienza in cui oggi ci troviamo.

2. Autonomia e autodeterminazione

Il principio di autonomia del soggetto, nello specifico del malato che affronta un percorso diagnostico-terapeutico, fa riferimento alla libertà di valutare e decidere su di sé, ovvero di auto-determinarsi, alla luce delle indicazioni ricevute dal medico. Secondo tale principio, nessun trattamento medico può essere intrapreso nei confronti di un soggetto senza il suo consenso consapevole e informato (cf. CE 1997, art. 5) e il medico deve rispettare il diritto del paziente di accettare o rifiutare liberamente la cura che gli viene proposta, coerentemente con i suoi valori e preferenze (cf. WMA 2022, art. 13).

Filosoficamente, il principio di autonomia si radica nell'identità della persona libera, dotata di una corrispondente responsabilità verso di sé e verso gli altri. Bioeticamente, esso si è affermato in contrapposizione al c.d. paternalismo, ovvero allo sbilanciamento, nel rapporto tra il medico e il paziente, sul lato del professionista sanitario, autorizzato a decidere riguardo alla salute del paziente senza bisogno di coinvolgerlo. Giuridicamente, esso si esprime, come si è detto, nel riconoscimento del consenso del paziente, a fronte di un'adeguata informazione da parte del medico, come condizione di ogni trattamento sanitario.

Senza mettere in discussione la chiarezza di queste indicazioni e anzi con l'obiettivo di onorare pienamente la libertà delle persone, alcuni approfondimenti appaiono tuttavia necessari. Sarebbe sbagliato far coincidere semplicemente l'autonomia del paziente con l'autodeterminazione del soggetto, inteso come autoreferenziale e isolato: l'individuo decide se attribuire alla vita un valore o un disvalore nelle diverse condizioni di esistenza, di salute o di sofferenza e, date particolari condizioni di malessere o malattia, l'autodeterminazione può estendersi fino alla scelta di chiedere di porre termine alla

propria vita. Il rischio è quello di non considerare con sufficiente attenzione la fragilità del malato (e di tutti) quando si trova in condizioni di particolare vulnerabilità, di dolore e sofferenza, che richiedono uno specifico accompagnamento medico e umano. Inoltre, il soggetto sembra così potersi comprendere in modo indipendente dal suo contesto relazionale, sociale, ambientale.

L'uomo, tuttavia, esercita sempre un'autonomia in relazione, cioè situata in uno spazio e in un tempo, in determinate reti di rapporti con gli altri (le reti familiari e sociali, la cui mancanza – qualora si dia – è riconosciuta come difetto), a partire dall'inizio dell'esistenza fino alle condizioni di fragilità che caratterizzano la malattia. Si tratta di fattori che certamente limitano, ma che allo stesso tempo rappresentano, la concreta condizione di possibilità di ogni scelta e aprono all'integrazione e al rapporto con gli altri nello sviluppo delle decisioni che disegnano la fisionomia dell'esistenza. È a partire da questa prospettiva, per esempio, che il Magistero ecclesiale ha sottolineato come accogliere la richiesta di un malato che chiede l'eutanasia possa significare non valorizzare la sua libertà, ma disconoscere il forte condizionamento esercitato su di essa dalla malattia e dal dolore, optando per una soluzione che gli nega «ogni ulteriore possibilità di relazione umana», oltre che «di senso dell'esistenza e di crescita nella vita teologale» (CDF 2020, par. III).

L'autonomia del paziente non va vista solo come dovere di non interferenza, bensì, «positivamente, come fonte del dovere del medico di informare il paziente e verificare, in un vero e proprio processo di comunicazione, l'effettiva comprensione dell'informazione data; [...] come capacità dello stesso medico di ascolto e di comprensione delle richieste del paziente, capacità necessaria per individuare le scelte terapeutiche».

tiche più opportune e rispettose della persona nella sua interezza» (CNB 2008). La decisione è del malato, ma dovrebbe collocarsi nella dinamica di un allargamento “relazionale” dell’autonomia stessa, che include il dialogo tra il medico e il paziente nella valutazione della sua situazione concreta. L’ammalato « esige disponibilità, attenzione, comprensione, condivisione, dialogo, insieme a perizia, competenza e coscienza professionali » (POS 2016, n. 4). È in questo modo che il pieno rispetto della sua autonomia si collega a una relazione di cura che esprime un impegno profondamente umano e il consenso informato diventa il punto di bilanciamento « nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico » (LEGGE 2017, art. 1, c.2).

3. Coma, stato vegetativo e di minima coscienza

Il coma è una condizione clinica complessa, per lo più causata da eventi traumatici e cardiovascolari che implicano una ridotta ossigenazione del cervello, ma anche da agenti infettivi o tossici. È caratterizzato da una grave alterazione del funzionamento cerebrale e dello stato di coscienza, che comporta assenza della consapevolezza di sé e dell'ambiente. Nel coma, anche nei casi più gravi, le cellule encefaliche sono vitali ed emettono un segnale elettrico rilevabile attraverso l'elettroencefalogramma o altre metodiche. Il coma comprende diversi stadi, di gravità variabile (misurabile con scale di valutazione ben definite), suscettibili di sviluppi differenti, in senso sia peggiorativo sia migliorativo. Può essere anche transitoriamente provocato dai medici, per esigenze particolari, e viene in questo caso definito "coma farmacologico". Va precisato che il paziente in coma è una persona viva, che deve essere curata al meglio e in modo intensivo. Infatti, molti pazienti recuperano successivamente la coscienza e giungono a guarigione. D'altra parte, il coma può evolvere in stato vegetativo, senza recupero della coscienza, e, nei casi in cui la lesione è più grave, in morte cerebrale.

Lo stato vegetativo (SV) è una condizione clinica in cui è presente la maggioranza dei riflessi neurovegetativi, per cui è conservata la capacità di mantenere temperatura corporea, pressione arteriosa, respirazione, battito cardiaco e ciclo sonno-veglia, anche se nella gran parte dei casi viene persa la regolazione dell'intestino retto e della vescica. I pazienti possono avere riflessi complessi, che includono deglutizione, movimenti oculari, sbadigli e alcuni automatismi motori, come ad es. reazioni involontarie in risposta a stimoli meccanici che, in situazioni normali, evocano *dolore**. Si tratta quindi di pazienti vivi, ma che non mostrano alcuna funzione cognitiva

od organizzazione motoria, né consapevolezza di sé stessi e dell'ambiente che li circonda. Essi non sono in grado di seguire con lo sguardo uno stimolo visivo, di articolare parole, di compiere anche i più semplici ordini verbali e movimenti finalizzati. Quindi non si riesce a realizzare con loro nessuna comunicazione.

Dal 2002 a livello internazionale si è convenuto di non qualificare più lo “stato vegetativo” con gli aggettivi “permanente” e “persistente”, anche se questa distinzione rimane diffusa nell'uso comune. Viene semplicemente indicato da quanto tempo è in atto la condizione clinica, dal momento che il suo perdurare comporta una progressiva riduzione della possibilità di recupero della coscienza e delle funzioni corporee.

Lo “stato di minima coscienza” (SMC) indica una condizione in cui sono presenti alcuni piccoli segnali comportamentali che dimostrano una consapevolezza di sé e/o dell'ambiente, seppur assai ridotti rispetto alla piena funzionalità. Lo SMC è una delle possibili evoluzioni del coma. Il termine è sempre stato assai discusso, anche per la presenza di molti aspetti in comune con lo stato vegetativo, da cui si differenzia per elementi molto sottili, che però rivestono una loro importanza dal punto di vista della prognosi e del trattamento. Vista la complessità della materia e i continui sviluppi delle conoscenze in campo neurologico, è importante avere delle diagnosi precise con i più avanzati strumenti di indagine.

La questione dei trattamenti da somministrare alla persona in SV è stata molto dibattuta, in particolare in relazione al tema della *nutrizione e idratazione artificiali (NIA)**. È in ogni caso fondamentale definire gli obiettivi terapeutici in un approccio complessivo di attenzione alla persona malata, ma anche a quanti le sono accanto, e alle loro esigenze psicologiche e spirituali.

4. Cremazione

Derivato dal verbo latino *cremare* (bruciare), il termine “cremazione” indica la combustione della salma. Un uso di cui si riscontrano tracce fin dall’antichità: già nelle opere di Omero le battaglie si alternavano a tempi di pausa per rendere onore ai caduti, che venivano solennemente bruciati su imponenti pire, seguendo appropriati riti. L’uso della cremazione è tuttora diffuso in alcune popolazioni, soprattutto orientali.

La comunità cristiana ha praticato fin dalle origini la consuetudine ebraica dell’inumazione, ritenuta più affine al significato simbolico del corpo, della sua finitezza e del suo destino: la salma affidata alla terra indica che la morte è uno stato di sonno, in attesa del risveglio della risurrezione. Per questo il cimitero è il “dormitorio” (secondo l’etimologia greca), in cui il cadavere viene inumato. Diverse espressioni bibliche che richiamano il ritorno alla terra (*humus*) dell’uomo sono in sintonia con questa prospettiva (cf. *Genesi* 3,19; *Siracide* 40,1; *Giovanni* 11,11). La sepoltura è stata prevalente per molti secoli in Europa, anche se non sono mancate eccezioni. Ne è un esempio la cremazione nel 1656 a Napoli di 60.000 cadaveri durante l’epidemia di peste nera. A partire dalla fine del XIX secolo, la cremazione ha conosciuto una crescente diffusione, sostenuta anche dalla nascita di associazioni che ne promuovevano la pratica. Le motivazioni erano soprattutto di ordine igienico-sanitario, ma non mancavano atteggiamenti polemici, che intendevano negare ogni vita ultraterrena.

Di fronte a queste opinioni, la Chiesa cattolica ha mantenuto una posizione favorevole all’inumazione, anche se nella storia – fin dal tempo dei martiri che venivano bruciati dai persecutori in scherno alla risurrezione – l’incenerimento delle salme non è mai stato considerato incompatibile con la fede

cristiana. La risurrezione dei corpi, infatti, non sarà un nuovo inizio di un corpo materialmente identico al precedente, ma una nuova realtà di vita che implica una radicale trasformazione, pur non del tutto disgiunta dall'esistenza terrena.

È in effetti relativamente recente il primo documento di condanna della Congregazione del Santo Uffizio (19 maggio 1886), che, insieme a quelli successivamente pubblicati, vietava di chiedere la cremazione e negava, a chi la chiedeva, i sacramenti e la sepoltura ecclesiastica. Con il passare del tempo, inoltre, queste proibizioni sono state progressivamente attenuate. Esse, come si è già accennato, erano del resto già ritenute superabili in circostanze eccezionali, come guerre ed epidemie, oltre che per motivi culturali (come nel caso dei cristiani in India, legati alle tradizioni dei luoghi).

