

“Alla sera della vita”

Riflessioni sulla fase terminale della vita terrena

Il 16 dicembre 2020 è stato presentato il volume “Alla sera della vita. Riflessioni sulla fase terminale della vita terrena”. Il testo, elaborato dall’Ufficio nazionale per la pastorale della salute, è frutto di una riflessione rigorosa e approfondita, condivisa nella Commissione Episcopale per il servizio della carità e la salute.

Si tratta di uno strumento pastorale che indaga con responsabilità e rispetto quel delicato momento dell’esistenza definito “processo del morire”. Se infatti è sempre difficile parlare della morte con serietà e pacatezza, riconoscendo la nostra vulnerabilità e le nostre angosce, tanto più lo è in un tempo in cui l’esperienza della pandemia da Covid-19 ha acuito queste paure in modo imprevedibile e dirimpente.

Con “Alla sera della vita”, l’Ufficio nazionale per la pastorale della salute intende dare il proprio contributo per recuperare la dimensione autenticamente umana del processo del morire, poiché ricercare e attuare ciò che è rispettoso della dignità di ogni persona è pienamente rispondente alla sua missione e all’espressione più autentica dell’agire del credente.

ALLA SERA DELLA VITA

Riflessioni sulla fase terminale della vita terrena

PRESENTAZIONE

«Le gioie e le speranze, le tristezze e le angosce degli uomini d'oggi, dei poveri soprattutto e di tutti coloro che soffrono, sono pure le gioie e le speranze, le tristezze e le angosce dei discepoli di Cristo»¹. Queste parole, poste all'inizio della Costituzione pastorale *Gaudium et spes* del Concilio Vaticano II, esprimono ancora oggi i sentimenti e lo stato d'animo che la comunità dei credenti vive nei confronti delle persone sofferenti, in particolare di quelle malate che sono in condizioni di fine vita terrena. Per questo motivo la comunità cristiana si sente solidale con loro e con tutti quelli che li accompagnano nel tratto estremo dell'esistenza terrena. In tal modo la Chiesa vive e fa vivere ancora oggi quella saggezza, profondamente umana e umanizzante, con cui nel corso dei secoli ha accompagnato uomini e donne nell'abitare con dignità e speranza il proprio morire. La Chiesa intende così dare il proprio contributo per recuperare la dimensione autenticamente umana del processo del morire, poiché ricercare e attuare ciò che è rispettoso della dignità di ogni persona è pienamente rispondente alla sua missione e all'espressione più autentica dell'agire del credente.

Le indicazioni del Concilio valgono ancora di più in una situazione in cui l'ultima fase della vita terrena si rivela segnata da fatiche e incomprensioni sempre più rilevanti sia in termini esistenziali e relazionali, sia in termini di organizzazione pratica, con ricadute gravose per le persone che seguono i familiari in condizioni di malattia. Accanto a loro, numerose associazioni di volontari negli ospedali, negli hospice e nei vari centri di cura, sostengono e accompagnano malati e familiari con grande generosità.

I progressi della medicina e le nuove tecniche assistenziali hanno conferito alla morte una nuova fisionomia. In molti casi non si tratta più di un momento preciso, poiché non è sempre possibile individuarlo con certezza, ma di un evento dilatato nel tempo: si è passati dalla morte al processo del morire.

Tutto ciò genera angoscia, inquietudine, solitudine, nel cuore di molti; la fine della vita terrena risulta essere tra le esperienze umane più destabilizzanti. Per questo motivo la morte è diventata un tabù, che si tenta di isolare e negare in diversi modi: rimuovendola dai discorsi familiari, relegandola negli ospedali o nelle residenze sanitarie, banalizzandola o facendone spettacolo attraverso i mezzi di comunicazione. Oggi è quindi difficile parlare della morte in modo che la paura e l'angoscia vengano riconosciute e assunte con serietà e pacatezza. Si preferisce un silenzio vuoto, o un rumore assordante, a una parola che tenti di interpretare l'esperienza, il dolore e le paure, nell'intento di cercarne il significato.

L'esperienza pandemica ha acuito questi scenari in modo imprevedibile e dirompente, facendoci scoprire tutti ugualmente vulnerabili.

¹ CONCILIO ECUMENICO VATICANO II, *Gaudium et spes. Costituzione pastorale sulla Chiesa nel mondo contemporaneo*, 7 dicembre 1965, 1.

Dinanzi a questa situazione, la Chiesa intende annunciare e vivere la propria missione. Essa accoglie l'appello di un'umanità che chiede cura e speranza, rivolgendo un forte invito alla società a riflettere e ricercare il modo più umano per esprimere attenzione e sollecitudine verso le persone che si avvicinano alla fine della vita terrena e verso coloro che li accompagnano.

Anche nelle università sta maturando, tra docenti e studenti, una cultura che torna a considerare il paziente come soggetto di relazione, non come semplice oggetto di diagnosi e ricerca. L'intervento tecnico-scientifico sulla persona assistita si colloca così in uno sfondo etico definito dalla relazione di cura, dalla fiducia, dalla solidarietà. In tal modo il personale sanitario vive in pienezza la propria vocazione, esercita le virtù, manifesta la sua competenza.

Tutto ciò attesta la ricchezza di umanità ancora presente nella società italiana. È doveroso esprimere profonda stima a tutti coloro che a vario titolo – assistenti spirituali, medici, infermieri, équipe assistenziali, amministratori – operano per garantire qualità e dignità nel percorso di fine vita terrena. Grazie per le loro competenze e la loro umanità. La loro azione testimonia cura, relazione e prossimità.

Il documento, elaborato dall'Ufficio Nazionale per la pastorale della salute della CEI, è stato discusso nella Commissione Episcopale per il servizio della carità e la salute, e ora viene pubblicato a cura dell'Ufficio come strumento pastorale offerto a tutti, in particolare a coloro che vivono l'esperienza del dolore e della sofferenza, a tutti i curanti che li accompagnano, agli operatori sanitari, agli animatori della pastorale della salute e alle comunità cristiane sananti chiamate alla prossimità con i più deboli.

Roma, 11 novembre 2020

Memoria di San Martino di Tours

S.E.R. MONS. CARLO ROBERTO MARIA REDAELLI
Arcivescovo di Gorizia
Presidente della Commissione Episcopale
per il servizio della carità e la salute

PREFAZIONE

«Alla sera sarai esaminato sull'amore».

Questa sentenza del mistico spagnolo Giovanni della Croce² sintetizza e interpreta il Vangelo di Gesù che nel suo discorso sulle *cose ultime*, su quel giudizio che sarà personale e universale, indica i parametri di valutazione di ogni uomo (Mt 25,31-40). Gesù, utilizzando un'immagine del profeta Ezechiele, afferma che il Figlio dell'uomo «separerà gli uni dagli altri, come il pastore separa le pecore dalle capre, e porrà le pecore alla sua destra e le capre alla sinistra» (cfr Ez 34,17). Quale sarà il criterio per essere destinati alla beatitudine eterna o alla sofferenza senza fine? La nostra salvezza dipenderà dall'aver o meno servito i fratelli e le sorelle nei loro momenti di vulnerabilità, dalle relazioni di comunione che avremo stabilito, dalla nostra capacità di sanare quelle relazioni che verranno ferite dagli inevitabili, complessi, percorsi della vita. In particolare, verremo pesati sulla base della nostra capacità di amare e su quanto avremo realmente amato.

Il tema reale del brano non è quando o come avverrà il giudizio, ma piuttosto la modalità con cui vivere nell'attesa di questa *sera della vita*, un'attesa vigile e operosa, una sera che arriva ogni giorno, oltre quella dei nostri giorni ultimi. Siamo capaci di stare al fianco dei malati e sofferenti, di accompagnarli nella loro esperienza, senza lasciarli mai soli? Questo atteggiamento è necessario per ogni cristiano, in quanto ciò che faremo è ritenuto da Gesù come fatto a Lui. Egli si identifica con il malato e il sofferente: «Tutto quello che avete fatto a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me» (Mt 25,40). Ogni giorno, con le nostre scelte, decidiamo come verremo valutati.

«L'idea matrice, che dovrebbe costituire il punto di riferimento costante, è il fatto che il malato, qualunque sia il suo stato di salute, è "persona", con un suo mondo di sentimenti, di affetti, di sofferenze; il male che lo ha colpito fa parte della sua esistenza, della sua storia di vita e di azione. Se in ogni professione si richiede arte e stile in nome dell'importanza che essa assume nella comunità civile, la medicina, sia di ricerca che di applicazione, richiede, per la natura stessa delle sue prestazioni, arte e stile "umano" in misura eccezionale [...]. Questo rapporto interpersonale di stima e fiducia influisce notevolmente anche sulla sorte della terapia in corso, suscitando nel paziente atteggiamenti ed energie di collaborazione»³.

L'esperienza di Giobbe, il giusto, che grida: «Oh, avessi uno che mi ascoltasse!» (Gb 31,35) chiede attenzione e risposta dal mondo degli operatori sanitari e dalla comunità cristiana.

La pastorale della salute è quell'agire ecclesiale che abita i luoghi della sofferenza per stare accanto ai malati, ovunque essi siano, nelle strutture o nelle case. Si prende cura di loro, soprattutto delle loro relazioni ferite, a cominciare

² «A la tarde te examinarán en el amor; aprende a amar como Dios quiere ser amado y deja tu condición». [Alla sera sarai esaminato sull'amore. Impara ad amare Dio come Egli vuole essere amato e distaccati da te stesso]. GIOVANNI DELLA CROCE (1542 - 1591), *Avisos y sentencias*, 57: Biblioteca Mistica Carmelitana, v. 13, Burgos 1931, p. 238.

³ C. M. MARTINI, *Giustizia, etica e politica nella città*, Bompiani, Milano 2017, pp. 156-157.

dalla relazione con se stessi, con gli altri fratelli e sorelle incontrati nella vita, fino alla relazione con Dio. In ascolto delle persone malate, nel rispetto della loro esperienza, vogliamo tenere la mano a tutti i sofferenti, perché nessuno si senta abbandonato, non curato, non accompagnato. Se la malattia ferisce il corpo e crea solitudine, una presenza amorosa intende prendersi cura della persona e riempire quello spazio vuoto. Questo è compito dell'intera comunità cristiana: «È tutta la comunità dei credenti che assiste e consola, diventando comunità sanante che rende concreto il desiderio di Gesù perché tutti siano una sola carne, una sola persona, a partire dai più deboli e vulnerabili»⁴.

Il contesto sociale in cui viviamo ha rimosso le idee di sofferenza, malattia e morte, negandole anche alle generazioni più giovani, con l'intento di proteggerle da possibili effetti negativi. Il risultato che si ottiene, invece, è quello di anestetizzare le coscienze al punto di pensare che, quando questi eventi arrivano, siano accidentali, ovvero causati da imperizia di qualcuno.

«Questo modo di pensare le relazioni umane e il significato del bene non può non intaccare il senso stesso della vita, rendendola facilmente manipolabile, anche attraverso leggi che legalizzano pratiche eutanasiche, procurando la morte dei malati. Queste azioni causano una grave insensibilità verso la cura della persona malata e deformano le relazioni»⁵.

La morte è il naturale compimento della vita di ciascuno di noi. Ma se la vita terrena ha una dimensione finita, l'uomo è chiamato all'eternità: «Dio infatti ha tanto amato il mondo da dare il suo Figlio unigenito, perché chiunque crede in lui non muoia, ma abbia la vita eterna» (Gv 3,16).

Il testo che segue vuole essere una riflessione serena e rispettosa del vissuto del sofferente, partendo dal suo essere persona e offrendo la disponibilità per un «accompagnamento umano sereno e partecipativo»⁶.

La speranza cristiana è che tutti noi possiamo, alla sera della vita, vivere la stessa esperienza finale di Giobbe: «Io ti conoscevo solo per sentito dire, ma ora i miei occhi ti hanno veduto» (Gb 42,5).

Roma, 1 novembre 2020

Solennità di Tutti i Santi

DON MASSIMO ANGELELLI

Direttore dell'Ufficio Nazionale per la pastorale della salute

⁴ FRANCESCO, *Discorso all'Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma (AIL)*, 2 marzo 2019.

⁵ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Lettera Samaritanus bonus sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*, 25 giugno 2020, n. 4.

⁶ FRANCESCO, *Udienza ai partecipanti al IV Seminario sull'Etica nella gestione della Salute*, 1 ottobre 2018.

Capitolo 1

PREMESSE ANTROPOLOGICHE E MORALI

La vita nell'universo

1. La vita è la risorsa eminente dell'universo. Essa è contrassegnata da un principio interno di unificazione e coordinazione, di attività e di crescita: un principio animatore – un'anima – che la potenzia e accresce.

La vita si dispiega a un triplice livello: biologico, bio-psichico, bio-psico-spirituale. C'è vita nelle piante: vita vegetativa, meramente fisica, di cui il *bios*, il vigore biologico, è il principio vitale. C'è vita negli animali: vita sensitiva e sensibile. In essa il *bios* è doppiato e combinato con la *psiche*: il sentire istintivo ed emotivo, che ne costituisce il principio vitale. C'è vita in special modo negli umani. È la vita al terzo livello, il più elevato, dove lo psico-fisico (il *bios* e la *psiche*) è vivificato dallo *pneuma*: lo spirito, che ne è il principio vitale, l'anima. La vita umana è più della sua biologicità e fisicità, e anche della sua sensibilità ed affettività, su cui s'eleva mediante lo spirito. Questo confligge con una visione indifferenziata della vita e una valutazione arbitraria e meramente preferenziale dei viventi. Ogni vita vale, è dono di Dio, e suscita doveri di riconoscimento e di rispetto. Ma doveri diversi, relativi al valore proprio di ciascuna specie.

Il vivente umano è persona

2. La vita umana – come amava dire San Giovanni Paolo II – è «totalità unificata»⁷ di corpo, psiche e spirito. Quest'ultimo, scandito da intelligenza e volontà, è libertà che sottrae la vita ai determinismi biologici e psichici. Per esso la vita non è interamente determinata dalla natura, ma è *soggetto di determinazione*, mediante cui il vivente umano conosce e vuole, progetta e decide di sé e della realtà. Il che afferma la *qualità personale della vita umana*. Il vivente umano è persona: un individuo non semplicemente esistente, ma soggetto della propria esistenza, in grado di assumerla e indirizzarla. «Dio – leggiamo nel libro del Siracide – creò l'uomo e lo mise in mano al suo volere» (*Sir 15,14*): lo fece persona, soggetto di autodeterminazione. Ne consegue che la persona è la chiave di senso e di valore della vita umana. Diciamo della vita umana ciò che diciamo della persona. Perché la persona è la sua vita. E questa ne riflette il valore.

3. La persona – afferma il Concilio Vaticano II – è «la sola creatura che Iddio abbia voluto per se stesso»⁸. Questo dice del valore di *soggetto*, non di oggetto della persona: questa ha in sé (*sub-jectum*) e non fuori (*ob-jectum*) il proprio principio valoriale. La persona è un bene *in sé e per sé* che, in quanto tale, non deriva il proprio valore da altri o da altro. Non da altri: nessuno può dire chi sia persona (o *non più* persona) e chi non lo sia (o lo sia *meno*), quando cominci ad esserlo o finisca di esserlo. Non da altro: non è determinato da salute, istruzione, ricchezza, sesso, stato sociale, religione, colore della pelle, appartenenza,

⁷ GIOVANNI PAOLO II, *Familiaris consortio*, 22 novembre 1981, 11.

⁸ *Gaudium et spes*, 24.

produttività, efficienza. Il concetto di persona è coestensivo a quello di individuo umano. Dove c'è un individuo umano c'è una persona, indipendentemente da ogni modalità e fase del suo essere al mondo. La persona è un bene *per sé*: non ha valore funzionale; non è *cosificabile* e quindi strumentalizzabile. La persona non vale per quello che serve, vale per se stessa: è fine, non mezzo. Leggiamo nella *Samaritanus bonus*: «L'uomo, in qualunque condizione fisica o psichica si trovi, mantiene la sua dignità originaria di essere creato a immagine di Dio. Può vivere e crescere nello splendore divino perché è chiamato ad essere ad «immagine e gloria di Dio» (1 Cor 11,7; 2 Cor 3,18). La sua dignità è in questa vocazione. Dio si è fatto Uomo per salvarci, promettendoci la salvezza e destinandoci alla comunione con Lui: risiede qui il fondamento ultimo della dignità umana»⁹.

4. Come rimarcava San Giovanni Paolo II, «la vita è sempre un bene»¹⁰, a prescindere da stadi, condizioni e modi del suo essere. Un bene indivisibile: non suscettibile di un più e un meno. Il suo valore è legato all'*essere*, non alla modalità dello *stato d'essere*. Per il solo suo essere al mondo, un individuo è persona e merita riconoscimento e rispetto fino alla morte naturale, con la quale cessa il decorso terreno e temporale e la vita si schiude alla beatitudine eterna.

5. Questa non relativizzazione a niente e a nessuno e la non-coincidenza con il suo essere biologico e biografico, che trascende mediante lo spirito, affermano l'assoluto della persona umana: non l'assoluto sussistente e perciò unico di Dio, ma quello partecipato dalla libertà creatrice e redentrica divina. La vita umana è un assoluto nella sua provenienza. Essa infatti non è un prodotto, non sottostà al principio di produzione: lo spirito non è fattibile, né trasmissibile per via biogenetica, è infuso. La vita umana è un assoluto nella sua destinazione: lo spirito oltrepassa la condizione terrena e temporale della vita; non sottostà alla provvisorietà e caducità delle cose, ma le trascende in dimensioni e prospettive di eternità e infinito.

La persona nella luce del Vangelo

6. In questo *assoluto partecipato* della persona e della sua vita, l'intelligenza della ragione si schiude all'intelligenza della fede. Il valore della vita è compreso – ci dice il Concilio Vaticano II – «*sub luce Evangelii et humanae experientiae*»¹¹: nella luce non solo dell'umana esperienza, fin qui delineata, ma altresì del Vangelo. L'intelligenza naturale e umana della vita si apre alla luce di senso e di valore della Parola di Dio e si salda con essa. Luce riflessa dall'evento della creazione prima e della redenzione dopo: rivelatori insieme dell'onore e della gloria di cui il Signore nostro Dio ha coronato l'uomo (cfr *Sal 8*).

L'evento della creazione mette in luce questa singolare ed eccelsa dignità con un duplice racconto della Genesi. Il primo attraverso un segno, il secondo attraverso una qualifica. Il segno è il soffio divino, inalato nel manufatto di polvere plasmata dalla terra: «Il Signore Dio plasmò l'uomo con polvere del suolo e soffiò nelle sue narici un alito di vita e l'uomo divenne un essere vivente» (*Gen 2,7*). Espressione

⁹ *Samaritanus bonus*, III.

¹⁰ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae*, 25 marzo 1995, 34.

¹¹ *Gaudium et spes*, 46.

questa dell'anima spirituale infusa da Dio, che fa di un pezzo di materia un vivente umano. Un vivente, nel secondo racconto, che riflette nel suo essere la vita stessa del Creatore: «Dio creò l'uomo a sua immagine; a immagine di Dio lo creò: maschio e femmina li creò» (*Gen* 1,27). Immagine di Dio, l'uomo emerge col suo spirito su tutte le altre creature, partecipa della signoria di Dio sul creato (cfr *Gen* 1,26) e «porta in sé una traccia indelebile di Dio»¹², che lo protende interiormente a lui: «Sì, Dio ha creato l'uomo per l'incorruttibilità; lo fece a immagine della propria natura» (*Sap* 2,23).

7. Questa dignità teologale della vita è ferita e oscurata dal peccato. Di qui la promessa messianica di redenzione, adempiuta dal Figlio di Dio fatto uomo: «Quando venne la pienezza del tempo, Dio mandò il suo Figlio, nato da donna, nato sotto la Legge, per riscattare quelli che erano sotto la Legge, perché ricevessimo l'adozione a figli» (*Gal* 4,4). Nella fede riconosciamo il Signore, ricevendo da lui l'adozione a figli: «A quanti l'hanno accolto, ha dato il potere di diventare figli di Dio: a quelli che credono nel suo nome, i quali non da sangue, né da volere di carne, né da volere di uomo, ma da Dio sono stati generati» (*Gv* 1,12-13).

8. La ragion d'essere dell'evento di Gesù è la sua identità di datore di vita: «Io sono venuto perché abbiano la vita e l'abbiano in abbondanza» (*Gv* 10,10). Non un semplice miglioramento, accrescimento, prolungamento della vita. Gesù ci porta la vita in pienezza, che è l'aspirazione prima e incoercibile del cuore umano: la «vita eterna», dove «l'aggettivo non richiama soltanto una prospettiva sovratemporale. "Eterna" è la vita che Gesù promette e dona, perché è pienezza di partecipazione alla vita dell'"Eterno"»¹³. Così «giunge al suo culmine la verità cristiana sulla vita. La dignità di questa non è legata solo alle sue origini, al suo venire da Dio, ma anche al suo fine, al suo destino di comunione con Dio nella conoscenza e nell'amore di Lui»¹⁴.

9. Questa dignità teologale, scandita dalla somiglianza e dalla figliolanza divina, è alla base del carattere sacro della vita. La sacralità non è un marchio posto dalla religione sulla vita. Essa non dice nulla di indebito e tanto meno di esoterico, di ermetico, di arcano. Indica piuttosto la singolarità dell'umano, espressione della sua elevatezza, della sua irriducibilità, dell'assoluto che la connota e quindi della sua differenza. Essa è il riflesso della bontà e della santità di Dio nella vita umana; riflesso che non toglie nulla al suo valore, non lo restringe, non lo chiude in un recinto religioso, ma lo conferma, lo approfondisce, lo innova ed eleva.

10. Così intesa, la sacralità della vita può essere riconosciuta da ogni intelligenza umana, credente e non credente. Come *Vangelo della vita*, da cui San Giovanni Paolo II la fa scaturire, la sacralità «ha un'eco profonda e persuasiva nel cuore di ogni persona, credente e anche non credente, perché, mentre ne supera infinitamente le attese, vi corrisponde in modo sorprendente. Pur tra difficoltà e incertezze, ogni uomo sinceramente aperto alla verità e al bene, con la luce della

¹² *Evangelium vitae*, 35.

¹³ *Ivi*, 37.

¹⁴ *Ivi*, 38.

ragione e non senza il segreto influsso della grazia, può arrivare a riconoscere nella legge naturale scritta nel cuore (cfr *Rm* 2,14-15) il valore sacro della vita umana dal primo inizio fino al suo termine, e ad affermare il diritto di ogni essere umano a vedere sommamente rispettato questo suo bene primario»¹⁵.

Per questa profondità e plausibilità umana, non ha senso contrapporre *sacralità* a *qualità* della vita, facendo della prima una categoria confessionale, della seconda una categoria laica. Assumendo la sacralità come chiave semantica, si evita che la *qualità della vita* sia intesa e ricercata come *vita di qualità*.

