

## AL TRAMONTO DELLA VITA! Questioni di etica di “fine-vita”

### 1. Per iniziare (bene....)

#### Il “tema” per eccellenza

Il tema della sofferenza, della malattia e (soprattutto) della morte è estremamente delicato e difficile da trattare per una serie di motivi: 1) Perché la sofferenza e la morte sono il “tema” per eccellenza. Cicerone affermava anzi che tutta la vita dei filosofi è una meditazione della morte e Nicola Abbagnano scriveva che si può misurare la serietà di una dottrina filosofica dalla considerazione che essa fa della morte. 2) Perché deve essere affrontato a partire da diverse prospettive: scientifica, medica, antropologica, etica, giuridica, economica, sociale, mediatica, ecc. 3) Perché questo tema, più di altre questioni di bioetica, ci parla di “noi”, della nostra esistenza, del nostro destino, del senso della nostra vita: la sofferenza e la morte sono in un certo senso il culmine della condizione umana.

#### Quali risposte: laiche o cattoliche?

Il grande equivoco esistente oggi nel dibattito (soprattutto italiano) sui temi etici/bioetici consiste nell'impostare i problemi a partire dal conflitto tra laici e cattolici. In realtà, senza negare la validità e la specificità dell'apporto che il Magistero della Chiesa dà sulle questioni morali, è necessario assumere sempre più spesso una metodologia “laica”. La laicità, in realtà, è un metodo del filosofare e “laiche” possono essere definite tutte quelle bioetiche non fondate sulla rivelazione divina (e perciò religiose) ma che forniscono una prospettiva di fondo di tipo razionale: l'esempio del clown di Kierkegaard.

#### L'etica: non uno strumento di condanna ma uno strumento di conoscenza e perfezionamento

Valutare dal punto di vista morale una certa situazione non equivale a giudicare le persone, mettendo in dubbio la loro dignità, stima, rispettabilità. L'etica non valuta le persone, ma le azioni, i singoli atti dell'essere umano. Una persona buona e stimata può commettere degli errori, più o meno gravi. Non dimentichiamo questa importantissima verità: la persona umana deve essere sempre rispettata nella sua altissima e intrinseca dignità. Le sue scelte saranno invece più o meno degne di rispetto a seconda di quanto promuovano di bene. L'etica ci aiuta a scoprire i criteri in base ai quali giudicare se le nostre azioni corrispondano al bene.

### 2. I problemi etici alla fine della vita

“La morte è cambiata!”. Così inizia un rapporto del Ministero della Sanità francese del 1986. Le ragioni sono tante: la creazione delle “fasi terminali” ad opera della medicina contemporanea, l'ingresso della tecnica nella “gestione” della malattia e della fase finale della vita, il processo di secolarizzazione e individualismo della nostra società per cui della morte non solo non se ne vuole parlare ma non se ne può parlare (mancando le risorse simboliche per farlo). Quello a cui assistiamo è perciò una rimozione sistematica e generalizzata della morte, della malattia e della sofferenza, viste

sempre più come sconfitte da evitare su cui, al limite, solo la medicina può dire una parola significativa. Ma su questo torneremo dopo...

### **Partiamo dalle definizioni...**

EUTANASIA: L'atto con il quale si provoca direttamente e volontariamente il decesso di una persona affetta da malattia o disabilità gravi. L'eutanasia può essere procurata su soggetti consenzienti o no, coscienti o no.

ABBANDONO TERAPEUTICO E ASSISTENZIALE (anche detta eutanasia passiva): L'omissione volontaria di tutti quegli atti proporzionati e adeguati alla situazione clinica del paziente, omissione che contribuisce o favorisce la morte del paziente o perché non viene interrotto il decorso della malattia o perché priva il paziente di sostegni vitali di varia natura.

Il Magistero della Chiesa Cattolica parla semplicemente di eutanasia definendola: "Azione o omissione che di natura sua o nelle intenzioni procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore" (*Evangelium Vitae* 63).