Nel Codice di Diritto Canonico si sostiene, in sintesi, una preferenza per la sepoltura, ma si elimina ogni proibizione per la cremazione, «a meno che questa non sia stata scelta per ragioni contrarie alla dottrina cristiana» (CDC 1983, art. 1176); resterebbe, in questo caso, la conseguenza della privazione delle esequie ecclesiastiche (*ibidem*, 1184). Le ceneri – così sosteneva la Congregazione per la Dottrina della Fede in un documento del 2016 – dovranno essere custodite in un luogo conveniente, come un cimitero (ed eventualmente una chiesa), venendo esclusa la possibilità di conservarle in casa (se non in circostanze «gravi ed eccezionali») o disperderle in luoghi aperti. Questa scelta intendeva «ridurre il rischio di sottrarre i defunti al ricordo e alla preghiera dei parenti e della comunità cristiana» ed evitare «dimenticanze e mancanze di rispetto», nonché «pratiche sconvenienti o superstiziose» (CDF 2016, nn. 5-7).

Recentemente, il Dicastero per la dottrina della Fede (nuova denominazione della precedente Congregazione) ha

rivisto quanto stabilito, rispondendo ad alcuni quesiti sull'argomento emersi di fronte al «moltiplicarsi della scelta di cremare i defunti» e di disperdere le ceneri nella natura, con il rischio anche di «far prevalere i motivi economici, suggeriti dal minor costo della dispersione». Nella risposta del 9 dicembre 2023, il Dicastero autorizza a conservare «una minima parte delle ceneri di un congiunto in un luogo significativo per la storia del defunto». Ciò è possibile «posto che venga escluso ogni tipo di equivoco panteista, naturalista o nichilista». Si potrà inoltre predisporre un luogo sacro «per l'accumulo commisto e la conservazione delle ceneri dei battezzati defunti», cioè un cinerario comune dove le singole ceneri vengono riversate, «indicando per ciascuno i dati anagrafici per non disperdere la memoria nominale» (DDF 2023).

5. Cure palliative

Le cure palliative vengono definite dal Comitato Nazionale per la Bioetica «una cura globale e integrata, finalizzata a preservare e migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie gravi cronico-evolutive e delle loro famiglie, e modulata sulle loro specifiche esigenze per alleviarne il dolore e la sofferenza». Le cure palliative «aderiscono a un modello assistenziale che accoglie il processo del morire come un evento da accompagnare, senza avere l'intenzione di accelerarlo, o ritardarlo in modo irragionevolmente ostinato» (CNB 2023, p. 27).

Il termine “palliativo” deriva dal latino *pallium*, che significa “mantello”, “protezione”, cioè qualcosa che avvolge, protegge e dà sollievo. Il termine è stato introdotto in ambito anglosassone, alla fine degli anni Sessanta, per indicare una cura globale e multidisciplinare dei malati affetti da patologie come il cancro e quelle neurodegenerative, per le quali non è possibile la guarigione e che vanno verso l'esito finale.

L'attenzione iniziale ai malati oncologici ha fatto sì che le cure palliative si concentrassero soprattutto sulla *terapia del dolore** e sulle ultime settimane di vita. L'incremento di efficacia dei trattamenti ha condotto da una parte a un miglioramento delle condizioni di vita, ma dall'altra a un prolungamento dei tempi di convivenza con la malattia. Questo vale sia per il settore oncologico, sia per le patologie ad andamento cronico. L'ambito delle cure palliative si è quindi ampliato, per garantire un approccio più globale al paziente, a tutti i suoi bisogni e in tutte le fasi della vita (pediatrica, adulta e geriatrica): si parla sempre più di cure palliative precoci, cioè non solo per la fase terminale della malattia, e simultanee, ossia in contemporanea con trattamenti mirati sulle cause della malattia.

In Italia, l'accesso a tali cure e l'organizzazione della rete per le cure palliative (assistenza domiciliare e *hospice*) sono promossi e regolamentati insieme a quelli che riguardano la terapia del dolore (cf. LEGGE 2010). Lo spirito che caratterizza le cure palliative si può esprimere in tre punti fondamentali: la persona malata, la relazione di cura, l'*accompagnare**.

Il malato e la sua famiglia sono al centro delle cure, non la malattia o l'organo interessato. La persona è così riconosciuta nella sua unicità, nei suoi bisogni fisici, psicologici, relazionali e spirituali, assistita nel rispetto della sua dignità, libertà e vulnerabilità. La relazione di cura è orientata a una precisa e organizzata presa in carico, al fine di garantire un efficace controllo del dolore, il sollievo da disagi e sintomi che provocano sofferenza al malato e mettono alla prova la stessa famiglia. L'équipe curante è multidisciplinare e formata da operatori in stretta collaborazione tra loro (medici, infermieri, psicologi, assistenti religiosi, volontari), con l'obiettivo di offrire una risposta ai vari bisogni del malato e garantire una visione complessiva della persona e la continuità delle cure. Le cure palliative non sono "una medicina della rassegnazione", ma richiedono professionalità e un approccio attivo e sempre più qualificato per una risposta completa al malato, perché si può e si deve sempre curare, anche quando non si può guarire (cf. PAV 2019, p. 5). Accompagnare significa attivare un'assistenza che stia vicino al malato e ai suoi familiari, fino alla conclusione della sua esistenza terrena, confortando, alleviando il dolore, aiutando a confrontarsi con il "senso" dell'andare verso la morte. Si possono in questo modo evitare solitudine, paure, spinte indebite verso la richiesta di eutanasia o di suicidio assistito. Molto spesso, infatti, la motivazione che sostiene una tale richiesta non è la volontà di morire, ma la paura di soffrire. Occorre quindi favorire le condizioni che

permettono di venire incontro a questo comprensibile timore con un'adeguata assistenza, rendendola accessibile per tutti.

La lettera *Samaritanus Bonus*, riprendendo numerose indicazioni del Magistero della Chiesa, ribadisce che «le cure palliative sono l'espressione di autentica donazione umana e cristiana del prendersi cura, il simbolo tangibile del compassionevole stare accanto a chi soffre» (CDF 2020, n. 4).

6. Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Il ruolo che il paziente riveste nella relazione con il medico è divenuto progressivamente più rilevante negli ultimi decenni. Questo nuovo equilibrio è peraltro il riflesso in ambito medico di una dinamica socio-culturale più ampia, caratterizzata da una crescente importanza attribuita all'*autonomia** delle persone. Mentre la tradizione ippocratica considerava il medico come unico detentore del sapere, anche nello stabilire quale fosse il bene del paziente, in tempi recenti si è riconosciuto che alla persona malata va attribuito un peso decisivo nelle scelte cliniche. La responsabilizzazione del paziente viene così considerata una parte della relazione di cura, in un clima di fiducia e di trasparenza che favorisca il cammino della condivisione delle scelte, pur tenendo conto della diversità dei ruoli. È quanto intende promuovere la pratica del consenso informato. La materia è stata recentemente regolamentata in Italia (cf. LEGGE 2017).

In caso di malattie già in corso, soprattutto quando si tratta di patologie croniche ingravescenti, si può prevedere una *pianificazione condivisa (anticipata) delle cure**: vengono prefigurate situazioni che possono presentarsi e concordate le decisioni da prendersi qualora il paziente non fosse più in grado di esprimersi.

Alla stessa esigenza vengono incontro le DAT. Si tratta di un documento nel quale la persona esprime le proprie volontà in ordine ai trattamenti sanitari da attivare, non attivare o sospendere qualora una futura malattia la privasse della capacità di prendere le necessarie decisioni. Questa volontà è di solito espressa quando la persona non è malata (cf. art. 4) e senza essere direttamente coinvolta in una relazione di cura, pur essendo consigliabile la consultazione con un medico di propria fiducia. Del resto sarebbe anche auspicabile che su

queste materie ci fosse un cammino di preparazione, che può trovare un cotesto favorevole anche nell'accompagnamento spirituale o nel dialogo con il proprio parroco.

Le DAT permettono di vedere riconosciute le proprie preferenze, in modo che l'équipe curante possa anche definire in modo più preciso quale sia l'effettivo beneficio per il paziente all'interno del quadro clinico oggettivo, del quale non è evidentemente possibile prevedere in anticipo tutti i dettagli e le caratteristiche specifiche. Il loro rilievo riceve una migliore configurazione se posto in continuità con il consenso informato come prassi di condivisione del processo terapeutico, che integra l'autonomia decisionale del paziente con l'impegno del medico a definire la terapia appropriata (cf. art. 1, comma 2). Nella regolamentazione giuridica è generalmente anche prevista la possibilità (ma non l'obbligo) di nominare un "fiduciario". Il suo compito è di prendere le decisioni che si rendono necessarie, in dialogo con i medici, eventualmente adattando le indicazioni presenti nelle DAT alle reali circostanze cliniche. Occorre quindi che egli abbia non tanto competenze specifiche in medicina, quanto piuttosto familiarità con il punto di vista della persona che lo designa. Per questo è opportuno che chi è nominato come fiduciario partecipi al processo di elaborazione e di stesura del documento.

Le DAT non sono prive di ombre. Anzitutto, è problematico esprimersi astrattamente su una situazione di cui non si ha esperienza diretta: vivere la malattia in prima persona è molto diverso dall'immaginarla sulla base di quanto si capisce e si vede negli altri, tanto più quando le spiegazioni tecnico-scientifiche sono complesse e difficili da comprendere. Inoltre, alcuni formulari predisposti per le dichiarazioni utilizzano termini ambigui e generici, non facilmente riferibili alle condizioni concrete. Il medico, infine, potrebbe trovarsi

di fronte al rifiuto di un trattamento che egli considera del tutto appropriato e magari salvavita, senza la possibilità di dialogo diretto con il paziente.

Nonostante questi limiti, tuttavia, rimane il fatto che le DAT costituiscono il riferimento obbligato di valutazione, in caso di definitiva incapacità decisionale. Il loro valore non può ritenersi meramente orientativo: «il medico è tenuto al loro rispetto» e può disattenderle, in tutto o in parte e in accordo con il fiduciario, solo «qualora esse appaiano palesemente incongrue e non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (art. 4, comma 5). In appendice proponiamo un possibile modulo, che può aiutare a definire quali siano e in che modo esprimere le disposizioni di trattamento.

7. Dolore, sofferenza, terapia del dolore

Il dolore è uno fra i sintomi che più frequentemente sono presenti nelle fasi avanzate di una malattia grave, anche se in modalità variabili in funzione del tipo e del decorso della malattia, oltre che dello stato fisico e psicologico del paziente. Il dolore sembra a un primo sguardo consistere in un segnale che informa su un evento che minaccia l'integrità dell'organismo, svolgendo quindi il ruolo di indicatore di un danno in atto o potenziale dei tessuti.