Nella *Samaritanus bonus* leggiamo: «Alcuni fattori oggi limitano la capacità di cogliere il valore profondo e intrinseco di ogni vita umana: il primo è il riferimento a un uso equivoco del concetto di ‘morte degna’ in rapporto con quello di ‘qualità della vita’. Emerge qui una prospettiva antropologica utilitaristica, che viene “legata prevalentemente alle possibilità economiche, al ‘benessere’, alla bellezza e al godimento della vita fisica, dimenticando altre dimensioni più profonde – relazionali, spirituali e religiose – dell’esistenza”. In virtù di questo principio, la vita viene considerata degna solo se ha un livello accettabile di qualità, secondo il giudizio del soggetto stesso o di terzi, in ordine alla presenza-assenza di determinate funzioni psichiche o fisiche, o spesso identificata anche con la sola presenza di un disagio psicologico. Secondo questo approccio, quando la qualità della vita appare povera, essa non merita di essere proseguita. Così, però, non si riconosce più che la vita umana ha un valore in se stessa»¹⁶.

Non c'è un diritto a morire

11. La dignità di persona dell'individuo umano sottrae la vita a una considerazione reificabile e disponibile. Come la persona, la vita è soggetto di diritto, non oggetto; non lo è per nessuno, neanche per il soggetto, che della vita è custode e affidatario, non padrone e arbitro. Consapevolezza questa rafforzata dall'origine e dal dono divino della vita. «La persona è il diritto sussistente», diceva Rosmini¹⁷. La vita è l'anima, il principio attivo di questo diritto. C'è pertanto un diritto *alla* vita, alla sua tutela e promozione. Non un diritto *sulla* vita. Di qui la sua indisponibilità e inviolabilità anche per il soggetto, che priva di senso e delegittima ogni diritto di morire. Nei confronti delle persone non si ha il potere che si esercita sulle cose. È qui lo snodo antropologico ed etico che sancisce l'impossibilità di ogni *diritto a morire*: in questo riconoscimento della dignità propria e unica della persona. Senza questa, la vita si risolve in un bene di consumo: un bene fruibile, nulla di più, che vale finché rende e appaga, poi lo si dismette, lo si scarta e, infine, lo si elimina.

12. Lo ha denunciato Papa Francesco: «Purtroppo nella nostra epoca, così ricca di tante conquiste e speranze, non mancano poteri e forze che finiscono per produrre una cultura dello scarto; e questa tende a divenire mentalità comune. Le vittime di tale cultura sono proprio gli esseri umani più deboli e fragili – i nascituri,

¹⁵ *Ivi*, 2.

¹⁶ *Samaritanus bonus*, IV.

¹⁷ A. ROSMINI, *Filosofia del diritto*, Ed. Pedone-Lauriel e Rossi-Romano, Napoli 1986, vol. I, p. 141.

i più poveri, i vecchi malati, i disabili gravi... –, che rischiano di essere “scartati”, espulsi da un ingranaggio che dev’essere efficiente a tutti i costi. Questo falso modello di uomo e di società attua un ateismo pratico negando di fatto la Parola di Dio che dice: “Facciamo l’uomo a nostra immagine, secondo la nostra somiglianza” (cfr *Gen* 1,26). Invece, se ci lasciamo interrogare da questa Parola, se lasciamo che essa interPELLI la nostra coscienza personale e sociale, se lasciamo che metta in discussione i nostri modi di pensare e di agire, i criteri, le priorità e le scelte, allora le cose possono cambiare. La forza di questa Parola pone dei limiti a chiunque voglia rendersi egemone prevaricando i diritti e la dignità altrui. Nel medesimo tempo, dona speranza e consolazione a chi non è in grado di difendersi, a chi non dispone di mezzi intellettuali e pratici per affermare il valore della propria sofferenza, dei propri diritti, della propria vita»¹⁸.

13. Disconoscere la differenza umana, riducendo la vita della persona a valore di cosa e di uso di cui alla fine potersi disfare, non rappresenta una conquista ma una regressione di civiltà. Viene allora amplificato il principio di autodeterminazione, spingendolo fino al potere sulla vita, con conseguente avvilitamento del principio di umanità. In realtà, un’autodeterminazione del soggetto come puro potere di decisione, sganciato dall’ordine del bene e dei suoi obblighi, è un feticcio che narcotizza le libertà, abbandonando l’individuo alla solitudine. La libertà non ha bisogno di maggiorazioni di poteri, ma di consolidamenti di valori. Senza fondamento nella verità la libertà umana viene risucchiata in quell’inconfessato *cupio dissolvi* che estingue il gusto della vita. Tanto più quando questa è segnata dalla fragilità, dalla malattia, dalla disabilità, cui non si è capaci di riconoscere e dare un senso. A quel punto, la vita stessa diventa insopportabile.

14. Le virtù di fiducia, di prossimità, di partecipazione, come l’empatia, la compassione, la consolazione dispongono e inducono ad entrare nella sofferenza e nella solitudine dell’altro, con-dividerla, confortarla e far percepire, anche nell’infermità, la bontà e la bellezza della vita. Tali virtù sono l’unico argine a quel *taedium vitae* e *libido moriendi* che allignano in una cultura anomica che perde risorse di significati, valori e orizzonti di vita: una cultura debole e arrendevole, che all’avvilitamento della sofferenza e della malattia non sa proporre di più e meglio che il diritto a morire, rivendicato come indice di progresso e di modernità.

15. Dire che non c’è un diritto a morire non significa perseguire la vita biologica ad ogni costo. C’è un diritto a morire bene. Tutti dobbiamo morire, ma non è detto che dobbiamo morire male. C’è un diritto a morire con dignità sia umana sia cristiana, volto a umanizzare il morire attraverso l’ausilio della terapia del dolore e la rinuncia a mezzi di cura straordinari e sproporzionati. Rinunciare a questi non vuol dire sopprimere la vita, ma accogliere e vivere la morte e il morire come l’ultimo atto della vita terrena.

Mettersi dalla parte della vita, dando ragione della sua inviolabilità, non porta a ergersi a giudici e censori delle scelte umane, ma a considerare l’ampiezza della soggettività umana oltre la semplice libertà di autodeterminazione. Chi può infatti conoscere il cuore dell’uomo, specie quando giunge al confine critico

¹⁸ FRANCESCO, *Discorso alla delegazione dell’Istituto Dignitatis Humanae*, 7 dicembre 2013.

tra la vita e la morte? Solo «Dio conosce i vostri cuori», è la risposta del Vangelo (cfr *Lc* 16,15) che facciamo nostra. Si pone a questo punto la domanda sul significato del morire: la Chiesa crede nella Risurrezione dei morti e propone, anche con i Sacramenti, un accompagnamento spirituale ed esistenziale negli ultimi giorni di vita terrena.

Capitolo 2

LA FINE DELLA VITA TERRENA TRA ETICA E DIRITTO

Il rapporto tra il retto comportamento e l'agire in scienza e coscienza

16. Il Vangelo è per «tutto l'uomo e tutti gli uomini»¹⁹. San Giovanni Paolo II, citando *Gaudium et spes*, ricorda: «Cristo, che è il nuovo Adamo, proprio rivelando il mistero del Padre e del suo amore svela anche pienamente l'uomo a se stesso e gli manifesta la sua altissima vocazione»²⁰. L'interprete autentica del Vangelo, cioè la Chiesa nel suo *munus docendi*, è chiamata a prendere la parola nel dibattito etico e bioetico, ponendo sempre al centro l'uomo.

17. San Giovanni Paolo II scrive che i cristiani, in quanto apostoli, devono essere «evangelizzatori particolarmente preparati. [...] araldi del Vangelo esperti in umanità, che conoscano a fondo il cuore dell'uomo d'oggi»²¹: dell'umano si può fare esperienza, e di questa esperienza i credenti in Cristo sono garanti e interpreti secondo l'insegnamento del Vangelo.

18. La storia delle istituzioni sanitarie conferma la competenza della Chiesa in materia di cura e di medicina umanistica: i primi ospedali e l'idea stessa di accudimento dei malati e di opzione preferenziale per i poveri e i sofferenti stanno nel suo genoma fondativo (cfr *Mt* 25). Questa legittimazione non si muove solo sul piano dei principi ma anche su quello empirico, testimoniati dall'esemplarità e dal pionierismo dei santi che si sono dedicati a questa missione: dai medici Cosma e Damiano a Pantaleo, da Giovanni di Dio a Camillo, da Giuseppe Moscati a Madre Teresa di Calcutta.

Etica professionale ed etica medica

19. La medicina non è soltanto mera scienza, né semplice abilità. Il sapere di cui si nutre la medicina è più sapienziale che scientifico: la sapienza è una saggezza pratica scientificamente fondata, e conduce l'operatore a prendere decisioni in scienza e coscienza. Inoltre, come molte altre professioni, si esercita all'interno di un contesto di relazioni vissute con i destinatari del servizio professionale, che in

¹⁹ GIOVANNI PAOLO II, *Redemptoris missio*, 7 dicembre 1990, 11; cfr PAOLO VI, Enciclica *Populorum progressio*, 26 marzo 1967, 42.

²⁰ *Gaudium et spes*, 22, cit. in GIOVANNI PAOLO II, *Redemptor hominis*, 8.

²¹ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti al VI Simposio del Consiglio delle Conferenze Episcopali d'Europa*, 11 ottobre 1985.

questo caso assume il volto del *prendersi cura*.

20. Troppo spesso si richiama il concetto di salute per identificare lo scopo della medicina, ma in realtà la medicina è l'attività di cura o, se si vuole, un sapere pratico messo al servizio dell'attività di cura. Il suo fine pertanto è la cura, che non si identifica sempre con la guarigione. L'eventuale pieno recupero della salute è un risultato sperato e atteso, ma non il senso unico della cura e la sua sola ragion d'essere. Se così fosse, la prestazione sanitaria verrebbe a trasformarsi in obbligazione di risultato. Ma essa è e rimarrà sempre un'obbligazione di mezzo: un compito professionale, il cui adempimento si valuta in relazione alle decisioni e alle azioni dei medici e del personale sanitario, in quanto rivelativo di scienza e coscienza professionali.

21. Al professionista sanitario si richiede di prendersi cura delle persone. Insistere su questo inquadramento della situazione ha il pregio di costruire la relazione tra il paziente e il personale sanitario in termini cooperativi e non di contrapposizione.

22. Chiarita la natura professionale della relazione clinica, che dunque è obbligazione di mezzi e non di risultato, è più agevole comprendere che l'etica, di cui essa s'intesse, è intrinseca alla relazione stessa. Così, è eticamente dovuta la preparazione cognitivo-tecnica dell'operatore, sono eticamente dovuti la delicatezza e il riserbo, è eticamente obbligatorio il mantenimento del segreto professionale e così via.

Il significato dei binomi salute/vita e malattia/morte

23. La guarigione è il desiderato risultato dell'attività medica in sinergia con l'evoluzione naturale della situazione clinica del paziente. In questo orizzonte, occorre ricordare che la vita terrena non è infinita e che la morte sarà sempre il termine che ne circoscrive l'estensione e ne caratterizza l'auto-com-prensione.

24. Più di quelle che l'hanno preceduta, l'epoca in cui viviamo ha l'urgente necessità di riconciliarsi con la finitudine: l'illusione di una vita infinita o di una salute sempre recuperabile sono utopismi rischiosi. Come tali, essi favoriscono un nocivo allontanamento dalla realtà e un'immersione secolarista nell'immanenza.

25. La condizione universale della mortalità è anche un rilevante appoggio della tesi dell'uguaglianza. Siamo tutti sottoposti alla medesima e unica scala delle vulnerabilità: quelle congenite che ciascuno porta dentro di sé, quelle derivanti da una patologia che può insorgere, quelle di origine traumatica sempre in agguato, quelle infine legate al declino dell'età. Saliamo o scendiamo questa medesima scala in compagnia dei nostri simili, senza poterne uscire, senza poter considerare gli altri come *diversi* sotto questo profilo, senza possibilità di giustificare alcuna differenziazione ontologica e dunque di accettare una qualsiasi bio-discriminazione.

26. La nuova attenzione per le persone con disabilità e la loro speciale tutela, come la diffusione di iniziative sociali che cercano l'inclusione, sono segnali di una nuova percezione dell'umano e confliggono con l'idea che possa esistere un qualche modello vincente di *perfezione biologica*. Occorre proseguire questo

sforzo teoretico fino a mettere a punto nuovi e più adeguati modelli antropologici, che aiutino anche a superare atavici luoghi comuni.

Morire con dignità

27. È opportuno chiarire che cosa significhi *morire con dignità*. La morte, più che un ingiusto evento del fato contro cui inveire, è condizione universale del vivere terreno e, per i credenti, l'apertura di un nuovo, intramontabile orizzonte, non più terreno. In sé, il fatto del morire non è degno né indegno: è umano, naturale e necessario, dunque non suscettibile di valutazione, così come non lo sono l'ammalarsi o il declinare verso la morte. Anch'essi, infatti, sono semplicemente naturali, per cui non ce ne possiamo liberare, se non al prezzo di negare la nostra condizione umana.

28. La malattia e la morte possono essere rispettose o non rispettose della dignità della persona, quando siano imputabili a qualcuno, a titolo di azione o almeno di omissione colpevole. L'ordinamento giuridico ha lo scopo di proteggere l'umana dignità da possibili assalti: un comportamento ingiusto potrà essere inibito dalle proibizioni o sanzionato dalle pene.

29. La fonte del diritto in ordine alla nostra dimensione corporea è quella inscritta nella nostra natura umana: diritto di vivere, di vedere la luce una volta concepiti, di venire cresciuti una volta messi al mondo, di venire accuditi e curati in caso di necessità, di venire protetti da azioni lesive o letali. All'origine di un ordinamento giuridico vi è la precarietà della condizione esistenziale umana e un principio di solidarietà intraspecifico che impone, per la conservazione dell'umanità sulla Terra, di provvedere alle esigenze di ciascuno dei suoi portatori, specialmente di quelli che non sono in grado di farlo autonomamente.

30. L'assistenza medica, inclusa quella ad alto tasso tecnologico, non è di per sé incompatibile con la dignità del morire. Non è infatti indegno il ricorrere a strumenti, così come non è indegno, verso un paziente che ne ha necessità, circondarlo di presidi e somministrargli farmaci. A quali condizioni quest'assistenza intensiva rischia di non essere rispettosa della persona malata sottoposta a terapia? Sono le stesse condizioni alle quali la terapia cessa di essere tale: letteralmente, la terapia è servizio e smette di esserlo quando non è più cura della persona malata, ma ostinazione, accanimento, trattamento ingiustificato, sproporzione tra mezzi impiegati e bene integrale della persona, rivelando così una distorsione inaccettabile.

La valutazione di queste condizioni è compito eminente dei clinici, in dialogo, quando possibile, con il paziente e i suoi cari. Non appare in tal senso adeguata l'impostazione di quanti contrappongono i diritti del paziente (da quello di esigere qualsiasi trattamento a quello di rifiutarli tutti, esercitando un'autodeterminazione assoluta) ai diritti degli operatori sanitari, descrivendo la relazione clinica come un braccio di ferro tra soggetti animati da opposti interessi.

La relazione medico-paziente, l'incidenza della tecnologia, il rapporto con le istituzioni

31. Quello di cura non è primariamente un rapporto giuridico: ha senz'altro implicazioni legali, ma è molto di più di una relazione contrattuale o di una fattispecie penale di danno o pericolo. Gli strumenti e lo stesso linguaggio del diritto non sono in grado di rendergli ragione fino in fondo: anche per questo esiste e preme sulla relazione clinica la deontologia medico-sanitaria. Inoltre, va approfondita e coltivata nell'operatore sanitario, assieme alla scienza, anche una profonda coscienza della propria vocazione professionale. Ciò dovrebbe comportare, nei percorsi di formazione iniziale e continua, un adeguato spazio dedicato all'antropologia, all'etica e alla spiritualità che consentano di inquadrare la relazione di cura in tutte le sue dimensioni.

32. L'incidenza delle biotecnologie e l'istituzionalizzazione del servizio sanitario hanno reso ancor più complesso il quadro attuale. Entrambe sono di per sé degli immensi beni, ma possono anche ritorcersi contro l'uomo qualora emergano i possibili effetti distorsivi, come la burocratizzazione della relazione clinica o la sua riduzione a patto commerciale o a dinamica di tipo prevalentemente economico. Perciò sono indispensabili nuove grammatiche della relazione terapeutica, all'altezza delle novità concrete in cui essa oggi si realizza e in grado di preservare e confermare la tutela delle costanti antropologiche.

La libertà di coscienza del personale sanitario

33. La libertà di coscienza riguarda il rapporto dell'operatore sanitario con l'ordinamento giuridico. Essa emerge come problema ed urgenza ogniqualvolta il sistema impone al medico condotte che egli ritiene incompatibili con la sua coscienza. È il caso di legislazioni che impongano all'operatore sanitario azioni che egli considera in conflitto con la sua coscienza: azioni dunque che, in quanto obbligatorie ai sensi della legge, creano un dissidio ed un inconciliabile conflitto tra doveri.

34. Sempre più spesso nel pubblico dibattito si presenta l'obiezione di coscienza (all'interruzione volontaria di gravidanza, alla procreazione medicalmente assistita, alla somministrazione di farmaci abortivi da banco) nei termini di un'opzione soggettiva dettata da comodità o persino egoismo e ipocrisia dell'operatore sanitario. È invece fondamentale restituire all'obiettore la nobile, e si direbbe tragica, dignità del conflitto in cui si trova. È alle responsabilità professionali che egli deve far fronte, rivendicando la propria autentica libertà di coscienza, nonostante le opposte pressioni, a volte indebite, del paziente e delle istituzioni. Quando chiedono tutela della loro libertà di coscienza, i professionisti sanitari invocano il diritto di obbedire ad un dovere superiore. Papa Francesco si è espresso a favore della tutela della «libertà di coscienza, che è il primo passo per la libertà di culto»²².

²² «Ma a me preoccupa un'altra cosa: il regresso di noi cristiani quando togliamo la libertà di coscienza: pensa ai medici e alle istituzioni ospedaliere cristiane che non hanno il diritto alla obiezione di coscienza, per esempio per l'eutanasia. (...) Oggi noi cristiani abbiamo il pericolo

35. Quanto detto circa la legittima obiezione di coscienza di chi è posto di fronte a richieste – di per sé in qualche modo ammesse o ammissibili per legge – inconciliabili con la deontologia professionale o con il proprio orientamento religioso e le proprie profonde convinzioni etiche, si applica a tutto il personale operante nel sistema sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale, tanto nelle fasi direttamente operative quanto nei processi amministrativo-gestionali²³. Quando l'azione compiuta in ragione della propria professione comporta una partecipazione ai processi di interruzione della vita umana, il criterio decisivo risulta essere quello del concorso causale: tutto ciò che contribuisce al verificarsi dell'evento letale intenzionalmente voluto deve essere, secondo coscienza, rifiutato²⁴.

36. Riguardo al rapporto fra obiettori e istituzioni statali, la *Samaritanus bonus* specifica con chiarezza: «È necessario che gli Stati riconoscano l'obiezione di coscienza in campo medico e sanitario, nel rispetto dei principi della legge morale naturale, e specialmente laddove il servizio alla vita interpella quotidianamente la coscienza umana. Dove questa non fosse riconosciuta, si può arrivare alla situazione di dover disobbedire alla legge, per non aggiungere ingiustizia ad ingiustizia, condizionando la coscienza delle persone. Gli operatori sanitari non devono esitare a chiederla come diritto proprio e come contributo specifico al bene comune. [...] Il diritto all'obiezione di coscienza non deve farci dimenticare che i cristiani non rifiutano queste leggi in virtù di una convinzione religiosa privata, ma di un diritto fondamentale e inviolabile di ogni persona, essenziale al bene comune di tutta la società. Si tratta, infatti, di leggi contrarie al diritto naturale in quanto minano i fondamenti stessi della dignità umana e di una convivenza improntata a giustizia»²⁵.

Strutture sanitarie cattoliche e fine della vita terrena

37. Gli operatori sanitari cristiani possono e debbono agire dovunque, senza che sia consentita alcuna loro discriminazione. La loro presenza in istituzioni sanitarie non cristianamente orientate è certamente preziosa come occasione di testimonianza e di evangelizzazione.

Vi è da considerare la particolare posizione delle strutture che hanno nell'identità cristiana un preciso e istituzionale punto di riferimento valoriale. È chiaro che in tali strutture questa presenza è indispensabile, e la loro coerenza è specialmente

che alcuni governi ci tolgano la libertà di coscienza, che è il primo passo per la libertà di culto». FRANCESCO, *Conferenza stampa durante il volo di ritorno da Rabat*, 31 marzo 2019.

²³ «È un grave dovere di coscienza non prestare collaborazione, neppure formale, a quella pratiche che, pur ammesse dalla legislazione civile, sono in contrasto con la Legge di Dio». PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA GIUSTIZIA E DELLA PACE, *Compendio della dottrina sociale della Chiesa*, LEV, Città del Vaticano 2004, n. 399. Cfr *Evangelium vitae*, 74.

²⁴ «Perciò a coloro che operano nelle strutture sanitarie si rammenta l'obbligo morale dell'obiezione di coscienza. Allo stesso modo, la Chiesa non solo sente l'urgenza di affermare il diritto alla morte naturale, evitando l'accanimento terapeutico e l'eutanasia, ma rigetta fermamente la pena di morte». FRANCESCO, *Esortazione apostolica post-sinodale Amoris laetitia*, 19 marzo 2016, 83.

²⁵ *Samaritanus bonus*, V, 9.

necessaria. Papa Francesco afferma: «La memoria della lunga storia di servizio agli ammalati è motivo di gioia per la comunità cristiana e in particolare per coloro che svolgono tale servizio nel presente. Ma bisogna guardare al passato soprattutto per lasciarsene arricchire. Da esso dobbiamo imparare: la generosità fino al sacrificio totale di molti fondatori di istituti a servizio degli infermi; la creatività, suggerita dalla carità, di molte iniziative intraprese nel corso dei secoli; l'impegno nella ricerca scientifica, per offrire ai malati cure innovative e affidabili. Questa eredità del passato aiuta a progettare bene il futuro. Ad esempio, a preservare gli ospedali cattolici dal rischio dell'aziendalismo, che in tutto il mondo cerca di far entrare la cura della salute nell'ambito del mercato, finendo per scartare i poveri. L'intelligenza organizzativa e la carità esigono piuttosto che la persona del malato venga rispettata nella sua dignità e mantenuta sempre al centro del processo di cura. Questi orientamenti devono essere propri anche dei cristiani che operano nelle strutture pubbliche e che con il loro servizio sono chiamati a dare buona testimonianza del Vangelo»²⁶.

