

La problematica tutela della dignità e dell'autonomia del paziente nelle cure palliative

Dominique Jacquemin

Abstract – Dignity and autonomy are two main notions in bioethics and they represent two main moral values and principles in the end-of-life debate. The article underscores how these notions can be translated and realized in accompanying patients with advanced disease conditions, considering particularly the French and Belgian contexts. The model of a relational autonomy and the «capabilities» approach can help to develop a care practice focused on the specific condition and needs of the patient, also from a spiritual point of view, up to the point of respecting his request to be accompanied to death. This request forces clinicians to confront themselves with a situation of moral «transgression».

Affrontare le problematiche del fine vita, particolarmente in ambito di cure palliative, porta a interrogarsi sul concetto di dignità. Oggi lo si chiama in causa soprattutto nelle richieste di un paziente di porre intenzionalmente fine alla sua vita. Che cosa implica questo concetto rispetto alla nozione di autonomia? Di quali altre realtà più profonde è segno e traccia, all'interno delle nostre società e per la medicina contemporanea?

Si rivendica molto la dignità del paziente alla fine della vita e bisogna riconoscere che ad essa vengono associati significati e finalità talora molto diversi. Mentre la Francia continua a elaborare testi e pronunciamenti in merito – il rapporto Sicard del dicembre 2012¹, il parere n° 121 del Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) del luglio 2013², le conferenze pubbliche del dicembre 2013, la legge Claeys-Leonetti del

Traduzione di Lucia Galvagni. Revisione di Loretta Rocchetti

¹ D. Sicard, *Penser solidairement la fin de vie – Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, Paris, La Documentation française, 2012.

² Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé, *AVIS N° 121 – Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, Paris, juin 2013.

febbraio 2016 in merito alla sedazione palliativa continua e profonda e alle direttive anticipate³ – e il Belgio s'interroga sull'estensione della legge sull'eutanasia anche alle persone che presentano forme di demenza, diventa urgente riflettere sul recupero della nozione di dignità, anche alla luce del fatto che nuove legislazioni in materia di fine vita si profilano in molti altri paesi. Come potrà il ricorso alla nozione di «dignità del fine vita» rappresentare un punto di riferimento o un limite nell'ambito delle cure palliative?

Si fa appello al concetto di dignità per giustificare pratiche tra loro opposte in termini di significato clinico ed etico. In questa prospettiva non possiamo che far nostra la *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* del 1948 che include la dignità tra i diritti fondamentali: «Tutti gli uomini nascono liberi ed eguali in dignità e diritti, essi sono dotati di ragione e coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza» (art. 1). Questo approccio, così ampio e teorico, come si traduce poi operativamente all'interno della clinica? È questa la domanda di fondo sulla quale cercheremo di riflettere.

Se da un lato non dobbiamo rinunciare al concetto della dignità come dimensione inalienabile – che caratterizza l'essere umano, che sia in buona salute o malato – dal momento che è e resta a fondamento di ogni pratica di cura e della stessa deontologia medica⁴, dobbiamo anche riconoscere che – nel nostro contesto sociale – la dignità non sembra più essere una dimensione che connota naturalmente l'essere umano sofferente, che si approssima alla morte, con l'accompagnamento dei suoi cari e dei curanti, e si percepisce ancora come degno di vivere e di morire in modo pienamente umano. Questo rilievo potrà forse sembrar strano, ma non fa che rinviare, in tutta onestà, alle nostre visioni dell'essere umano, e dunque di noi stessi, nel momento in cui ci troviamo faccia a faccia con l'altro nella sua vulnerabilità: infatti chi di noi sarebbe disposto a essere come lui, di sua spontanea volontà? E dalla risposta si capisce come sia facile ridurre la dignità a un semplice attributo provvisorio dell'esistenza umana, quando invece essa esprime

³ République française, *Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, 2 février 2016.

⁴ Ci sono passaggi del Codice di deontologia medica belga che ben attestano questa dignità inalienabile che va riconosciuta alla persona malata, in particolare nel sottolineare il rispetto assoluto della vita che finisce (art. 95) e la possibilità di porre fine ai trattamenti sproporzionati (art. 98): «quando il malato si trova nella fase terminale della sua vita ed ha mantenuto un certo grado di coscienza, il medico gli deve tutta l'assistenza morale e medica per alleviare le sue sofferenze morali e fisiche e deve preservare la sua dignità» (art. 96). Si veda Conseil National de l'Ordre des Médecins, *Code de déontologie médicale*, Bruxelles 1995, p. 47.

la nostra comune condizione umana. Pur riconoscendo questo rischio, preferiamo pensare alla dignità del vivere, e quindi del morire, come a un carattere sempre presente, che il malato stesso dovrà sperimentare nel tempo per potersene appropriare. Una certa antropologia e una certa visione sociale potrebbero infatti essere tentati di ridurla a una percezione idealizzata della vita umana.

È dunque a partire dalla nozione di autonomia che considereremo questo approccio alla «dignità in atto», dal momento che un buon numero di persone oggi hanno la tendenza a pensare – erroneamente – in questi termini: «io valgo e continuo a valere finché sono e mi sento autonomo». Ciò che mettiamo qui in discussione inoltre è anche la legittima promozione dell'autonomia del paziente quale attore della fine della propria vita, che rimanda alla modalità con cui il tempo presente fa esperienza della dignità. Come capire se essa rimane un'autonomia che i professionisti possono realmente accompagnare, un'autonomia che continua a manifestare la dignità del paziente, in sé stessa e per come essa viene testimoniata attraverso le cure?⁵.

Per sviluppare tale approccio considereremo innanzitutto la nozione di «auto-determinazione in relazione», nella formulazione proposta da Marc Desmet⁶. In un secondo tempo, dal momento che l'affermazione di un'autonomia che attesta una dignità in atto non è sufficiente di per sé, cercheremo di sollecitarla all'interno di un sistema sanitario e di cura: in che modo ci possono aiutare le nozioni di «capabilità» e di «capacitazione»? Esamineremo poi un'altra questione: cosa accade quando il paziente «resiste» alle nostre intenzioni di bene e, in nome della sua autonomia e della sua dignità, persevera nella richiesta di morire? Dovremo considerare la questione della trasgressione. Infine dovremo sollecitare e sostenere – detto nel linguaggio manageriale – l'*empowerment* dei pazienti, anche al termine della loro esistenza, dal momento che esso non si può realizzare al di fuori di un contesto che inviti a riflettere sulla nozione di cura, per quel che essa può rivelare rispetto alla responsabilità etica delle istituzioni. Auspichiamo che questo ci consenta di sottolineare l'importanza della riflessione etica nel delineare il limite con il quale si confrontano le cure palliative per come noi le pratichiamo.

⁵ «Della dignità si riconosce la forza normativa lì dove essa viene sminuita o mortificata. Questa attestazione originaria della dignità del soggetto si manifesta nell'indignazione», J.-Ph. Pierron, *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Puf, 2010, p. 106 (trad. nostra).

⁶ M. Desmet - R. Grommen, *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles*, Bruxelles, Lessius, 2012.