Le risonanze emotive evocate dal dolore sono definite come sofferenza, che riguarda quindi le ripercussioni interiori, sul piano psicologico ed esistenziale. Nelle *cure palliative** (soprattutto in patologie a partenza oncologica) si parla anche di "dolore totale", che coinvolge la globalità della persona, intrecciando inestricabilmente dolore, ansia e angoscia. Si tratta di una situazione in cui vengono posti in questione i significati fondamentali della vita, il suo scopo e il suo valore, fino a compromettere il senso della dignità e la volontà di vivere.

Dolore vissuto ed esperienza del soffrire si situano in una zona intermedia tra danno (fisico) e significato (esistenziale). Il danno viene infatti diversamente percepito e interpretato in base alla biografia del soggetto, ai differenti sistemi di credenze, alle culture di appartenenza. Le comunità umane hanno messo a disposizione risorse linguistiche, simboliche e rituali per far fronte a questa esperienza, che pone radicalmente in questione lo svolgersi della vita nella sua spontanea evidenza con domande come: "perché a me?", "che cosa ho fatto per meritarmi questa sofferenza?", "perché ho ricevuto una vita che ora è così gravemente menomata o addirittura mi è sottratta?".

La presenza del patire nell'esperienza esistenziale non è mai del tutto eliminabile e rinvia alle costitutive finitudine e vulnerabilità che sono proprie della condizione umana. Già

sul piano biologico, lo scorrere della vita è segnato da un progressivo deperimento in termini di energia e di funzionalità, che può venire accentuato da eventi patologici specifici, fino al trapasso del morire. Lo stesso può dirsi sul piano biografico: lo svolgersi della vita comporta separazioni e perdite che, se da una parte sono intrinseche all'ordinario processo di maturazione e di crescita, dall'altra sono anche motivo di disagio e di sofferenza. In questa prospettiva possiamo leggere le parole di san Giovanni Paolo II: «La rivelazione da parte del Cristo del senso salvifico della sofferenza non si identifica in alcun modo con un atteggiamento di passività. È tutto il contrario. Il Vangelo è la negazione della passività di fronte alla sofferenza. Cristo stesso in questo campo è soprattutto attivo [...] Egli passa “beneficando”, ed il bene delle sue opere ha assunto rilievo soprattutto di fronte all'umana sofferenza» (GIOVANNI PAOLO II 1984, n. 30).

Viene così smentita una visione che celebra il dolore come strumento di redenzione, che si è talvolta erroneamente sostenuta, anche nella tradizione cristiana. Sono invece benvenuti gli strumenti sempre più efficaci che la medicina ha sviluppato per la terapia del dolore, fino alla *sedazione palliativa profonda**. Nello stesso tempo è importante non trascurare come l'elaborazione del dolore sia un compito da svolgere non solo sul piano individuale, ma anche comunitario. L'esperienza del dolore, come si è detto, ha un versante oggettivamente rilevabile, dove si collocano danno e malattia, e uno personale e culturale, che rinvia al contesto di significati al cui interno il dolore può essere elaborato, senza nascondere la radicale reazione di rifiuto e di ribellione che esso suscita.

Il bagaglio di conoscenze teoriche e operative che consentono di trattare il dolore si è grandemente ampliato negli anni recenti. È molto migliorata la comprensione dei processi

biologici che stanno alla base di molte malattie croniche e dei relativi interventi farmacologici, chirurgici, psicologici e riabilitativi. In tale ambito, gli analgesici svolgono un ruolo di primo piano e vengono per lo più suddivisi in due principali categorie: gli antiinfiammatori e gli oppioidi. Di questi ultimi fanno parte, oltre alla morfina e ai suoi derivati (oppiacei), altre sostanze che hanno effetti farmacologici simili.

Anche dal punto vista culturale e religioso è molto diminuita la resistenza all'uso degli analgesici, che pure non è stata del tutto vinta. La prospettiva dolorista che si può riscontrare in una certa tradizione cristiana è stata superata in molti documenti della Chiesa cattolica: si sottolinea « il diritto dell'uomo di dominare le forze della natura, di utilizzarle al proprio servizio e di mettere dunque a profitto tutte le risorse [...] per evitare o sopprimere il dolore fisico » (POS 2016, n. 93). E lo stesso testo prosegue: « L'analgesia intervenendo direttamente in ciò che il dolore ha di più aggressivo e sconvolgente, recupera l'uomo a se stesso, rendendogli più umana l'esperienza del soffrire » (*ibidem*, n. 95). Pertanto, « la libera accettazione cristianamente motivata del dolore non deve far pensare che non si debba intervenire per lenirlo. Anzi, il dovere professionale nonché la stessa carità cristiana esigono che si operi per l'alleviamento della sofferenza, e sollecitano la ricerca medica in questo campo » (*ibidem*).

Del resto, occorre tenere presente che la terapia del dolore non può mirare solo alla dimensione strettamente fisica del sintomo. Un'evidenza che ci viene ricordata già dall'etimologia del verbo greco *therapeuein*, che ha un significato che si estende su almeno tre livelli. Originariamente, esso indica l'azione di “prestare a qualcuno servizio e onore”, con una connotazione che è affine a “rendere ossequio e rispetto”, perfino nel senso religioso del culto riferito agli dei; da qui il secondo

significato, che indica il “prendersi cura”; infine, il terzo si riferisce al “medicare con successo”, quindi “risanare e guarire”.

La terapia del dolore, pertanto, è un processo che deve tener conto delle diverse dimensioni che vi sono implicate. È ormai una convinzione condivisa che l'intensità del dolore è aggravata altresì dal disagio esistenziale, così come dall'ansia e dalla depressione. Anche oggi, come in ogni epoca ma con ancora maggiore impegno, siamo chiamati a “medicare” le ferite e la lacerazione che la sofferenza comporta attraverso la continua e condivisa ricerca di relazioni giuste e il rafforzamento dei legami che offrono a tutti buone ragioni per vivere.

8. Donazione di organi e trapianti

Con il progressivo diffondersi della pratica della donazione di organi e tessuti a fine di trapianto (a partire dagli anni '50) abbiamo assistito a un continuo miglioramento dei procedimenti tecnici. Anche la riflessione etica si è gradualmente precisata. La cultura della donazione ha trovato sostegno nella posizione del Magistero della Chiesa cattolica elaborata fin da Pio XI e confermata da papa Francesco: « La donazione degli organi risponde a una necessità sociale perché, nonostante lo sviluppo di molte cure mediche, il fabbisogno di organi rimane ancora grande. Tuttavia il significato della donazione per il donatore, per il ricevente, per la società, non si esaurisce nella sua “utilità”, trattandosi di esperienze profondamente umane e cariche di amore e di altruismo. La donazione significa guardare e andare oltre sé stessi, oltre i bisogni individuali e aprirsi con generosità verso un bene più ampio. In questa prospettiva, la donazione di organi si pone non solo come atto di responsabilità sociale, bensì quale espressione della fraternità universale che lega tra loro tutti gli uomini e le donne » (FRANCESCO 2019).

Grazie ai molti progressi compiuti, oggi l'attività di prelievo e di trapianto di organi (rene, fegato, cuore, pancreas, polmone), di tessuti (cornee, cute, valvole cardiache) e di cellule del sangue (prelevate dal midollo osseo, dal cordone ombelicale e dal sangue periferico) è ormai una realtà consolidata, con un'organizzazione efficiente e una normativa giuridica appropriata.

La donazione di un organo può avvenire in due modi: da vivente o da cadavere. La prima è consentita (in Italia) in deroga al divieto che regola gli atti di disposizione del proprio corpo, proibendoli quando producano una diminuzione permanente dell'integrità fisica. La deroga è consentita ai genito-

ri, ai figli, ai fratelli (germani o non germani) del paziente che siano maggiorenni. Solo nel caso che il paziente non abbia tali consanguinei, o nessuno di essi sia idoneo o disponibile, la deroga può essere consentita anche per altri parenti e donatori estranei (cf. LEGGE 1967, art. 1; CNB 2010, p. 5). La procedura prevede un'accurata valutazione del rapporto tra rischi e benefici, per entrambi i soggetti coinvolti, e si richiede che avvenga a titolo gratuito e con il consenso libero e informato. La relazione tra donatore e ricevente, sia di sangue sia affettiva, è un elemento che favorisce l'atteggiamento di solidarietà e l'esclusione di finalità di lucro. La motivazione solidaristica, fatte le opportune verifiche, può anche giustificare la cosiddetta "donazione samaritana", in cui l'organo viene assegnato a un fruitore anonimo e che resta comunque un fatto estremamente raro.

Quando invece il trapianto ha luogo da donatore cadavere (soluzione evidentemente obbligata nel caso del cuore, ma di gran lunga prevalente anche in quello di un organo doppio come il rene) il primo punto da tenere in considerazione consiste nell'accertamento della *morte**, secondo le modalità previste dalla legge. La volontà di donare può essere espressa dal soggetto quando è ancora in vita. Ma quando ciò non sia avvenuto, sono abilitati a consentire la donazione i più stretti familiari: anzitutto il coniuge o il convivente, poi i figli ed eventualmente i genitori. Il loro compito è di essere testimoni della volontà del defunto. Ove il soggetto non si sia espresso e non abbia i parenti sopra indicati, si procede al prelievo secondo il criterio del "silenzio-assenso" (cf. LEGGE 1999, art. 23).

È importante che ciascuno rifletta sulla possibilità di essere donatore, sia considerando come i dati disponibili mostrino una cronica insufficienza di organi rispetto alle necessità, sia informandosi e parlandone con le persone care, così da

renderle edotte delle proprie volontà in proposito. La dichiarazione – sia a favore sia contraria alla donazione – può essere depositata in comune e presso le Aziende sanitarie locali. Può inoltre essere espressa al momento del rinnovo della Carta di identità, oppure iscrivendosi all'AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi Tessuti e Cellule) e con la stesura delle *Disposizioni anticipate di trattamento**. In questo modo, in caso di necessità, il medico può accedere alle informazioni necessarie, in qualunque ospedale il soggetto donatore sia ricoverato sul territorio nazionale.

Il donatore o gli aventi diritto a rappresentarne le volontà non possono condizionare la destinazione degli organi ed è garantito il reciproco anonimato di donatore e ricevente. L'assegnazione degli organi è gestita dai Centri regionali o nazionale, secondo i principi di imparzialità ed equità, utilizzando rigorosi criteri clinici.