38. La collocazione dell'operatore sanitario cattolico in una struttura di questo tipo impone al suo agire, per l'identità stessa dell'istituzione, uno speciale compito di *testimonianza* e di *speranza*:

– la *testimonianza* dev'essere quella di una realtà ospedaliera in cui le indicazioni evangeliche siano rispettate e promosse. Non ci riferiamo solo agli obblighi etici di ogni operatore sanitario, ma a una fedeltà e coerenza che discendono dalle beatitudini evangeliche e dalle parabole applicate all'agire cristiano. Lo stesso generale inquadramento dei problemi e delle strategie di gestione non potrà essere semplicemente quello delle analoghe strutture di cura, ma dovrà attentamente tener conto delle esigenze generate dallo spirito evangelico e dall'ermeneutica cristiana delle relazioni di cura. Ci ricorda Papa Francesco: «Le strutture cattoliche sono chiamate ad esprimere il senso del dono, della gratuità e della solidarietà, in risposta alla logica del profitto ad ogni costo, del dare per ottenere, dello sfruttamento che non guarda alle persone»²⁷. Non mancheranno, in tal senso, anche un'adeguata sensibilità a favore delle famiglie dei dipendenti e dei pazienti.

– la *speranza* è l'orizzonte di senso in cui si muove tutta l'azione delle opere sanitarie cattoliche. Questa è la determinante che identifica in prima istanza una realtà cattolica e coloro che vi operano, in un cammino con la speranza e verso la speranza, cammino che coinvolge tutti gli operatori presenti accanto al malato, da quelli sanitari a quelli pastorali, dal personale ausiliario all'intera comunità cristiana. Ci ricorda Benedetto XVI: «La misura dell'umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e col sofferente. Questo vale per il singolo come per la società. Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la com-passione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana. La società, però, non può accettare i sofferenti e sostenerli nella loro sofferenza, se i singoli non sono essi stessi capaci di ciò e, d'altra parte, il singolo non può accettare la sofferenza dell'altro se egli personalmente non riesce a trovare nella

²⁶ FRANCESCO, *Messaggio per la XXVI Giornata Mondiale del Malato 2018*, 5.

²⁷ FRANCESCO, *Messaggio per la XXVII Giornata Mondiale del Malato 2019*.

sofferenza un senso, un cammino di purificazione e di maturazione, un cammino di speranza. Accettare l'altro che soffre significa, infatti, assumere in qualche modo la sua sofferenza, cosicché essa diventa anche mia»²⁸.

39. Nel caso di promulgazione di una legge eutanassica, le strutture sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziali cattoliche o di dichiarata ispirazione cristiana sono poste di fronte al problema della cooperazione diretta a pratiche eutanassiche. A tale proposito il Magistero è chiaro: «Dinnanzi a leggi che legittimano – sotto qualsiasi forma di assistenza medica – l'eutanassia o il suicidio assistito, si deve sempre negare qualsiasi cooperazione formale o materiale immediata»²⁹. È importante quindi individuare le circostanze in cui avviene tale cooperazione, per evitarla: «Tale cooperazione si verifica quando l'azione compiuta, o per la sua stessa natura o per la configurazione che essa viene assumendo in un concreto contesto, si qualifica come partecipazione diretta ad un atto contro la vita umana innocente o come condivisione dell'intenzione immorale dell'agente principale»³⁰. Le strutture – non solo quelle immediatamente dipendenti da una persona giuridica pubblica cattolica – organizzate secondo il principio del rispetto della dignità della vita del morente non potranno adempiere a prescrizioni normative contrarie ai loro principi ispiratori e normativi, per un'esigenza di coerenza della struttura stessa e di coloro che vi operano³¹.

Sarà pertanto necessario che tali strutture rendano esplicita la scelta di non agire contro la vita umana del paziente che ad esse si affida, anche rifiutando azioni di per sé rese legali dalla legislazione e da altre eventuali disposizioni regolamentative³². Analogamente a quanto vale per il soggetto personale, anche per l'intera struttura sanitaria la cooperazione finalizzata ad interrompere la vita umana terrena durante le sue fasi finali «non può mai essere giustificata né invocando il rispetto della libertà altrui, né facendo leva sul fatto che la legge civile la prevede e la richiede: per gli atti che ciascuno personalmente compie esiste, infatti, una responsabilità morale a cui nessuno può mai sottrarsi e sulla quale ciascuno sarà giudicato da Dio stesso (cfr *Rm* 2,6; 14,12)»³³.

²⁸ BENEDETTO XVI, Lettera enciclica *Spe salvi*, 30 novembre 2007, 38.

²⁹ *Samaritanus bonus*, V, 9.

³⁰ *Evangelium vitae*, 74.

³¹ «Se accade che i governanti emanino leggi ingiuste o prendano misure contrarie all'ordine morale, tali disposizioni non sono obbligatorie per le coscienze». Cfr *Catechismo della Chiesa Cattolica* (CCC) 1903.

³² «La vostra missione di medici vi mette a quotidiano contatto con tante forme di sofferenza: vi incoraggio a farvene carico come “buoni samaritani”, avendo cura in modo particolare degli anziani, degli infermi e dei disabili. La fedeltà al Vangelo della vita e al rispetto di essa come dono di Dio, a volte richiede scelte coraggiose e controcorrente che, in particolari circostanze, possono giungere all'obiezione di coscienza. E a tante conseguenze sociali che tale fedeltà comporta». FRANCESCO, *Udienza alla Associazione dei medici cattolici italiani*, 15 novembre 2014.

³³ *Evangelium vitae*, 74.

Capitolo 3

QUESTIONI SCIENTIFICO-CLINICHE DEL PROCESSO DI FINE DELLA VITA TERRENA

I protagonisti della relazione di cura

40. La medicina ha due dimensioni: quella più strettamente legata allo sviluppo delle conoscenze scientifiche, quindi maggiormente caratterizzata da oggettività ed evidenze, e quella più riconducibile alla *ars medica*, con prevalenti componenti soggettive e individuali, correlate al legame tra il *corpo* e la *psiche* e alle molteplici relazioni con paziente, familiari, altri operatori sanitari e figure coinvolte nella relazione di cura³⁴. L'arte medica consiste nel fondere le competenze tecnico-scientifiche con le abilità comunicative e relazionali, portando a considerare non la malattia in sé, in una visione riduzionistica di tipo meccanicistico, ma il paziente in quanto persona affetta da quella malattia, nella consapevolezza che la persona non è riducibile alla sua malattia. Prima ancora che la società avesse stabilito norme e regole entro le quali l'attività terapeutica potesse essere considerata lecita, la prassi medica ha riflettuto su ciò che dall'interno legittima l'intervento sulla persona malata, a partire dal senso e dalla finalità intrinseca dell'atto medico. Tradizionalmente l'*ethos* ippocratico ne ha fatto derivare la liceità dal bene che esso intende procurare al paziente, strettamente connesso all'ulteriore danno che è doveroso evitarli (*non nocere*). Si tratta dei ben noti principi di *beneficialità* e di *non maleficialità*³⁵ che pongono ciascuna scelta terapeutica di fronte all'interrogativo: *Questo trattamento può far bene a questo malato senza nuocergli?*. Siccome ogni trattamento comporta *potenziali* benefici e *potenziali* effetti avversi, solo le competenze del medico possono valutare le evidenze disponibili e la loro effettiva riproducibilità sul singolo caso specifico. Per secoli quindi sono stati i medici a decidere, cercando l'equilibrio tra questi due principi: *il bilancio costi/benefici*.

41. I principi di *beneficialità* e *non maleficialità* sono stati la guida quasi esclusiva dei medici in epoca premoderna, successivamente il tempo della modernità ha visto fortemente sottolineata l'idea di autonomia e di autodeterminazione personale. Si è progressivamente affermata la convinzione che il malato debba partecipare alle scelte che lo riguardano ed è stato introdotto il *principio di autonomia*. La domanda: *Questo trattamento può far bene a questo malato, senza nuocergli?* va quindi sempre associata ad un'altra: *Questo trattamento rispetta questo malato, nei suoi valori e nella libertà delle sue scelte?*³⁶. È del tutto evidente che il medico, da solo, può rispondere alla prima domanda, ma non potrà mai dare risposta alla seconda, senza un dialogo profondo col malato stesso. D'altra parte, il malato, senza l'aiuto di un medico, non avrà alcuna risposta, né alla prima, né alla seconda domanda. Non è scontato, quindi, porsi il quesito: *Chi*

³⁴ Cfr GIOVANNI PAOLO II, Lettera apostolica *Salvifici doloris*, 11 febbraio 1984, 5.

³⁵ R. GILLON, *Medical ethics: four principles plus attention to scope*, in «British Medical Journal» 309 (1994), n. 184.

³⁶ S. SPINSANTI, *Scienza e coscienza come responsabilità morale*, in «Toscana Medica» 10 (2000), pp. 16-19.

decide, alla fine, se effettuare o meno un atto terapeutico?

42. Di certo il medico ha perduto quel *potere assoluto* che ha esercitato per lungo tempo in modo paternalistico³⁷, ma tale perdita non dovrebbe essere vissuta come una riduzione dell'importanza o del prestigio della professione medica. Il rispetto dell'autonomia del paziente, in realtà, non necessita di limitare la dignità e la responsabilità del ruolo del medico. È vero piuttosto il contrario: siccome la conoscenza scientifica resta appannaggio del medico, va riconosciuta un'irriducibile asimmetria della relazione medico-paziente. Proprio per questo il rapporto che va costruito col paziente è esattamente ciò che esalta la competenza del medico. L'autodeterminazione, in una relazione fiduciaria, viene spesso vissuta come un *affidamento* ed il medico è chiamato professionalmente all'onore e all'onere di farsene carico. Tutto ciò si è progressivamente cristallizzato nel *Consenso informato*, una pratica che non dovrebbe essere ridotta ad un atto formale di medicina difensiva, ma che è pensata per essere un vero e proprio strumento relazionale, capace di promuovere la comunicazione corretta tra medico e paziente, in cui le competenze scientifiche sono precipue del medico e l'ultima parola appartiene al paziente. Una tale visione contribuisce ad esaltare la relazione di cura.

43. L'uomo, a differenza di tutti gli altri esseri creati, è capace di «uscire da sé» per entrare in relazione con «l'altro». Tale apertura permette all'uomo di realizzarsi e di perfezionarsi. Quindi il carattere relazionale, quello per cui «l'Io» entra in rapporto con il «Tu», trova la sua espressione nella capacità, esclusivamente umana, di stabilire un rapporto non egoistico, ma di benevolenza, di dialogo, di dono. La relazione di cura, per essere effettivamente tale, deve implicare almeno due persone: il curante e la persona malata. A ben vedere, però, essa configura due ulteriori relazioni: per il medico è la relazione tra il suo essere persona e la scienza medica; per il paziente è la relazione tra il suo essere persona vulnerabile e la sofferenza/malattia. Infine il mondo relazionale coinvolge necessariamente una molteplicità di figure e di reti: dalla parte dei curanti non c'è soltanto il medico ma l'intera équipe di cura; dalla parte del malato è coinvolto tutto il suo mondo relazionale, familiare ed amicale. La relazione di cura, quindi, va impostata come una relazione fra reti, dove si aprono spazi di intervento estremamente fecondi per l'assistenza spirituale.

44. «L'esperienza della cura medica muove da quella condizione umana, segnata dalla finitezza e dal limite, che è la vulnerabilità. In relazione alla persona, essa si iscrive nella fragilità del nostro essere, insieme “corpo”, materialmente e temporalmente finito, e “anima”, desiderio di infinito e destinazione all'eternità. Il nostro essere creature “finite”, e pure destinate all'eternità, rivela sia la nostra dipendenza dai beni materiali e dall'aiuto reciproco degli uomini, sia il nostro legame originario e profondo con Dio. Tale vulnerabilità dà fondamento all'etica del prendersi cura, in particolar modo nell'ambito della medicina, intesa come sollecitudine, premura, compartecipazione e responsabilità verso le donne e gli

³⁷ Cfr S. SPINSANTI, *Curare e prendersi cura. L'orizzonte antropologico della nuova medicina*, Cidas, Collana La biblioteca di Giano, Roma 1998, p. 142.

uomini che ci sono affidati perché bisognosi di assistenza fisica e spirituale»³⁸.

45. Per comprendere il senso e il valore della relazione di cura è necessario risalire al concetto di *malattia* e di *cura* stessa.

La *malattia* è una definizione nosologica, è una modalità per indicare una disfunzione di un organo o di un apparato; ma, in definitiva, è la persona malata ad essere destinataria dell'azione di cura integrale³⁹. Quindi la malattia oltre alla valenza clinica ha uno spessore esistenziale, il cui significato etico e antropologico non può essere negato o ignorato. Tutti i protagonisti della relazione di cura lottano contro la malattia, che presenta due facce. Una faccia corrisponde a ciò che il medico, con modalità diverse, può diagnosticare e che viene presentato in *maniera oggettiva e impersonale*. L'altra faccia, invece, è quella del *vissuto del paziente*, in quanto la malattia per lui è un nuovo modo di esistere e di pensare alla propria esistenza, modificando progettualità e aspettative di vita.

Il termine latino *cura* e il termine greco *therapeía* hanno fondamentalmente la stessa valenza: quella cioè di *servizio, sollecitudine*. Ne deriva anche il significato di *affanno, preoccupazione*, poiché la cura di qualcuno implica coinvolgimento, responsabilità, nonché quello di *pratica medica* finalizzata alla guarigione o al recupero della salute. Anche se si può dare una risposta positiva alla richiesta di aiuto, il medico è consapevole che la *therapeía* non sempre è in grado di sanare la vulnerabilità della persona da cui proviene la richiesta.

46. L'obiettivo supremo della terapia è guarire senza lasciare esiti (*restitutio ad integrum*), riportando il malato alla situazione di partenza. Tale obiettivo, però, è raggiungibile alquanto raramente; più spesso l'obiettivo perseguibile è quello di togliere la malattia, pur accettando che essa lasci qualche esito. Di fronte a molte patologie, o nel corso della loro evoluzione, neanche quest'obiettivo di parziale guarigione resta realistico: si persegue il non avanzamento della malattia (renderla cronica) e poi convivere, oppure l'accettarne la progressione, rallentandola il più possibile. Per molte situazioni non è più raggiungibile nemmeno quest'obiettivo limitato: non esistono terapie capaci di rallentarne il decorso e queste non possono più agire sull'*evoluzione* della malattia. Quando si prevede che tale evoluzione porterà alla morte entro qualche mese, si parla di *fase terminale* di malattia⁴⁰. Esistono ancora in questa fase spazi per la *terapia*? Quali possono essere a questo punto i suoi obiettivi? La risposta alla prima domanda è affermativa. A questo punto l'obiettivo principale si sposta dall'evoluzione alla *manifestazione* della malattia e le terapie hanno come obiettivo il controllo dei sintomi: la *palliazione*. In realtà, l'obiettivo del controllo dei sintomi ha fatto parte degli obiettivi terapeutici anche prima della terminalità. La palliazione dei sintomi non inizia con la terminalità, ma accompagna tutto il decorso della malattia. Non si deve mettere in successione e perfino in antitesi *terapia* (erroneamente intesa come azione sulla

³⁸ *Samaritanus bonus*, I.

³⁹ Sul concetto di persona, salute e malattia cfr E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Vol. I Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano 2007⁴, p. 159.

⁴⁰ L'OMS ribadisce la definizione di salute data nel 1956 nella Prima conferenza internazionale sulla promozione della salute, che si è svolta a Ottawa nel novembre 1986, al termine della quale è stata firmata la *Carta di Ottawa per la promozione della salute*.

presenza e sull'*evoluzione* della malattia) e *cura* (erroneamente intesa come azione sulle *manifestazioni* della malattia e come attenzione alla persona): la medicina nella sua pienezza è cura-terapia *della persona* e la cura-terapia è sempre attenta sia all'*evoluzione*, sia alla *manifestazione* della malattia. Per questi motivi non ha molto senso parlare di fallimento terapeutico, che preluderebbe all'ingresso nella fase terminale: la cura-terapia può fallire nel perseguire un obiettivo che si era posta, ma ne ha subito pronto uno successivo, fino a comprendere, nella terminalità, il solo controllo della manifestazione della malattia, cioè il controllo dei sintomi. Le cure palliative in questa prospettiva *non sono un ripiego*, ma il meglio che la scienza e la medicina offrono, in un particolare stadio di malattia. Il *prendersi cura* deve essere sempre possibile.

47. La cura-terapia si sviluppa sempre in maniera relazionale e tale relazione per essere efficace deve coinvolgere gli operatori sanitari, i volontari, l'assistente spirituale, i familiari del paziente o i suoi fiduciari, in un contesto fatto di comunicazione e condivisione delle scelte terapeutiche ritenute dal medico valide per il bene del paziente.

La *relazione di cura* si declina sulla base di tre elementi fondamentali: informazione, comunicazione, empatia.

L'*informazione* è il dato clinico dello stato di salute della persona. Il medico deve dire la verità (clinica, diagnostica e terapeutica)⁴¹, tenendo presente le capacità di comprensione del paziente, il suo stato psicologico, l'influenza del contesto familiare⁴². Questo permette di far comprendere al paziente che esiste un dialogo tra persone che procedono nella stessa direzione, facendolo sentire accompagnato. La *comunicazione* rappresenta quell'insieme di strumenti necessari a qualificare la relazione con il paziente e che ne assicurano l'efficacia. L'obiettivo è trasferire l'informazione con un linguaggio comprensibile, in un contesto semantico coerente, curando l'espressione dei linguaggi non verbali, in un *setting* adeguato. La comunicazione efficace rappresenta un fattore chiave per aumentare la qualità dell'assistenza e per rispondere adeguatamente alle aspettative della persona malata e a quelle dei suoi familiari. Nel comunicare bisogna prima di tutto saper ascoltare, il che significa percepire non solo le parole, ma anche i pensieri, lo stato d'animo, la gestualità, il significato personale e profondo del messaggio trasmesso⁴³. La comunicazione si propone tre compiti: la trasmissione corretta delle informazioni, il riconoscimento delle emozioni del paziente, il sostegno al raggiungimento degli obiettivi diagnostici e terapeutici.

L'*empatia* è la capacità con la quale ci rendiamo conto dell'esistenza di altri soggetti e della loro vita interiore, sviluppando e arricchendo il nostro modo originario di vivere il mondo con gli altri. Non *guardare l'uomo*, ma *vedere l'uomo*. Il primo consiste nel soffermarsi solo su alcuni aspetti percepiti della

⁴¹ Cfr PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI, *Nuova carta degli Operatori sanitari* (NCOS), LEV, Città del Vaticano 2016, 156.

⁴² Cfr FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI (FNOMCEO), *Codice di Deontologia Medica*, 2014, art. 33.

⁴³ Cfr G. GUERRA, L. ANCONA, *Comunicazione e non-comunicazione nell'équipe medica*, in «Difesa Sociale» 5 (1983), pp. 5-13. E. BORGNA, *Le parole che ci salvano*, Einaudi, Torino 2017, pp. 133-137.

totalità umana ed è pertanto uno sguardo che non penetra nel profondo. *Vedere* l'uomo implica, al contrario, una comprensione totale della persona, un entrare e partecipare al suo vissuto, stabilendo appunto una relazione empatica.

«Ogni malato ha bisogno non soltanto di essere ascoltato, ma di capire che il proprio interlocutore “sa” che cosa significhi sentirsi solo, abbandonato, angosciato di fronte alla prospettiva della morte, al dolore della carne, alla sofferenza che sorge quando lo sguardo della società misura il suo valore nei termini della qualità della vita e lo fa sentire di peso per i progetti altrui»⁴⁴.

48. La relazione di cura così vissuta diviene un valido strumento terapeutico: permette al medico di cogliere eventuali trasformazioni del vissuto della sofferenza/malattia della persona-paziente; cerca di comprenderne le motivazioni, al fine di intervenire rapidamente e in modo adeguato; è capacità di ascolto, di cogliere espressioni e significati delle parole, è possibilità di dialogo.

La relazione di cura può sembrare semplice per l'apparente facilità di approccio; di fatto non lo è, divenendo talvolta relazione con una storia *tormentata*. L'imponente progresso scientifico e tecnologico, pur aprendo nuovi orizzonti nella diagnosi e cura della malattia, rischia di far perdere di vista il fine primario della medicina: curare, prendersi cura del paziente, e fornire un contesto in cui sofferenza e morte siano più umane e riscoprano il loro autentico significato.

Nel contesto della medicina odierna la relazione di cura rischia di appiattirsi su un processo prevalentemente conoscitivo-operativo, in cui sono erosi i presupposti per l'empatia. Riumanizzare la prassi medica significa adoperarsi al fine di dare risposte più integrate ai bisogni del malato, imparando a coinvolgersi appieno per comprendere maggiormente l'altro. L'autentica relazione umana è fatta di una reciproca apertura fiduciosa. Pertanto, prendersi cura del malato vuol dire farsi carico anche delle sue angosce e delle sue fragilità, ascoltarlo nelle sue obiezioni e nei suoi dubbi. Il significato più profondo del rapporto tra medico e paziente va ricercato nella *com-passione*, come risposta alla sofferenza umana. Si tratta di *cum-patire*, cioè di vivere l'esperienza di prossimità all'altro nel rispetto della sua alterità e della sua dignità. La compassione, così intesa, non si limita al semplice *provare pietà*, ma è solidarietà, in quanto diviene slancio altruistico: percepire la sofferenza dell'altro esige l'obbligo morale di compiere azioni di bene nei confronti di chi soffre. Il *compatire* dell'animo non è semplice atteggiamento interiore di benevolenza, cioè la volontà di desiderare il bene dell'altro, ma la determinazione cosciente che si concretizza nella beneficenza, cioè l'atto concreto di fare il bene. In tal modo il processo diventerà conoscitivo-operativo-relazionale e la relazione di cura si trasformerà in una più equilibrata e completa alleanza terapeutica.

Criteria per la definizione dei mezzi diagnostico-terapeutici

49. La valutazione e le decisioni riguardo alle possibili scelte terapeutiche, in particolare quelle che si presentano avvicinandosi alla fine della vita terrena, rappresentano una sfida sul piano clinico e su quello etico e relazionale.

⁴⁴ *Samaritanus bonus*, II.

50. Nel trattamento del malato terminale⁴⁵ l'atto medico deve tenere conto che il fine primario della medicina è il bene integrale del paziente, considerato nelle sue tre dimensioni: fisica, psico-sociale, spirituale.

Nella medicina moderna è dibattuta la questione dell'assistenza sanitaria da riservare ai malati terminali, in quanto gli interventi medici ruotano intorno a situazioni eticamente controverse: accanimento terapeutico, abbandono terapeutico, eutanasia/suicidio assistito, ovvero come realizzare, per quanto possibile, un sereno accompagnamento senza dolore degli ultimi tratti della vita. Tutto questo in un contesto in cui le risorse umane, strutturali ed economiche sono sempre limitate e in cui è doveroso esercitare anche la responsabilità di utilizzarle in maniera oculata⁴⁶.

