

3. Etica, religione e fine vita

a cura di Lucia Galvagni

Lucia Galvagni

L'accompagnamento al fine vita rappresenta oggi una delle questioni maggiormente dibattute all'interno dell'etica medica e della bioetica. Il tema non è certamente nuovo e non è *cutting edge*, come direbbero gli americani, tuttavia il problema di capire cosa è pertinente mettere in atto a fine vita rimane una questione aperta e le diverse modalità di accostare questa fase rappresentano un tema molto spinoso.

Le questioni del fine vita, del morire e dell'accompagnamento alla morte sono state già più volte affrontate sulle pagine degli «Annali di Studi Religiosi». In tale discorso una forte attenzione alla dimensione spirituale di questi processi sembra diventare sempre più significativa e per questo abbiamo pensato di riproporre due interventi sul tema.

Il primo saggio, dal titolo *La dignità e l'autonomia del paziente: al limite della realizzabilità nelle cure palliative?*, di Dominique Jacquemin, è una riflessione condotta sui concetti di dignità e autonomia, mettendo in luce il loro valore e la complessità di pensarle nel fine vita, nelle nostre società: l'analisi riguarda in particolare l'esperienza francese e quella belga in merito al fine vita, anche alla luce delle legislazioni adottate in questi due paesi. La Francia ha legiferato in merito nel 2016, con la cosiddetta Loi Claeys-Leonetti, la *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, che rappresenta una revisione della precedente legge del 2005 sui diritti dei malati a fine della vita: in essa si considera la possibilità di esprimere delle direttive anticipate e di formulare una pianificazione anticipata delle cure e si prevede di poter effettuare la sedazione palliativa quando necessario. In Belgio, dove nel 2002 sono state approvate e sono entrate in vigore tre leggi relative ai diritti dei pazienti e al fine vita – la *Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*, la *Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs*, e infine la *Loi du 22 aout 2002 relative aux droits du patient* –, si è ammessa la possibilità che pazienti che versino

in una situazione di malattia grave e incurabile possano chiedere di essere aiutati a morire. Riflettendo sugli effetti dell'introduzione di tale legge in Belgio, l'autore osserva che questo cambiamento legislativo ha modificato anche la modalità di rapportarsi a una richiesta di fine vita da parte degli operatori sanitari. Non a caso le leggi approvate in Belgio sono tre: accanto all'introduzione della legge sull'eutanasia, si è ridefinita e rafforzata la pratica delle cure palliative, sottolineando il contributo che esse possono portare rispetto alla presa in carico e all'accompagnamento di persone che vivono situazioni complesse di malattia. Dal contributo di Dominique Jacquemin emerge l'importanza di rapportarsi al paziente per accompagnarlo anche da un punto di vista spirituale, dove e quando la persona lo desidera. In tale accompagnamento, gli operatori sanitari e le persone che fanno assistenza si trovano a dover fare i conti con la realtà e la condizione della trasgressione morale, dal momento che una pratica di eutanasia va a forzare il divieto di porre fine alla vita di una persona, che rappresenta uno dei pilastri morali e una delle basi della convivenza nelle nostre società.

In Italia la Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, pone in apertura, all'art. 1, la tutela del «diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona», prevedendo la necessità di raccogliere sempre il consenso alle cure e al medesimo tempo la possibilità del rifiuto o della rinuncia alle stesse. Un'attenzione importante nella legge viene dedicata alla comunicazione, dal momento che all'art. 8 si riconosce che «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»: su questo aspetto molto si dovrà lavorare all'interno delle realtà ospedaliere e dei servizi sanitari, anche territoriali. Nella legge si contempla la possibilità di compilare delle disposizioni anticipate di trattamento, così come di realizzare una pianificazione anticipate delle cure, laddove la persona viva una condizione di malattia grave, per la quale potrebbe subentrare un'evoluzione rapida, con possibile perdita di coscienza e quindi impossibilità di conoscere e raccogliere le volontà e i desideri della persona.

Anche alla luce delle novità introdotte dalla legge 219/2017, nel suo saggio *Dignità umana e cure palliative* Massimo Reichlin torna a riflettere sul concetto di dignità, riportandolo allo scenario delle cure palliative e considerando il valore dell'etica in quanto sapere pratico, che implica, oltre a un'analisi concettuale e teorica, anche una traduzione di tale nozione in termini pratici, in ambiti quali quello del fine vita e delle cure palliative.

I luoghi nei quali si accompagnano le persone che stanno vivendo una fase avanzata di malattia, e che sono alla fine della loro vita, sono simbolicamente molto carichi in termini di ricerca di significato e anche per questo richiedono attenzione, ascolto, dialogo e relazioni che sappiano andare in profondità, che sappiano riconoscere dimensioni e temporalità diverse da quelle cui più spesso ci adeguiamo e alle quali siamo abituati. Accanto alla realtà delle cure palliative e degli hospice ci sono le terapie intensive, che rappresentano luoghi di accompagnamento dei pazienti non meno complessi, dal momento che per la gravità della loro condizione clinica i pazienti qui ricoverati possono non essere consapevoli, in maniera temporanea o definitiva, rendendo così ulteriormente difficili le decisioni e le scelte e richiedendo quindi un maggiore impegno ai familiari e ai clinici in termini di relazioni e scambi.

Un'ipotesi che si sta facendo strada è quella di considerare maggiormente la spiritualità e di darle spazio, al fine di cercare un modo differente per rapportarsi alla sofferenza associata alla fase finale della malattia e della vita. La ripresa del dibattito sull'accompagnamento al morire ci riporta dal canto suo a tradizioni antiche, ad esempio a quella dell'*ars moriendi* medievale, alla quale sono stati dedicati lavori e scritti molto importanti, tra i quali spicca *La preparazione alla morte* di Erasmo da Rotterdam: questa tradizione è stata rivisitata anche di recente, al fine di comprendere come la si potrebbe tradurre e ripensare per il tempo presente.

C'è ancora spazio per pensare alla morte nei termini con i quali la considerava Francesco d'Assisi, che la chiamava «sorella morte»? Questo interrogativo rappresenta una questione che fa pensare e che ci riporta a un orizzonte di profonda spiritualità e di grande umanità. Nel confronto con quest'ultima – o penultima – realtà ci sentiamo e ci troviamo quasi sempre tutti impreparati, che giunga improvvisa, che arrivi dopo una lunga o meno lunga agonia, che si profili come l'inevitabile evoluzione di un tempo di malattia. La spiritualità e la vita interiore si fanno più intense in questi momenti, racconta chi frequenta la realtà delle cure palliative, e questo va tenuto presente lì dove si fa e si pensa l'accompagnamento delle persone e dei pazienti nel tratto finale della vita. Spesso si accompagna, ma bisogna ricordare che chi sta per morire accompagna a propria volta chi rimane e avvertendo che la propria vita sta per finire fa consegne importanti, che guardano alla vita come la si può guardare solo una volta che si capisce che quasi tutto è compiuto.