Per la persona che riceve un trapianto occorre tenere presenti anche gli aspetti esistenziali: non si tratta solo di una sostituzione meccanica, ma di un organo che proviene da altri, da integrare nel proprio corpo con tutti i vissuti che questo comporta. Va anche notato come le parti del corpo possono essere suscettibili di un diverso grado di accettabilità da parte di chi li riceve.

9. Eutanasia

Il termine “eutanasia”, cioè “dolce morte”, è stato usato già da Francesco Bacone nel 1605, intendendo con esso le cure alla persona morente, per dare sollievo alla fase conclusiva della vita. Ma dalla fine dell’800 il termine comincia a essere utilizzato per indicare la morte di un malato provocata “per pietà”. Ed è questo il significato che si è affermato nelle discussioni attuali in varie parti del mondo, con paesi che hanno legalizzato e regolamentato tale prassi (ad es. nei Paesi Bassi già nel 2002, poi in Belgio, Canada e recentemente in Spagna).

Il Comitato Nazionale per la Bioetica italiano definisce l’eutanasia come «l’atto con cui un medico o altra persona somministra farmaci su libera richiesta del soggetto consapevole e informato, con lo scopo di provocare intenzionalmente la morte immediata del richiedente [...] al fine di togliere la sofferenza» (CNB 2019, n. 2). Nell’Enciclica *Evangelium Vitae* si dà una definizione più ampia di eutanasia, parlando di «un’azione o un’*omissione* che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore» (GIOVANNI PAOLO II 1995, n. 65, corsivo nostro). Viene così evitato ogni aggettivo qualificativo con cui si distinguevano vari tipi di eutanasia, come in particolare “attiva” o “passiva”. La prima indicava un gesto che procura la morte, somministrando farmaci letali (uccidere). La seconda designava invece l’omissione di un intervento che impedisce la morte e lascia che il processo patologico segua il suo corso, sia non iniziando una terapia, sia sospendendola una volta iniziata (lasciar morire).

La confusione nasce dal fatto che la somministrazione di farmaci letali è sempre eutanasia, mentre lasciar morire può esserlo, ma non necessariamente. Sarebbe infatti eutanasia

omettere o sospendere cure efficaci, appropriate e sostenibili da parte del malato. Sarebbe invece legittimo, anzi doveroso, porre fine a un trattamento (anche di *sostegno vitale**) che si valuta come *sproporzionato*. L'Enciclica *Evangelium vitae* include nella definizione di eutanasia anche l'intenzione sottesa all'agire e le circostanze effettive in cui l'azione viene compiuta. Una volta puntualizzati questi elementi, la definizione consente di cogliere con chiarezza le ragioni del giudizio di illiceità, in quanto si tratta di un atto contrario al bene fondamentale della vita e alla « dignità propria e unica della persona » (UNPS 2020, n. 11), che anche la legge di Dio comanda di tutelare e di promuovere.

Nel Codice penale italiano non compare il termine eutanasia, che viene compresa nella fattispecie dell'omicidio del consenziente (CP 2024, art. 579). Il riferimento al consenso, alla libera *autodeterminazione** dell'interessato, è il presupposto di ogni confronto sul tema, essendo pressoché unanimemente escluso che possano essere altri, a partire dallo Stato, a giudicare che alcune vite “non sono degne di essere vissute” e possono dunque essere soppresse (è stato il programma T4 realizzato dal nazismo in Germania, che prevedeva l'uccisione di disabili e malati mentali, a contribuire in modo decisivo alla diffusa diffidenza che circonda il termine).

Le spinte a legalizzare l'eutanasia sollevano comunque obiezioni mediche, culturali e legali, anche a livello del ruolo personale e sociale del medico, garante delle cure e dell'impegno a sostenere la vita dei pazienti. Per molti, un'eventuale legalizzazione dell'eutanasia porterebbe a: indebolimento della percezione sociale del valore della vita; possibilità di tragici abusi; disimpegno pubblico nell'assistenza e nell'*accompagnare** i morenti; concreta possibilità di scivolare verso forme di eutanasia non volontaria. L'esperienza dei paesi in cui l'euta-

nasia è legalmente ammessa mostra che – proprio in nome della libertà di autodeterminazione circa le questioni riguardanti la salute, la vita e la corporeità – si può arrivare all'esito paradossale di comprimere la libertà di chi è meno attrezzato a far valere la propria volontà. Può accadere, anche contro le intenzioni di chi la propone, che una legislazione rivolta alla platea, pur ristretta, di pazienti che intendono esplicitamente richiedere l'eutanasia provochi anche una sorta di richiesta indotta da parte di persone che, rese fragili dalla malattia, si sentono di peso per le loro famiglie e per la società.

10. Medicina intensiva

La medicina intensiva si occupa del trattamento e del monitoraggio di pazienti in situazioni cliniche critiche a causa di gravi insufficienze d'organo (come ad es. polmoni, sistema nervoso centrale, cuore e circolo) e instabilità delle funzioni vitali. La medicina intensiva dispone di un'attrezzatura tecnologica, diagnostica e terapeutica molto sviluppata: ventilatori artificiali, apparecchiature di depurazione extrarenale, stimolatori cardiaci, dispositivi per l'assistenza cardio-circolatoria, dispositivi per nutrizione artificiale ecc. Attraverso questi apparati elettromeccanici e farmacologici è possibile mettere in opera procedure con un grado variabile di invasività, in relazione alla gravità della patologia in corso.

L'obiettivo teorico dei trattamenti intensivi è il recupero dello stato di salute, o almeno la riduzione del danno causato dalla patologia, per permettere la ripresa delle funzioni compromesse e il migliore reinserimento possibile del paziente nel suo ambiente abituale. Questo risultato non è però sempre raggiungibile e, in alcuni casi, l'intervento di urgenza non riesce a evitare la morte o una grave disabilità, talvolta segnata dall'impossibilità di rendere il paziente autonomo da macchinari. In questo percorso è fondamentale l'attenzione a rimodulare i trattamenti – attivati nelle fasi iniziali in situazioni talvolta segnate da notevole incertezza – in relazione all'evolversi della situazione clinica, riconoscendo l'esigenza di modificarli o eventualmente di sospendere quelli intrapresi, e di avviare o incrementare percorsi di *cure palliative**.

Di conseguenza, l'obiettivo fondamentale della medicina, ossia la tutela della vita e la promozione della salute, deve andare di pari passo con un'accurata riflessione etica. In particolare, risulta cruciale valutare la *proporzionalità dei trattamenti** – anche con il sussidio della *pianificazione condivisa delle*

*cure** e delle *Disposizioni anticipate di trattamento** e ricorrendo al dialogo con il fiduciario (cf. LEGGE 2017), nel caso la persona non sia più competente – in modo da calibrarli secondo criteri di appropriatezza e di effettiva corrispondenza alle richieste del paziente, evitando ogni *ostinazione** e prolungamento indebito del processo del morire.

Il diffondersi delle Unità di Cura Intensiva ha richiesto un approfondimento sulle modalità di accertamento della *morte**, in particolare in relazione alla pratica di *donazione di organi** e tessuti a fine di trapianto. Sono stati così messi a punto criteri neurologici che consentono di riconoscere la morte del paziente quando le funzioni cardiorespiratorie sono ancora sostenute da trattamenti intensivi.

La medicina intensiva rappresenta quindi una delle espressioni più elevate dell'uso della tecnologia in medicina e, nello stesso tempo, rinvia al suo limite: essa costituisce un contesto avanzato in cui si esige una particolare attenzione etica a individuare cosa di tutto quello che è disponibile vada effettivamente impiegato e cosa no.

11. Medicina intensiva neonatale e pediatrica

La medicina intensiva può essere indicata anche in fasi precoci della vita, per neonati prematuri di basso peso o con gravi patologie che si manifestano in prossimità della nascita, e per i bambini in età pediatrica in particolari situazioni di malattia. Anche in queste età rimane cruciale un attento monitoraggio. Da una parte, l'impiego dei trattamenti deve essere rivalutato periodicamente per esaminarne la *proporzionalità** in relazione all'evoluzione clinica e alla prognosi: questo è particolarmente importante nei neonati e nei prematuri, dati gli ampi margini di incertezza diagnostica e prognostica, poiché essi possono essere mantenuti in vita dai trattamenti intensivi anche in presenza di estesi danni cerebrali e gravi patologie congenite. D'altra parte, il giudizio di proporzionalità è oltremodo delicato in questi pazienti, poiché – come è ovvio – non possono prestare il loro consenso alle cure né esprimersi circa la gravosità dei trattamenti.

È quindi necessario favorire sapientemente un clima relazionale che consenta di trasmettere un'informazione adeguata ai genitori, poiché sono loro ad avere in prima battuta la responsabilità di esprimersi a nome del piccolo paziente. L'intento della comunicazione è di condividere la conoscenza della situazione clinica e permettere che i pareri che essi devono esprimere siano opportunamente fondati sulla comprensione degli elementi rilevanti, in modo da consentire la migliore condivisione delle scelte terapeutiche. Si tratta quindi di fornire una per quanto possibile completa e comprensibile informazione sulla patologia in corso e la sua prognosi, le caratteristiche dell'intervento proposto, i rischi che comporta, i benefici ragionevolmente attesi e le alternative possibili, comprese le *cure palliative**. È importante, in queste congiunture, aiutare anche a rendersi conto e ad assumere i limiti propri

della medicina, sapendo che questo comporta comunque continuare a fornire tutta l'assistenza che garantisce il migliore confort possibile.

Un ruolo prezioso per sostenere un dialogo sereno e costruttivo tra i curanti e la famiglia può essere svolto dai comitati etici per la pratica clinica. Sono percorsi che spesso implicano l'elaborazione di una profonda sofferenza e non sempre si giunge a ottenere un accordo: pur costituendo un'esigua minoranza, non mancano situazioni di fallimento del dialogo, che degenera in dure controversie tra équipe curante e genitori. Un esito talvolta favorito dagli organi di comunicazione e dai *social media*, che alimentano polemiche prendendo posizione anche quando mancano dati clinici accertati e accentuando la polarizzazione fra le parti. Sono questi i casi in cui può diventare inevitabile il ricorso ai giudici per tutelare il bene del bambino: una soluzione di solito fonte di ulteriori sofferenze, che va considerata un'ultima possibilità da scongiurare per quanto possibile.

12. Morte (accertamento della)

Pur essendo la morte un fatto che caratterizza la condizione umana in quanto tale, molteplici sono le rappresentazioni succedutesi nella storia e manifestatesi nelle diverse culture. Pertanto, differiscono i comportamenti e le scelte che la riguardano. Nella prospettiva cristiana la morte non è il momento finale della vita, ma il passaggio verso una modalità completamente rinnovata di essa. Evento strettamente personale, la morte implica tuttavia le relazioni interpersonali e non può ridursi nel “privato”. Vedendo l’altro che muore, io conosco anticipatamente la mia morte, come l’esperienza in cui ci si trova a essere sottratti a se stessi: la sua morte mi riguarda, come nella mia morte sono coinvolti altri, in specie i familiari e gli amici.