51. I mezzi diagnostico-terapeutici utilizzati non possono essere elencati e classificati solo in base a criteri oggettivi di esclusiva natura tecnica. Il medico, nell'ambito della relazione di cura, potrà procedere a scelte diagnostico-terapeutiche proporzionate al soggetto, ossia solo dopo aver operato una valutazione degli aspetti clinici comparati all'insieme dei valori, del vissuto e delle priorità della persona, cioè al suo *bene integrale*⁴⁷. A tal fine, pertanto, devono essere ben definiti i criteri di ordinarietà/proporzionalità dei mezzi terapeutici in base ai quali il medico tutela la conservazione della vita del paziente, riconoscendogli «il diritto di morire in tutta serenità con dignità umana e cristiana»⁴⁸. In un tale contesto valoriale è molto difficile per l'operatore sanitario risolvere il dilemma etico tra ciò che potrebbe essere clinicamente auspicabile e ciò che è umanamente accettabile da parte del malato terminale. Solo nell'ambito di una solida relazione di cura è possibile superare tale dilemma.

52. Il binomio ordinario/straordinario dei mezzi terapeutici è stato progressivamente sostituito da quello proporzionato/sproporzionato. Occorre registrare che su questi termini si assiste a una certa oscillazione di significato. Tuttavia, nonostante le differenze semantiche, si può riconoscere un'ampia convergenza nel distinguere una componente di più diretta pertinenza dei medici, che alcuni chiamano *appropriatezza clinica* e altri *proporzionalità*. Tale componente è da integrare in una valutazione complessiva, che include quanto il giudizio della persona malata può esprimere, cioè fino a che punto il trattamento sia per lei gravoso e sostenibile. È solo tenendo conto di questo determinante aspetto che si può porre un giudizio circa la proporzionalità (o, secondo altri, la

⁴⁵ È necessario prima di tutto chiarire chi sia il malato inguaribile o terminale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) così lo ha definito: «Paziente inguaribile è il malato con prognosi infausta, del quale si prevede la fine a breve termine (pochi mesi); come tale, a lui bisognevole di assistenza, non è possibile praticare terapie etiologiche, ma trattamenti sintomatici o palliativi». Come osservato alla nota 40, l'OMS ribadisce la definizione di salute data nel 1956 nella Prima conferenza internazionale sulla promozione della salute, che si è svolta a Ottawa nel novembre 1986, al termine della quale è stata firmata la *Carta di Ottawa per la promozione della salute*.

⁴⁶ Cfr NCOS 92.

⁴⁷ Cfr FRANCESCO, *Messaggio del Santo Padre al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Meeting Regionale Europeo della "World Medical Association" sulle questioni del "fine-vita"*, 16 novembre 2017.

⁴⁸ SACRA CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, n. IV; NCOS 168-171.

ordinarietà) dei mezzi⁴⁹. Il criterio finale, quindi, al di là delle differenze terminologiche, non è basato solo sulle caratteristiche del mezzo terapeutico in se stesso, bensì sul risultato terapeutico. In questa analisi comparativa devono essere considerate sia le componenti oggettive connesse al mezzo terapeutico e ai suoi effetti clinici, sia quelle soggettive legate alla situazione psicologica del paziente, alla sua *compliance*, alla sua volontà di vivere. Se pertanto alla luce di questa valutazione il mezzo risulta sproporzionato, esso può essere sospeso.

53. Tale giudizio deve essere formulato dal medico e discusso nell'ambito della relazione di cura con il paziente, in quanto si dovrà valutare se *valga la pena* effettuare quel determinato intervento terapeutico. Il principio di adeguatezza etica dovrà quindi coniugare queste diverse dimensioni presenti nella situazione in esame. Il processo che ne deriva si articola in tre fasi: una valutazione oggettiva medico-tecnica; l'attenzione al vissuto del paziente; il giudizio etico formulato sulla base delle evidenze, oggettive e soggettive, da cui scaturisce una decisione operativa moralmente adeguata⁵⁰.

54. Il giudizio di proporzionalità di un mezzo considera i seguenti fattori: la disponibilità concreta del mezzo, il suo costo economico, la possibilità tecnica di usarlo in modo adeguato, le aspettative di efficacia medica reale, gli eventuali eventi avversi per il malato, i prevedibili rischi per la sua salute/vita, la possibilità attuale di ricorrere ad alternative terapeutiche di uguale o maggiore efficacia, la quantificazione delle risorse sanitarie (tecniche, economiche, ecc.) necessarie all'impiego del mezzo⁵¹.

55. L'operatore sanitario ha il dovere morale di utilizzare i mezzi di conservazione della vita quando, attraverso una adeguata valutazione morale che tenga presenti tutte le componenti sopra menzionate, si giudichi che essi siano proporzionati e sostenibili per il paziente. L'uso di un mezzo valutato dal medico come proporzionato e dal paziente come sostenibile è pertanto obbligatorio. Qualora un mezzo fosse dal medico giudicato clinicamente sproporzionato, il suo uso è illecito.

56. Consapevole di non essere «né il signore della vita né il conquistatore della morte»⁵² l'operatore sanitario nella valutazione dei mezzi «deve fare le opportune scelte»⁵³, al fine di proteggere responsabilmente l'uomo da «un tecnicismo che rischia di divenire abusivo»⁵⁴.

⁴⁹ Cfr CCC 2278: «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'*accanimento terapeutico*. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. 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».

⁵⁰ Cfr E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Vol. I Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano 2007⁴, p. 894.

⁵¹ Cfr *ivi*, p. 895.

⁵² GIOVANNI PAOLO II, *Discorso a due gruppi di scienziati della Pontificia Accademia delle scienze*, 21 ottobre 1985.

⁵³ NCOS 149-150.

⁵⁴ *Ibidem*.

Accanimento e abbandono terapeutico

57. La medicina, nella sua fase applicativa al letto del malato, è stata resa meno empirica grazie allo sforzo costante della comunità scientifica verso una standardizzazione delle procedure mediche e chirurgiche (protocolli, linee guida, *consensus conferences*, ecc.) e attraverso l'applicazione metodologica dei criteri dell'*Evidence Based Medicine*⁵⁵.

58. Per *accanimento terapeutico*, futilità dei trattamenti o distanasia s'intende l'attuazione di trattamenti dai quali non si possa ragionevolmente attendersi un beneficio per il paziente, sia esso il prolungamento della vita, sia alcun beneficio in termini di miglioramento della sua qualità. È quindi ormai comunemente accettato che si debba evitare di proseguire o intraprendere trattamenti da cui non ci si può aspettare alcun risultato significativo, soprattutto se si tratti di trattamenti insopportabili per la persona malata. Il Magistero della Chiesa nella *Samaritanus bonus* ribadisce: «Tutelare la dignità del morire significa escludere sia l'anticipazione della morte sia il dilazionarla con il cosiddetto "accanimento terapeutico"⁵⁶»⁵⁷.

59. La scelta diagnostica/terapeutica in relazione allo stato clinico (malattia di base ed eventuali complicanze) non dovrebbe mai essere una decisione unilaterale del medico. L'operatore sanitario può intervenire se ha ottenuto previamente il consenso della persona malata, se questa è in condizioni di darlo, o dei familiari⁵⁸. Il medico ha il dovere di valutare quali strumenti e terapie siano a disposizione per quella malattia e, su tale base, stimare se per il paziente quel determinato intervento sia proporzionato ovvero inutile, futile o comunque sproporzionato rispetto al risultato atteso. Questa valutazione clinica obiettiva deve far sì che la scelta terapeutica non risulti gravosa per il paziente, né che possa aumentare le sue sofferenze. Si deve, inoltre, tener conto che l'opinione del paziente di fronte alle cure proposte dal medico può prescindere dalla loro reale efficacia e dipendere da convinzioni personali. Queste possono fargli ritenere un intervento medico, anche se conforme alla buona pratica clinica, sproporzionato per le proprie aspettative di vita. Pertanto, la valutazione della condizione di accanimento terapeutico deve

⁵⁵ Secondo David Sackett, il medico che pratica l'EBM nell'assistere il paziente individuale, utilizza esplicitamente le evidenze scientifiche integrandole sia con la propria esperienza, sia con le preferenze/aspettative del paziente. Nel corso degli anni, tale definizione si è progressivamente evoluta, riconoscendo che il contesto clinico-assistenziale è una determinante non trascurabile e che solo l'esperienza può integrare in maniera equilibrata evidenze, preferenze e contesto. Cfr A. CARTABELLOTTA, *La medicina basata sulle evidenze: criticità e prospettive*, in «Rec Progr Med» 97 (2006), pp. 640-646.

⁵⁶ Di particolare interesse la nota n. 54 nel testo originale che riportiamo per intero: «Cfr *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n. 2278; Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, *Carta degli Operatori sanitari*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 1995, n. 119; Giovanni Paolo II, Lett. Enc. *Evangelium vitae* (25 marzo 1995), n. 65: AAS 87 (1995), 475; Francesco, *Messaggio ai partecipanti al meeting regionale europeo della World Medical Association* (7 novembre 2017): "E se sappiamo che della malattia non possiamo sempre garantire la guarigione, della persona vivente possiamo e dobbiamo sempre prenderci cura: senza abbreviare noi stessi la sua vita, ma anche senza accanirci inutilmente contro la sua morte"; Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, *Nuova carta degli Operatori sanitari*, n. 149».

⁵⁷ *Samaritanus bonus*, V, 2.

⁵⁸ Cfr NCOS 96 e ss.

basarsi su elementi oggettivi di natura scientifico-clinica e al contempo su elementi soggettivi, legati al vissuto della persona malata⁵⁹.

60. Il confine tra Buona Pratica Clinica (*Good Clinical Practice*) e ostinazione terapeutica per il medico è talvolta di difficile identificazione, poiché la situazione clinica del malato può aggravarsi con rapidità e una terapia che in un primo tempo appariva efficace diviene inefficace e inutile. Per il malato in fase terminale la decisione di non *infierire* con terapie sproporzionate è molto complessa⁶⁰.

61. L'*abbandono terapeutico* è quell'atteggiamento di rinuncia del medico, e il conseguente comportamento, in termini sia d'interventi terapeutici proporzionati e adeguati sia di presenza psicologica, dinanzi ad un paziente terminale per il quale non appare più prevedibile un'evoluzione migliorativa del quadro clinico. Tale atto, contribuendo ad anticipare la morte, si configura come una vera e propria forma di eutanasia.

Nutrizione e idratazione artificiali

62. Nel malato terminale, refrattario alle terapie specifiche, gli operatori sanitari devono sempre garantire l'assistenza fondamentale per la situazione in cui si trovi e le normali cure, che sono: alimentazione/idratazione artificiali o non; trasfusioni e fleboclisi; aspirazione dei secreti bronchiali; detersione delle ulcere; cura ed igiene del corpo, cure palliative, rivolte a ridurre o controllare i sintomi della malattia e, fondamentalmente, a sedare il dolore. L'essere umano, per sua costituzione, necessita di nutrizione e idratazione per vivere: la privazione di questi sostegni porta a morte, con tempi differenti, per cachessia e disidratazione,

⁵⁹ L'accanimento terapeutico viene così definito dal Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) «... un trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica». Il Comitato ha ulteriormente specificato «... la persistenza nell'uso delle procedure diagnostiche come pure di interventi terapeutici, allorché è comprovata la loro inefficacia e inutilità sul piano di una evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente, sia in termini clinici che di qualità della vita». COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB), *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995.

⁶⁰ «La complessa determinazione dell'accanimento clinico avviene prevalentemente sulla base di due parametri: da un lato, la valutazione in scienza e coscienza da parte del medico; dall'altro, la percezione soggettiva del paziente. Ci si basa, cioè, su un'integrazione fra dati oggettivi – definibili sulla base di parametri scientifici ed accertabili dal medico – ed il dato, soggettivo, della personale percezione del paziente circa la “straordinarietà” dell'intervento (il “sentire” del paziente quale emerge attraverso il dialogo nell'alleanza terapeutica)», in CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008, 3.2. Il *Codice di Deontologia Medica* (2014) nell'art. 16 non utilizza più il termine *accanimento terapeutico* ma *Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati* e così si esprime: «Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. [...] Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte».

a prescindere dalla presenza o meno di patologie.

63. La sospensione di liquidi, specialmente nell'anziano vulnerabile, può determinare rapida disidratazione e, conseguentemente, squilibrio elettrolitico, responsabile di sintomi e segni clinici a carico di molteplici apparati. Nel paziente terminale che non sia in grado di alimentarsi, ottenuto il suo consenso informato o quello dei familiari, devono essere utilizzate metodiche con le quali, attraverso vie non naturali, vengono introdotti i vari nutrienti. Queste metodiche sono: la *nutrizione parenterale*, infusione di soluzione nutrizionale in un vaso venoso periferico o centrale (vena cava); la *nutrizione enterale*, infusione di miscele nutritive nella via digestiva attraverso un sistema artificiale (sondino naso-gastrico, naso-duodenale e naso-digiunale e la gastrostomia/digiunostomia endoscopica percutanea o PEG). Assai dibattuti sono i problemi relativi a questo ambito. Come considerare la nutrizione e idratazione artificiali (NIA)? Trattamento sanitario o sostegno vitale? È lecita la loro sospensione? Riguardo al primo punto il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB), affrontando il problema della NIA nei pazienti in Stato Vegetativo Persistente (SVP), afferma che «... ciò che va loro garantito è il sostentamento ordinario di base: la nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali. Nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità)»⁶¹.

64. Per quanto attiene la liceità o meno della sospensione della NIA, solo il medico, sulla base delle condizioni del paziente, deve in scienza e coscienza stabilire quando la NIA da sostegno vitale divenga mezzo sproporzionato, in quanto dannoso per il paziente, come ad esempio nello scompenso cardio-circolatorio, nell'edema polmonare etc. La NIA, ovvero «la somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, 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. In tale modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione»⁶². La Congregazione per la Dottrina della Fede precisa inoltre che, pur considerando in linea di principio obbligatoria la somministrazione di cibo e acqua, tuttavia «non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico»⁶³. Dalla stessa Congregazione è stato ribadito che «L'obbligatorietà di questa cura del malato attraverso un'appropriata idratazione e nutrizione può esigere in taluni casi l'uso di una via di somministrazione

⁶¹ CNB, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, 4.

⁶² CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Risposte a quesiti della Conferenza Episcopale Statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, 1 agosto 2007; cfr NCOS 152.

⁶³ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Nota di commento alla risposta a quesiti della Conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, 1 agosto 2007.

artificiale, a condizione che essa non risulti dannosa per il malato o provochi sofferenze inaccettabili per il paziente»⁶⁴.

Cure palliative e Terapia del dolore

65. Nel corso dei secoli il termine *palliativo* ha significato comportamenti di assistenza, carità, solidarietà, empatia e com-passione. Nella seconda metà del XX secolo è stato aperto a Londra il primo ospedale per malati terminali da parte di Cicely Saunders⁶⁵. Era un *ospedale-casa* che ospitava non solo malati terminali di cancro o di altre malattie, ma anche anziani e malati cronici costretti a letto. Tale tipologia di cura, nuova per l'epoca, è stata presa come modello per gli attuali hospice, strutture finalizzate alle cure palliative. Nel 1980 è nata in Italia la prima Unità di cure palliative. L'OMS nel 2002 così ha inquadrato le Cure Palliative (CP): «... un approccio che migliora la vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psichica e spirituale»⁶⁶.

Nell'ultimo decennio le cure palliative si sono sviluppate al punto tale da rappresentare una nuova disciplina medica, essendo stati riconosciuti il dolore come una malattia e il diritto del malato ad essere sollevato dal suo dolore⁶⁷. Questo presuppone un'organizzazione di cura e assistenza, che sta acquisendo grande valore sul piano sanitario, politico-sociale e religioso. Nel maggio 2020 è stata istituita la Scuola di specializzazione in medicina e cure palliative⁶⁸.

Al modello della Saunders guardano gli attuali hospice cattolici e di ispirazione cristiana nel porre «la cura al crocevia tra speranza e ineludibilità del morire terreno, facendosi carico delle angosce, paure, incertezze, domande irrisolte dei malati e dei loro familiari»⁶⁹.

66. Le funzioni delle CP sono molteplici e articolate nella loro applicazione: sono un supporto integrale per l'assistenza alla persona malata, specialmente nella fase terminale; sono per la vita e considerano la morte come un evento naturale, che non accelerano né ritardano; provvedono a sedare il dolore e curare gli altri sintomi con idonee terapie; integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza al singolo malato; offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e ad affrontare il lutto.

⁶⁴ *Samaritanus bonus*, V, 3.

⁶⁵ C. SAUNDERS, *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*, EDB, Bologna 2008.

⁶⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*, 2002, p. 84.

⁶⁷ Per l'Italia cfr Legge n. 38 del 19 marzo 2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

⁶⁸ Decreto Legge 19 maggio 2020 n. 34, recante *Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19*, art. 5-ter.

⁶⁹ TAVOLO DEGLI HOSPICE CATTOLICI E DI ISPIRAZIONE CRISTIANA, *Una presenza per una speranza affidabile. L'identità dell'Hospice cattolico e di ispirazione cristiana*, Editoriale Romani, Savona 2020, p. 9.

Queste cure «indicano [...] una riscoperta della vocazione più profonda della medicina, che consiste prima di tutto nel prendersi cura: il suo compito è di curare sempre, anche se non sempre è possibile guarire. [...] Le cure palliative attestano, all'interno della pratica clinica, la consapevolezza che il limite richiede non solo di essere combattuto e spostato, ma anche riconosciuto e accettato. E questo significa non abbandonare le persone malate, ma anzi stare loro vicino e accompagnarle nella difficile prova che si fa presente alla conclusione della vita. Quando tutte le risorse del “fare” sembrano esaurite, proprio allora emerge l'aspetto più importante nelle relazioni umane che è quello dell'*essere*: essere presenti, essere vicini e essere accoglienti. Questo comporta anche il condividere l'impotenza di chi giunge al punto estremo della vita. Allora il limite può cambiare significato: non più luogo di separazione e di solitudine, ma occasione di incontro e di comunione. La morte stessa viene introdotta in un orizzonte simbolico, al cui interno può risaltare non tanto come il termine contro cui la vita si infrange e soccombe, quanto piuttosto come il compimento di un'esistenza gratuitamente ricevuta e amorevolmente condivisa»⁷⁰.

67. Nell'ambito delle cure palliative è fondamentale la *terapia del dolore*. La fase terminale della vita è quasi sempre accompagnata da dolore e sofferenza. Le caratteristiche di questo dolore sono quelle di un *dolore totale*, che investe la persona nella sua triplice dimensione: somatica, psichica e spirituale. La medicina agisce in modo particolare sul dolore somatico, attraverso farmaci e procedure di tipo interventistico⁷¹. I trattamenti farmacologici utilizzati, previo consenso del paziente o dei familiari, controllano, riducono o eliminano il dolore. In alcuni casi la terapia analgesica usa farmaci che possono portare alla sedazione palliativa del paziente stesso⁷². Questa consiste «nella intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile annullamento, al fine di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici»⁷³. Sul piano clinico si considera *moderata/superficiale* la sedazione che non tolga completamente la coscienza; *profonda*, quando produce la perdita totale della coscienza. Può essere *temporanea* (se per un periodo limitato), *intermittente* (se somministrata in alternanza, in base al modificarsi delle circostanze) o *continua* (se protratta fino alla morte del paziente). Va considerata sempre nel contesto di relazione e interazione nel fine vita terrena: «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»⁷⁴. Per quanto possibile, il

⁷⁰ Lettera del Cardinale Segretario di Stato al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Convegno sulle cure palliative organizzato dalla stessa PAV (Roma, 28 febbraio – 1° marzo 2018), 28 febbraio 2018.

⁷¹ Cfr *Enciclopedia di Bioetica e Scienza giuridica*, Voll. 1 (anestesia loco-regionale) e 9 (oppiacei), Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2010.

⁷² *Samaritanus bonus*, V, 7.

⁷³ CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, n. 4.

⁷⁴ Lettera del Cardinale Segretario di Stato al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, cit.

tempo residuo di coscienza del paziente terminale va preservato. Questo tempo ultimo risulta prezioso per vivere in pienezza e portare a compimento i suoi percorsi relazionali ed esistenziali⁷⁵.

68. Accogliendo le raccomandazioni del Comitato Nazionale di Bioetica, si può definire legittima una sedazione profonda e continua in un paziente terminale in imminenza della morte⁷⁶ quando non vi è nessuna risposta alle terapie e ove sussistano condizioni cliniche ben precise: la sedazione continua profonda, come tutti i trattamenti sanitari, non si somministra *on demand* ma seguendo i criteri della proporzionalità clinica⁷⁷. Nel rispetto della dignità della persona, come previsto dalla normativa vigente⁷⁸ devono essere messi in atto tutti i mezzi per il controllo del dolore⁷⁹. Per quanto concerne il consenso informato del paziente e/o dei suoi familiari, nell'ambito della relazione di cura, è indispensabile un'adeguata comunicazione in termini progressivi e modulati. La sedazione palliativa, in particolare quella profonda continua, è un trattamento sanitario finalizzato al bene integrale del paziente (evitare il dolore e la sofferenza) nella sua fase terminale; non deve essere confusa con l'eutanasia o con il suicidio medicalmente assistito.

69. Nel loro insieme le CP sono un compito di estrema delicatezza e complessità per gli operatori sanitari che a qualsiasi titolo partecipano alla cura del paziente. Alle conoscenze e competenze sul piano strettamente professionale-tecnico, si deve aggiungere un'*armonia di intenti* nel processo di accompagnamento del paziente verso una *buona morte* e di fraterna vicinanza alla sofferenza e al lutto dei familiari. Tali cure nel fine vita terrena non negano l'esperienza del morire, ma possono aiutare il paziente stesso ad accettare con umana serenità tale esperienza. È questo «il contributo che operatori sanitari e

⁷⁵ Cfr NCOS 155.

⁷⁶ Cfr CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, cit.

⁷⁷ Come riportato dal Cnb nel suo parere in merito del 2016, per accedere alla sedazione continua profonda devono sussistere allo stesso tempo: «una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; la morte imminente; la presenza e verifica di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente; il consenso informato del paziente». Per sintomo refrattario si intende «un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza». Per chiarezza, «Tra i sintomi refrattari più frequenti ricordiamo la dispnea, il dolore intrattabile, la nausea e il vomito incoercibili, il delirium, l'irrequietezza psico-motoria, il distress psicologico o esistenziale. All'interno di questa definizione si possono rimarcare alcune condizioni indispensabili. In tutte le situazioni cliniche che richiedono la sedazione profonda è di fondamentale importanza verificare prima l'effettiva refrattarietà del sintomo valutando che: a) il suo controllo non possa avvenire attraverso un dosaggio adeguato e proporzionato di farmaci (il più basso livello di sedazione in grado di risolvere il sintomo refrattario, con le minime conseguenze collaterali negative); b) ogni diverso o ulteriore intervento terapeutico non farmacologico non è in grado di assicurare entro un tempo accettabile sollievo al paziente o un sollievo tale da rendere tollerabile la sofferenza. Da tale diagnosi dipende sia l'appropriatezza clinica sia quella etica della scelta. Pertanto lo stato di refrattarietà di un sintomo deve essere accertato e monitorato da una équipe esperta in cure palliative di cui facciano parte medici, infermieri, psicoterapeuti». Cfr CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, cit.

⁷⁸ Cfr Legge 38/2010, art. 2.