CESSAZIONE DELL'ACCANIMENTO CLINICO (O TERAPEUTICO): La sospensione di tutti quei trattamenti che risultano sproporzionati alla situazione clinica del paziente, che di fatto causano più danni che benefici alla persona trattata, e che non riescono né a stabilizzare né a migliorare la sua condizione generale. La cessazione di questi trattamenti (non terapeutici, ovvio) non necessita della richiesta del paziente stesso ma è da intendersi come un *atto dovuto, espressione della buona prassi clinica*.

PERSEVERANZA TERAPEUTICA: La modalità con cui si prende cura di persone che, pur essendo affette da patologie attualmente inguaribili, possono usufruire di trattamenti adeguati alla loro situazione clinica e capaci di garantire una qualità di vita proporzionata alla loro situazione reale. E' ad esempio il caso delle cure palliative.

### **Giudizio etico**

Di queste definizioni, solo le ultime 3 sono "punti di riferimento nella situazione concreta" (che necessitano di conoscenze e competenze adeguate e specifiche per essere applicate). L'eutanasia invece non è propriamente un problema medico, poiché non esistono ragioni fisiologiche, biologiche o cliniche per accelerare o procurare la morte di qualcuno. L'eutanasia è invece un problema antropologico, etico, culturale e religioso che diventa anche medico dal momento che oggi: si muore spesso in ospedale, si vuole che il medico diventi arbitro o esecutore di scelte da parte del paziente, la qualità della vita è sempre più clinicamente intesa, la medicina ha assunto un significato "escatologico".

Eutanasia, cessazione di accanimento e abbandono terapeutico hanno lo stesso esito: la morte del paziente. Ma solo **l'eutanasia** si manifesta nella forma morale dell'omicidio. Essa è **quindi sempre moralmente illecita!** Perché è sempre moralmente illecito uccidere un essere umano!

Perché molti allora giustificano OGGI l'eutanasia? In base a quali argomenti? Sostanzialmente due:

*a. Il rispetto della volontà del paziente.* Se un paziente sceglie volontariamente di essere sottoposto ad eutanasia, non per questo il medico è autorizzato a soddisfare la sua richiesta (attraverso l'eutanasia o il suicidio assistito). Sul piano etico una tale situazione sarebbe comunque da considerare omicidio (nel caso specifico omicidio del consenziente). La realtà è però che "si vuole" far passare la legittimità dell'eutanasia a partire dalla libera volontà di chi la richiede, non dichiarando invece che la

giustificazione vera non è da cercare nell'autodeterminazione ma nella malattia. La malattia diventa la ragione, l'unica, per cui è lecito togliere la vita ad un altro essere umano. I paradossi sul piano giuridico: eutanasia sì ma, ad esempio, cinture di sicurezza slacciate no! Uno Stato "giusto" non può prevedere una legge che consenta l'uccisione di uno dei suoi membri (e infatti, oggi è punito l'omicidio del consenziente, tanto per dirne una!)

*b. La compassione.* Eutanasia come compassione. Vedi la nota di M. Schooyans sulla compassione e l'abuso di questo concetto sulle questioni etiche.

### 3. Un percorso antropologico

#### *Dolore e sofferenza*

Dolore: dimensione corporea

Sofferenza: dimensione esistenziale. La sofferenza può essere definita in generale come il "disagio", provato da un essere umano, che nasce dalla percezione di una "relazione mancata". Quando si soffre, cioè, viene a mancare, più o meno improvvisamente, il significato dell'esistenza che è sempre frutto di una rete di relazioni. Negli ultimi 2 secoli l'Occidente illuministico e tecnologico ha approntato una strategia per la rimozione dei problemi: la rimozione delle "cause" (e ciò ha funzionato benissimo per il dolore: basti pensare al capitolo sempre più sviluppato in medicina delle cure palliative). Ma quando non ci sono cause per i problemi ma "motivazioni"? Quando cioè è in gioco la domanda di senso (per quale motivo vivo?), che si fa? Se non si riesce a trovare risposta a questa ultima domanda ecco che sopraggiunge la disperazione (qualcosa che appartiene all'uomo, spesso in forma silente, e che spesso si affaccia in tutta la sua drammaticità).