1. Un'autonomia rivendicata a buon diritto

Possiamo esser contenti del fatto che l'autonomia del paziente abbia trovato oggi pieno diritto di cittadinanza. A seguito del movimento internazionale di promozione di carte e dichiarazioni sui diritti del paziente, si sono sviluppate in molti paesi legislazioni dedicate a ciò; basti pensare – per quanto riguarda rispettivamente il Belgio e la Francia – alle leggi relative ai diritti del paziente del 2002 e alla riaffermazione della centralità del paziente nella legge Leonetti del 2005 e nella legge Clays-Leonetti del 2016.

Come sottolinea Marie-Françoise Meurisse, la posta in gioco in questo tipo di legislazione è chiaramente quella dell'autonomia del paziente, volta a renderlo non più oggetto delle cure, ma realmente soggetto di cura:

«L'affermazione dei diritti e delle libertà individuali traduce la prevalenza dell'autonomia sull'eteronomia, il che significa – detto altrimenti – che la legge propria dell'individuo ha il primato sulla legge che proviene dall'esterno; essa rifiuta in particolare l'autorità che proviene 'dall'alto', sia essa l'autorità del sovrano o quella di Dio. Nell'ispirazione della legge sui diritti del paziente l'autonomia rappresenta un valore centrale. È su questa nozione che si fondano in particolare il diritto al consenso informato e la libera scelta del medico. Nel primo senso, l'autonomia si definisce come la facoltà di dare a sé stessi la propria legge. Questa definizione non permette però interpretazioni univoche, in ragione di una prossimità semantica con altre nozioni quali quelle dell'autodeterminazione, della libertà o dell'indipendenza»⁷.

Non entreremo qui nelle sottigliezze semantiche di questo concetto, che non rappresenta, in quanto tale, l'oggetto di questo contributo⁸. Vogliamo semplicemente sottolineare la dinamica di fondo che si è attivata a partire dall'approvazione di questa legge: il paziente viene posto nettamente al centro del processo decisionale, come già era accaduto qualche anno prima, dal punto di vista morale, a partire dalla celebre quadrilogia di autonomia-beneficialità-non maleficenza e giustizia di Beauchamp e Childress⁹. Il paziente, guidato da queste esigenze etiche e protetto dalla garanzia della legge, si può percepire come colui che può e deve decidere; la fine del paternalismo medico è così effettivamente segnata.

È entro questo contesto di riconoscimento dell'autonomia del paziente che un po' alla volta anche altre leggi si sono fatte strada, influenzando

⁷ M.-F. Meurisse, *Les enjeux sous-jacents aux droits du patient*, FUNDP, pro manuscripto, settembre 2007 (trad. nostra).

⁸ D. Jacquemin, *Requête d'autonomie et refus*, in «Ethica Clinica», 22, 2001, pp. 4-6.

⁹ T.L. Beauchamp - J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Firenze, Le Lettere, 1999.

progressivamente l'immaginario collettivo e rinforzando la convinzione che sia molto positivo per il paziente poter decidere ciò che è «bene» per lui; ci riferiamo qui alle richieste contemporanee di poter determinare la propria morte, con qualsiasi modalità lo si faccia. Nel momento in cui in Belgio, a ben precise condizioni, si è permessa la pratica di eutanasia, si è affermata un po' alla volta un'altra dimensione dell'autonomia, quella inerente al significato dell'esistenza e della vita buona, dato che – progressivamente – nelle mentalità collettive si è insinuata un'equivalenza tra l'alterazione del corpo o della vita psichica e la negazione del soggetto, divenuto luogo clinico, psichico e sociale di un'esperienza di «perdita della dignità». È importante in effetti rendersi conto del fatto che, con la possibilità di determinare la propria morte, è soprattutto il corpo a diventare destinatario e luogo della vita degna e buona, che diventa così «il» luogo del soggetto a discapito di un certo rapporto con il mondo, con gli altri e con il tempo. Ora, considerando così la vita si può parlare ancora realmente di autonomia? Hervé Juvin ci può aiutare a identificare alcune implicazioni interessanti per la nostra riflessione¹⁰. In effetti, il rapporto con la sofferenza diventa per il soggetto il luogo di espressione della sua volontà: la sofferenza è accettabile solo per quel tanto che il soggetto le concede – ad esempio la sofferenza provata nella pratica di uno sport estremo – e il corpo si troverà a propria volta ad essere quello che il soggetto vorrà che sia, portatore di salute, di sviluppo, di benessere, di piacere. Il corpo, in quanto luogo dell'identità del soggetto, ossia della sua dignità vissuta, dovrà corrispondere ai desideri del singolo soggetto: «la conquista della morte agita, della morte scelta, della morte volontaria è la tappa finale dell'invenzione di un corpo nuovo»¹¹. In tale dinamica si tenderà rapidamente a creare un'equivalenza tra l'alterazione del corpo e l'alterazione-negazione del soggetto, intesa come vita sfortunata, e a formulare delle rappresentazioni conseguenti anche dell'autonomia: «quando il mio corpo o il mio spirito si alterano, 'io non valgo più' e, in nome della mia autonomia, posso chiedere alla medicina di porre fine ai miei giorni».

Vi sono soltanto due esempi legislativi – la legislazione relativa ai diritti del paziente e quella relativa all'eutanasia – che ci fanno comprendere a sufficienza come un contesto sociale centrato sull'importanza del singolo soggetto porti a definire un orizzonte delle cure incentrato, in termini di valore portante, sulla nozione dell'autonomia del soggetto intesa quale

¹⁰ H. Juvin, *L'avènement du corps*, Paris, Gallimard, 2005, p. 256.

¹¹ *Ibidem*, p. 80.

spazio vissuto della sua stessa dignità: essa viene tradotta sempre più nel registro del diritto¹² e si conferisce poi mandato di applicarla alla medicina e alle pratiche di cura, che diventano a loro volta una forma di mediazione sempre più specifica, attraverso la quale il paziente può rivedere il suo rapporto con il benessere, con il disagio e con il significato della propria esistenza¹³. Se, come abbiamo già detto, non si può che essere contenti che questa accentuazione della posizione conferita al paziente abbia posto fine al paternalismo medico, al tempo stesso ci si può interrogare su di uno slittamento progressivo, un cambiamento della posizione e dello statuto del paziente, che può privare i curanti dei loro riferimenti abituali: il paziente compiacente, 'sottomesso', è diventato un consumatore con le sue attese e i suoi diritti legittimi e ha messo così il curante a rischio di diventare un semplice prestatore di cure, che si trova – al centro delle sue finalità di bene – in una relazione di cura pur sempre compresa nel registro della responsabilità che egli esercita. Questo è il rischio di un'autonomia slegata o solitaria, senza vincoli, nella quale finirebbe per prevalere solo quella del paziente, indipendentemente dall'impegno responsabile del professionista: questo porterebbe a modalità paradossali di concepire la dignità nell'ambito delle cure palliative.

2. Un'autodeterminazione in relazione

Per restare capaci di proporre delle cure palliative bisogna evitare di ridurre l'autonomia del paziente ad una semplice rivendicazione supportata da un immaginario dell'individuo sovrano e da un certo rapporto conseguente nei confronti del diritto. È importante – ci sembra – pensare l'autonomia in modo che essa possa rispondere allo scopo per cui la si è definita, possa cioè qualificare il soggetto malato nella sua volontà più profonda e fornisca al professionista la capacità di rispondere alle sue vere domande. In effetti il «vorrei», o più radicalmente ancora «ho diritto a ...» non può da solo esprimere ciò che questa autonomia del paziente – alla quale si deve necessariamente andare incontro – può rappresentare.