⁷⁹ Cfr NCOS 153-155.

pastorali devono offrire al morente e alla sua famiglia perché al rifiuto subentri l'accettazione e sull'angoscia prevalga *la speranza*»⁸⁰.

Donazione di organi e tessuti

70. Nel 1968 la *Commissione ad hoc* presso la Facoltà di Medicina della Harvard University presentò un documento nel quale si pensava di aver fissato, con certezza scientifica, un nuovo e attendibile criterio di accertamento della morte, definito *morte cerebrale (cerebral death)*, che andava a sostituire quello tradizionale fondato sull'arresto cardiocircolatorio. L'uso del termine *morte cerebrale* è poi stato considerato non corretto sul piano anatomico-funzionale, perché non tiene conto delle funzioni vitali esercitate dal troncoencefalo, ritenute, dalla Commissione stessa, fondamentali per la definizione neurologica di morte. Il termine corretto che esprime tale concetto è *morte encefalica*, utilizzata successivamente dalla comunità scientifica⁸¹.

71. Il ruolo dell'encefalo, comprendente il cervello, il cervelletto e il troncoencefalo, è quello di coordinare, integrare e regolare le funzioni fisiche e mentali dell'organismo, in un complesso unitario e integrato. Per morte encefalica s'intende la cessazione irreversibile di tutte le attività encefaliche, dovuta a un danno irreversibile delle cellule nervose con conseguente perdita delle loro funzioni. Quando si accerta la morte secondo questo criterio, «il sostenere artificialmente gli altri organi significa semplicemente conservare un corpo morto e non mantenere in vita un individuo per un periodo di tempo limitato di ore – giorni»⁸². Pertanto la cosiddetta morte cerebrale o morte encefalica è sinonimo di morte dell'individuo⁸³.

72. «Una persona muore quando perde in modo irreversibile tutte le funzioni dell'encefalo. Quando il cuore e i polmoni si fermano, il cervello non riceve più il sangue e l'ossigeno necessari al suo funzionamento e, se la situazione non si risolve in tempi brevissimi, subisce un danno permanente. [...] I criteri neurologici consentono di distinguere con certezza la morte da qualsiasi altra situazione, anche la più grave, come il coma profondo o lo stato vegetativo. Non è mai accaduto che una persona che presentasse tutti i criteri neurologici della morte, accuratamente accertati, sia mai tornata alla vita»⁸⁴.

73. Per la legge italiana⁸⁵ per poter effettuare un espanto di organo è indispensabile che si verifichi la condizione di cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. Le modalità per l'accertamento di morte per i pazienti sottoposti a misure rianimatorie erano state precedentemente fissate nel Decreto

⁸⁰ NCOS 147.

⁸¹ Sulla validità morale del criterio di *morte encefalica*, cfr GIOVANNI PAOLO II, *Discorso al 18° Congresso Internazionale della Società dei Trapianti*, 29 agosto 2000, 5; cfr NCOS 115-116.

⁸² F. PLUM, J.B. POSNER, *The diagnosis of stupor and coma*, in «Brain Nerve» 67 (2015), pp. 344-345.

⁸³ Negli USA l'equivalenza tra *brain death* e *morte della persona* è stato stabilito dall'*Uniform Determination of Death Act*, 1980.

⁸⁴ Cfr www.issalute.it: *Accertamento di morte*. Pubblicato: 28 febbraio 2018 - Ultimo aggiornamento: 5 febbraio 2020.

⁸⁵ Cfr Legge n. 91, 1 aprile 1999, *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*.

Ministeriale 582/94⁸⁶, che aveva recepito i criteri della *Commissione ad hoc* della Harvard University. Per l'accertamento della morte, in pazienti affetti da lesioni encefaliche e sottoposti a misure rianimatorie, devono essere presenti le seguenti condizioni: assenza dello stato di vigilanza e di coscienza, assenza dei riflessi del troncoencefalo, assenza di respiro spontaneo, assenza di attività elettrica cerebrale dimostrata dall'elettroencefalogramma, assenza di flusso ematico encefalico dimostrata in situazioni particolari. La durata dell'accertamento di morte è di 6 ore per l'adulto, di 12 ore per il bambino di età compresa tra 1 e 5 anni, di 24 ore per bambino di età inferiore ad un anno⁸⁷.

Pertanto, se non vengono soddisfatti i suddetti criteri, significa che non è stata oltrepassata la *barriera tra la vita e la morte*, pur in presenza di un danno cerebrale grave, associato ad alterazioni della coscienza.

74. I criteri di accertamento della morte non devono essere considerati come la percezione tecnico-scientifica del momento puntuale della morte della persona, ma come una modalità sicura, offerta dalla scienza, per rilevare i segni biologici della già avvenuta morte della persona.⁸⁸

75. Le acquisizioni scientifiche e tecniche della medicina ci indicano con certezza che utilizzando il criterio neurologico si può accertare quando è irreversibilmente persa l'unità dell'organismo, cioè quando l'individuo è già morto. Tale criterio «se applicato scrupolosamente, non appare in contrasto con gli elementi essenziali di una corretta concezione antropologica»⁸⁹. L'operatore sanitario responsabile di tale accertamento «può basarsi su di essi per raggiungere, caso per caso, quel grado di sicurezza nel giudizio etico che la dottrina morale qualifica col termine di *certezza morale*, certezza necessaria e sufficiente per poter agire in maniera eticamente corretta»⁹⁰.

76. Con l'accertamento della morte mediante criterio neurologico è stato possibile accedere ai trapianti di organi senza obiezioni di principio, rispettando cioè la *regola del donatore morto* (*Dead donor rule*, DDR) che stabilisce che «nessuna persona può essere considerata donatore di organi se non dopo la determinazione della sua morte e, soprattutto, che nessuna morte può essere accelerata o manipolata in funzione della donazione di organi. E la DDR è quindi invocata a tutela del donatore»⁹¹.

77. L'accertamento della morte può essere effettuato anche seguendo lo standard cardiocircolatorio, o cardiopolmonare, accertando cioè l'irreversibile cessazione delle funzioni circolatoria e respiratoria, che provoca a sua volta la cessazione di tutte le funzioni cerebrali. In questo caso le espressioni utilizzate in

⁸⁶ Decreto ministeriale n. 582, 22 agosto 1994, *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte*.

⁸⁷ *Ivi*, art. 4.

⁸⁸ Cfr E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Vol. I Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano 2007⁴, p. 845.

⁸⁹ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso al 18° Congresso Internazionale della Società dei Trapianti*, 29 agosto 2000, 5.

⁹⁰ NCOS 116.

⁹¹ *Position paper* del Centro Nazionale Trapianti in http://www.rssp.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPubblicazioni_60_allegato.pdf

analogia a *morte cerebrale* sono *morte cardiaca* o *morte in asistolia*. Le normative italiane che regolano questo tipo di accertamento della morte danno le medesime garanzie del criterio neurologico, consentendo il rigoroso rispetto della *regola del donatore morto*⁹².

78. La chirurgia dei trapianti ha permesso a un numero elevato di persone con prognosi infausta di prolungare la vita con un suo soddisfacente miglioramento sia qualitativo che quantitativo. Negli ultimi decenni l'aumento del numero di trapianti è stato favorito da vari fattori tra i quali forse il più importante è il continuo sviluppo di nuovi farmaci antirigetto, immunosoppressori, modulatori della risposta immunitaria dell'organismo.

79. Il *trapianto* è un atto chirurgico col quale si inserisce in una persona *ospite* un organo o tessuto prelevato da un donatore che può essere un cadavere *a cuore battente* o un vivente. Il trapianto può essere: *autologo*, da una sede all'altra dello stesso individuo; *omologo*, tra soggetti della stessa specie; *eterologo*, fra soggetti di specie diversa (xenotrapianti, ma solo sperimentali)⁹³. Molti sono gli organi donabili per un trapianto. Solo due sono esclusi sia per motivi etici che giuridici e cioè l'encefalo e le gonadi⁹⁴: questi altererebbero, infatti, rispettivamente l'identità individuale del ricevente e quella biologica-procreativa in relazione all'eventuale discendenza.

80. Il significato delle donazioni di organo da cadavere ha una doppia valenza. Sul piano medico è un successo scientifico-tecnologico, che ha permesso a molte persone di tornare a vivere una vita normale. La seconda valenza è di natura antropologica: il termine donazione sta a indicare l'atto attraverso il quale la persona decide di donare i propri organi o tessuti ad altre persone. Questa decisione trasforma il donare in *donarsi*, ovvero nel dare una parte di sé per il bene degli altri. Sul piano etico la donazione di organi e tessuti acquista un valore particolare perché viene decisa dalla persona in piena consapevolezza, libertà e in modo gratuito. Il donatore non si aspetta alcun vantaggio o ricompensa da tale gesto. Nell'eventualità che il donatore non abbia espresso in vita alcuna volontà esplicita in proposito, saranno i familiari o il rappresentante legale a esprimere il consenso, in base all'impianto valoriale della persona deceduta. Nel prendere questa decisione, già di per sé caratterizzata da un vissuto di dolore, sofferenza e talvolta di disperazione, la relazione di cura tra tutti gli operatori sanitari (medici, infermieri, psicologo, assistente spirituale) e il contesto familiare potrà svolgere un ruolo fondamentale. Nelle decisioni da prendere, i familiari devono sentire che non sono soli, ma che l'alleanza stabilitasi fin dall'inizio del percorso clinico non solo non si è esaurita, ma si è umanamente consolidata.

81. Nel *Catechismo della Chiesa Cattolica* si legge: «Il trapianto di organi è conforme alla legge morale se i danni e i rischi fisici e psichici in cui incorre il donatore sono proporzionati al bene che si cerca per il destinatario. La donazione di organi dopo la morte è un atto nobile e meritorio ed è da incoraggiare come

⁹² CNB, parere citato 2010; *Position paper CNT*, cit.

⁹³ Cfr NCOS 118.

⁹⁴ Cfr Legge n. 91, 1 aprile 1999, art. 3.

manifestazione di generosa solidarietà»⁹⁵. San Giovanni Paolo II così si esprimeva: «I trapianti sono una grande conquista della scienza a servizio dell'uomo e non sono pochi coloro che ai nostri giorni sopravvivono grazie al trapianto di un organo. La medicina dei trapianti si rivela, pertanto, strumento prezioso nel raggiungimento della prima finalità dell'arte medica, il servizio alla vita umana. Per questo, nella Lettera enciclica *Evangelium vitae* ho ricordato che, tra i gesti che concorrono ad alimentare un'autentica cultura della vita “merita un particolare apprezzamento la donazione di organi compiuta in forme eticamente accettabili, per offrire una possibilità di salute e perfino di vita a malati talvolta privi di speranza” (n. 86)»⁹⁶.

Il cristiano è chiamato a coltivare la *cultura del dono*: «È importante, quindi, promuovere una cultura della donazione che, attraverso l'informazione, la sensibilizzazione e il vostro costante e apprezzato impegno, favorisca questa offerta di una parte del proprio corpo, senza rischio o conseguenze sproporzionate, nella donazione da vivente, e di tutti gli organi dopo la propria morte. Dalla nostra stessa morte e dal nostro dono possono sorgere vita e salute di altri, malati e sofferenti, contribuendo a rafforzare una cultura dell'aiuto, del dono, della speranza e della vita»⁹⁷.

Lo slittamento di significato di *eutanasia*

82. L'essere umano nasce, cresce e muore. A differenza degli altri esseri viventi, questi eventi non sono per lui meramente biologici, ma anche spirituali perché solo la persona umana, essere intelligente e libero, nella sua unitotalità è in grado di viverli responsabilmente, nella consapevolezza che la vita ricevuta è, per i credenti, dono di Dio. Per ogni uomo la vita rimane comunque un bene inviolabile e indisponibile. La morte, espressione massima della finitezza umana, è solo morte corporale, «il termine della vita terrena»⁹⁸ della persona, che apre alla speranza della vita eterna. Anche nel paziente terminale, in imminenza della morte, i flebili e sommessi segnali di vita vanno sempre rispettati, in quanto la dignità della persona non viene mai intaccata da fattori soggettivi e oggettivi quali, ad esempio, la malattia. Nella società attuale esiste una certa difficoltà ad attribuire un senso al dolore e alla morte, e questa difficoltà ci pone «di fronte a uno dei sintomi più allarmanti della *cultura di morte*»⁹⁹. Questa è un tabù che l'uomo cerca di ignorare e di escludere dalla propria coscienza. Tale rifiuto è più evidente in quelle società dove il valore *vita* è essenzialmente legato al concetto di benessere fisico, mentale e sociale¹⁰⁰, dove la qualità di vita e l'efficienzismo sono

⁹⁵ CCC 2296.

⁹⁶ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso al 18° Congresso internazionale della Società dei trapianti*, 29 agosto 2000. Cfr NCOS 109-114.

⁹⁷ FRANCESCO, *Discorso all'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti e cellule (AIDO)*, 13 aprile 2019.

⁹⁸ CCC 1007.

⁹⁹ *Evangelium vitae*, 64.

¹⁰⁰ «La sanità è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o d'infermità». *Costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità*.

il criterio valutativo e veritativo. In un tale contesto culturale s'inserisce la paura dell'uomo di affrontare e accettare la realtà della sofferenza e della morte che, private del loro significato, potrebbero indurre le persone a chiedere di anticipare il termine naturale della vita.

83. L'*eutanasia* è un tema cruciale che coinvolge la medicina, l'etica e il diritto¹⁰¹. Il suo significato etimologico è quello di buona morte (*eu-thàntos*), un'idea che ha acquisito diverse accezioni, sia positive che negative, a seconda dei diversi contesti storici. Nell'antichità e durante tutto il periodo del Medioevo *eutanasia* ha conservato il significato originario, grazie al contributo del Cristianesimo, che ha svolto una continua attività di assistenza ai bisognosi e ai sofferenti, curandoli e accompagnandoli alla morte¹⁰². Nel secolo XIX si verifica il primo slittamento di significato: l'eutanasia inizia a designare un *atto medico*, quindi ad assumere un significato assistenziale terapeutico. Alla fine del XIX e nel XX secolo, in seguito ai profondi cambiamenti culturali, politici e sociali, la parola eutanasia viene assimilata al concetto di *omicidio per pietà* o *omicidio del consenziente*.

La Congregazione per la Dottrina della Fede ha richiamato con estrema chiarezza quanto da sempre ribadito dal Magistero, sentendo il dovere di intervenire in tema «per escludere ancora una volta ogni ambiguità circa l'insegnamento del Magistero sull'eutanasia e il suicidio assistito, anche in quei contesti dove le leggi nazionali hanno legittimato tali pratiche»¹⁰³.

Proseguendo nel solco tracciato, possiamo proporre qualche ulteriore osservazione, a cominciare dal fatto che l'eutanasia deve essere considerata in modo preciso come *atto umano*, nel quale si esprimono la *coscienza* e la *libertà* del soggetto che agisce e che ha la responsabilità di tale atto. Sia il giudizio etico sia quello giuridico traggono le loro origini dalla responsabilità degli atti che il soggetto compie.

84. «Gli atti umani, cioè gli atti liberamente scelti in base ad un giudizio di coscienza, sono moralmente qualificabili. Essi sono buoni o cattivi. La moralità degli atti umani dipende dall'oggetto scelto, dal fine che ci si prefigge o dall'intenzione; dalle circostanze dell'azione. L'oggetto, l'intenzione e le circostanze rappresentano le fonti, o elementi costitutivi, della moralità degli atti umani»¹⁰⁴. Nella strutturazione dell'atto umano devono essere considerate le seguenti condizioni: il soggetto deve agire in maniera cosciente e libera in vista di un fine; il raggiungimento del fine necessita di un'azione determinata (oggetto). Nel caso dell'*eutanasia* il fine è quello di eliminare la sofferenza del malato (sia fisica che psichica), ma il mezzo scelto procura la morte attraverso differenti modalità (ad esempio sospendere un trattamento medico proporzionato o utilizzare una combinazione di farmaci a effetto letale). Nell'atto eutanasi-

Premessa. L'OMS è stata fondata a New York il 22 luglio 1946, la sua Costituzione è entrata in vigore il 7 aprile 1948.

¹⁰¹ Cfr CCC 2276 e ss.

¹⁰² Nel 1605, il filosofo Francis Bacon, nel volume *Advancement of Learning*, introduce il termine di *buona morte* (morte non dolorosa) nelle lingue moderne, nel suo significato originale.

¹⁰³ *Samaritanus bonus*, V, 1.

¹⁰⁴ CCC 1749 e ss.

l'intenzione volontaria della persona è orientata sia verso il mezzo che verso il fine.

Differente è la *sedazione palliativa*: il fine di tale procedura terapeutica è sempre quello di eliminare la sofferenza, ma il mezzo utilizzato è rappresentato dagli analgesici che costituiscono la terapia del dolore. Se a causa del fenomeno della tolleranza, definita come l'attenuazione di risposta agli antidolorifici, il medico deve aumentare la dose per ottenere l'effetto desiderato potrebbe esserci il rischio di una accelerazione della morte per un'azione dei farmaci, per esempio, sui centri encefalici cardio-respiratori. In tal caso la morte della persona è l'effetto collaterale di un intervento terapeutico finalizzato ad eliminare il dolore e la sofferenza (principio del duplice effetto).

85. Nel tempo il significato iniziale di *buona morte* si è trasformato in *buona uccisione*, mediante un atto medico, cioè in un atto soppressivo considerato *buono* perché il suo fine è quello di eliminare la sofferenza. Sulla base di tale significato è opportuno considerare alcune procedure eutanasiche. Il *suicidio medicalmente assistito* è una procedura in base alla quale un medico fornisce a una persona un farmaco in grado di provocarne la morte, che poi la persona utilizza personalmente decidendo quando morire.

Nell'*eutanasia*, invece, è il medico stesso, su richiesta del paziente, a provocare intenzionalmente la morte. «Per eutanasia in senso vero e proprio si deve intendere un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. «L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati»¹⁰⁵. Dal punto di vista morale non vi è differenza sostanziale fra i due atti, che hanno la stessa finalità e differiscono solo nelle procedure seguite. Questa ambiguità ha anche un riflesso sia nel linguaggio correntemente utilizzato che nelle normative vigenti nei Paesi che hanno legalizzato queste pratiche.

L'eutanasia è stata definita *volontaria* quando richiesta da chi viene ucciso, *involontaria* nei casi, come per i neonati o i pazienti in coma, senza richiesta del soggetto¹⁰⁶.

A tutt'oggi il problema dell'eutanasia solleva molti dibattiti e non pochi malintesi, in parte legati ad ampliamenti concettuali ingiustificati, come ad esempio il rifiuto dell'accanimento terapeutico inteso come atto eutanastico.

86. La *World Medical Association* (WMA)¹⁰⁷ è una delle realtà più rappresentative del mondo della medicina. Più volte nella sua storia la WMA ha affrontato il tema dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito, dichiarando tra l'altro: «L'eutanasia, che è l'atto di porre deliberatamente fine alla vita di un paziente, anche nel caso in cui ciò accada su richiesta del paziente o su quella dei parenti stretti del paziente, non è etica. Ciò non esenta il medico dal rispettare il desiderio del paziente di lasciare che il naturale processo della morte segua il suo

¹⁰⁵ *Evangelium vitae*, 65. Cfr *Dichiarazione sull'eutanasia*, cit.; *Samaritanus bonus*, cit.

¹⁰⁶ Cfr E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Vol. I Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano 2007⁴, p. 873 e ss.

¹⁰⁷ Fu fondata a Parigi nel 1947, al termine del processo di Norimberga, per garantire l'indipendenza dei medici affinché potessero operare con i più alti standard di cura e di comportamento etico.

corso nella fase terminale della malattia». E ancora: «Il suicidio medicalmente assistito, come l'eutanasia, non è etico e deve essere condannato dalla professione medica. Laddove l'assistenza del medico è intenzionalmente e deliberatamente diretta a fare in modo che un individuo possa porre fine alla propria vita, il medico sta agendo in maniera non etica»¹⁰⁸. Il Codice di Deontologia Medica a sua volta afferma: «Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte»¹⁰⁹.

87. Dinanzi a una richiesta di eutanasia, la risposta dell'operatore sanitario deve nascere da un ascolto empatico e compassionevole del vissuto del sofferente. Nell'ambito di una relazione umana, accogliente e rispettosa, deve poter fornire percorsi operativi quali le cure palliative, l'assistenza domiciliare, l'accompagnamento psicologico e spirituale. Papa Francesco ha sottolineato l'importanza di non lasciare solo il malato: «Stiamo vivendo quasi universalmente una forte tendenza alla legalizzazione dell'eutanasia», ma – prosegue – «sappiamo che quando viene fatto un accompagnamento umano sereno e partecipativo, il paziente cronico grave o il paziente malato terminale percepisce questa sollecitudine». E quindi «anche in queste dure circostanze, se la persona si sente amata, rispettata, accettata, l'ombra negativa dell'eutanasia scompare o diventa quasi inesistente, perché il valore del suo essere si misura dalla sua capacità di dare e ricevere amore, non dalla sua produttività»¹¹⁰.

88. «La sofferenza umana desta *compassione*, desta anche *rispetto*, ed a suo modo *intimidisce*. In essa, infatti, è contenuta la grandezza di uno specifico mistero», ci ricorda San Giovanni Paolo II¹¹¹. Benedetto XVI così descrive la fatica del soffrire: «Da una parte, non vogliamo morire; soprattutto chi ci ama non vuole che moriamo. Dall'altra, tuttavia, non desideriamo neppure di continuare ad esistere illimitatamente e anche la terra non è stata creata con questa prospettiva. Allora, che cosa vogliamo veramente? Questo paradosso del nostro stesso atteggiamento suscita una domanda più profonda: che cosa è, in realtà, la “vita”? E che cosa significa veramente “eternità”?»¹¹². La relazione di cura, con la sua valenza terapeutica, aiuterà il malato «a decifrare positivamente il mistero del dolore»¹¹³, lontano da una certa idea di *dolorismo* che era già stata condannata in modo ufficiale dalla Chiesa fin dalla metà del secolo scorso, da parte di Pio XII¹¹⁴. Tutta la comunità dei credenti, con gli operatori sanitari e gli assistenti spirituali, è chiamata ad annunziare il Vangelo attraverso scelte e azioni: «Il Vangelo della

¹⁰⁸ La prima Dichiarazione è stata adottata nella 39^a *World Medical Assembly*, Madrid 1987, poi riaffermata nella 170^a *WMA Council Session*, Divonne-les-Bains in Francia nel 2005 e ancora nella 200^a *WMA Council Session*, a Oslo nel 2015.

¹⁰⁹ FNOMCEO, *Codice di Deontologia Medica*, 2014, art. 17. In data 6 febbraio 2020 la FNOMCeO ha emesso un indirizzo applicativo sugli atti finalizzati a provocare la morte a seguito della Sentenza 242/19 della Corte Costituzionale italiana.

¹¹⁰ FRANCESCO, *Udienza ai partecipanti al IV Seminario sull'Etica nella gestione della Salute*, 1 ottobre 2018, nella traduzione del Servizio Vaticannews.va.

¹¹¹ *Salvifici doloris*, 4.

¹¹² *Spe salvi*, 11.