#### *L'uomo come "essere squilibrato" e la morte*

Molto spesso si sente dire in giro: "Devo trovare un equilibrio!". In realtà l'essere umano può essere definito come "essere squilibrato", nel senso che tende (vuole, aspira, desidera, si impegna per) a qualcosa che va al di là della sua condizione attuale e contingente. È quando si interrompe questa continua "altalena tra il finito e l'infinito" che l'uomo scopre sotto di sé quel vuoto esistenziale che rischia di diventare un vortice che facilmente ingoia le sue più genuine aspirazioni.

Ma questo "naturale squilibrio" dell'uomo, questo suo tendere ad obiettivi e fini altri dalla sua condizione attuale si nutre di un paradosso che è il "grande paradosso della condizione umana": "il fine" o i fini che egli si pone quotidianamente non coincidono con "la fine" dell'uomo: la morte, che diventa così la più grande contraddizione o tragedia dell'esistenza, eppure un suo momento ineliminabile dal punto di vista ontologico. Un evento certo ma che tendiamo fisiologicamente a rimuovere (l'uomo non è per la morte, come diceva un grande filosofo, ma per la vita!).

#### *La malattia*

Anche la malattia è un evento o una circostanza che spesso rischia di rompere quello squilibrio tipico dell'uomo. Questo perché l'uomo che si ammala, a causa della malattia, rischia di perdere quel suo naturale proiettarsi all'infinito, smette di fissare dei fini, e si concentra esclusivamente sulla malattia stessa. Bisogna allora insistere sulla necessità di non "vivere la malattia" bensì "vivere il tempo della malattia", il che significa ricercare e trovare significati per vivere e tessere trame di relazioni che

aiutino ad allontanare l'isolamento e l'autoreferenzialità che prima o poi portano alla disperazione che a volte si traduce, e qui si arriva al tema dell'eutanasia vero e proprio, nella richiesta di morte (che spesso è quindi solo richiesta di senso e cioè di "relazione").

Questo non deve far credere che la malattia sia da esaltare, quasi fosse un valore da difendere e promuovere. La malattia non è un valore, né tanto meno un bene. La malattia rimane un problema per l'uomo, da combattere e sconfiggere se possibile. Non bisogna valorizzare la malattia quindi, ma la persona malata. E non perché malata, bensì perché persona, ossia essere umano dotato di una dignità infinita che la malattia può offuscare ma mai completamente cancellare. Ed è quella dignità che invoca rispetto, tutela, promozione, solidarietà, accoglienza. Sono queste le armi (teoriche e pratiche insieme, perché si tratta di "individuare" quella dignità e di "darle risposta") che la nostra società deve opporre alla richiesta eutanasi, se davvero si vuole andare alle radici del problema. Tutto il resto (diritto alla morte, libertà e autodeterminazione, accanimento terapeutico e testamento biologico) viene decisamente dopo.

### *L'amore*

Di fronte alla situazione della malattia, con il grande carico di sofferenza che porta con sé, qual è allora l'atteggiamento migliore, troppo spesso dimenticato o banalizzato? L'atteggiamento migliore è quello dell'amore. Ogni volta che si fa riferimento a questa parola si corre un grave rischio di fraintendimento che perciò immediatamente denuncio. L'amore non è semplicemente un sentimento. Sarebbe assai improbabile che Cristo ci "comandi" di amare, se l'amore fosse sostanzialmente indipendente dalla volontà del soggetto (e il sentimento è perlopiù indipendente dalla volontà del singolo). Si può comandare di amare, si ha anzi il dovere di amare solo se l'amore è un atto della volontà, ed esattamente un atto di riconoscimento. È il "riconoscimento della dignità proprio dell'Altro". Solo così posso pensare di evitare un fin troppo semplice quanto poco ragionevole "emotivismo etico". L'embrione a 4 cellule, il disabile grave, il barbone alla stazione Termini non possono contare sul sentimento: hanno bisogno, per vedersi riconosciuta la dignità propria di ogni membro della famiglia umana, di un atto di ragione. L'amore è allora lo slancio dell'uomo verso l'altro uomo, ma è anche la ragione di senso dell'esistenza (Sartre).