È proprio qui che il concetto di autodeterminazione in relazione proposto da Marc Desmet si rivela interessante.

¹² Ci sono numerosi esempi di come la legge contribuisca all'autodeterminazione dell'individuo: leggi inerenti ai diritti del paziente, alla vita privata, all'interruzione di gravidanza, all'eutanasia, alle cure palliative, al matrimonio omosessuale ecc.

¹³ D. Jacquemin, *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010.

Qual è l'idea che lo struttura? Desmet cerca di farci capire che

«non possiamo comprendere davvero il significato della vita – e ciò non vuol dire che ci si debba fermare al senso della nostra vita – che quando prendiamo coscienza di essere un anello in una catena di persone legate tra loro, all'interno di un insieme ...».

Si può dire che la relazione è il frutto di un'autodeterminazione autentica e che in questo senso essa si rivela anche come un criterio. Dovremo allora porci la seguente domanda : «in che misura la mia autodeterminazione mi permette di capire che io posso vivere in relazione con gli altri?»¹⁴.

Sottolineiamo l'interrogativo presente in questa affermazione: l'autonomia del soggetto malato non può essere portatrice della propria autodeterminazione se non quando viene realmente messa in relazione, come dice Marc Desmet, con tutto ciò che intesse e dice della soggettività profonda dell'essere umano – ciò che ci piace definire come il movimento di esistenza del soggetto – in relazione con il corpo, gli altri, la società, il mondo dei poveri, così come con un orizzonte ultimo, quello che ci parla del significato di un'esistenza singolare.

a. *L'autonomia al fondo della spiritualità*

Sofferamoci un momento su questa nozione del movimento d'esistenza, perché essa è fondamentale, dal nostro punto di vista, per pensare alla parte più profonda dell'autonomia, quella spirituale, che è essenziale riconoscere e, come vedremo, sostenere. In un lavoro recente abbiamo definito la vita spirituale come «movimento d'esistenza»¹⁵. Siamo convinti che l'essere umano sia un tutt'uno e ci sembra pertinente allora definire la spiritualità come il movimento d'esistenza dell'essere umano, detto in altri termini il fatto che la vita umana, la nostra, sia una storia, un luogo di cambiamento che ciascuno realizza insieme ad altri nel mondo e che in un certo senso sempre lo precede. Tale movimento d'esistenza è costituito da tre o quattro dimensioni legate intrinsecamente e in interazione costante tra loro: il corpo, la dimensione psichica, la dimensione etica quale desiderio di bene per la vita e la dimensione trascendente-religiosa per altri¹⁶. È importante sottolineare questo legame

¹⁴ M. Desmet - R. Grommen, *L'autonomie en question*, p. 113.

¹⁵ D. Jacquemin, *Quand l'autre souffre*.

¹⁶ Le dimensioni sono identificate dall'autore in tre o quattro: sono quattro lì dove si riconosce o si ammette l'esistenza di un piano trascendente-religioso, tre in caso contrario (n.d.t.)

perché lo spostamento anche di una sola di queste dimensioni induce lo spostamento di ciò che un singolo soggetto fa nella totalità della sua esperienza di vita. Siamo coscienti della schematicità di tale definizione, che non può certamente rendere conto della problematicità di ciò che si vive effettivamente nella complessità di ogni situazione di vita, di cura o del processo decisionale. Questa ripartizione del movimento d'esistenza secondo tre o quattro punti focali articolati e interrelati ha un semplice obiettivo pedagogico: far comprendere la dimensione spirituale dell'esistenza, della cura e della riflessione etica per come esse sono inscritte nella dimensione soggettiva dell'azione.

Intendere la spiritualità in quanto movimento d'esistenza che si struttura in tre o in quattro poli inseparabili non è senza conseguenze, in particolare rispetto ad una concezione dell'autonomia a partire dalla quale una persona progetta il proprio presente e il proprio futuro. Ora, quando si tratta di comprendere una situazione clinica converrà, adottando questo approccio della spiritualità, riconsiderare sempre come si gioca l'interazione dei tre o dei quattro poli, dal momento che questi poli – il corpo, la vita psichica, l'etica, il trascendente-religioso – rappresentano ciascuno possibili vie d'accesso alla vita spirituale. Questa suddivisione e questa interrelazione dei diversi poli del movimento d'esistenza risultano troppo poco tematizzati, benché essi rappresentino, a nostro modo di vedere, il luogo nel quale il soggetto fa esperienza della propria esistenza. A partire da ciò si evidenzia l'importanza di considerare l'attenzione destinata al paziente e all'insieme delle dimensioni che lo possono inscrivere nel suo movimento d'esistenza, così come l'attenzione a ciò che il professionista compie in rapporto all'azione e alla decisione. Innanzitutto, l'articolazione congiunta di questi tre o quattro poli rappresenta un invito a non parcellizzare il soggetto sofferente – sia il malato che il professionista, anche se il polo d'emergenza della sofferenza non è il medesimo – così come a non dare risposte sbagliate lì dove si incontra la sua sofferenza, che ad essa si acceda per il tramite del corpo, della vita psichica, della domanda sul senso dell'esistenza e dell'azione o attraverso la domanda su Dio, e per alcuni attraverso la fede.

b. *L'autodeterminazione come autonomia non isolata*

Si sarà ormai inteso che, se si tratta di massimizzare sempre l'autonomia del paziente, di riconoscergli una capacità d'autodeterminazione, considerata oggi come luogo vissuto della sua stessa dignità, allora si deve comprendere, interpretare talora e accompagnare un'autonomia

non isolata, bensì relazionale. Ciò è importante da più punti di vista. Innanzitutto, questo desiderio d'autonomia consente di entrare in una comprensione reciproca della domanda del paziente che misuri allo stesso tempo il desiderio di cui essa è portatrice; si tratta qui di favorire una contestualizzazione della domanda di cura, soprattutto quando essa riguarda le grandi questioni dell'esistenza, dalla nascita alla morte, per capire al meglio ciò che essa significa a livello individuale e ciò che essa implica concretamente in termini di comprensione e accompagnamento del più sofferente, mediante azioni concrete, anche all'interno di un sistema sanitario segnato da contrasti inevitabili. Ma quest'autonomia da incontrare richiede soprattutto di assicurare che ciò che viene chiesto o proposto sia, per quanto possibile, in accordo con tutto ciò che costituisce la singolarità e la dignità del paziente nella totalità della sua esistenza, nell'esperienza che egli fa della malattia: che ne è del rapporto con il corpo, con la sua vita psichica e sociale, con i suoi valori e del legame tra l'insieme di queste diverse dimensioni? Mirare all'autonomia richiede questa capacità di ricomporre le finalità della decisione e dell'atto medico. La componente etica dell'autonomia pensata come autodeterminazione in relazione è rappresentata dal fatto che essa non si impone in maniera solitaria, ma diventa dialogica; ciò vuol dire che essa si iscrive all'interno di un'alleanza terapeutica, seguendo l'invito di Paul Ricoeur¹⁷. È questa la finalità che viene cercata nelle cure palliative, quando esse sono orientate a sostenere – mediante i professionisti sanitari e con l'accompagnamento dei volontari – il paziente nell'esperienza che lui fa della propria dignità, che si definisce qui come «etica del riconoscimento dell'uomo 'in quanto fine'»¹⁸.