¹¹³ *Evangelium vitae*, 15.

¹¹⁴ PIO XII, *Discours en réponse à trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie*, 24 febbraio 1957.

vita non è esclusivamente per i credenti: è per tutti. La questione della vita e della sua difesa e promozione non è prerogativa dei soli cristiani. Anche se dalla fede riceve luce e forza straordinarie, essa appartiene ad ogni coscienza umana che aspira alla verità ed è attenta e pensosa per le sorti dell'umanità»¹¹⁵.

Dichiarazioni e disposizioni anticipate di trattamento

89. La Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina¹¹⁶, tra le disposizioni generali affronta il tema delle volontà anticipate di trattamento affermando: «I desideri (*wishes, souhaits*) precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione»¹¹⁷. Per trattare questo tema, la cui rilevanza medica, giuridica e morale è andata costantemente crescendo negli ultimi anni, è opportuno soffermarsi sulla terminologia adottata dai vari Paesi. Tali volontà vengono chiamate *testamento biologico o testamento di vita; Living Will* (volontà espressa in vita); *direttive o disposizioni anticipate di volontà; dichiarazione anticipata di trattamento*. Nelle prime tre definizioni è più marcato il carattere vincolativo, nella quarta non vi è richiamo a tale carattere.

90. Le *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento* – e quindi le volontà espresse anticipatamente in forma non vincolante per il medico – sono uno strumento volto a manifestare le scelte di fine vita terrena. Si tratta di documenti contenenti le indicazioni espresse da una persona sana, adeguatamente informata riguardo i trattamenti terapeutico-curativi che vorrà o non vorrà ricevere nell'ipotesi in cui, a causa di una malattia grave e a prescindere dalla fase terminale di una malattia, si venisse a trovare privata della capacità di esprimere il proprio consenso.

Con l'introduzione del consenso informato nella relazione medico-paziente e il superamento del paternalismo medico, il principio ispiratore delle Dichiarazioni è stato così esposto dal Comitato Nazionale di Bioetica: «Ogni persona ha il diritto di esprimere, anche in modo anticipato, i propri desideri in relazione ai trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale»¹¹⁸. Tale principio esclude che nelle Dichiarazioni possano esserci affermazioni in contrasto col diritto positivo, con la deontologia medica e con i principi della Buona Pratica Clinica, che imporrebbero al medico pratiche in scienza e coscienza inaccettabili. In questa ottica le dichiarazioni anticipate, considerate come un'estensione del modello del consenso informato, rendono ancora possibile una relazione personale tra il medico e il paziente in quelle

¹¹⁵ *Evangelium vitae*, 5.

¹¹⁶ Cfr Legge 28 marzo 2001, n. 145, *Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani*. Con questa Legge l'Italia, che ha firmato la Convenzione, ha autorizzato la ratifica ma non ha ancora depositato il relativo strumento.

¹¹⁷ CONSIGLIO D'EUROPA, *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina*, Oviedo, 4 aprile 1997, art. 9.

¹¹⁸ CNB, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, n. 6.

situazioni estreme in cui non sembra esistere alcun legame tra la solitudine di chi non è in grado di esprimersi e la solitudine di chi deve prendere delle decisioni.

91. Per il principio dell'indisponibilità della vita umana, il paziente attraverso le Dichiarazioni non può essere legittimato a chiedere e ottenere interventi eutanasi a suo favore. Il diritto che viene riconosciuto al paziente «non è il diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto con il medico, [...] ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche [...] non adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso»¹¹⁹.

In Italia, la Legge del 22 dicembre 2017, n. 219, concernente *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, affronta questioni sostanziali sul piano medico ed etico del fine vita terrena, adottando lo scenario delle *Disposizioni*. Nel rispetto dei principi sanciti dalla Costituzione Italiana (artt. 2, 13 e 32) e dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, la norma «tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge». Sebbene da parte del legislatore venga negata la possibilità che questa normativa comporti la legalizzazione dell'eutanasia – negli otto articoli del testo, infatti, non compare mai il termine eutanasia, o atto eutanasi – la legge, in particolare negli artt. 1 e 2, sembra «andare oltre la legittima possibilità per una persona di rifiutare o rinunciare ai trattamenti sanitari [...], e aprire alla legalizzazione di alcune forme di morte su richiesta, cioè di alcuni comportamenti eutanasi»¹²⁰. Con questa legge, anche se non in maniera esplicita, si intravede l'inizio di un cammino su un *pendio scivoloso* verso una deriva eutanasi.

92. La legge è interamente costruita intorno al principio di autodeterminazione, come suggerisce anche l'uso dell'espressione *Disposizioni anticipate*, e ha posto le basi per la Sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale.

Nel febbraio 2018, nell'ambito di un procedimento giudiziario circa il suicidio assistito, viene sollevata dinnanzi alla Corte Costituzionale la questione di legittimità dell'art. 580 del Codice penale. Nel mese di ottobre 2018 la stessa Corte con ordinanza 207/2018 rileva che «l'attuale assetto normativo concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti. Per consentire in primo luogo al Parlamento di intervenire con un'appropriata disciplina, la Corte ha deciso di rinviare la trattazione della questione di costituzionalità dell'articolo 580 Codice penale all'udienza del 24 settembre 2019»¹²¹. Scaduto detto termine, in assenza di intervento del legislatore, la stessa Corte, con la Sentenza 242/2019 del 25 settembre 2019 ha introdotto una

¹¹⁹ *Ibidem*.

¹²⁰ CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, Postilla di A. Morresi.

¹²¹ Cfr Comunicato stampa della Corte Costituzionale del 24 ottobre 2018.

scriminante all'articolo 580 del Codice penale che prevede la *non punibilità* di chi *agevola* l'esecuzione del proposito suicidario autonomamente e liberamente formatosi quando si verificano le seguenti rigorose condizioni: un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che esso reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. Le condizioni del paziente e le modalità di esecuzione devono essere verificate da una struttura pubblica del Servizio Sanitario Nazionale, previa acquisizione del parere del Comitato etico territorialmente competente. I criteri stringenti stabiliti dalla Corte fanno riferimento, sul piano clinico, ad un ristretto gruppo di patologie: patologie a prognosi infausta prevalentemente di natura degenerativa (es. sclerosi laterale amiotrofica, *locked-in syndrome*) o di natura post-traumatica (es. tetraplegia da lesioni midollari gravi) che non alterano lo stato di consapevolezza del paziente, che è in grado pertanto di esercitare la propria volontà anche se questa può risentire di fattori legati alla grave sofferenza sia fisica che psicologica. La sentenza della Corte Costituzionale non riconosce il diritto a morire, ma depenalizza l'aiuto al suicidio in situazioni cliniche rigorosamente definite.

93. Fermo restando i criteri della Corte, basati esclusivamente su criteri clinici ben definiti, vi sono nella sentenza degli aspetti non secondari per i protagonisti della relazione di cura. Pochi i punti coerenti con l'ottica relazionale medico-paziente così come descritta finora: uno è quello in cui si sottolinea che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». La comunicazione deve essere preceduta dall'informazione: la legge prevede che prima di elaborare le Disposizioni si assumano adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte¹²². In forza di questa legge, il medico deve rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare trattamenti sanitari, incluse nutrizione e idratazione artificiali che sono espressamente definite tali a prescindere dalle condizioni cliniche del paziente: in conseguenza di ciò il medico è esente da responsabilità civile, penale o disciplinare¹²³. «Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali»¹²⁴: nonostante questa affermazione è possibile inserire nelle proprie Disposizioni la volontà di interrompere idratazione ed alimentazione artificiali (NIA) indipendentemente dalle condizioni cliniche, e farlo in modo vincolante per il medico. Così si introduce surrettiziamente la possibilità di opzioni eutanasiche: sospendendo alimentazione e idratazione si ha infatti la certezza di raggiungere la morte.

94. Per come è formulata questa normativa, il medico è tenuto a rispettare le volontà dei pazienti. Nel caso però in cui tali volontà possano portare alla morte rapida del paziente (ad esempio con la cessazione della NIA o con interruzione della ventilazione assistita), il medico non ha il diritto di esercitare la propria

¹²² Legge n. 219, 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, art. 4, comma 1.

¹²³ Sulla non punibilità disciplinare è intervenuta la FNOMCeO con una Nota di indirizzo applicativo allegato all'art. 17 e correlati del Codice deontologico in data 6 febbraio 2020.

¹²⁴ Legge n. 219/17, cit., art. 1, comma 6.

professionalità secondo scienza e coscienza. Nella legge, ai fini della stessa¹²⁵, idratazione e alimentazione artificiali sono esplicitamente definite trattamento sanitario (e a maggior ragione lo sarà la ventilazione artificiale). Sempre secondo la legge, l'interruzione di qualsiasi trattamento sanitario non si configura mai come eutanasia ma, per definizione, ricade sempre nell'ambito della libertà di cura, libertà che il paziente esercita mediante lo strumento del consenso informato. In quest'ottica non è quindi possibile prevedere l'obiezione di coscienza, perché il paziente è sempre libero di rifiutare un trattamento sanitario, e il medico non può obbligarlo (tranne che per i casi previsti dalla legge, come nel TSO); prevedere l'obiezione di coscienza avrebbe invece significato ammettere il carattere eutanasi della sospensione di alcuni trattamenti. Il punto è che solo il diritto all'obiezione di coscienza potrebbe tutelare davvero il medico a fronte di rifiuti di trattamenti sanitari o di disposizioni in contrasto col suo giudizio clinico ed etico. Dinanzi a situazioni complesse derivanti da volontà del paziente, in netto contrasto con le indicazioni cliniche e con i valori e principi etici, il medico che «non è comunque un mero esecutore», deve conservare «il diritto e il dovere di sottrarsi a volontà discordi dalla propria coscienza»¹²⁶, come richiamato nel capitolo precedente.

95. Allo stato attuale nell'affrontare le questioni mediche ed etiche sul fine vita, il problema del suicidio assistito è un nodo culturale da sciogliere. La possibilità di incontro tra differenti tradizioni culturali su tale tema «rimane quella di riconciliare la personalizzazione della medicina e la sua umanizzazione con la tecnicizzazione della medicina stessa»¹²⁷ ovvero curare la malattia (*to cure*) prendendosi cura (*to care*) della persona malata nelle sue dimensioni affettive, relazionali e spirituali. Il progresso scientifico-tecnologico della medicina deve sempre avvenire nel rispetto della centralità della persona umana e nella difesa della sua dignità. Papa Francesco ricordando che la medicina è, per definizione, servizio alla vita umana afferma che «Si può e si deve respingere la tentazione – indotta anche da mutamenti legislativi – di usare la medicina per assecondare una possibile volontà di morte del malato, fornendo assistenza al suicidio o causandone direttamente la morte con l'eutanasia»¹²⁸. Come afferma la *Nuova carta degli Operatori sanitari*: «Non esiste un diritto a disporre arbitrariamente della propria vita, per cui nessun medico può farsi tutore esecutivo di un diritto inesistente»¹²⁹.

Le disposizioni anticipate di trattamento e l'obiezione di coscienza

96. La finalità fondamentale delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) è quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo

¹²⁵ *Ivi*, art. 1, comma 5.

¹²⁶ NCOS 150.

¹²⁷ F. OCCHETTA, *Il suicidio assistito: un nodo politico da sciogliere*, in «La Civiltà Cattolica» 4065 (2/16 novembre 2019), pp. 243-252.

¹²⁸ *Discorso del Santo Padre Francesco alla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri*, venerdì 20 settembre 2019.

¹²⁹ NCOS 169.

informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l'espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona. Le indicazioni fornite dal paziente, in un tempo diverso e probabilmente lontano dalla situazione in cui dovrebbero attuarsi le disposizioni di trattamento, devono essere calate nella realtà clinica effettiva in cui si trova.

97. Nessuno, né la persona malata, né i curanti, né i familiari, può mai avere la certezza che le dichiarazioni preventivamente e pregiudizialmente espresse in determinate circostanze e condizioni personali – spesso di benessere psico-fisico – corrispondano alla volontà che la persona malata manifesterebbe, qualora fosse capace di intendere e di volere, nel momento in cui si rendesse necessaria la prestazione terapeutica. Peraltro si determinerebbe così un rischio per il paziente di essere privato di un ausilio indispensabile che egli potrebbe fondatamente desiderare nella situazione concreta, ma a cui ha rinunciato attraverso la sua disposizione anticipata. Tutte le disposizioni hanno carattere precario, contingente ed incerto, e il dilemma sopra esposto potrebbe risolversi qualora il paziente confermasse, potendolo nella situazione concreta, di redigere di nuovo le stesse DAT oppure controfirmasse le prime, assumendosi personalmente e pienamente il rischio sul piano etico; oppure, se è vero che il consenso o dissenso vale in presenza dell'attualità dell'atto medico, allora vale il diritto che la volontà del paziente sia rispettata, fintanto che costui sia in grado di ribadirla fino alla fine e senza incertezze. Nonostante queste due possibili soluzioni, il problema della verifica dell'affidabilità delle DAT rimane.

98. L'art. 4.5 della legge sulle DAT¹³⁰ afferma che il medico è tenuto al rispetto delle Disposizioni, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario – «depositario delle volontà del paziente» – qualora esse appaiano palesemente incongrue o 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. Questo potrebbe essere un primo spazio di legittimità dell'obiezione di coscienza.

99. La legge attualmente in vigore in Italia promuove e valorizza la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. Il consenso informato è lo strumento grazie al quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico, il quale prospetta al paziente e, col suo consenso, ai familiari, le conseguenze delle decisioni contenute nelle DAT e le possibili alternative, promuovendo comunque ogni azione di sostegno al paziente medesimo (art. 1.5). Ogni medico è tenuto a tutelare il bene della vita e della salute del paziente e, benché tenuto a rispettare le DAT anche qualora contenessero la volontà di rifiutare o rinunciare al trattamento terapeutico, potrebbe discostarsi dalle DAT, in dialogo con il fiduciario e giustificando la sua scelta, ogni volta che intendesse adottare strategie terapeutiche incompatibili con le disposizioni anticipate, ma che tutelano la vita e la sua qualità, anche nella

¹³⁰ Legge n. 219, 22 dicembre 2017, cit.

situazione della fragilità dovuta alla malattia. Anche qui può inserirsi l'OdC.

100. Dal canto suo, il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali (art. 1.6). Nell'ordinamento giuridico italiano ci sono norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana (già citato art. 32 Cost. It.). Perciò se è vero che ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale, è anche vero che questo principio esclude il fatto che tra le DAT possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili. In buona sostanza, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasi a suo favore. Pare opportuno notare che questa indisponibilità della vita umana richiamata dalla Costituzione non trova applicazione per l'interruzione volontaria della gravidanza, disciplinata dalla Legge 194/1978, in cui all'art. 9 si fa menzione dell'OdC che il personale sanitario ed esercente attività ausiliarie può sollevare, con preventiva dichiarazione.

101. Altro punto in cui può innestarsi l'OdC è la delicata questione della nutrizione e dell'idratazione artificiale. Il testo della legge sulle DAT afferma all'art. 1.5 che, ai fini della legge stessa, questi sono considerati trattamenti sanitari, a cui, perciò, il paziente può rinunciare, come indicato nel paragrafo successivo della legge. Ma un medico, seppur tenuto a rispettare le volontà del paziente nelle DAT, può accettare di non nutrire o idratare una persona (cioè negarle atti essenziali che servono alla vita), anche se artificialmente? Non si ricadrebbe nella fattispecie dell'eutanasia, chiedendo di rinunciare volontariamente ad essere nutrito e idratato? Può un medico lasciar morire così una persona? Lo spazio dell'OdC apre una serie molto densa di valutazioni in merito, senza trovare una reale soluzione in astratto, se non il fatto di restare il più possibile legati al caso concreto e alla storia, anche clinica, del paziente, poiché ci possono essere casi in cui lo stato clinico suggerisce di sospendere idratazione e nutrizione per non aggravare ulteriormente le condizioni e provocare sofferenze inaccettabili per il paziente¹³¹. In questo senso, l'OdC è uno strumento di discernimento per il medico e per il professionista sanitario, il quale è chiamato a valutare, in scienza e coscienza, i processi di cura.

¹³¹ *Samaritanus bonus*, V, 3.

Capitolo 4

L'ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE NEL CURARE È PRENDERSI CURA

La malattia è sofferenza per l'uomo

102. Uno degli aspetti più problematici che ogni uomo, direttamente o meno, si trova chiamato a vivere durante la sua esistenza è quello della fatica, della prova, della sofferenza. È quel tempo così particolare ed enigmatico della vita in cui l'uomo si trova costretto a sperimentare la malattia; tempo nel quale percepisce in tutta la sua gravità il proprio limite umano, l'incapacità di poter andare oltre, il non poter più disporre di sé, l'essere *nelle mani* di altri. Si tratta di un'esperienza che può gettare nello sconforto più buio e profondo.

Del resto, sono molte le domande che nascono nel cuore di chi si trova costretto a vivere l'esperienza del dolore, della malattia, della sofferenza. Le reazioni sono diverse, ma tutte portano nel profondo la stessa domanda di senso: *Perché?*

103. La malattia irrompe in modo prepotente nella vita delle persone e, quindi, nella vita delle relative famiglie. Quando si entra in questa esperienza, nulla è più come prima, tutto è diverso, tutto assume un'altra colorazione, un'altra prospettiva.

Nella malattia e nella sofferenza viene toccata la dimensione più profonda della persona e, anche se alla base c'è una visione di fede, non è automatico che il credere cambi il modo di guardare sé, la propria malattia, e la prospettiva della propria morte che ora si erge minacciosa.

Spesso si ha l'impressione di venire abbandonati da Dio, dimenticati da lui: *Se Dio è Padre buono, come può permettere tutte queste sofferenze, come può permettere questi dolori?!* Profonda è la delusione di chi non riconosce più il volto paterno e amorevole di Dio intuito e conosciuto in precedenza; grande è la rabbia nei confronti del Signore e spesso convive con la paura a esprimerla, per il timore di essere puniti o non aiutati a causa di questa ribellione.

Di fronte a tensioni l'uomo si sente chiamato in causa e, soprattutto, sente messa in discussione tutta la sua esistenza. S'interroga, cerca di trovare risposta a quelle domande che da sempre abitano il suo cuore.

104. Assistiamo oggi all'emergere di una nuova dimensione della sofferenza del malato, non solo terminale: uno degli aspetti psicologici e morali che sono diventati sempre più rilevanti nei tempi recenti è la sensazione del paziente cronico, o lungodegente, e talvolta del morente stesso, di gravare sui propri familiari. Questa sensazione di *essere di peso* ai propri cari può determinare sia reazioni negative nei confronti della terapia, sia una disposizione al morire visto come possibile via d'uscita conveniente per sé e per gli altri.

Dare un senso alla sofferenza

105. Dalla malattia siamo spinti in profondità anche su un altro versante: *Perché soffrire?* In altre parole, ci sentiamo interpellati sul senso del patire, se questa esperienza abbia un significato, uno scopo. Più in generale, veniamo interrogati

sul senso della nostra esistenza.

Va riconosciuto che, particolarmente oggi, cercare di dare un significato a quanto accade non è così scontato. Chi si professa credente riconosce che proprio davanti a obiezioni e interrogativi come questi si gioca molto del messaggio evangelico. Ci sentiamo peraltro incoraggiati e sostenuti dalle parole di Benedetto XVI: «Possiamo cercare di limitare la sofferenza, di lottare contro di essa, ma non possiamo eliminarla. Proprio là dove gli uomini, nel tentativo di evitare ogni sofferenza, cercano di sottrarsi a tutto ciò che potrebbe significare patimento, là dove vogliono risparmiarsi la fatica e il dolore della verità, dell'amore, del bene, scivolano in una vita vuota, nella quale forse non esiste quasi più il dolore, ma si ha tanto maggiormente l'oscura sensazione della mancanza di senso e della solitudine. Non è lo scansare la sofferenza, la fuga davanti al dolore, che guarisce l'uomo, ma la capacità di accettare la tribolazione e in essa di maturare, di trovare senso mediante l'unione con Cristo, che ha sofferto con infinito amore»¹³²

106. Oltre a questo aspetto, va riconosciuto che la sofferenza, la malattia importante, che è richiamo all'eventualità non semplicemente *saputa* della morte, che si avvicina in modo prepotente, impone e sottolinea con forza il limite della condizione esistenziale. Nel momento in cui ci si ammala, sono molteplici gli aspetti della vita che mutano radicalmente; anzi, tanti riferimenti possono decisamente venir meno. Ciò che si prova è un senso di dispersione, una radicale fatica nello stare al passo con i tempi a cui si era abituati. A *dirigere le operazioni* non sono più le proprie forze e la propria volontà ma si è nelle mani di altri: infermieri, medici, parenti. Abituati all'intimità della propria casa, della propria stanza, ci si trova improvvisamente in spazi pubblici, in camera con altri, lavati da persone sconosciute; il cibo non è quello preparato dalle mani amorevoli di un proprio caro, i ritmi delle giornate sono imposti dai tempi delle visite, degli esami, delle terapie, dalle attese interminabili e angoscianti di un esito. Quel corpo che pensavamo di conoscere ora sfugge al nostro controllo.

Suonano stonati gli inviti a *reagire*, a *darsi da fare*, ad *essere forti*, a *mangiare qualcosa*, a *non lasciarsi andare*. Il corpo sembra non rispondere più ai comandi che si cerca di impartire. E insieme col corpo – o prima ancora del corpo – è l'animo a perdere vigore. Ogni cosa sfugge al proprio controllo e si va in una direzione non scelta.

Si impara a fare memoria che non tutto è in nostro potere. Qualche aspetto sfuggirà sempre: la malattia e, in particolare, l'avvicinarsi della morte ce lo richiamano in modo esplicito. È proprio vero che il compimento pieno non fa parte di questo mondo.

107. È assolutamente significativo che dall'alto della Croce, nel momento dell'annientamento, dell'umiliazione, della sconfitta, Gesù pronunci: «Tutto è compiuto» (Gv 19,30). Nessuno può cambiare la realtà, ciò che possiamo fare è cambiare il modo di guardare quella medesima realtà. È questo sforzo del cuore che può rendere i nostri occhi simili a quelli di Dio.

Da quando è stata data voce alle persone ammalate, è cambiato il modo di guardare la persona: non più ridotta semplicemente all'organo sofferente, ma riconosciuta nella propria interezza e unicità.

¹³² *Spe salvi*, n. 37.

108. All'interno di un quadro siffatto, comprendiamo meglio quanti vivono situazioni in cui si ha la sensazione che Dio non esaudisca le proprie richieste. Conosciamo le parole di Gesù, riportate dall'evangelista Luca: «Cercate piuttosto il regno di Dio, e queste cose vi saranno date in aggiunta» (Lc 12,31). Tuttavia rimane aperta la domanda sul perché Dio sembri non intervenire davanti al dolore, alla sofferenza, in particolare al dolore innocente. Sotteso alle parole di Gesù è, invece, l'invito a fidarsi di Dio, ad abbandonarsi con lo stesso stile del Figlio verso il Padre, nella certezza – questa è la promessa – che allora se ne sperimenterà la tenerezza, la vicinanza, la condivisione, la benevolenza. La speranza cristiana si presenta come questa capacità di affidamento totale a Dio, un ritenere per certo che Dio si prende cura dei suoi figli, anche e particolarmente di quanti attraversano la stagione della malattia e della sofferenza. Significa contare su di Lui, con la capacità di andare anche oltre ciò che può essere l'evidenza e quanto si può sperimentare.