In epoca recente, i continui sviluppi della medicina e del suo potere di intervento sull’essere umano hanno condotto a un progressivo sfumarsi del confine tra vita e morte. Si è reso necessario un costante dialogo tra medicina (nelle sue varie specialità), filosofia, teologia e diritto, per precisare quando una persona viene riconosciuta morta e avere criteri precisi e condivisi per l’accertamento.

Se da una parte, dal punto di vista biomedico, la definizione di morte è unica e coincide con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell’encefalo (cf. LEGGE 1993), dall’altro possono variare le modalità con cui avviene il decesso e con cui lo si riscontra.

Nel caso di arresto cardiocircolatorio, l’accertamento della morte si effettua documentando l’assenza della funzione del cuore per un periodo di tempo sufficiente ad avere la certezza che il cervello abbia subito un danno totale e irreversibile. In questo caso si richiede, per la legge italiana, l’assenza di qualsiasi attività elettrica cardiaca per almeno venti minuti, rileva-

ta attraverso la registrazione dell'elettrocardiogramma (ECG). Questo periodo può variare a seconda delle legislazioni vigenti nei singoli paesi: in Italia è più lungo rispetto ai 5-10 minuti, mediamente richiesti altrove.

Nel caso di un danno massivo e irreparabile del cervello, in cui l'intervento di rianimazione sia avvenuto in tempo utile a prevenire un eventuale arresto cardiaco, la valutazione viene svolta da un apposito collegio medico. Viene così constatata la presenza delle condizioni definite dal Ministero della Salute (DMS 1994 e 2008): la mancanza di tutte le funzioni dell'encefalo durante un periodo di osservazione di almeno sei ore, cioè assenza totale della coscienza, dei riflessi del tronco encefalico, della respirazione spontanea anche dopo stimolazione (test di apnea) e di attività elettrica corticale per almeno trenta minuti, mediante registrazione dell'elettroencefalogramma.

Menzioniamo due questioni che si presentano come particolarmente delicate: il rapporto tra accertamento di morte e possibile prelievo di organi, e la differenza dallo *stato vegetativo**.

Riguardo al primo punto, una volta confermata la morte del soggetto in base ai criteri neurologici, anche se le funzioni cardiorespiratorie sono ancora sostenute dai trattamenti intensivi, si può eventualmente avviare il prelievo di organi e tessuti a scopo di trapianto. La procedura da seguire è definita per legge, in particolare in relazione alla volontà precedentemente espressa dal soggetto e al ruolo dei familiari. Esiste anche la possibilità, che crea problemi tecnici più complessi da affrontare e risulta finora limitata a pochi casi, di realizzare la *donazione** a "cuore fermo".

La morte conseguente a un danno cerebrale (vedi sopra) non va confusa con il cosiddetto "stato vegetativo", ossia una

condizione clinica in cui rimangono attive le funzioni appunto “vegetative” dell’organismo umano (respiro, termoregolazione, riflessi del tronco cerebrale), in assenza delle capacità comunicative e relazionali. La persona in questo caso è viva, pur trovandosi in una condizione molto particolare, che pone molteplici interrogativi, anche sul piano dell’assistenza e delle cure che vanno garantite, evitando forme sia di *ostinazione irragionevole**, sia di *eutanasia**.

Quanto all’accertamento di morte, anche la Chiesa Cattolica condivide le conclusioni medico-scientifiche sopra esposte e il loro significato antropologico: essa ricorda « che esiste una sola “morte della persona”, consistente nella totale dis-integrazione di quel complesso unitario ed integrato che la persona in se stessa è ». In questa prospettiva, il criterio della cessazione totale e irreversibile di ogni attività encefalica, « se applicato scrupolosamente, non appare in contrasto con gli elementi essenziali di una corretta concezione antropologica » (GIOVANNI PAOLO II 2000, n. 5). La cessazione di tutte le funzioni encefaliche determina la perdita dell’unità del corpo umano come tale, ossia dell’organismo integrato e coordinato come vivente.

13. Nutrizione e idratazione artificiali (NIA)

Nutrizione e idratazione artificiali si impiegano per alimentare un paziente quando tale risultato non si riesce più a ottenere attraverso l'ordinaria modalità per via orale. I nutrienti necessari (come acqua, zuccheri, aminoacidi, vitamine, elettroliti...) vengono somministrati con tecniche diverse, per via parenterale (es. per via venosa) o per via enterale. In questo secondo caso si impiega abitualmente un sondino nasogastrico o la gastrostomia endoscopica percutanea (abbreviata in PEG dall'espressione in inglese), che permette di introdurre le sostanze necessarie direttamente nello stomaco, attraverso la parete addominale.

Le società scientifiche principali definiscono unanimemente le NIA come trattamento medico-sanitario a tutti gli effetti. Una posizione che viene anche recepita dalla legge (cf. LEGGE 2017, art. 1, comma 5), come del resto avviene anche nelle legislazioni di altri paesi che trattano la materia. In effetti, quanto viene inserito nell'organismo è preparato in laboratorio e somministrato attraverso dispositivi tecnici, su prescrizione e tramite intervento medici. Non si tratta pertanto di semplici procedure assistenziali e il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente che le rifiuti con una consapevole e informata decisione, anche anticipatamente espressa in previsione dell'eventuale perdita della capacità di esprimersi e di scegliere.

La delicatezza della questione nasce dal fatto che cibo e acqua, da una parte, sono elementi di grande valore simbolico nelle relazioni umane e, dall'altra, astenersi dal somministrarli condurrebbe a morte per fame e sete. Ora, nelle malattie in cui si protrae uno stato di incoscienza prolungato con possibilità praticamente nulle di recupero – come nel caso dello *stato vegetativo** permanente (SVP) –, si potrebbe sostenere

che, in caso di sospensione delle NIA, la morte non sia causata dalla malattia che prosegue il suo corso, ma piuttosto dall'azione di chi le sospende. Ci sarebbe allora una differenza rispetto alla ventilazione assistita, che è pure un presidio di sostegno vitale, ma la cui sospensione, in condizioni particolari, non solleva obiezioni perché l'insufficienza respiratoria è parte della patologia in atto.

A ben guardare, però, questo argomento è vittima di una concezione riduttiva della malattia, che viene intesa come alterazione di una particolare funzione dell'organismo, perdendo di vista la globalità della persona. Questo modo riduttivo di interpretare la malattia conduce poi a una concezione altrettanto riduttiva della cura, che finisce per focalizzarsi su singole funzioni dell'organismo piuttosto che sul bene complessivo della persona. Le singole funzioni dell'organismo, nutrizione inclusa – soprattutto se colpita in modo stabile e irreversibile –, vanno considerate nel quadro complessivo della persona e della sua dimensione corporea. In questa linea si può interpretare l'affermazione di papa Francesco, quando asserisce che gli interventi tecnologici sul corpo « possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona » (FRANCESCO 2017).

L'applicazione di questa affermazione al contesto della nutrizione e dell'alimentazione artificiali non entra necessariamente in contrasto con quanto sostenuto dalla Congregazione per la Dottrina della Fede (cf. CDF 2007). La Conferenza episcopale statunitense aveva rivolto alla Congregazione una domanda circa l'obbligatorietà della somministrazione

di cibo e acqua, anche per vie artificiali, al paziente in stato vegetativo. La risposta fu affermativa: le NIA devono essere considerate una terapia «moralmente obbligatoria in linea di principio [...] nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente». La Nota della Congregazione riconosce peraltro motivazioni eticamente legittime per sospenderla o non impiegarla quando: 1) non più efficace dal punto di vista clinico, cioè quando i tessuti non sono più in grado di assorbire le sostanze somministrate (è il venir meno di quella che si può chiamare “appropriatezza clinica”); 2) non disponibile nel contesto sanitario considerato, affermazione che segnala l'incidenza delle circostanze e delle differenze nell'accesso alle cure; 3) comporta per il paziente «un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicanze nell'uso di ausili strumentali». Quest'ultima menzione del disagio fisico del paziente evoca il criterio della *proporzionalità dei trattamenti**. La prescrizione formulata dalla Congregazione possiede quindi una validità generale, che però chiede di essere declinata con discernimento nei casi concreti. In questa stessa linea si muove anche il più recente documento della Congregazione che tocca l'argomento (cf. CDF 2020, n. 3).

14. Ostinazione irragionevole (accanimento terapeutico) e sospensione dei trattamenti

Le possibilità terapeutiche della medicina sono notevolmente cresciute negli ultimi decenni, permettendo la guarigione e la prevenzione di molte malattie e mettendo a disposizione trattamenti più efficaci. Se da una parte questi successi sono senz'altro apprezzabili, dall'altra si sente l'esigenza di riaffermare la "centralità" del malato, con un approccio personalizzato che permetta di definire le cure efficaci e appropriate per ogni particolare paziente. Specialmente quando la situazione clinica si aggrava, le terapie impiegate non sono più in grado di ottenere la guarigione e si va verso la fase terminale di vita, sorge la questione: quanto insistere? A che punto fermarsi? Quando non iniziare alcuni trattamenti? Sono le domande che sorgono per tanti pazienti oncologici o affetti da malattie neurodegenerative, per i quali si parla comunemente di rischio di "accanimento terapeutico". Tale espressione, anche se ancora molto usata per la sua evocativa sinteticità, è sempre più criticata. L'accostamento dei termini risulta, infatti, internamente contraddittorio, perché indica un eccesso negativo (accanimento) di una pratica positiva (terapia), che cessa di essere tale quando l'uso dei trattamenti non corrisponde più alla logica della cura e diventa nocivo: non si può più dire terapeutico, in quanto non si iscrive più nella giusta misura, ed è quindi doveroso evitarlo.

Si ricorre talvolta a espressioni come "accanimento clinico" (cf. CNB 2020), che però non sembrano risolvere la tensione tra i termini impiegati, poiché anche la clinica, in quanto pratica della medicina al letto del malato, non è un'attività neutrale, ma ha già in sé una connotazione positiva che confligge con ogni atteggiamento di rigida insistenza. In alcuni testi giuridici si parla di "ostinazione irragionevole":

un'espressione che risulta piuttosto ridondante, ma si sta comunque diffondendo nel linguaggio comune. In effetti, formulazioni più adeguate (come "uso sproporzionato dei trattamenti") sono meno immediate e più laboriose da utilizzare.