3. «Capabilities» e «capacitazione»

A questo punto ci sembra importante prendere in considerazione il concetto di *capabilities* o di «capacitazione» per provare a capire meglio come quest'autonomia dialogica non possa mai essere così spontanea come si vorrebbe. Ci sono in effetti pazienti che, in una situazione di

¹⁷ P. Ricoeur, *Les trois niveaux du jugement médical*, in P. Ricoeur, *Le Juste 2*, Paris, Editions Esprit, 2001, pp. 227-246.

¹⁸ «La vigilanza ontologica sulla dignità umana si persegue conferendo consistenza ontologica all'agire. È su questo passaggio dal metafisico all'assiologico, ossia nel passaggio dalla dignità intesa come principio alla dignità dell'individuo in quanto agente, che opera il contrasto, nelle cure palliative, tra la significazione morale del 'morire con dignità' e la dignità metafisica che viene promossa nelle cure palliative. L'attestazione ontologica della dignità si sviluppa in un'etica del riconoscimento dell'uomo in quanto fine», cfr. J.-Ph. Pierron, *Vulnérabilité*, pp. 108-109.

relativa incapacità, non riescono a capire immediatamente cosa sia meglio per loro, e non sono in grado di esprimerlo per se stessi, ed altri che non si fanno molte domande e si mettono nella posizione di consumatori passivi di un sistema sanitario. Nell'un caso come nell'altro è in gioco la responsabilità etica dei professionisti sanitari, che possono riportare i pazienti, anche in termini esistenziali, alla loro condizione di soggetti capaci, attori della loro vita, che continueranno a viverci e a fare esperienza di sé stessi quali soggetti degni in sé e per gli altri.

Martha Nussbaum ha insistito molto sulla lista delle 'capabilità'¹⁹, individuandone dieci, definite «come una carta di diritti fondamentali, una lista di criteri di valutazione della qualità di vita degli individui e dei popoli»²⁰, che sembrano indicare che la nozione stessa di capacità dovrà essere pensata come parte del registro acquisito: che lo sia o no, una volta che fosse possibile per ogni persona poterne godere, la causa sarebbe «vinta», in un certo senso. Ora, la clinica ci invita spesso, rispetto alle persone incapaci, a provare a metterle al massimo in una situazione di capabilità, detto altrimenti di adattare il loro ambiente (tecnico, relazionale, concettuale, linguistico, ...) per cercare di far emergere questa capacità che esse hanno di determinarsi e che uno sguardo troppo superficiale sulla loro situazione potrebbe far credere impossibile. È sufficiente pensare alle persone che sono sotto sedazione, alle persone con una grave disabilità mentale, ai pazienti con il morbo d'Alzheimer, ai pazienti nella fase finale, o più semplicemente ai pazienti che – per il loro orizzonte culturale e linguistico limitato – non sono in grado di capire ciò che potrebbe capitare loro, anche se questo implica comunque che si debbano prendere delle decisioni.

Si può essere tentati di pensare che queste persone non si trovino in una condizione di autonomia possibile quando, da un punto di vista morale, ci si deve chiedere che cosa viene effettivamente messo in atto per capire, o forse meglio ancora per verificare, qual è il loro desiderio di vita. Qui emerge l'importanza di prendere in considerazione le direttive anticipate – e di incoraggiarne la compilazione – di prendere sul serio il fiduciario o l'entourage familiare, permettendo loro di essere testimoni di un significato esistenziale peculiare del paziente, di avere l'energia sufficiente in termini di presenza e di ascolto della persona con

¹⁹ «... una lista di diritti a fare la tale o la talaltra cosa, per tutti gli attori possibili, la cui realizzazione è condizione del benessere e della dignità di ogni persona. Le capabilità sono in numero di dieci». Ph. Sanchez, *Handicap et capabilité. Lecture de Frontiers of Justice de Martha Nussbaum*, in «Revue d'éthique et de théologie morale», 256, 2009, pp. 29-48, qui p. 37.

²⁰ *Ibidem*, p. 37.

demenza per comprendere, quando sarà presente – anche se per brevi momenti –, quello che avrà da dire. Questo scenario invita a considerare la responsabilità sociale e politica di offrire strumenti adeguati, ma sollecita anche le istituzioni di cura rispetto alle possibilità effettivamente accordate ai curanti di arrivarci, che si tratti di una questione di tempo, di prossimità o di priorità istituzionali riconosciute. Oltre alla componente degli strumenti centrati sul paziente, non si può passare sotto silenzio il carattere centrale dello scambio pluridisciplinare all'interno del quale ogni professionista si può fare portavoce di quanto ha percepito, inteso e compreso. Questi diversi modi di avvicinarsi al paziente sono – a nostro modo di vedere – delle opportunità per far emergere quello che abbiamo definito come autonomia pensata quale autodeterminazione in relazione e che attesta – in gesti concreti e nell'anticiparla – la dignità riconosciuta alla persona che soffre. Autonomia e dignità sono segni di questa capacità del malato di rimanere sempre il soggetto che lui o lei è.

4. Una «capacitazione» di autonomia da anticipare

Questo ci porta a ricollocare la problematica dell'autonomia rispetto al fine vita in maniera tale che le persone che vivono nel tempo presente non si percepiscano come potenziali futuri «soggetti non degni».

Riteniamo che attualmente un buon numero di persone assumano decisioni relative alla fine della loro vita non in modo realmente libero, ma nell'orizzonte della paura o di una certa «disperazione» per sé o per l'altro. È proprio perché «ho paura» di non essere curato, di venir privato delle mie decisioni, perché non sono sicuro di «mantenere la mia umanità» o che nessuno la possa sostenere in nome mio, che con le direttive anticipate manifesto di preferire o desiderare la morte. Se il soggetto prendesse le proprie decisioni perché ha interiorizzato tali concetti discriminatori ci ritroveremmo qui in un contesto di libertà eteronoma²¹. Un articolo recente della «Revue de Gériatrie» insiste sul ruolo che deve essere assunto a fronte di tale rischio:

«Non c'è niente di più umano di questa presenza in un periodo di grande debolezza, nel quale i gesti e i sorrisi testimoniano che non si è stati abbandonati. Nella cura è il curante a testimoniare al soggetto la sua dignità, mostrandogli di riconoscerlo in quanto

²¹ «... ma anche perché le sue ragioni sottolineano molto spesso l'eteronomia della volontà, con l'individuo che interiorizza delle concezioni elitiste e discriminatorie della vita, che gli rendono la sua situazione intollerabile e che gli chiedono di morire dal momento che, agli occhi degli altri, egli si percepisce come meno degno»; cfr. C. Pelluchon, *Tu ne tueras point. Réflexions sur l'actualité de l'interdit du meurtre*, Paris, Cerf, 2013, p. 28.

essere umano ... il morire è un'esperienza unica e solitaria; non si può lasciare che dei tecnici – che abusano nel loro progetto o sono violenti nelle loro pratiche – confiscino il momento della morte a colui che abita la propria vita, fino alla fine»²².