Si può allora giungere ad intuire un senso anche nelle situazioni oggettivamente difficili e complicate. Tuttavia, una tale possibilità di riconoscere un significato, viene spesso compresa solo in tempi successivi. Chi accompagna le persone che stanno compiendo simili percorsi è chiamato alla condivisione e a provare insieme ad intuire un possibile orizzonte delle situazioni che si stanno vivendo.

La complessità sinergica della relazione di cura

109. Oggi i luoghi sanitari sono realtà sempre più complesse e dinamiche, al cui interno un ruolo prezioso è assicurato dalla presenza del cappellano e dell'assistente spirituale. Sembra doveroso ammettere la non semplice e scontata integrazione dei diversi aspetti che caratterizzano la figura del cappellano nella sua qualità di ministro ordinato. Non è secondario ricordare, oltre la personalità e la spiritualità del singolo ministro, anche la situazione, l'ambiente in cui è chiamato a operare. È vero, infatti, che queste attenzioni sono valide per ogni ministro ordinato; ma è altrettanto vero che, in un ambiente così specifico, il contesto assume maggior rilevanza rispetto ad altri luoghi di esercizio del ministero.

110. Il cappellano è chiamato a cogliere se stesso e a definire in modo teologico la propria identità, tenendo in considerazione tre aspetti e cercando di farne una sintesi. Innanzitutto, è chiamato a essere fedele alla sua vocazione e insieme alla missione specifica e particolare; nel contempo deve essere fedele e in comunione con la Chiesa che lo invia; infine essere leale verso l'istituzione ospedaliera di cui fa parte. Non sarà sempre facile armonizzare questa triplice fedeltà; tuttavia su questi aspetti si gioca molto della propria identità.

111. La tradizione biblico-teologica ci ha trasmesso il profondo legame sussistente tra la speranza in Gesù Cristo, il Crocifisso risorto, e la fiducia in lui. È quanto ci viene ricordato nella lettera agli Ebrei: «La fede è fondamento delle cose che si sperano e prova di quelle che non si vedono» (Eb 11,1). Questa affermazione apre e orienta il cuore del cristiano credente verso un oltre, verso un futuro che trova il proprio fondamento nella persona di Gesù Cristo: è Lui il contenuto vero e proprio della speranza cristiana. Grazie alla sua risurrezione,

Gesù proclama e anticipa l'attesa del futuro dell'intera umanità e della storia. Lo sperare da parte del credente cristiano abbraccia, così, una prospettiva non limitata ai semplici sguardi delle piccole attese umane¹³³. È fondata in Dio la speranza cristiana, vive con la certezza che quanto Dio promette viene mantenuto e realizzato: l'evento della Passione-Morte-Risurrezione di Gesù Cristo è perenne memoria di questa verità. La consapevolezza dell'unicità della fede cristiana può aiutare a intuire i segni di possibili alleanze con le speranze di ogni uomo e donna, al di là dell'appartenenza culturale e religiosa. Può inoltre favorire l'aprirsi di relazioni e sguardi autentici lungo il cammino dell'esistenza, senza cadere nella banalizzazione delle difficoltà legate al presente di ogni persona.

Nella nostra esistenza, pur segnata dalla fede cristiana, le domande di senso rimangono aperte così come gli interrogativi veri, presenti da sempre nel cuore degli uomini. Il cristiano vive con fiducia i passi del proprio cammino, mantenendosi aperto al futuro; ciò che viene domandato è la capacità di saper riconoscere la propria condizione umana, anche se non sempre si è in grado di rispondere in modo pienamente convincente a fatiche e tragedie dell'esistenza. Questa capacità di rinunciare, e talvolta addirittura di perdere qualcosa, apre il cuore alla vigile attesa di ciò che sarà, ma che al momento non è dato riconoscere e saper vedere.

112. Proprio per favorire la consapevolezza della propria identità, dato che agisce all'interno della comunione ecclesiale-apostolica, il cappellano è chiamato a elevare al massimo grado alcune qualità squisitamente umane, indispensabili per raggiungere questo obiettivo, o almeno tendervi. Tra queste, alcuni tratti sono significativi: rispetto dell'altro, disponibilità, comprensione, capacità di stabilire un rapporto da persona a persona, lealtà, fedeltà, gentilezza del tratto, flessibilità, discrezione, cortesia, disposizione alla comunicazione e alla collaborazione.

113. Oltre al cappellano, ministro ordinato, altre figure di operatori sono sempre più presenti: l'assistente religioso, l'assistente spirituale e l'operatore pastorale. Quanto appena esposto vale anche per costoro, persone inviate in nome della Chiesa, che operano all'interno di una struttura sanitaria. Chi riceve questo mandato deve essere consapevole del fatto che non è un professionista che sappia applicare particolari tecniche psicologiche oltre che relazionali per trasformare il cuore e la mente di chi incontra lungo il proprio percorso, segnato dalla sofferenza e dalla malattia. Egli deve essere, innanzitutto e in particolare, una persona in grado di vivere in profondità ogni incontro umano e capace di favorire, per quanti lo desiderano, l'incontro con il Dio rivelato da Gesù Cristo. Per fare questo deve mettere in gioco la propria fede e i propri dubbi, le proprie incertezze e fragilità, la sua speranza, la luce e le tenebre che abitano il suo cuore. Va da sé che solo chi ha la capacità ed il coraggio di guardarsi dentro e sa attribuire un nome alle proprie esperienze interiori è in grado di offrire pienamente se stesso a quanti incontra nel proprio servizio. Allora diviene, a sua volta, fonte di chiarificazione per altri, e crea le condizioni per condurre verso un'oasi di speranza.

114. Papa Francesco ripetutamente ha sottolineato l'importanza di far emergere negli incontri quotidiani l'aspetto della compassione, strettamente legato alla

¹³³ Cfr *Spe salvi*, 24-25.

misericordia. Particolarmente i giovani avvertono forte il bisogno di farne esperienza nell'incontro con quanti si propongono quali guide nel loro cammino. L'operatore pastorale, in un modo del tutto specifico, è chiamato a rendere manifesto il volto della compassione, rendendo così visibile e credibile la compassione di Dio come è stata rivelata da Gesù stesso. «L'accompagnamento pastorale chiama in causa l'esercizio delle virtù umane e cristiane dell'empatia (*en-pathos*), della compassione (*cum-passio*), del farsi carico della sua sofferenza condividendola, e della consolazione (*cum-solacium*), dell'entrare nella solitudine dell'altro per farlo sentire amato, accolto, accompagnato, sostenuto»¹³⁴. Proprio perché compassionevole, all'operatore pastorale nulla di ciò che è umano potrà restare estraneo: gioia, dolore, fatica, sofferenza, malattia, modo di leggere la realtà, di lottare, sperare, vivere il dolore, vivere la morte. È proprio grazie alla compassione che tutte le barriere e i muri di divisione sono infranti; pertanto, ogni volto, conosciuto o meno, sarà occasione per testimoniare la verità del Vangelo: l'altro sarà sempre il prossimo da amare. La parabola del Samaritano rimarrà ad ogni passo l'icona di riferimento per ogni operatore pastorale. Così come lo sono Simone di Cirene, che si fa carico di una sofferenza non sua (*Mc* 15,21), e Giuseppe di Arimatea, che chiede il corpo di Gesù per prepararlo e offrirgli una degna sepoltura (*Gv* 19,38). Tutte azioni, quelle evocate dai Vangeli, non scontate, che taluni potrebbero ritenere esagerate o del tutto inutili. Esse esprimono invece la coscienza della dignità della persona, in ogni momento della sua esistenza e anche dopo il termine della vita terrena stessa.

115. In questo orizzonte, l'hospice cattolico e di ispirazione cristiana vuole essere «un luogo in cui può arrivare a compimento – nelle condizioni che si cerca di rendere il più adeguate possibili – l'avventura umana di una persona posta di fronte al traguardo della vita terrena, qualsiasi sia la sua condizione, ceto, sesso, etnia, nazionalità, credo religioso»¹³⁵.

Dalla sofferenza alla compassione e alla speranza

116. Gli operatori pastorali, ministri di consolazione e promotori di speranza «con la loro vicinanza partecipe e solidale accanto ai sofferenti, imitano Maria che ai piedi della Croce è di consolazione e di conforto al Figlio, pur non facendo nulla per toglierlo dal suo doloroso patibolo. Allo stesso modo, testimoniano la loro speranza nella vita dopo la morte e nella risurrezione futura, incoraggiando e sostenendo la speranza di chi soffre e di chi muore»¹³⁶.

117. Le attuali trasformazioni dell'assistenza sanitaria nelle fasi terminali della vita terrena hanno fatto sì che le cure palliative si svolgano – a determinate condizioni – anche presso il domicilio del malato, all'interno della sua casa. Oltre il sacerdote, altri operatori pastorali sono così coinvolti: il diacono permanente, il

¹³⁴ *Samaritanus bonus*, V, 10.

¹³⁵ TAVOLO DEGLI HOSPICE CATTOLICI E DI ISPIRAZIONE CRISTIANA, *Una presenza per una speranza affidabile. L'identità dell'Hospice cattolico e di ispirazione cristiana*, Editoriale Romani, Savona 2020, p. 30.

¹³⁶ UFFICIO NAZIONALE CEI PER LA PASTORALE DELLA SANITÀ, *La comunità cristiana luogo di salute e di speranza*, VI Giornata Mondiale del Malato, 11 febbraio 1998, Torino 1997, 13.

ministro straordinario della Comunione, i volontari associati che agiscono svolgendo un servizio di cura e carità. A tutti costoro si applica quanto detto fino ad ora: rendere tangibile, e quindi credibile, la speranza cristiana.

118. Sono compiti e responsabilità davvero grandi, che suscitano molti interrogativi. Come essere «ministri di speranza per gli altri»¹³⁷ specialmente nei momenti di sofferenza? E ancora, in che modo «dal nostro operare scaturisce speranza per noi e per gli altri»¹³⁸? Ed infine, con quali modalità, in che modo il soffrire può essere «luogo di apprendimento e di esercizio della speranza?»¹³⁹.

Come punto di partenza è necessario e utile provare a riflettere sul senso e sul significato che assumono oggi, nel contesto culturale, alcuni termini che vengono normalmente utilizzati all'interno del mondo ecclesiale. Già Henri Nouwen si poneva questo interrogativo chiedendosi: cosa significa essere ministro nella società contemporanea? Proprio con questa domanda inizia il suo libro *Il guaritore ferito*¹⁴⁰: già il titolo esprime la consapevolezza che la condivisione del cammino delle persone ammalate richiede anzitutto di riconoscere le proprie ferite.

119. Merita una riflessione il fatto che legato al termine *ministro*, nell'accezione di "colui che esegue un compito per incarico e sotto la supremazia altrui", è anche il termine *servo*, "colui che svolge un servizio". Infatti, da *ministro* deriva *ministero*, cioè *servizio*. Quindi il ministro è anzitutto un servitore, colui che serve, colui che si mette a disposizione degli altri: nel nostro caso delle persone ammalate, dei loro familiari, oltre che dello stesso personale. Nel compito particolare dei cappellani nasce l'interrogativo su *come* essere servitori verso gli altri; in modo più specifico su come esserlo portando speranza alle persone ammalate e sofferenti.

Mettersi al servizio richiede la capacità di uscire da se stessi per lasciare spazio all'altro che si incontra e che *chiede* di entrare all'interno dello spazio del servitore, per poter trovare una casa dove condividere l'esperienza della sofferenza e del dolore. Non è per nulla semplice un simile atteggiamento, perché implica la capacità di vincere il narcisismo che spesso portiamo con noi.

120. Il ministro agisce con la consapevolezza di operare non a nome proprio: riconosce che il proprio servizio avviene perché Qualcuno lo ha inviato. Chi invia è solo il Signore, che evidentemente agisce attraverso il Vescovo; tuttavia la fonte e l'origine è soltanto Lui, il Signore. Proprio perché il ministro-servitore è mandato da Qualcuno, occorre che il ministro stesso possa, anzi debba, essere un rimando, un rinvio a Colui che l'ha inviato. Se il ministro, attraverso il suo agire e il suo modo di entrare in relazione, non lascia emergere alcuni tratti del Volto del Signore, si comprende come non stia vivendo in modo autentico il suo *essere inviato* per un servizio verso i fratelli¹⁴¹.

¹³⁷ *Spe salvi*, 34.

¹³⁸ *Ivi*, 35.

¹³⁹ *Ivi*, 32.

¹⁴⁰ H. J. M. NOUWEN, *Il guaritore ferito. Il ministero nella società contemporanea*, Queriniana, Brescia 2010¹¹.

¹⁴¹ Giovanni Battista rappresenta il modello ideale della figura del ministro. Il Battista è consapevole della propria identità e del proprio compito, del proprio *servizio*. È tutto proteso verso Gesù ed indirizza verso Gesù; non cerca il proprio successo, ma, al contrario, nel momento di massimo *successo* è capace di rinviare a Colui del quale egli era semplice messaggero.

La Chiesa e l'operatore pastorale hanno precisamente il compito di rendere credibile quella speranza che nasce dalla fiducia riposta nella Parola che prende carne. «La speranza cristiana mostra in modo particolare la sua verità proprio nei casi della fragilità: non ha bisogno di nascondersela, ma la sa accogliere con discrezione e tenerezza, restituendola, arricchita di senso, al cammino della vita»¹⁴². Per struttura propria l'essere umano sente sofferenza anche e particolarmente quando, proiettandosi verso il futuro, lo riconosce come oscuro, minaccioso e inabitabile.

121. Sappiamo bene come proprio la malattia, particolarmente se grave e prolungata nel tempo, possa rivelarsi una fase della vita in cui la speranza entra in crisi. Come in tutte le situazioni di difficoltà che l'uomo incontra lungo il cammino dell'esistenza – crisi adolescenziale, matrimoniale, vocazionale, relazionale, economica, ecc. – il problema vero non è tanto la crisi in sé, quanto come ci si ponga di fronte ad essa. Spesso la scelta immediata è quella di abbandonare il campo e scegliere un altro percorso, nella speranza, frequentemente fallace, di trovare agevolmente una soluzione al problema.

Al contrario, se positivamente assunta, la crisi può diventare occasione di purificazione e di rilancio del cammino dell'esistenza, anche se questo si presenta oscuro e minaccioso. Il malato «può ritrovare il coraggio di guardare al futuro, chiamare per nome le sue attese, le sue delusioni, riconciliarsi con le limitazioni imposte dalla realtà, scoprendo anche significati nuovi per continuare a vivere. E in questo può essere aiutato da chi gli sta accanto»¹⁴³.

122. Essere accanto al malato terminale dà talvolta un modo diverso di conoscere le cose: è un'esperienza che supera tanto la cura professionale quanto la cura affettuosa e familiare. È, molto più profondamente, l'essere inseriti nello stesso processo che sta accadendo.

È l'intensa, diretta, consapevole esperienza-di-sapere, perché si appartiene alla stessa umanità, perché si esce dal livello di istintualità o di comunicazione verbale, e si *sa*, si è presenti all'altra persona in una modalità di comunicazione non verbale. È una conoscenza che ispira e può dirigere le azioni. Questo è certamente il modo più peculiare di essere presenti agli ultimi momenti, agli ultimi giorni di un malato; stare accanto ad un malato terminale con questo livello di conoscenza diretta apre al dialogo più profondo e significativo. Lo si ama così come egli è in quel momento lì. Per certi versi è una razionalità dell'affetto, per altri è l'incontro mistico con il fratello malato.

123. Proprio grazie alla relazione che l'ammalato vive con coloro che lo assistono e si prendono cura di lui, egli può recuperare fiducia in modo da aprirsi nuovamente alla speranza; una speranza fondata su dati reali e non fonte di illusione che genera frustrazione e disperazione rispetto al proprio futuro o a quello delle persone care. Ecco il motivo per cui il rapporto di cura assume particolare importanza e può, pertanto, diventare realmente occasione di speranza grazie a un volto concreto, che si rende presente all'altro nel suo bisogno.

¹⁴² *Testimoni di Gesù risorto, speranza del mondo. 4° Convegno nazionale ecclesiale, Tracce di riflessione*, Verona, ottobre 2006.

¹⁴³ L. SANDRIN, *Accanto a chi soffre. Il prete ministro di speranza*, Cittadella, Assisi 2011, p. 110.

Si conferma ancora una volta quanto la speranza sia importante nel percorso di cura: speranza che può assumere sfumature differenti e significati particolari nelle diverse fasi di malattia, anche quando, per esempio, la guarigione non è più possibile. «Può essere speranza di una vita dignitosa, di trovare sollievo dal dolore, di poter esprimere la propria parola, di essere amati fino alla fine dei propri giorni, di non morire soli, di non essere di peso agli altri, di lasciare un'eredità significativa nel ricordo dei famigliari e degli amici»¹⁴⁴.

124. I motivi per cui si spera sono strettamente personali e variano lungo il dispiegarsi dell'esistenza: questo perché la speranza presenta un carattere intrinsecamente dinamico che spinge sempre in avanti e invita a non rimanere ancorati alle posizioni acquisite. Possono essere motivi di carattere religioso e la speranza, che riguarda il futuro in comunione con Dio, può essere vissuta e interpretata in modi differenti. È difficile poter affermare e sostenere una volta per sempre le posizioni assunte, ma, al contrario, le motivazioni dovranno essere sempre di nuovo messe a confronto col vissuto reale, in quel particolare momento della propria o altrui esistenza.

Proprio come nel rapporto tra il bambino e la madre, basato sulla fiducia che apre alla speranza, anche nel tempo della prova la Chiesa è chiamata ad essere presenza materna verso i propri figli, soprattutto quando segnati dalla malattia e dalla fragilità. Attraverso incontri e relazioni significative, chi si trova in una condizione di particolare disagio e bisogno può aprire il cuore alla speranza. Fondamentale è che, quelle vissute, siano relazioni segnate dall'amore, in grado cioè di anticipare già *qui e ora* il regno di Dio, la cui pienezza sarà tale solo in Paradiso, ma di cui si può intuire un anticipo nella propria vita. Tale anticipazione del futuro viene celebrata in modo particolare nei sacramenti, attraverso i quali le nostre fragilità vengono assunte e trasformate, e la speranza risorge.

125. La domanda che rimane comunque e sempre aperta riguarda i segni in grado di esprimere, nel vissuto concreto, il Volto misericordioso di Dio. È questo uno dei compiti specifici del cappellano e dell'équipe pastorale che operano e agiscono all'interno dei luoghi della sofferenza: aiutare a riconoscere tali segni, ed insieme diventare, a sua volta, quel segno in grado di rendere presente e credibile, nel quotidiano scorrere dell'esistenza, il Volto stesso di Dio. Proprio chi non riesce a dare risposte, chi ammette – anche con sofferenza – di avere bisogno, di non farcela da solo, costui intuisce nella piccolezza del segno la certezza di una promessa: l'ultima parola che Dio pronuncia è una parola di vita, una parola di Risurrezione. Dove scorgere questi segni? È necessario rileggere il proprio e l'altrui vissuto. Per grazia di Dio, infatti, potremo scorgere quei piccoli e deboli segnali in grado di indicarci, un passo alla volta, un possibile percorso di senso e di speranza. Non possiamo pretendere di conoscere il compimento del cammino, ma solo di avanzare tra oscurità, luci, ombre, gioie, paure e speranze. Solo rileggendo il nostro vissuto potremo dire quale percorso abbiamo compiuto e quali segni l'abbiano caratterizzato.

¹⁴⁴ *Ivi*, p. 114.

L'accompagnamento del malato terminale

126. L'operatore pastorale è inviato dalla Chiesa e chiamato a svolgere questo servizio in nome della Chiesa stessa. È evidente che non si possa parlare di accompagnamento senza riferirsi a Cristo, a ciò che Lui ha fatto, ciò che ha detto, al suo modo di vivere, alla sua crocifissione, morte e risurrezione. Solo Gesù Cristo è criterio rivelativo nell'agire pastorale, il modello a cui è chiamato a ispirarsi ogni singolo operatore, testimoniando sincero e autentico interesse per l'altro, spendendo la vita per questo genere di servizio.

Chi condivide il cammino delle persone segnate da malattia e da sofferenza, sa che non si può assistere ogni giorno quanti sono nel bisogno e chiedono aiuto, senza pensare di poter rimanere in qualche modo feriti. Spendere la vita per gli altri, l'autentico martirio cristiano, esige una testimonianza che inizia con la volontà di piangere con quanti piangono e ridere con quanti sono nella gioia, ponendo in gioco entrambe le esperienze quali fonte di chiarificazione e comprensione. Nessuno può ritenere possibile togliere il dolore all'altro senza parteciparvi in prima persona. Questa verità è stata testimoniata dallo stesso Gesù Cristo: proprio perché Egli è un Dio che com-patisce con noi, allora ci salva; «nessun uomo può essere condotto via dal deserto da qualcuno che non c'è mai stato»¹⁴⁵.

127. Ritenere la speranza cristiana semplicemente come una dimensione per incoraggiare e sostenere coloro che vivono il tempo della sofferenza, oppure pensarla come la mera attesa di un gesto miracolistico da parte di Dio, significherebbe impoverirne il contenuto stesso. Gli uomini del nostro tempo appaiono refrattari a questi temi al punto da considerarli superflui, preoccupati come sono di rimanere ben radicati nel *qui e ora* della propria storia.

128. La speranza cristiana è innanzitutto un atteggiamento capace di attendere l'agire di Dio per essere sollevati dalla situazione nella quale ci si trova; e, proprio per questo, viene interpretata come azione salvifica compiuta da Colui che è realmente il Salvatore. Tale azione operata da Dio può manifestarsi in diversi modi: come miracolo nel senso classico del significato, ossia come guarigione inspiegabile dal punto di vista clinico; oppure come miracolo inteso quale capacità imprevedibile di poter leggere e attraversare i momenti di oscurità, sostenuti da una luce e da una grazia particolari che donano forza e serenità per proseguire il cammino, vivendo una singolare esperienza di vicinanza e di prossimità da parte di Dio stesso.

La questione e le conseguenti domande nascono nel momento in cui il miracolo non accade. Quanti condividono il cammino delle persone ammalate, così come dei familiari, riconoscono che sono proprio queste le situazioni che aprono al cosiddetto *caso serio della fede*.

Anche colui che si definisce credente non può eludere queste domande che toccano nel profondo il cuore e la mente di ogni uomo. Esse interpellano ogni persona: chi si professa credente e chi invece si professa non credente, quanti cercano di vivere la fede e quanti invece ritengono superflua un'esperienza di questo genere. «L'ultimo nemico ad essere sconfitto – ricorda San Paolo – è la

¹⁴⁵ *Ivi*, p. 103.

morte» (1 Cor 15,26).