L'Enciclica *Evangelium Vitae* sottolinea che « si può rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita » in quanto « non più adeguati alla reale situazione del malato perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche troppo gravosi per lui e la sua famiglia » (GIOVANNI PAOLO II 1995, n. 65). Nella stessa linea si muove il Codice Deontologico dei Medici, quando afferma che il medico « non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati » (FNOMCEO 2014, art. 16).

La *proporzionalità** dei trattamenti sarà quindi da valutarsi attraverso il dialogo e l'informazione, nel contesto della relazione di alleanza tra medico e paziente e con i familiari, che talvolta tendono a incoraggiare forme di ostinazione. Il riferimento fondamentale, come sottolinea papa Francesco, è il bene globale/integrale del paziente (cf. FRANCESCO 2017). Dei parametri da considerare, alcuni riguardano i trattamenti stessi (come la loro tipologia, le conoscenze mediche attuali, i loro effetti sullo stato di benessere), altri riguardano il paziente (le sue condizioni psicologiche, i suoi valori ispiratori ed esigenze spirituali), altri ancora importanti responsabilità di bilanciamento, come quelle legate alla capacità di valutare « le spese necessarie e le possibilità di applicazione » rispetto al risultato che ci si può attendere o gli oneri che potrebbero essere « troppo gravi » per la famiglia o la collettività (CDF 1980, IV).

E quando il paziente non è più in grado di esprimersi, possono essere di aiuto la *pianificazione condivisa delle cure** e

le eventuali *disposizioni anticipate (DAT)**. Lottare per vincere la malattia e prolungare la vita è un principio fondamentale della medicina, la quale però non è onnipotente e deve confrontarsi con i propri limiti e la condizione fragile e mortale dell'uomo. Non tutto ciò che offre la medicina va sempre e comunque impiegato. Quando non si può guarire, è importante continuare a curare (come si impegnano a fare le *cure palliative**) e ad *accompagnare**, anche quando si giunge alla decisione di sospendere o non attivare trattamenti ritenuti sproporzionati.

15. Pianificazione condivisa delle cure

La pianificazione condivisa delle cure riguarda i malati affetti da patologie degenerative inguaribili o caratterizzate da un'inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. Con questa espressione si indica anzitutto una modalità di relazione e di comunicazione con cui il medico e il paziente concordano le decisioni che riguardano la situazione patologica in corso. Più concretamente, tale prospettiva può prendere corpo in un documento che contiene il piano terapeutico che medico e paziente stabiliscono di comune accordo.

La pianificazione condivisa delle cure, quindi, rappresenta uno strumento per il coinvolgimento del malato nell'elaborazione del piano terapeutico e, in generale, per la gestione globale delle malattie croniche. Al riguardo, il Codice di Deontologia medica richiede al medico di registrare nella cartella clinica il decorso clinico assistenziale «nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione» (FNOMCEO 2014, art. 26). Il Codice degli infermieri, sottolinea che l'infermiere «presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della *pianificazione condivisa delle cure*, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale» (FNOPI 2019, art. 24, corsivo nostro).

In Italia, la Legge n. 219/2017 tratta in modo specifico della pianificazione condivisa delle cure: «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 tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe 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» (LEGGE 2017, art. 5, comma 1). I malati di patologie degenerative possono dunque essere invitati dai medici a indicare le proprie volontà, attraverso un dialogo che consenta di prospettare le possibilità e di definire insieme i percorsi terapeutici. Il paziente e, con il suo consenso, anche i familiari, devono essere adeguatamente informati, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle *cure palliative**. Analogamente a quanto avviene per le *disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**, il paziente esprime il proprio consenso e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario. La forma può essere scritta, videoregistrata o avvalersi di dispositivi che consentano alla persona con disabilità di esprimersi. Il documento viene poi inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Un simile documento può favorire una maggiore concretezza e adesione alle preferenze effettive del paziente, che esprime la sua volontà nelle condizioni di patologia vissuta, nella consapevolezza dell'inesorabilità della malattia. Quanto concordato è da considerarsi vincolante qualora il paziente si trovi in una condizione patologica cronica invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. La pianificazione condivisa delle cure si stabilisce all'interno di un dialogo tra paziente e medico che evolve nel tempo. Può quindi essere adattata secondo lo sviluppo e i tempi della malattia, in base al vissuto del paziente e alle sue richieste, così come su suggerimento del medico. In particolare, a differenza delle DAT, ove il medico che informa il malato al momento

in cui redige le DAT non è con ogni probabilità colui che le applicherà, il medico che dovrà seguire le indicazioni della pianificazione è lo stesso che è anche vicino al paziente nel momento della elaborazione “dinamica” della pianificazione.

Riguardo al consenso informato « per una scelta operata in piena consapevolezza e libertà, all’ammalato va data la percezione più completa possibile del suo male e delle possibilità terapeutiche, con i rischi, le difficoltà e le conseguenze che comportano » (POS 2016, n. 96). Ciò vale anche per la pianificazione condivisa delle cure, che, come requisito etico-giuridico, presuppone che il medico si impegni in un percorso informativo e comunicativo con il paziente, facendone un asse portante del rapporto stesso. Inoltre, è di particolare rilievo che il medico offra l’informazione riguardo alle possibilità offerte dalle cure palliative, che costituiscono « uno strumento prezioso ed irrinunciabile per accompagnare il paziente nelle fasi più dolorose, sofferte, croniche e terminali della malattia » (CDF 2020, V, 4).

La pianificazione condivisa delle cure si può considerare un esempio di esercizio dell’*autonomia** del paziente, intesa in senso relazionale. Egli esprime la propria volontà in dialogo con il medico e in considerazione della propria situazione clinica, all’interno, dunque, di un percorso di decisioni condivise. La comunicazione tra il medico e il paziente (e con i familiari) si conferma così un elemento di importanza determinante nella maturazione delle scelte etiche sulla modulazione dei trattamenti.

16. Proporzionalità dei trattamenti

Grazie alla continua innovazione di conoscenze e tecnologie, la medicina rende certamente un enorme servizio, sconfiggendo malattie e contribuendo ad aumentare l'aspettativa di vita. Ma se la logica tecnocratica diventa prevalente, anche il corpo umano rischia di venir interpretato e amministrato come insieme di organi da riparare o da sostituire. Come dice l'Enciclica *Laudato si'* a proposito della tecnoscienza, sempre «più difficile è utilizzare le sue risorse senza essere dominati dalla sua logica» (FRANCESCO 2015, n. 108), cioè senza essere spinti verso un «riduzionismo che colpisce la vita umana e la società in tutte le loro dimensioni» (*ibidem*, n. 107).

Il criterio di proporzionalità si propone come riferimento per una modulazione degli interventi (diagnostici e terapeutici) che sia effettivamente al servizio del “bene integrale” indicato da papa Francesco (FRANCESCO 2017). Esso si colloca al punto di convergenza tra due ordini di fattori, entrambi necessari per valutare i trattamenti da somministrare. Sul primo versante si trova il personale sanitario, con la propria competenza professionale. I medici dispongono delle conoscenze per valutare l'appropriatezza clinica dei trattamenti per la patologia in atto, considerando le loro caratteristiche proprie (reperibilità, complessità di utilizzo, costi, rischi) in relazione ai benefici attesi in termini di salute e di benessere del paziente.

Questi aspetti non sono però sufficienti per porre un giudizio di proporzionalità: occorre considerare anche un secondo ordine di fattori, che riguarda l'onerosità e la sostenibilità per il paziente degli interventi indicati. Ora, solo la persona malata può stimare le forze fisiche e psichiche di cui ritiene di disporre, anche sulla base dei propri valori di riferimento. Quindi un giudizio di proporzionalità non può essere posto

senza il coinvolgimento del paziente. A lui spetta la parola decisiva su ciò che concerne la propria salute e gli interventi medici sul proprio corpo: «Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente» (CCC, n. 2278). Se ciò non avviene la persona non è più riconosciuta come soggetto delle cure, ma ridotta a oggetto di cui si dispone.

Certo, spesso i termini che abbiamo cercato di precisare vengono utilizzati in modo più approssimativo o addirittura considerati sinonimi di altri che non sono in realtà del tutto equivalenti, come quando si parla di mezzi terapeutici ordinari o straordinari. Questo modo di esprimersi, infatti, pur utilizzato in documenti ecclesiali nel passato (cf. PIO XII 1957b; CDF 1980), incorre nel rischio di concentrare l'attenzione più sulle caratteristiche oggettive dei mezzi terapeutici che sulla relazione di cura all'interno della quale essi vengono impiegati. In ogni caso, ci sembra importante non fossilizzarsi sull'uso dell'una o dell'altra parola, ma mantenere al centro la questione fondamentale, cioè la partecipazione maggiore possibile del paziente nella formulazione del giudizio sui trattamenti.

Da quanto detto emerge come, anche qualora fossero appropriati clinicamente, i trattamenti potrebbero tuttavia risultare sproporzionati, qualora la persona malata li ritenesse troppo gravosi nelle circostanze in cui si trova. Non intraprendere o sospendere quei trattamenti è, a questo punto, non solo possibile, ma, come dice papa Francesco, «doveroso» (FRANCESCO 2017). Questa situazione non va confusa né con l'abbandono del paziente, poiché lo si continua ad accompagnare con le *cure palliative*^{*}, né con l'*eutanasia*^{*}, poiché «non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire» (CCC, n. 2278).

Come corollario di quanto detto, va ricordata l'importanza fondamentale della comunicazione e di un clima di reciproca fiducia. Senza una informazione il più possibile completa, nel quadro di una relazione collaborativa e aperta al dialogo sia con l'équipe curante sia con le persone care che accompagnano il malato, non è possibile procedere nella logica della condivisione delle decisioni da prendere.

17. Relazione medico-paziente (vedi: Accompagnare, Disposizioni anticipate di trattamento, Proporzionalità)

18. Rianimazione (vedi: Medicina intensiva)

19. Sedazione palliativa profonda

Per sedazione palliativa s'intende la riduzione intenzionale della coscienza, fino ad annullarla, con l'impiego di farmaci ipnotici, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo considerato « refrattario e intollerabile » per il paziente. Un sintomo risulta tale quando, nonostante l'impiego dei migliori trattamenti disponibili, non è sopportabile per il paziente, vuoi perché non si riesce a controllarlo adeguatamente, vuoi per l'onerosità degli effetti collaterali. La sedazione palliativa può essere diversamente modulata quanto a reversibilità e intensità: parliamo qui di quella continua e profonda (SPP), utilizzata nell'imminenza della morte (cf. CNB 2016; LEGGE 2017, art. 2, comma 2).