Quando queste condizioni non si verificano e il soggetto teme legittimamente di non venir ascoltato, trattato e sostenuto secondo il suo progetto di vita, quando prende, a scopo precauzionale, delle decisioni che l'orienteranno al controllo della propria esistenza, è ancora veramente libero e in una situazione di capacità rispetto al proprio futuro? C'è da temere che la vulnerabilità, anziché essere riconosciuta come una dimensione costitutiva dell'esistenza, diventi un ostacolo da allontanare. Ora, permettere all'altro di esistere liberamente, significa permettergli di rimanere soggetto con e nei suoi limiti, sostenuto da persone a propria volta coscienti dei propri limiti. Non si può però portare allo scoperto questa fragilità né la si può promuovere nell'altro senza un reale impegno etico fondamentale che, in un modo o nell'altro, ci rimanda a noi stessi. Può darsi che questo in effetti sia un bene, perché per noi è sempre più difficile sia socialmente sia personalmente avere una visione ontologica dell'altro quale essere limitato, vulnerabile, che ci fa 'come ripassare da noi stessi', per re-inscrivere l'altro nella nostra esperienza – costitutivamente limitata e vulnerabile –, per guardarlo diversamente, e, questo è il paradosso, arrivare a guardare sé stessi «in contro-corrente», senza autosufficienza²³, considerando l'altro come un proprio simile.

È dunque possibile presupporre la piena libertà di vivere dell'altro e le sue capacità di autodeterminarsi (qualunque ne siano il contenuto e l'intenzione) soltanto a condizione di permettergli, attraverso il nostro impegno e mediante delle giuste condizioni di esistenza, di prendere le migliori decisioni per ciò che lo riguarda.

5. Capacitazione, autodeterminazione e richiesta di morire

Quando si tratta di sostenere le capacità del paziente di autodeterminarsi, non possiamo non tener conto di un'altra questione molto complessa, sia rispetto alla relazione clinica sia da un punto di vista morale, ossia quella del sostegno al paziente nella sua richiesta di morire, a partire

²² F. Blanchard, *La fin de vie des personnes âgées: à propos de la révision de la loi Léonetti*, in «La Revue de Gériatrie», 2, 2013, pp. 81-92, qui p. 87.

²³ «Ma da dove viene questa autosufficienza se non da una messa a nudo della nostra stessa vulnerabilità, da un tentativo di tenerla definitivamente a distanza?», G. Le Blanc, *Que faire de notre vulnérabilité?*, Paris, Bayard, 2011, p. 211.

dalla sua percezione della dignità e dell'autonomia. La questione è particolarmente complessa dal momento che essa emerge entro una pratica di cure palliative. Questo ci porta a considerare la problematica della trasgressione.

a. *Trasgressione: di che cosa parliamo?*

Cercare di pensare la problematica della trasgressione²⁴, e più in particolare all'interno del fine vita e di una possibile richiesta di morire, è – come dice Roger Dorey²⁵ – un passo quasi «impossibile», tanto essa ci riguarda in quel che siamo:

«Compito delicato, arduo, forse impossibile. Si è tentati di dire che un divieto pesa sull'intera riflessione che riguarda la trasgressione ... La trasgressione parla altrove e in modo diverso; direi addirittura che essa opera su di noi più di quanto noi la comprendiamo, e per questa ragione forse la sua verità sembra sottrarsi ad ogni comprensione concettuale»²⁶.

Comprendere tale emozione, vedere questa impossibilità è essenziale all'inizio di questa riflessione perché il concetto, che rimanda sempre a un'azione, richiama il curante ai propri limiti, e non soltanto a quelli morali, ma a tutti quelli che lo caratterizzano in quanto essere umano²⁷. Questa esperienza si vive al momento dell'azione o in un momento successivo, in un'esperienza esplicita o in un vissuto implicito sui quali non è mai semplice esprimersi.

Va considerato che questa messa in discussione ha un impatto complessivo: non basterà infatti il contributo del solo approccio morale, che rimanda alle dimensioni di permissibilità o di divieto dell'azione. Dal nostro punto di vista, interrogarsi in merito richiede un reale impegno etico, inteso come rifiuto delle posizioni manichee, quasi che la realtà si potesse rappresentare in bianco e nero, accettando invece come un a priori della ricerca del bene il suo essere posizionato in una zona d'incertezza.

²⁴ D. Jacquemin et al., *La transgression: une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques*, in «Médecine palliative», 2, 2015, pp. 91-97.

²⁵ Citato da V. Estellon, *Eloge de la transgression. Transgressions, folies du vivre ? De la marche vers l'envol*, in «Champ psychosomatique» 2, 2005, pp. 149-166, qui p. 150.

²⁶ *Ibidem*, p. 150.

²⁷ La trasgressione apre «a una zona frontiera, nella quale i limiti diventano estremamente confusi, mobili, mescolati», *ibidem*.

In questo senso, considerare la questione della trasgressione invita ad andare al di là della percezione di tale concetto quale «semplice violazione delle leggi o di un comandamento divino»²⁸, per interrogarci su quello che esso induce in noi. Per arrivarci, riprendiamo quattro diverse etimologie proposte da Vincent Estellon²⁹:

- passare di fianco, attraversare, passare da una cosa all'altra [modalità esplorativa];
- superare una legge, un comandamento, attraversare, superare, oltrepassare [carattere insubordinato, coraggioso];
- percorrere da un estremo all'altro, esporsi completamente [intento di completezza, di conoscenza];
- questa sperimentazione mette da parte la parola, lascia sbalorditi, nella misura in cui trasgredire significa ancora passare sotto silenzio [il segreto, corollario della trasgressione].

Questa etimologia è interessante perché mette ben in evidenza questioni e tensioni dalle quali i professionisti possono essere interessati quando si tratta di pensare la trasgressione e quando si trovano a viverla. La trasgressione rientra nell'ordine di un passaggio, di un rapporto difficile con la legge, di un certo rapporto con l'insubordinazione associato al disagio a essa intrinseco. Essa rivela un'indagine attenta, completa e un qualche rapporto con l'indicibile: e qui, paradossalmente, sottolineiamo l'importanza di poterla dire e pronunciare. Allo stesso tempo la nozione di trasgressione evoca un tempo più o meno lungo di discernimento, che indurrà un passaggio, tale che, al cuore di esso, la persona autrice della trasgressione non sarà mai più come prima, sia rispetto alla sua identità morale sia per quanto riguarda il suo rapporto con la clinica. In effetti, dopo la prova di quest'atto, il professionista non sarà mai più lo stesso, ma la sua integrità morale non verrà messa in discussione se, insieme ad altri e dopo aver cercato le modalità adeguate, sentirà di aver risposto nel modo migliore alle sollecitazioni che gli arrivavano da quella situazione particolare. Questa 'trasformazione' non è semplice da descrivere dato che il professionista, trovandosi completamente coinvolto e muovendosi all'interno di una responsabilità maturata nel tempo, sperimenta di essere profondamente colpito nella propria soggettività. Senza dubbio, e senza voler ridurre a questo la totalità dell'esperienza,

²⁸ *Ibidem*, p. 151.

²⁹ *Ibidem*.