129. Nel momento in cui la malattia irrompe nella vita, si scopre radicalmente di non bastare a se stessi. Inizia un cammino alla ricerca delle risorse con cui si vorrebbe poter far fronte all'evento inatteso. A volte esse sembrano molto piccole e incapaci di rispondere al grande bisogno di poter attraversare l'avversità. Anche la domanda religiosa che alcune persone hanno messo tra parentesi, pensandola superflua rispetto ai ritmi della vita, può ripresentarsi come risorsa preziosa per quel dialogo interiore, complesso e articolato, che la malattia ha forzatamente riaperto. Può anche nascere il timore che questa nuova risorsa, da poca riscoperta o vissuta in modo inedito, possa improvvisamente venire meno. Comprendiamo come, in situazioni così delicate, un accompagnamento che aiuti a custodire e preservare una fede riconosciuta debole e fragile possa diventare segno affidabile di una Presenza più grande.

130. La conoscenza dell'altro richiede tempo e molta pazienza. Chi si ammala ha bisogno di compiere questo stesso percorso dentro di sé, quale luogo che deve essere esplorato senza fretta perché possa essere successivamente abitato. Dallo sguardo che incontriamo si ha la percezione di quale valore abbia la vita, la misura della propria dignità, la propria unicità. Di fronte a quanti soffrono a volte si vuole mascherare il proprio sentire, ma ciò non è possibile quando si ha di fronte chi vive la malattia, perché ha imparato a distinguere la presenza di chi gli è amico e caro dall'ospite indesiderato. A volte sono le parole stesse dell'altro a svelare la distanza del cuore o a dichiarare la propria fatica nello stare accanto. Nell'accompagnamento occorre diffidare delle frasi fatte, dei luoghi comuni e delle parole che pretendano di risolvere tutto. Il rischio è di essere sbrigativi, troppo rapidi nel dare risposte preconfezionate, troppo superficiali nel porre le domande, con la paura di fermarsi, con la paura dei silenzi, con la fretta di chi cerca di fuggire gli imbarazzi e le situazioni davanti alle quali si sente disarmato e fragile. Ci sono affermazioni che fanno più male che bene, espressioni che colpevolizzano l'altro, incoraggiamenti incapaci di rispettare quel corpo che non ha più le forze sufficienti per reagire. Si può realmente capire ciò che l'altro sta vivendo? Una semplice affermazione, quale *Ti capisco*, può ferire e isolare nella sua angosciosa solitudine chi è ammalato. Le parole dette in modo superficiale possono gravare pesantemente su giorni già difficili.

131. Talvolta è proprio dentro una relazione buona che per la persona in cura diventa possibile trovare, in maniera sorprendente, un significato a quell'esperienza totalmente negativa che sta vivendo. Occorre, però, tenersi pronti a fare i conti con l'inevitabile distanza tipica di ogni relazione: solo Dio può scendere in certe solitudini e profondità, negli abissi del cuore. Ci consola rileggere l'esperienza di Gesù. Nell'angosciosa solitudine del Getsemani, gli amici, pur fisicamente vicini, dormono il sonno della distanza. È un angelo a consolare Gesù. Dall'alto della croce il Figlio di Dio si sente abbandonato dal Padre e anche la precedente vicinanza dell'angelo non sembra ora in grado di confortarlo. Con chi condivide la medesima esperienza di croce nasce un dialogo, si stabilisce una vicinanza, vengono offerte parole di consolazione e salvezza. Dio, nel suo Figlio, ha voluto entrare in luoghi particolarmente oscuri della vita perché nessuno si sentisse solo e abbandonato nel momento della tenebra e della

disperazione. «Non ha apparenza né bellezza per attirare i nostri sguardi, non splendore per poterci piacere. Disprezzato e reietto dagli uomini, uomo dei dolori che ben conosce il patire, come uno davanti al quale ci si copre la faccia; era disprezzato e non ne avevamo alcuna stima. Eppure egli si è caricato delle nostre sofferenze, si è addossato i nostri dolori; e noi lo giudicavamo castigato, percosso da Dio e umiliato» (Is 53,2b-4). Occorrerà aspettare l'alba di Pasqua per comprendere che anche quella morte, che aveva già trovato un significato nell'essere vissuta per amore, acquista il suo valore eterno nella luce della Risurrezione. Certo, anche la prospettiva della Risurrezione non cancella l'angosciante e dolorosa esperienza della Croce. Tuttavia persino le situazioni più incomprensibili della vita possono trovare nella Pasqua una piena risposta di senso.

132. Sul tema del dolore non c'è un docente e un discente, un ignorante che domanda e un sapiente che risponde, uno che interpreta l'altro per portarlo alla sua spiegazione. Come si può fare per tenere insieme l'evidente situazione di debolezza che si sta vivendo con il credere che Dio è Padre buono, che desidera il bene dei propri figli? Il cristiano sa che i mezzi sono la fatica del credere, la speranza, la luce della Pasqua, l'apertura all'azione dello Spirito, ma non sono aiuti che si possano trasferire così semplicemente. Più che offrire le proprie certezze nella pretesa di sapere già che cosa sia necessario fare, dire o suggerire, l'operatore pastorale le traduce in una relazione di accompagnamento e condivisione in cui fa sue le perplessità di chi soffre, confidando che esse abbiano uno sbocco positivo. Egli condivide e comprende le fatiche dell'altro, ma allo stesso tempo non le vive come esperienza del rifiuto di Dio, piuttosto come parte di un rapporto di fede che evolve. Proprio perché implica una dinamica relazionale, la fede non è possesso, ma processo; non è qualcosa di statico ma di dinamico, che cresce alla luce di quanto la persona sperimenta all'interno del proprio vissuto. L'attesa che qualcosa si muova non esclude la possibilità che entrambi si trovino costretti a tacere. Il silenzio è spesso inevitabile: non un silenzio di imbarazzo, ma utile affinché si abbia il tempo per ridonare a Dio il posto giusto nella propria vita; anche il portare la persona ammalata nella preghiera trova qui il suo senso.

133. È assai frequente, anche nelle fasi ultime dell'esistenza, il bisogno forte di sperare. Diceva il cardinale Carlo Maria Martini: «Non c'è una misura per il soffrire di cui l'uomo è capace se non quella fissata dalla speranza che lo sostiene. Ciò che dobbiamo cercare, allora, di fronte all'esperienza suprema della vita, è di accrescere la speranza mentre ci sforziamo di diminuire il soffrire. [...] In questa direzione si muove la cura pastorale della Chiesa: annunciare una speranza oltre la morte e nello stesso tempo affidare agli uomini i segni, i sacramenti mediante i quali articolare e vivere quella speranza»¹⁴⁶. È certo che, nella prospettiva cristiana, la speranza più grande è che la morte non pronunci l'ultima parola sulla vita di una persona, ma che l'ultima sia una parola di vita, di comunione eterna con il Signore nel suo Regno: questo è il traguardo sperato di un'intera esistenza.

¹⁴⁶ C. M. MARTINI, *Giustizia, etica e politica nella città*, Bompiani, Milano 2017.

Il cammino della speranza cristiana

134. L'ineludibile domanda di senso sulla sofferenza, provocata dai diversi elementi del dolore appartiene, quindi alle categorie umane fondamentali: la prospettiva in cui definitivamente inquadrarla è offerta in un orizzonte di speranza e di redenzione. Ciononostante, la stessa fede della persona credente viene rimessa in discussione.

Per quanto – come osservato in precedenza – la nostra cultura stia cercando di rimuovere la morte, la speranza cristiana offre una prospettiva e un cammino di accompagnamento che vengono alimentati con la preghiera e con il dono dello Spirito Santo, oltre che con il contatto personale. Sono molti i segnali che testimoniano la percezione che è morto un altro figlio di Dio, che è morto un membro della comunità, che a lui bisogna dare il saluto estremo. La morte non è mai un fenomeno isolato, ma comunitario. Le comunità parrocchiali conoscono e praticano diverse modalità di tale partecipazione.

135. Per un cristiano sposato la morte del coniuge è anche la fine del proprio Sacramento del Matrimonio. Arriva a compimento quella promessa di essere fedele sempre, nella salute e nella malattia, per «tutti i giorni della mia vita»¹⁴⁷. Se ogni morte è un distacco, per la coppia cristiana la morte è lo strappo in attesa di un ricongiungimento nell'aldilà, è la fine della *Chiesa domestica*. Per tale ragione, il coniuge che è accanto a un malato terminale va accompagnato con particolare cura e rispetto. Inoltre la comunità cristiana è chiamata a essere specialmente vicina ai vedovi e alle vedove, soprattutto nei primi tempi dopo la scomparsa del coniuge amato.

136. La relazione più profonda e significativa risulta essere quella familiare, cui Papa Francesco ha dedicato un intenso pensiero: «Tutte le volte che la famiglia nel lutto – anche terribile – trova la forza di custodire la fede e l'amore che ci uniscono a coloro che amiamo, essa impedisce già ora, alla morte, di prendersi tutto. [...] I nostri cari non sono scomparsi nel buio del nulla: la speranza ci assicura che essi sono nelle mani buone e forti di Dio. L'amore è più forte della morte»¹⁴⁸.

137. La comunità cristiana, la rete di famiglie, la rete parentale camminano costantemente vicino a chi sta per morire. Questa comunità sente e partecipa della dimensione della morte, ne è consapevole, vive l'esperienza diretta – nella propria carne – che quando una campana suona non suona solo per il morto, ma suona perché si è perso qualcosa di sé. Muore un pezzettino di se stessi. «La morte di qualsiasi uomo mi sminuisce, perché io sono parte dell'umanità»¹⁴⁹, e ci attende un nuovo, definitivo incontro. La comunità parrocchiale è chiamata ad essere maggiormente attenta alle situazioni di malattia presenti nel proprio vissuto. L'azione pastorale si declina in un *prendersi cura* in quanto comunità sanante. Questa comunità cristiana è sempre prossima al cammino finale dei suoi membri: «La vita nel senso vero non la si ha in sé da soli e neppure solo da sé: essa è una

¹⁴⁷ Cfr CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA, *Rito del Matrimonio*, LEV, Città del Vaticano 2004, n. 71.

¹⁴⁸ FRANCESCO, *Udienza generale: La Famiglia - 19. Lutto*, 17 giugno 2015.

¹⁴⁹ J. DONNE, *Devotions upon Emergent Occasions: For whom the bell tolls. Meditation XVII*, in *The Works of John Donne, vol. III*, Henry Alford ed., London 1839. Trad. it. *Devozioni per occasioni di emergenza*, a cura di P. Colaiacomo, Editori Riuniti, Roma 1994, pp. 112-113.

relazione»¹⁵⁰.

138. In questo senso lo spazio temporale del fine vita terrena è uno spazio a cui il cristiano accede, seppur in modalità diverse, sempre accompagnato dalla comunità. È un fratello che si appresta a bussare alle porte del Paradiso: a questo fratello, a questa sorella, va dedicata ogni attenzione spirituale.

La *Nuova carta degli Operatori sanitari* condensa in poche righe e tratteggia con chiarezza l'importanza di questa presenza, discreta ma spiritualmente ed umanamente necessaria. «In quest'ora decisiva della vita di una persona la testimonianza di fede e di speranza degli operatori sanitari e pastorali che lo assistono, può far intravedere al morente e ai suoi familiari la promessa di Dio di una terra nuova ove non ci sarà più né morte, né lutto, né lamento, né affanno, perché le cose di prima sono passate (cfr *Ap* 21,4ss). [...] Realizzare una presenza di fede e di speranza è per operatori sanitari e pastorali la più alta forma di umanizzazione del morire»¹⁵¹.

Sulla via del ritorno

139. Nel periodo che approssima alla fine della vita terrena la Chiesa realizza una presenza amorevole¹⁵² attraverso tre Sacramenti¹⁵³ messi a disposizione del credente cristiano per potersi preparare: la *Riconciliazione*, l'*Unzione degli Infermi*, l'*Eucaristia*. I primi due sono *Sacramenti di guarigione*, attraverso i quali la Chiesa continua «nella forza dello Spirito Santo, la sua opera di guarigione e di salvezza»¹⁵⁴.

140. Attraverso il *Sacramento della Penitenza o Riconciliazione*: «Dio, “ricco di misericordia” (*Ef* 2,4), come il padre della parabola evangelica (cfr *Lc* 15,11-32), non chiude il cuore a nessuno dei suoi figli, ma li attende, li cerca, li raggiunge là dove il rifiuto della comunione imprigiona nell'isolamento e nella divisione. [...] Il momento della sofferenza, nel quale potrebbe sorgere la tentazione di abbandonarsi allo scoraggiamento e alla disperazione, può trasformarsi così in tempo di grazia per rientrare in se stessi e, come il figliol prodigo della parabola, ripensare alla propria vita, riconoscendone errori e fallimenti, sentire la nostalgia dell'abbraccio del Padre e ripercorrere il cammino verso la sua Casa»¹⁵⁵.

La Chiesa riconosce il potente primato dell'azione misericordiosa di Dio, al punto tale che «in caso di pericolo di morte ogni sacerdote, anche se privo della facoltà di ascoltare le confessioni, può assolvere da qualsiasi peccato e da qualsiasi scomunica»¹⁵⁶.

141. Un secondo Sacramento sta a testimoniare la cura che la Chiesa, fin dalle proprie origini e su mandato del suo Signore, dedica alle fasi terminali della vita

¹⁵⁰ *Spe salvi*, 27.

¹⁵¹ NCOS 148.

¹⁵² Cfr CCC 1509.

¹⁵³ Sui Sacramenti che concludono il pellegrinaggio terreno cfr CCC 1525.

¹⁵⁴ CCC 1421 e cfr CCC 1020.

¹⁵⁵ BENEDETTO XVI, *Messaggio per la XX Giornata Mondiale del Malato 2012*, 11 febbraio 2012, n. 2.

¹⁵⁶ CCC 1463.

terrena, accompagnando anche quanti per malattia siano in particolari condizioni di vulnerabilità. Si tratta dell'Unzione degli infermi, che è un sacramento per i vivi. La domanda di senso e la prospettiva della speranza vengono intercettate e illuminate da un'offerta di conforto, di grazia, di pace e di coraggio¹⁵⁷ per superare l'angoscia e l'inquietudine che nascono all'approssimarsi della fine della vita terrena. «Il conforto più grande deriva dal fatto che a rendersi presente nel Sacramento è lo stesso Signore Gesù, che ci prende per mano, ci accarezza come faceva con gli ammalati e ci ricorda che ormai gli apparteniamo e che nulla – neppure il male e la morte – potrà mai separarci da Lui»¹⁵⁸.

Anche in questo caso, si tratta di un Sacramento che vede agire il sacerdote come ministro che esercita un servizio a nome di tutta la Chiesa, assicurando, con la sua presenza, un accompagnamento da parte di tutta la comunità che prega per i propri malati. Il *Rito* stesso invita a pregare ed esprime questa presenza comunitaria: «Raccomandiamo dunque il nostro fratello infermo alla bontà e alla potenza di Cristo, perché gli dia sollievo e salvezza»¹⁵⁹.

142. Culmine dei sacramenti offerti a chi si appresta ad affrontare gli ultimi momenti della propria esistenza terrena è l'*Eucaristia*. Ricevuta nell'imminenza della morte, essa colloca la persona malata accanto al mistero della sofferenza stessa di Cristo che offre la propria vita. Questa diventa *viatico*, ossia l'alimento spirituale con cui affrontare il viaggio di passaggio da questa vita verso la vita eterna, e viene offerta al malato come pegno di risurrezione¹⁶⁰.

Per il cristiano l'Eucaristia è alimento spirituale per eccellenza, è l'incontro con il Corpo di Cristo e introduce nella comunione ecclesiale. Questi elementi non solo permangono alla fine della vita terrena, ma conferiscono al malato una forza spirituale che gli appartiene ora in modo del tutto particolare, approssimandosi "l'ora della nostra morte". Il viatico è «seme di vita eterna e potenza di risurrezione»¹⁶¹ nel passaggio dalla morte alla vita, da questo mondo al Padre.

143. Questi sacramenti sono anche mezzi di cui il cristiano può servirsi per affrontare il dolore: «Per un malato, il dolore negli ultimi momenti di vita, può assumere un significato spirituale e, in particolare per il cristiano, può essere accolto come "partecipazione alla passione" e "unione al sacrificio redentore di Cristo" (*Col 1,24*)»¹⁶². Ciascuno si può confrontare con la scelta di Cristo che ha operato la redenzione per amore: «Operando la redenzione mediante la sofferenza, Cristo *ha elevato insieme la sofferenza umana a livello di redenzione*. Quindi anche ogni uomo, nella sua sofferenza, può diventare partecipe della sofferenza redentiva di Cristo»¹⁶³.

144. Ci ricorda Papa Francesco che «la speranza cristiana non è semplicemente un desiderio, un auspicio, non è ottimismo: per un cristiano, la speranza è attesa,

¹⁵⁷ Cfr CCC 1520.

¹⁵⁸ FRANCESCO, *Udienza generale*, 26 febbraio 2014.

¹⁵⁹ CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA, *Sacramento dell'Unzione e Cura Pastorale degli infermi*, LEV, Città del Vaticano 1984, n. 72.

¹⁶⁰ Cfr *ivi*: *Il viatico senza la Messa*, n. 152.

¹⁶¹ CCC 1524.

¹⁶² NCOS 153.

¹⁶³ *Salvifici doloris*, 19.

attesa fervente, appassionata del compimento ultimo e definitivo di un mistero, il mistero dell'amore di Dio, nel quale siamo rinati e già viviamo. Ed è attesa di qualcuno che sta per arrivare: è il Cristo Signore che si fa sempre più vicino a noi, giorno dopo giorno, e che viene a introdurci finalmente nella pienezza della sua comunione e della sua pace. La Chiesa ha allora il compito di mantenere accesa e ben visibile la lampada della speranza, perché possa continuare a risplendere come segno sicuro di salvezza e possa illuminare a tutta l'umanità il sentiero che porta all'incontro con il volto misericordioso di Dio.

Cari fratelli e sorelle, ecco allora che cosa aspettiamo: che Gesù ritorni! La Chiesa sposa aspetta il suo sposo! (...) Invochiamo la Vergine Maria, madre della speranza e regina del cielo, perché ci mantenga sempre in un atteggiamento di ascolto e di attesa, così da poter essere già ora permeati dell'amore di Cristo e aver parte un giorno alla gioia senza fine, nella piena comunione di Dio e non dimenticatevi, mai dimenticare: "E così per sempre saremo con il Signore!" (*I Ts* 4,17)»¹⁶⁴.

CONCLUSIONI

145. Siamo creature imperfette e, in quanto tali, ci scontriamo con i nostri limiti. Il più forte è la morte, la cui accettazione è uno dei passaggi più difficili dell'esistenza.

Il nostro pensiero va alle persone giunte nei pressi della fine della loro vita terrena e a chi, per lavoro o vocazione, si trova a fronteggiare la morte ogni giorno, al letto della persona malata, cercando di trovare, quando non c'è più terapia che possa guarire, almeno e sempre le parole e i mezzi per accompagnare e curare fino alla conclusione.

«Va contrastata la tendenza a svilire l'uomo malato a macchina da riparare», ammonisce Papa Francesco, ricordandoci che «la difesa della dimensione personale del malato è essenziale per l'umanizzazione della medicina, nel senso anche della "ecologia umana"»¹⁶⁵.

Non ridurre l'uomo a meccanismo è il primo passo per comprendere la sofferenza del prossimo e innescare un dialogo che è alleanza e cura. Sappiamo bene, infatti, che le richieste di eutanasia vengono avanzate da chi ha perso la speranza, da chi è solo, da chi sta soffrendo senza tregua.

Per questo la vera presa in carico delle persone malate giunte alla fine della vita terrena si esplicita attraverso tre direttrici: la relazione, le cure palliative, l'accompagnamento.

Infatti, se la morte è inevitabile, non per questo vi si deve giungere al prezzo di sofferenze intollerabili: la buona morte (questa sì, *eu-thànatos*) è quella rispettosa della dignità di ciascuno, inserita in un rapporto di relazione che cura.

¹⁶⁴ FRANCESCO, *Udienza generale*, 15 ottobre 2014.

¹⁶⁵ FRANCESCO, *Discorso alla Delegazione della Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici (FIAMC)*, 28 maggio 2018.

146. La Chiesa, comunità sanante, vuole essere al fianco dei malati nella fine della vita terrena e parte attiva del processo di cura dei sofferenti: compito di tutti i cristiani, in forza del battesimo, è sostenere i fratelli nel momento della loro massima vulnerabilità.

E se le prove della vita possono rinsaldare i legami o a volte spezzarli, dove la misericordia lascia il posto al timore, a maggior ragione siamo chiamati a non abbandonare nessuno all'angoscia o nella sofferenza, ad esercitare la carità e la compassione, a riconoscere nel volto del sofferente il nostro e quello di Gesù. Queste sono le azioni che ci portano ad essere compiutamente discepoli del Maestro (*Mt 25,31-46*).

147. L'incontro con la sofferenza ci apre alle dimensioni interiori più profonde della nostra vita, ci apre ai grandi interrogativi dell'esistenza, ce la fa apprezzare più compiutamente. Quando il dolore ci ferisce, possiamo essere toccati dalla fede, possiamo riconoscere Cristo che, nel cammino del quotidiano, avevamo forse smarrito: «Così è volontà del Padre vostro che è nei cieli, che neanche uno di questi piccoli si perda» (cfr *Mt 18,12-14*).

Non sappiamo come e in che misura la nostra fede potrà essere messa alla prova dall'esperienza del dolore, ma se in quel momento sapremo di non essere soli nel viatico e avremo a fianco chi saprà trovare parole di senso e silenzi che accolgono, allora non cederemo alla disperazione.

Infatti, se la morte corporale esaurisce la nostra esperienza terrena, non per questo spegne la sete di infinito che ci è stata soffiata con l'anima: «Il cielo è il fine ultimo dell'uomo e la realizzazione delle sue aspirazioni più profonde, lo stato di felicità suprema e definitiva»¹⁶⁶.

La ricerca dell'immortalità terrena è fallace e destinata a infrangersi contro la realtà, ma, in quanto credenti, sappiamo che sarebbe un errore ritenere che tutto finisca nel compimento della nostra vita terrena. Ci ricorda Sant'Agostino d'Ippona nelle *Confessioni*: «Tu ci hai fatti per te e il nostro cuore non ha pace finché non riposa in te»¹⁶⁷.

Siamo destinati a qualcosa di più grande, nella gioia del Risorto, questa sì – infinita – che ci attende.

Stabat Mater

Addolorata, in pianto

la Madre sta presso la Croce

da cui pende il Figlio.

(...)

Quando la morte dissolve il mio corpo

aprimi, Signore, le porte del cielo,

accoglimi nel tuo regno di gloria.

¹⁶⁶ CCC 1024.

¹⁶⁷ SANT'AGOSTINO, *Confessioni* 1, 1, 1.