Fra i sintomi che possono risultare incoercibili non c'è soltanto il *dolore**, ma anche nausea, dispnea, irrequietezza psicomotoria, fino a comprendere quella che viene definita « angoscia psicologico-esistenziale ». Perché i sintomi siano considerati refrattari, occorre escludere che rispondano a interventi terapeutici e che sia possibile controllarli senza ridurre la coscienza ed evitando di produrre eccessivi effetti avversi. È una valutazione delicata, che può essere svolta da personale sanitario competente attraverso un approccio interdisciplinare. È inoltre importante che la persona candidata alla SPP sia inserita in un programma di *cure palliative**, ponendo al centro quanto è effettivamente vissuto dal paziente, in relazione alla gravità e alla intrattabilità del sintomo. L'opzione della SPP può essere presa in considerazione per iniziativa dei medici curanti, del paziente o dei familiari, tenendo conto di quanto i pazienti esprimono anche attraverso segnali poco evidenti, che talvolta invocano indirettamente un maggior sollievo dalla sofferenza.

Come ogni intervento medico, la somministrazione della SPP richiede il consenso informato. Occorre quindi un'adeguata conoscenza delle implicazioni della propria malattia, della relativa prognosi, in quel clima comunicativo di fiducia e di sostegno che caratterizza un adeguato accompagnamento. Solo con questa premessa, infatti, il paziente potrà esprimere validamente i suoi desideri e le sue volontà. Il consenso può essere implicito quando vi è stata una *pianificazione condivisa delle cure**, in cui si sono chiarite la natura e le caratteristiche della procedura di sedazione, prevedendo la possibile evoluzione del quadro clinico verso una riduzione della competenza (cognitiva o decisionale). Solo occasionalmente si dovrebbe ammettere un consenso presunto, per lo più nei casi in cui è necessario praticare una sedazione d'emergenza. Il contenuto dell'informazione al paziente dovrà riguardare anche l'eventuale irreversibilità del processo di sedazione.

Va precisata con chiarezza la differenza tra SPP ed *eutanasia**. La prima si pone l'obiettivo di dare sollievo a sofferenze e sintomi insopportabili. Per questo si somministrano farmaci specifici in dosi commisurate allo scopo (in generale benzodiazepine, oppioidi e neurolettici), che sono differenti da quelli impiegati per procurare la morte. Il tema fu affrontato già da papa Pio XII, che aveva considerato lecita, distinguendola dall'eutanasia, la somministrazione di analgesici per alleviare dolori insopportabili non altrimenti trattabili, anche qualora, nella fase di morte imminente, ciò potesse determinare un accorciamento della vita (PIO XII 1957a). Al giorno d'oggi, gli sviluppi della medicina hanno praticamente fatto scomparire questo genere di situazione. Ma non si esclude che possa ripresentarsi un analogo quesito, collegato all'uso di nuovi farmaci che riducono lo stato di coscienza e consentono diverse forme di sedazione: « Il criterio etico non cambia,

ma l'impiego di queste procedure richiede sempre un attento discernimento e molta prudenza. Esse sono infatti assai impegnative sia per gli ammalati, sia per i familiari, sia per i curanti: con la sedazione, soprattutto quando protratta e profonda, viene annullata quella dimensione relazionale e comunicativa che abbiamo visto essere cruciale nell'accompagnamento delle cure palliative. Essa risulta quindi sempre almeno in parte insoddisfacente, sicché va considerata come estremo rimedio, dopo aver esaminato e chiarito con attenzione le indicazioni» (PAROLIN 2018).

È bene non dimenticare che per i familiari gli ultimi tempi di vita del paziente possono essere molto logoranti: frequentemente sperimentano sentimenti di colpa e di impotenza dinanzi alla situazione del loro congiunto e una condizione di sfinimento fisico ed emozionale. Per questo è importante coinvolgerli nel processo decisionale per la somministrazione della SPP, assicurando loro il supporto necessario.

20. Stato vegetativo (vedi: Coma)

21. Suicidio assistito

Mentre nell'*eutanasia** la richiesta di procurare la morte viene rivolta a una terza persona, nell'assistenza al suicidio è il malato stesso a togliersi la vita. Le due fattispecie vengono sempre più spesso accomunate nell'unica espressione « morte medicalmente assistita », anche sulla base di una zona grigia non facile da chiarire nella pratica. Tuttavia, vale la pena di tenerle concettualmente distinte. Infatti, se la prima richiede l'intervento di un terzo come causa necessaria e sufficiente per porre fine alla vita, nella seconda tale intervento è necessario, ma come aiuto: la « determinante collaborazione di un terzo soggetto, che può essere anche un medico, consiste nel prescrivere e porgere il prodotto letale » (CNB 2019).

Nella maggior parte delle giurisdizioni del mondo l'aiuto intenzionale al suicidio di un'altra persona è reato grave. Non mancano però paesi in cui viene ammesso, in modo isolato (come la Svizzera e diversi stati negli USA) o insieme all'eutanasia "volontaria" (come Paesi Bassi e Belgio). Anche in Italia il Codice Penale punisce l'istigazione e l'aiuto al suicidio, considerandoli reati (cf. CP 580). Una recente sentenza della Corte costituzionale (cf. CC 2019) ha ribadito questa posizione, sottolineando l'esigenza di proteggere giuridicamente il bene della vita, soprattutto in condizioni di fragilità. Tuttavia, la sentenza riconosce al contempo che l'evoluzione della medicina determina nuove situazioni riguardo al morire e identifica pertanto quattro condizioni in cui esclude la punibilità di chi « agevola l'esecuzione del proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi »: la persona deve essere « tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli ».

Per una valutazione etica, richiamiamo anzitutto la posizione del Magistero della Chiesa, che ha sempre chiaramente sostenuto l'illiceità morale di questa pratica, con argomentazioni analoghe a quelle avanzate contro l'*eutanasia**. Si tratta quindi di un'indicazione normativa che ha il massimo rilievo sul piano personale. Su questa base, alcuni ritengono che occorra opporsi anche a qualunque soluzione legislativa che ammetta l'assistenza al suicidio. È la prospettiva in cui si pone anche la recentissima Dichiarazione *Dignitas infinita* (cf. DDF 2024, nn. 34, 51 e 52), pur non impegnandosi in un approfondimento complessivo dei rapporti tra dimensione etica e soluzioni legislative. È esaminando questi rapporti che possono emergere ragioni per interrogarsi se, in determinate circostanze, possano ammettersi mediazioni sul piano giuridico in una società pluralista e democratica, in cui anche i credenti sono chiamati a partecipare alla ricerca del bene comune che la legge intende promuovere.

Nella situazione italiana, per esempio, non si può ignorare che la sentenza della Corte costituzionale sopra citata sollecita il Parlamento a colmare la lacuna legislativa rilevata in questo ambito, per di più in un contesto culturale che spinge, nei Paesi occidentali, verso una deriva eutanasica. In questo quadro, far mancare il proprio apporto alla ricerca di un punto di convergenza tra differenti opinioni rischia, da una parte, di condurre a un esito più permissivo e, dall'altra, di alimentare la spinta a sottrarsi al compito di partecipare alla maturazione di un *ethos* condiviso. Contribuire a individuare un punto di mediazione accettabile fra posizioni differenti è un modo per favorire un consolidamento della coesione sociale e una più ampia assunzione di responsabilità verso quei punti comuni che sono stati insieme raggiunti.

Questo certamente non significa essere ingenui circa i problemi presenti nella questione, che invitano a vigilare con attenzione. L'esperienza dice che la definizione delle situazioni cliniche considerate necessarie per chiedere l'assistenza per morire, pur inizialmente precisate con chiarezza, si appanna progressivamente. Nei paesi in cui è permessa l'assistenza al suicidio (e l'eutanasia), i dati disponibili – sebbene diversamente interpretati dai sostenitori e dagli oppositori (anche per il modo in cui vengono raccolti) – indicano che la pratica è difficile da quantificare effettivamente e tende via via ad allargarsi. Un esempio di questo slittamento sono le situazioni in cui è presente non una specifica malattia, come pure la legge richiede, ma una condizione di “sofferenza” dovuta al sommarsi di diverse e sfumate disfunzioni. Nel loro insieme, esse finiscono per consentire l'assistenza a chi intende togliersi la vita (o a farsela togliere): si tratta di circostanze molto frequenti nell'età anziana, che giungono fino a includere condizioni assai generiche, come la “stanchezza di vivere”. Il cedimento che si registra in tali paesi è dovuto a una serie di fattori culturali tra loro collegati, di cui fanno parte linguaggio, legislazioni, pratiche ed emozioni.

Qualcosa di simile avviene anche per quanto riguarda il consenso: la platea delle persone ammesse tende ad ampliarsi, poiché ai pazienti adulti competenti si aggiungono pazienti in cui la capacità decisionale è compromessa, talvolta gravemente. La questione qui sottostante riguarda il modo di intendere la libertà e il suo esprimersi nella decisione con cui si rivendica il suicidio. Una visione astratta dell'*autonomia** tende a trascurare l'impatto della pressione sociale sulle persone più fragili, che più facilmente si percepiscono inutili o di peso per gli altri. Esse subiscono così un condizionamento che limita la loro libertà, con il paradosso che in nome dell'autodetermi-

nazione si giunge invece a ridurne gli spazi. Anche sul tema dei *trattamenti di sostegno vitale** si vede una progressiva dilatazione oltre il perimetro dei presidi terapeutici abitualmente considerati tali, come la ventilazione e l'idratazione e nutrizione artificiali.

Il tema del suicidio sollecita comunque una responsabilità collettiva per la prevenzione, che per essere efficace richiede un'attenta analisi delle cause e la ricerca di possibili soluzioni sul piano sociale e culturale. È un impegno che rinvia in ultima istanza alle risorse di senso di cui una comunità dispone, continuamente da rigenerare, per affrontare i momenti critici dell'esistenza e che è compito di tutti alimentare.

22. Trattamenti di sostegno vitale

La discussione sui criteri che permettono di definire quali trattamenti siano di sostegno vitale è stata recentemente rinfocolata da vari pronunciamenti in campo giuridico. In Italia, l'essere dipendente da un trattamento di sostegno vitale è una delle condizioni menzionate nella sentenza dalla Corte costituzionale (cf. CC 2019) riguardante l'assistenza al *suicidio**. Questo requisito è stato argomentato dalla Corte a partire dal fatto che, in base alla Legge n. 219/2017, il paziente può decidere di rinunciare ai trattamenti, anche quando alla loro interruzione consegue il sopravvenire della morte. I trattamenti citati come esempi concreti dalla sentenza sono la ventilazione meccanica, la *nutrizione e l'idratazione artificiali**. La Corte stabilisce dunque che, nei casi in cui le condizioni previste siano contemporaneamente presenti, non può essere precluso al paziente di anticipare, attraverso il suicidio assistito, una morte che si verificherebbe comunque a seguito dell'interruzione (o della non attivazione) di quei trattamenti.