è ugualmente importante prendere atto – nel cuore dell’esperienza morale – di una dimensione psichica che rinvia al proibito e al piacere, andando a toccare zone molto profonde dell’identità. In effetti, il rapporto con la trasgressione, quale contestazione implicita della legge, rimanda alla figura sacrificale, figura di colei o di colui che, contestando la legge, fa appello in qualche modo alla propria fallibilità per ottenere una nuova strutturazione del reale – nello specifico della clinica – attraverso la legge. La presa in considerazione di una componente trasgressiva nell’azione va a toccare dunque le dimensioni individuali e collettive dell’azione, ed essa rinvia – allo stesso tempo – alla dimensione psichica e a quella etica dell’esperienza, senza che esista necessariamente una sovrapposizione di questi piani a livello esperienziale.

b. *Necessità di nominare la trasgressione*

La questione di fondo, ci pare, è che la trasgressione – possibile o vissuta – deve essere nominata, argomentata e riletta; questo sostiene la legge belga relativa all’eutanasia nel sospendere la perseguibilità lì dove vengano messe in atto le modalità particolari previste dalla legge. Se dovesse mancare questo, al di là del fatto che la trasgressione rimanda alla nozione di autenticità all’interno della relazione interpersonale, essa destrutturerà il professionista nella sua identità morale, se non addirittura nella sua integrità morale.

È pertinente – rispetto a tale questione – constatare che la nozione stessa di trasgressione viene menzionata dai professionisti quando si devono confrontare con una richiesta d’eutanasia, che ci si trovi ad operare all’interno di istituzioni religiose o meno. Questo indica che non ci si può trovare in un processo di accoglienza delle domande di essere aiutati a morire senza riconoscere – individualmente e assieme agli altri – che il contenuto stesso dell’azione non corrisponde affatto a ciò cui abitualmente tende la finalità di bene che il professionista persegue. Rispetto alla situazione belga, è evidente che, da qui a dieci anni, il termine ‘trasgressione’ non potrà più essere utilizzato senza venir tacciato come ‘cattolico’ reazionario. Questo ci porta a riconoscere che la risposta a una domanda di morire, che implica quindi la trasgressione, non è normalmente considerata e vissuta come un adeguamento al bene, perché essa è percepita piuttosto come un tentativo etico di rispondere alla singolarità di una situazione precedente che, in ragione delle sfide che veicola, mette il professionista nella condizione di non potersi sottrarre ad essa. La ragione per cui si nomina la trasgressione –

da un punto di vista morale – è quella di poter delineare il percorso per pensarla, ed eventualmente viverla, garantendo così non che l’atto stesso sia ‘buono o cattivo’, ma che il processo iniziato rappresenti lo spazio e la condizione per un’azione etica. In altre parole, quest’esperienza del nominare porta ciascuno a mettersi responsabilmente di fronte all’inquietudine della realtà umana, nello stare lì e nell’andare oltre, sino al limite delle proprie possibilità.

Anche la nostra esperienza di etica clinica, infine, indica che la trasgressione viene vissuta dai professionisti come ‘ciò che porta fuori dai confini abituali’, quando ad esempio – per ragioni di coscienza personale o istituzionale – essi devono acconsentire a trasferire un paziente al di fuori delle strutture abituali di cura presso le quali è stato seguito e accompagnato nel corso della sua malattia. Ci si confronta qui con un paradosso delle cure palliative, dove il non rispondere alla richiesta di morire del paziente diventerebbe – per i professionisti – una fonte di vera sofferenza morale nel venir meno all’intento di bene che si cerca per un paziente³⁰. In positivo, in maniera coerente rispetto alla loro posizione etica, e nel cuore della loro decisione, essi si dovranno rapportare alla rottura di un ideale professionale incentrato generalmente sull’andare incontro ai desideri e ai piani di vita del singolo paziente.

c. *Un’etica dell’atto di trasgredire’*

Ci si potrà allora chiedere se è effettivamente possibile parlare di un’etica dell’atto di trasgredire. Ci si accorge subito che la questione è delicata perché non si intende affermare che porre fine alla vita di un’altra persona sia una forma di bene. Ci sembra tuttavia che si possa rispondere di sì, a certe condizioni.

A rischio di risultare ripetitivi, ribadiamo che la prima condizione etica è data dal nominare l’atto stesso in quanto trasgressione, con la consapevolezza che essa implica ben più del semplice rapporto con la legge civile e morale, dal momento che essa riguarda la persona del professionista nella sua totalità, per ciò che sta al cuore della sua esistenza, ben oltre la semplice possibile colpevolezza psichica; è coinvolta e interessata infatti la sua dimensione spirituale per come l’abbiamo delineata in precedenza. Qui viene rimesso in gioco, in discussione,

³⁰ B. Choteau - M. Desmedt - L. Sauveur - D. Jacquemin, *Regards et expériences contrastées sur l’euthanasie en Belgique*, Congrès SFAP 2013, Lille.

addirittura sconvolto, in effetti, tutto quello che mette la persona in rapporto con sé stessa e con l'altro.

La seconda condizione etica implicherà di riconoscere la realtà 'per come essa mi si impone', realtà che il clinico evidentemente non ha né cercato, né provocato rispetto all'azione richiesta: sarebbe inammissibile infatti che una domanda di morire fosse il risultato di una presa in carico inadeguata da parte del professionista stesso. Questa domanda di morire deve essere colta soprattutto nelle sue cause possibili – la questione è evidente, ma forse vale la pena di riaffermarla qui in maniera convinta – e si deve cercare di fare di tutto per tenerne conto e rispondere ad essa mediante una reale competenza clinica e di accompagnamento. Accettare la realtà significa anche riconoscere che il semplice rapporto con la legislazione e con la legge non può da solo consentire di qualificare il significato etico dell'azione. È sempre un soggetto particolare – il professionista – che lo deve realizzare, consapevole di un significato, di un immaginario all'opera, di una rappresentazione sociale che supporta in parte l'azione, accettando il significato rischioso che la sua azione delinea. In una parola, si tratta di mettere in atto ciò che Aristotele definiva *phronesis*, intesa come chiarezza e impegno, e che Cornelius Castoriadis ha tradotto nell'invito a non limitarsi a passare semplicemente a fianco del tragico dell'esistenza:

«Ora, tutte le morali religiose che conosco – e quasi tutte le morali filosofiche – violano quest'esigenza quando non riconoscono che ogni regola etica può essere applicata solo in circostanze particolari, e che dunque essa contempla una *phronesis* che può contenere anche la trasgressione»³¹.

Qui la dimensione universalistica dell'etica non sarà rappresentata dalla normatività del 'permesso-vietato', ma piuttosto dalla valutazione, all'interno di una situazione singolare, di ciò che l'altro farebbe in una situazione identica³². Al medesimo tempo, questo coinvolgimento professionale non è possibile, a nostro modo di vedere, se non a partire da una corretta interpretazione della legge che, di per sé, non può decretare il 'bene' per una situazione particolare. Da un punto di vista deontologico, questa seconda condizione rinvia ugualmente a una vera competenza pluridisciplinare. E, come dice Otto Schäfer, la legge richiama

³¹ C. Castoriadis, *La montée de l'insignifiance. Les carrefours du labyrinthe IV*, Paris, Seuil, 1996, p. 212.

³² Ci si trova dunque in un approccio casuistico nel senso alto del termine, per come esso è stato riabilitato da Albert Jonsen negli anni Novanta. Si veda in merito S. Boarini, *La casuistique d'Albert Jonsen*, in «Archives de philosophie du droit», 44, 2000, pp. 427-434.

sempre una rete di significati, un «al di là della legge»: a questo tratto si è richiamato anche – in un registro cristiano – il Concilio Vaticano II trattando della responsabilità dei laici invitati ad assumersi le proprie responsabilità nelle situazioni complesse³³.