## **4. Cosa possiamo fare?**

Promuovere la difesa dell'essere umano in tutte le sue fasi dell'esistenza, e in particolare nella fragilissima fase della malattia e della disabilità è possibile a più livelli:

1. Formazione. Abbiamo il dovere anzitutto di conoscere, di informarci. La carità non può essere separata dalla verità. E "la verità ci farà liberi".
2. Rivoluzione politica:
  - rifiuto di leggi pro-eutanasia (spesso mascherata, altre volte manifesta),
  - rifiuto dei registri per le dichiarazioni anticipate di trattamento,
  - sostegno concreto alle famiglie (spesso molto più efficaci delle stesse strutture pubbliche o private per l'assistenza degli ammalati): ore e giorni di permesso per i familiari, possibilità agevolate per il part-time lavorativo, assegni familiari, assistenza domiciliare, canalizzazione delle risorse del volontariato e del servizio civile
  - creazione e formazione di figure come i *disability manager* comunali e regionali...
3. Rivoluzione culturale: accettazione disabilità e malattia come possibile condizione dell'esistenza umana, incoraggiamento della solidarietà, ecc.

## 5. Conclusione in 5 punti

1. L'essere umano ha una dignità che gli appartiene indipendentemente dalle caratteristiche che possiede (**sfera dell'avere**) e dalle funzioni che può esercitare (**sfera del fare**). Tale dignità gli deriva dal semplice esistere (**sfera dell'essere**). Una società giusta non può non condannare allora chi non riconosce una tale dignità: il concetto di vita "inutile" non può essere contemplato, bensì deve essere riaffermato il valore unico e irripetibile di ogni essere umano.
2. Il dolore e la sofferenza non sono desiderabili in quanto tali, non sono buoni, non sono valori da perseguire (ma non sono senza significato, sono possibilità iscritte nel nostro essere uomini). La medicina ha la sua ragione di esistere proprio nel momento in cui cerca di guarire da essi o, laddove non possa, di alleviarli. Il dovere dell'assistenza non viene mai meno! La società ha il compito di favorire e incoraggiare l'assistenza.
3. Non si possono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie. È inaccettabile in tal senso AVALLARE l'idea che alcune condizioni di salute rendano "indegna" la vita dell'uomo o un peso (per sé, la famiglia o la società). Questo infatti potrebbe realisticamente aumentare il senso della solitudine del malato (disabile) e favorirebbe decisioni rinunciarie.
4. Prima di pensare a eutanasia, sospensione di trattamenti, ecc. **BISOGNA** garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata ed adeguata forma di trattamento, cura e sostegno: **CURE PALLIATIVE!!!**
5. Perché l'unico modo di affrontare il tempo della malattia è far sì che chi viva quella condizione trovi l'**UNICA** motivazione per farlo: **LA GIOIA DEL SENTIRSI AMATO**, ossia **RICONOSCIUTO** dall'altro.

### Spunti per la riflessione...

1. Ritieni che la vita abbia senso e sia degna di essere vissuta se segnata dalla malattia, dalla disabilità, dal dolore, dalla sofferenza?
2. Ci possono essere eccezioni al 5° comandamento "Non uccidere"? Pensi che uno Stato possa prevedere eccezioni alla norma che proibisce l'omicidio?
3. Cosa posso fare concretamente per contribuire a creare quel clima di accoglienza, relazione, amore con chi vive il tempo della malattia?
4. Pensi che la fede possa aiutare nella comprensione del rifiuto dell'eutanasia e dell'abbandono terapeutico? In che modo?