Precisiamo, anzitutto, che tanto nell'orientamento della deontologia medica, quanto nella lunga tradizione della riflessione teologico-morale, l'impiego di trattamenti che mantengono le funzioni vitali non è mai stato considerato obbligatorio in tutte le circostanze. Lo ha autorevolmente ribadito papa Pio XII più di sessant'anni fa, in risposta ad alcuni interrogativi sollevati dall'allora recente introduzione in terapia intensiva di apparecchiature per la respirazione artificiale (PIO XII, 1957b). La domanda era se fosse obbligatorio utilizzare in tutti i casi dei nuovi macchinari disponibili e se fosse lecito astenersene o interromperne l'uso nell'eventualità di un mancato miglioramento del paziente. Papa Francesco riassume la risposta del suo predecessore affermando «che non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici poten-

zialmente disponibili e che, in casi ben determinati, è lecito astenersene» (FRANCESCO 2017). Tali casi sono quelli in cui i trattamenti risultano sproporzionati.

Una volta, però, formulato questo criterio in linea generale, non è sempre facile valutarne la pertinenza nella concretezza delle situazioni. L'impiego dei trattamenti di sostegno vitale, infatti, risulta oggi più articolato, data l'elevata complessità del contesto in cui si svolge la moderna prassi clinico-assistenziale, non solo nell'ambito della *medicina intensiva**. Mentre risulta più chiaro includere nel novero dei trattamenti di sostegno vitale la rianimazione cardiopolmonare, la ventilazione meccanica, l'emotrasfusione, l'emodialisi, l'alimentazione e l'idratazione artificiali, ci sono però situazioni in cui la definizione risulta più difficile da stabilire. Ciò dipende dal fatto che ci si trova spesso a impiegare in modo simultaneo e integrato dispositivi, presidi, farmaci, procedure sanitarie di competenza medica e infermieristica, che nel loro insieme, modulandosi secondo le specifiche necessità, consentono di ottimizzare le cure di ciascun paziente, spesso colpito da più condizioni patologiche gravi, progressive e a prognosi infausta.

Sarebbe quindi auspicabile, per quanto non facile, indicare secondo una rigorosa accezione medico-sanitaria, coinvolgendo le società scientifiche, come definire i trattamenti di sostegno vitale, nella consapevolezza che è poi sempre necessario tenere conto della specifica situazione clinica di ogni paziente. Dal punto di vista etico e giuridico, infatti, risulta problematico lasciarne l'interpretazione alla magistratura, esponendosi al rischio di venir meno alla missione propria di ogni ordinamento giuridico democratico, che consiste nel trattare con omogeneità ed eguaglianza ogni cittadino, specie se fragile e vulnerabile.

Appendice

Proposta di modulo DAT

A titolo di esempio, si propone un modulo per la compilazione delle DAT.

Si ringrazia la Direzione della rivista *Aggiornamenti Sociali* per averne consentito la riproduzione.

Disposizioni anticipate di trattamento

Io sottoscritto/a

nato/a a

il

residente a

in

Carta d'identità / passaporto n.

Tessera sanitaria n.

nel pieno possesso delle mie facoltà mentali e in piena libertà, dopo una riflessione seria e attenta, anche alla luce di quanto emerso nel dialogo con il mio medico di fiducia dopo aver condiviso quanto qui espresso con la mia famiglia e i miei cari, esprimo con questo documento le mie disposizioni anticipate di trattamento. Esse riflettono la mia volontà attuale, in conformità alle norme stabilite dalla Legge n. 219/2017.

Come credente sono consapevole che la mia vita terrena è una benedizione di Dio, ma non costituisce il valore supremo e assoluto. È un bene da amministrare con responsabilità e senso di gratitudine. Intendo in tal modo avvicinarmi al momento difficile del mio morire con fiducia e speranza.

Con questo atto esprimo le mie volontà in merito ai trattamenti sanitari che intendo ricevere nel caso in cui mi trovassi nell'incapacità di decidere in modo autonomo e in dialogo con i miei curanti.

Qualora mi venisse diagnosticata una malattia inguaribile a prognosi infausta giunta a una fase avanzata o invalidante al punto tale da rendere impossibile la sopravvivenza senza l'impiego di dispositivi artificiali di sostegno vitale, o qualora entrassi in agonia, chiedo che non mi si mantenga in vita mediante trattamenti che, riferiti alla mia malattia principale e/o a patologie concomitanti, risultano sproporzionati, né si prolunghi, in tale circostanza, il mio processo di morte.

Parlando di proporzionalità dei trattamenti intendo fare riferimento: (a) all'appropriatezza clinica, (b) al rapporto fra benefici e oneri, compresa la sopportabilità di situazioni invalidanti, (c) alla qualità delle mie relazioni con familiari e amici e, reciprocamente, le loro relazioni con me, (d) agli oneri imposti alla collettività, nell'ottica di un'equa distribuzione delle risorse.

Chiedo ai miei curanti, di «astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati» (Legge n. 219/2017, 2.2) con riferimento ai trattamenti da me ritenuti sproporzionati espressi in questo documento.

Comprendo, tuttavia, che la valutazione della proporzionalità dei trattamenti nelle circostanze concrete dovrà essere oggetto di interpretazione da parte del mio fiduciario, in dialogo e possibilmente in accordo con l'equipe curante e in coerenza con le volontà qui espresse. Andranno tenuti in considerazione sia i criteri di buona pratica clinica sia le leggi vigenti, considerando con attenzione la complessità delle singole situazioni che non possono essere compiutamente descritte in questo documento, né sono descrivibili in modo anticipato.

Pertanto, secondo la comprensione sopra enunciata del criterio di proporzionalità, chiedo di impiegare i trattamenti contrassegnati con SI, e non iniziare o interrompere quelli contrassegnati con NO:

- trasfusione di sangue o di suoi derivati SI – NO
- antibiotici, salvo in caso di tutela della salute di terzi SI – NO
- trattamenti di supporto vitale, quali:
 - ventilazione meccanica invasiva SI – NO
 - tracheostomia SI – NO
 - ventilazione meccanica non invasiva SI – NO
 - emodialisi SI – NO
 - manovre di rianimazione cardio-polmonare SI – NO

Sono consapevole che tale decisione, escludendo ogni forma di eutanasia e di suicidio assistito, comporta che si lasci accadere la morte (cfr. *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n. 2278). Inoltre chiedo:

- di ricevere le terapie palliative necessarie ad alleviare il dolore fisico, i suoi effetti psichici e qualsiasi sintomo che produca disagi o sofferenze gravose;
- che mi sia praticata la sedazione palliativa profonda, quando giustificata dal fallimento di altri trattamenti analgesici e palliativi. SI – NO

Altre disposizioni:

[Questo spazio è pensato per segnalare la scelta personale su trattamenti che potrebbero divenire disponibili in un tempo successivo alla formulazione del modulo o su cui esistono posizioni differenziate, anche in seno alla Chiesa cattolica, come nutrizione e idratazione artificiali (NIA)].

Espressione della scelta del fiduciario

Nomino, ai sensi della legge vigente, come mio fiduciario il/la

con carta d'identità / passaporto n.

residente in

telefono _____, email _____

Dispongo che il mio fiduciario abbia accesso a tutte le informazioni mediche relative al processo della malattia, compresa la diagnosi, la prognosi, le opzioni terapeutiche e gli effetti, sia nel caso del loro impiego, sia nel caso di desistenza.

Il mio fiduciario si confronterà con i medici e le strutture sanitarie sulle decisioni richieste dall'evoluzione della mia situazione clinica come rappresentante della mia persona e interprete della volontà espressa in questo documento. A tal fine, dispenso i medici curanti e quanti vi sono tenuti, dall'obbligo del segreto professionale nei confronti del mio fiduciario.

Sono consapevole che in qualsiasi momento posso modificare, sostituire o revocare queste disposizioni. Qualora nell'evoluzione della malattia mutassi le mie opinioni sarà mia responsabilità esprimere in modo chiaro e non equivocabile la mia nuova volontà.

Esplicitazione del desiderio di assistenza spirituale religiosa

Chiedo di vivere il mio morire in accordo alla mia fede religiosa (*esplicitazione della fede e della confessione cristiana*) e pertanto desidero, per quanto possibile nelle condizioni in cui mi troverò, prepararmi a questo evento finale della mia esistenza in pace, in compagnia dei miei cari e con il conforto dell'assistenza religiosa.

Disposizioni aggiuntive

Desidero che la mia morte avvenga, per quanto possibile:

- in casa mia
- in ospedale
- in altre strutture (Hospice, RSA...)

- Dispongo che, alla mia morte, si proceda al prelievo di organi e tessuti a fini di donazione.
- Desidero mettere a disposizione il mio cadavere a scopi scientifici.

Dispongo che il mio cadavere:

- sia inumato
- sia cremato

Queste disposizioni della mia volontà vogliono aiutare i medici, i sanitari e le persone care che mi saranno accanto nella fase terminale della vita, a comprendere le mie decisioni, espressione della mia libertà e dignità, in relazione alla mia fede religiosa.

Chiedo a Dio di portare a compimento, nel mio morire, il suo progetto di amore e di vita per me.

Data e firma della persona che formula le disposizioni

Data, nominativo e firma del medico che ha fornito al sottoscrittore le informazioni

Data, nominativo e firma del fiduciario e sua accettazione

INDICE

Introduzione	7
Abbreviazioni dei testi citati.	13
1. Accompagnare	19
2. Autonomia e autodeterminazione.	23
3. Coma, stato vegetativo e di minima coscienza	26
4. Cremazione	28
5. Cure palliative	31
6. Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)	34
7. Dolore, sofferenza, terapia del dolore	37
8. Donazione di organi e trapianti	41
9. Eutanasia	44
10. Medicina intensiva	47
11. Medicina intensiva neonatale e pediatrica.	49
12. Morte (accertamento della)	51
13. Nutrizione e idratazione artificiali (NIA)	54
14. Ostinazione irragionevole (accanimento terapeutico) e sospensione dei trattamenti	57
15. Pianificazione condivisa delle cure	60
16. Proporzionalità dei trattamenti.	63

17. Relazione medico-paziente (vedi: Accompagnare, Disposizioni anticipate di trattamento, Proporzionalità)	65
18. Rianimazione (vedi: Medicina intensiva)	65
19. Sedazione palliativa profonda	66
20. Stato vegetativo (vedi: Coma)	68
21. Suicidio assistito	69
22. Trattamenti di sostegno vitale	73
<i>Appendice</i> Proposta di modulo DAT	77

*Finito di stampare
giugno 2024*

TIPOGRAFIA VATICANA