Per essere ancor più concreti, l'atto di trasgressione che cristallizza l'azione dovrà prendere forma – per essere compreso in un orizzonte etico – a partire da una discussione argomentata e attraverso una sua rilettura a posteriori all'interno dell'équipe, senza dimenticare la dimensione personale qui sempre presente. Questo invita a prestare attenzione anche e in modo particolare al contenuto stesso di ciò che verrà discusso, sollecitando tutti gli attori nel loro insieme a esporsi realmente in quanto persone, ad andare al di là della semplice componente argomentativo-razionale inerente all'azione, per contestualizzarla in tutte le sue diverse dimensioni³⁴.

Detto altrimenti, noi pensiamo che la decisione e l'azione possano essere pensate come etiche quando si è sicuramente cercato il bene, dopo aver valutato l'insieme dei benefici, degli effetti avversi assoluti o relativi e dopo aver soppesato se quest'atto e questa decisione rappresentano i meno negativi in mancanza di meglio, o nell'impossibilità di ottenere il bene, a rischio di sbagliare, sapendo che è stato fatto tutto quel che si poteva per minimizzare tale rischio. Ciò non fa che rimandare a un'etica del limite e della finitudine. Per finire, e per riconsegnarla alla sua piena dimensione etica, la rilettura del significato dell'azione dovrà – da ultimo – essere interrogata riguardo al suo valore sociale e alle sue possibili ripercussioni di lungo periodo rispetto all'immaginario sociale³⁵.

³³ «Ai laici spettano propriamente, anche se non esclusivamente, gli impegni e le attività temporali. Quando essi, dunque, agiscono quali cittadini del mondo, sia individualmente sia associati, non solo rispetteranno le leggi proprie di ciascuna disciplina, ma si sforzeranno di acquistare una vera perizia in quei campi. Coopereranno volentieri con quanti mirano a identiche finalità. Nel rispetto delle esigenze della fede e ripieni della sua forza, escogitano senza tregua nuove iniziative, ove occorra, e ne assicurino la realizzazione. Spetta alla loro coscienza, già convenientemente formata, di iscriverne la legge divina nella vita della città terrena. Dai sacerdoti i laici si aspettino luce e forza spirituale. Non pensino però che i loro pastori siano sempre esperti al punto tale da poter avere pronta, per ogni nuovo problema che sorge, anche per quelli gravi, una soluzione concreta, o che proprio a questo li richiami la loro missione; assumano invece essi, piuttosto, la propria responsabilità, alla luce della sapienza cristiana e facendo attenzione rispettosa alla dottrina del magistero»; *Gaudium et Spes*, n. 43, § 2.

³⁴ «L'autonomia non è la libertà cartesiana, e ancor meno quella sartriana, la folgorazione senza spessore e senza attaccamento. L'autonomia sul piano individuale è stabilire un nuovo rapporto tra sé e il proprio inconscio; non per eliminarlo, ma per riuscire a filtrare quello che dei desideri passa negli atti e nelle parole»; C. Castoriadis, *La montée de l'insignifiance*, p. 219.

³⁵ P. Boitte - B. Cadoré - D. Jacquemin - S. Zorilla, *Pour une bioéthique clinique*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 2003, pp. 158-161.

6. Questioni su cui riflettere

Rendere il paziente quanto più possibile attore nelle decisioni che lo riguardano alla fine della sua vita (autonomia), cercare di potenziarlo nelle situazioni più difficili (con riferimento ad esempio alle persone incapaci), rimane a nostro modo di vedere una reale sfida etica, che richiede di considerare altre due questioni, laddove si voglia realizzare questa finalità. Intendiamo parlare qui della concezione della cura e della libertà concessa effettivamente all'interno delle istituzioni, affinché i professionisti rimangano i veri attori del proprio lavoro; ossia affinché essi stessi non si sentano violati o sviliti nella loro stessa dignità di curanti.

a. *Dalla relazione di cura alla situazione di cura*

Sarà necessario – se vogliamo rispettare la dimensione della contestualizzazione – modificare una percezione di cura che viene generalmente intesa, ma soprattutto vissuta, come relazione di cura, per parlare piuttosto dello stesso atto come di una «situazione di cura». In effetti, nel considerare la «capacitazione» del paziente, abbiamo compreso che la relazione con il paziente non si può realizzare senza tener conto degli elementi contestuali – sociali, educativi, economici, medici ecc. – che permettono di sollecitare l'autonomia in maniera equilibrata. Questa componente del contesto richiede di guardare alla cura non più nel tradizionale approccio a due – un curante e un paziente – per comprenderla piuttosto sempre nel quadro di un incontro, strutturato però su tre poli interattivi: la relazione, la competenza tecnica e umana e un polo organizzativo, che offre alla cura le condizioni del suo stesso esercizio. In tal senso, le dimensioni organizzative, economiche, finanziarie ecc. fanno parte allo stesso modo della cura e della responsabilità del professionista: prenderle qui in considerazione dice molto dell'atto di curare. Ora, ci sembra che queste dimensioni vengano intese troppo spesso come restrizioni estranee alla cura, e alla relazione, mentre oggi ne sono parte integrante e rivelano le condizioni stesse di esistenza e di realizzazione della cura all'interno delle istituzioni ospedaliere contemporanee.

b. *Dalla procedura all'azione*

Ma allora le istituzioni di cura non hanno alcuna responsabilità rispetto alla questione di cui ci stiamo occupando? Se così fosse, il problema

sarebbe evidentemente troppo semplice: bisogna riconoscere che i modi di organizzare l'ospedale oggi possono rappresentare un vero ostacolo rispetto alla finalità di rendere i curanti più attenti all'indispensabile capacizzazione dei pazienti, intesa quale realizzazione della loro dignità³⁶. In effetti, a rischio di sembrare un po' caricaturali, dobbiamo riconoscere che la pratica di cura si trova ad essere sempre più organizzata per protocolli e ad essere strutturata a partire da regole di tipo organizzativo e tecnico, per rispondere ad esigenze di qualità e tracciabilità:

«Una volta che si sono importati sistemi guidati da regole, ricavati da modelli di gestione economico-capitalistica e burocratica, gli obiettivi dell'educazione e della sanità diventano meno chiari. I sistemi guidati da regole non obbediscono a comandi esterni. Una volta che diventano operativi, la finalità diventa semplicemente quella di mantenerli senza più metterli in discussione. Protocolli e procedure, insiemi di regole, parametri di controllo e di governance, e dati *evidence base*, tutti determinano – e limitano – le azioni dei professionisti che lavorano all'interno delle istituzioni di cura»³⁷.

Il rischio è che i curanti, cercando di porsi come attori, si trovino ridotti alla posizione di lavoratori mossi più dall'obbligo di far «funzionare» un sistema di cure mediante il semplice adeguamento a un'organizzazione, piuttosto che dall'andare incontro a persone che vivono una situazione di sofferenza e prossimità della morte, che devono essere accompagnate nella loro singolarità per poter sviluppare al meglio la propria autonomia³⁸, tanto più in considerazione del fatto che questa autonomia può arrivare sino alla richiesta tragica di essere aiutati a morire. Non si possono tacere, in merito, le ingiunzioni contraddittorie alle quali possono essere sottoposti dalle istituzioni numerosi professionisti: viene raccomandato loro allo stesso tempo, e senza percepire le tensioni cui danno origine, l'approccio 'umanista' mirante a qualificare all'esterno, e in una logica di marketing, l'istituzione in termini di 'salute, benessere, prossimità, cammino di vita ecc.; e viene fatto al medesimo tempo un altro discorso, quello delle restrizioni economiche e della normatività amministrativa, che strutturano e definiscono in profondità il funzionamento quotidiano della cura, all'interno, in una dinamica che non lascia spazio sufficiente alle soggettività coinvolte nella situazione di cura e alle loro reciproche attese. Si rischia dunque, per quanto riguarda l'autonomia del paziente, di porla in una condizione altrettanto contraddittoria: dall'esterno,

³⁶ Si veda l'interessante testo di M. Desmet, *Vivre la gestion hospitalière. Une question spirituelle?*, Namur, Editions Jésuites-Lumen vitae, 2015.

³⁷ A. Van Heijst, *Professionnal Loving Care. An Ethical View of the Healthcare Sector*, Leuven, Peeters, 2011, p.173.

³⁸ *Ibidem*, pp. 131-135.

il discorso ‘umanista’ sembra andarle incontro e promuoverla, mentre nell’esercizio quotidiano della cura risulterà invece più complesso rendere efficace l’autonomia nella realtà concreta della clinica (tempo breve di visita, durata dell’ospedalizzazione via via più ridotta ecc.). E ancora, il ricorso all’autonomia del paziente sottrae ai professionisti – allo stesso tempo – i loro riferimenti abituali.

Infine, da un punto di vista propriamente etico, questa modalità di organizzazione istituzionale – caratterizzata certo da limiti reali, che non si possono sottostimare – tende a cambiare poco a poco lo statuto del ‘buon professionista’. Questo sarà sempre meno infatti colui o colei che si sforza di incontrare la singolarità del paziente per capacitarne l’autonomia³⁹ anche a fine vita, per diventare piuttosto un curante che si adegua alle norme, alle procedure, all’EBM (*Evidence-based medicine*), e che addirittura si caratterizza per il semplice adeguamento alla legge, che rappresenta oggi il tratto caratterizzante di una buona medicina e di una cura di qualità, priva di rischi.

7. Necessità di una riflessione etica che attesti la dignità del paziente e del curante

Nell’ambito delle cure palliative la continua messa a confronto con il limite dell’autonomia del paziente, quale luogo di esperienza e di attestazione della sua dignità, rappresenta certamente una questione etica fondamentale, questo è chiaro: essa colloca infatti la pratica delle cure palliative nel punto di incontro tra un’etica politica e un’etica della cura.

Se l’etica vuole mettere in discussione la politica, lo può fare innanzitutto in relazione alla questione dei mezzi che vengono realmente concessi, per verificare se essi consentono di tradurre allo stesso tempo le scelte di una società rispetto alla fragilità e alla fine della vita. Quali sono i mezzi finanziari e umani destinati oggi alle strutture ospedaliere, alle istituzioni di cura, alle strutture di accoglienza per anziani, disabili e persone in difficoltà, al fine di praticare le cure palliative, anche solo a un livello di base?⁴⁰ È necessario disporre di alcuni mezzi per permettere ai professionisti sanitari, che dovrebbero essere in numero adeguato e

³⁹ «... la perdita di coinvolgimento relazionale da parte dei professionisti nel processo della diagnosi e del trattamento, e la percezione distorta che ne consegue; il ruolo secondario sistematico dei fattori soggettivi e di quelli interpretativi nella medicina moderna ...»; *ibidem*, p. 90.

⁴⁰ Sottolineiamo qui che il ricorso alla consulenza palliativa è una delle condizioni da preferire di fronte a una domanda di eutanasia, in base alla legge belga.

già formati, di mettere in atto la loro personale benevolenza, per quanto riguarda l'accompagnamento e il sostegno nella cura delle persone più fragili. Per noi è assodato, ma non vorremmo che i nostri contemporanei, a causa di un immaginario sociale che sminuisce la presa in carico a fine vita, arrivassero a considerarlo come un luogo da evitare perché associato alla solitudine e al degrado. Anche rispetto a questo la questione dei mezzi messi a disposizione dalla politica può contribuire a definire la maniera in cui i nostri contemporanei pensano al 'fine vita' e avanzano richieste – legislative o di altro genere – a tal proposito.

Le considerazioni sin qui svolte interessano allo stesso modo anche un'etica della cura, a partire dalla constatazione del fatto che, oggi, le cure palliative sono effettivamente possibili, e non soltanto all'interno dei reparti di cure palliative. La loro possibilità si deve poi tradurre nell'organizzazione di équipes di cure palliative sul territorio, inserite all'interno di un approccio trasversale alla cura e in una progettazione precisa dei posti letto individuati come necessari. Ma esse si possono realizzare soprattutto – ci sembra – a partire da quella che possiamo definire come una filosofia della cura e di ogni atto di cura che si possa ricomprendere tra le finalità fatte proprie dalle cure palliative. Quest'ideale pone delle questioni etiche a monte, dal momento che non tutto dipende dalle cure palliative per quanto riguarda l'attestazione e la rivelazione della dignità di ogni essere umano sofferente. È importante qui, più che mai, poter affrontare a monte la questione etica della finalità di certe terapie che, nel loro essere eccessive, minano talvolta l'esperienza di dignità della persona malata, al punto da farle perdere la speranza per sé stessa, per chi le è vicino e la sostiene e per il proprio futuro. Tale finalità pone inoltre una questione molto importante: quella delle competenze necessarie e della formazione di tutti i professionisti, qualsiasi siano il loro compito e la loro funzione. È importante che ogni attore della sanità, formato alle cure palliative e alle scienze umane e sociali, possa restare aperto alla questione del senso inerente alla cura e alla medicina contemporanea, pur prestando attenzione a rispettare gli obblighi legittimi.

Conclusione

Abbiamo cercato di dimostrare come la richiesta contemporanea di autonomia da parte del paziente o del soggetto sofferente, vista come luogo di sperimentazione della sua dignità, ci possa sottrarre ai nostri riferimenti consueti: quello di una medicina insulare e paternalista; quello

della cura intesa nella sola dimensione duale; quello di un'organizzazione delle cure pensata esclusivamente in termini di procedure qualitative e quantitative, che rischiano di distanziare dalla propria finalità di bene sia i professionisti, sia le istituzioni nello scarto tra i discorsi identitari sostenuti e le modalità dovute dell'azione. Tutto questo deve essere considerato come urgente dal momento che una richiesta di essere aiutati a morire, in nome della dignità, metterà in difficoltà il professionista rispetto alla sua capacità di essere all'altezza di quel che tale domanda implica.

Questa presa di coscienza offre anche alcuni elementi positivi. Innanzitutto permette – ci auguriamo – una comprensione più pertinente sia di ciò che l'autonomia del paziente implica sia del modo in cui i curanti oggi le vanno incontro, per dar così conferma al paziente – nel corso della cura – della sua costitutiva dignità. Inoltre essa invita le istituzioni curanti a rendersi conto di quanto sia rilevante la responsabilità che esse si possono effettivamente assumere oggi, in particolare mediante l'attivazione di servizi di cure palliative di qualità e con il contributo della riflessione etica.