L’approvazione della legge 219/2017 sulle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT), ha accesso un vivace dibattito culturale e politico nel paese sul tema del fine vita.

Le complesse implicazioni etico-morali, filosofiche, giuridiche e scientifiche ne rendono evidente il carattere multidisciplinare e, allo stesso tempo richiamano alla necessità di utilizzare diversi approcci ermeneutici per analizzarne gli aspetti più significativi, in un contesto, quale quello attuale, di sano e fecondo confronto e pluralismo.

Possiamo concentrare la nostra attenzione su tre aspetti che ritengo essere gli snodi più dibattuti e controversi della L.219 :

1. La idratazione e la nutrizione artificiale con l’implicita questione se considerarle o meno atti terapeutici a tutti gli effetti;
2. La relazione medico-paziente con il grande tema del rapporto tra la autodeterminazione del malato e l’autonomia professionale del medico
3. Il problema della obiezione di coscienza che non è stata prevista e normata nella legge sulle DAT.

Prima di affrontare questi tre temi, tuttavia, vorrei sottolineare la chiave di volta dell’intera questione. Essa va ricercata, a mio avviso, nell’idea di persona o più precisamente nel concetto di dignità personale. Tale concetto ritengo rappresenti, sullo sfondo il riferimento ultimo, sotteso all’intero dibattito, condizionandone i diversi criteri interpretativi e le diverse posizioni ideologiche. Estremizzando le posizioni “ideologiche”in campo, possiamo individuare sia la visone che è propria di un certo individualismo e liberalismo politico, secondo cui la persona “*è*” l’individuo singolo, con i suoi diritti e sia, all’altro estremo la posizione di chi considera la persona esclusivamente come pura relazione fin quasi all’autoannullamento del *se* e le cui radici è possibile rintracciarle in Hegel e poi successivamente, in forma più sfumata e riflessiva, nel personalismo dialogico di Franz Rosenzweig, Martin Buber, Jacques Maritain e altri.

Per il momento può bastare quanto accennato ma al termine di questi brevi appunti ritornerò sul concetto di dignità personale, con qualche ulteriore considerazione.

\*\*\*

Si è detto da più parti, e anche da alcuni settori del mondo cattolico, che è sbagliato considerare, come fa questa legge, l’idratazione e la nutrizione artificiale (NA) come atti terapeutici e quindi suscettibili di interruzione da parte del paziente nelle DAT.

Per poter fornire una possibile risposta a tale problema è necessario contestualizzarlo, restringendo il discorso allo specifico setting costituito dai pazienti in stato terminale, con prognosi infausta e con aspettativa di vita di pochi giorni o addirittura già in morte cerebrale con arresto di quasi tutti i riflessi del tronco encefalico e tenuti in vita artificialmente.

Le raccomandazioni del NICE *evidence based* , forniscono un quadro completo del trattamento del fine vita fondato sulle migliori evidenze scientifiche disponibili al momento.

Nella fase pre-terminale e terminale, il senso della fame e della sete si attenua fino a svanire del tutto, e ciò è dovuto in parte ad un’alterazione della regolazione biologica, tipica della fase terminale ed in parte a sintomi quali la disfagia, la cachessia e l’anoressia che ostacolano una normale alimentazione.[[1]](#footnote-1) In questa fase avanzata della malattia, quasi tutti i pazienti perdono l’appetito, si sentono sazi, e di conseguenza mangiano poco o nulla provando spesso un senso di nausea alla sola vista del cibo.

il senso di sete che spesso i pazienti manifestano in questa fase non deriva da un minore assorbimento di liquidi, ma molto spesso dalla secchezza delle fauci e del cavo orofaringeo, un sintomo assai diffuso nella fase terminale. Questa secchezza è spesso confusa col senso di sete, ma né bevendo, né con l’idratazione parenterale si ottiene un miglioramento del sintomo.

Sarebbe possibile, in tali evenienze, alimentare tali pazienti con la idratazione e la NA anche se, come abbiamo visto, non ve ne è un reale bisogno. Attraverso il posizionamento di cannule endovenese con invasività crescente (e.v. a livello periferico, vena centrale in regione latero-cervocale o attraverso gastrostomie percutanee-P.E.G) è possibile infatti idratare ed alimentare ugualmente questi pazienti.

E’ comprensibile a tutti che tali manovre si presentino come veri e propri atti terapeutici , con un loro specifico spettro di rischio e da effettuare sotto diretto controllo da parte del medico, assolutamente non equiparabili al bere e al mangiare naturali. Le evidenze scientifiche, su tale specifico aspetto, sono inequivocabili.

Tuttavia, la vera domanda è un’altra[[2]](#footnote-2): in questa tipologia di pazienti la NA è utile? E’ realmente necessaria?

Ancora una volta la parola decisiva, in questa ambito è da lasciare alla scienza. C.Druml et all., in una recente survey su American Journal of Clinical Nutrition, sulla base delle evidenze prodotte da metanalisi di RTC, dimostra che la NA non solo è inefficace ma addirittura controindicata nei pazienti gravi e terminali[[3]](#footnote-3).

Possiamo allora concludere, relativamente al problema della NA dicendo che:

1. I pazienti in questo stadio della loro malattia, quasi sempre non ne hanno bisogno;
2. La NA è da considerare come un vero e proprio atto terapeutico e quindi entra a pieno titolo nella L.219 sulle DAT;
3. La NA è inefficace e controindicata.

Se cosi stanno le cose allora è senz’altro condivisibile l’impianto della legge sulla questione, invero la più dibattuta, relativa alla NA e, pertanto, il voler ostinatamente insistere sulle pratiche invasive di NA non può che essere ingiustificato sul piano scientifico ed etico-morale con il rischio vieppiù di degenerare in situazioni di vero accanimento terapeutico. Ed è questo anche uno dei motivi principali per cui risulta inapplicabile l’ipotesi di obiezione di coscienza[[4]](#footnote-4).

Una lettura attenta del testo della 219/2017 permette comunque di apprezzare, all’art.4, l’apertura verso una maggiore valorizzazione della autonomia professionale del medico in tutti quei casi in cui i progressi nella conoscenza scientifica dovessero rendere incongrue le richieste del paziente. Il legislatore, con grande lungimiranza ha lasciato aperta la possibilità di revisione del testo, coerentemente ai futuri progressi della scienza medica.

Le riflessioni più recenti nell’ambito delle teorie del bio-diritto, al fine di salvaguardare un qualche margine di operatività alla autonomia professionale del medico e visto che il nostro ordinamento non disciplina ipotesi specifiche di obiezione di coscienza per il caso di decisioni di fine vita, hanno introdotto nel dibattito in corso il concetto di “clausola di coscienza”, in luogo della “obiezione di coscienza” .Tale concetto discenderebbe direttamente dalla Costituzione e, primariamente, dalla deontologia medica. Tuttavia è bene non dimenticare che l’esercizio della cosiddetta “clausola di coscienza” non può costituire una scappatoia per depotenziare il prioritario diritto del paziente alla autodeterminazione.

La nozione di “clausola di coscienza” è in ogni caso problematica non soltanto dal punto di vista teorico, in quanto necessita di un inquadramento all’interno di un percorso storico e filosofico-morale che ne giustifichi il senso, ma anche da quello del bilanciamento dei diritti dei soggetti coinvolti. E’ necessario,dunque che la riflessione e il confronto culturale continuino ad approfondire tutte le questioni in campo relativamente al problema della obiezione di coscienza.

\*\*\*

L’ultimo tema che affronteremo , senz’altro il più interessante di tutti, è quello che concerne la relazione medico-paziente.

Qui gli attori in gioco sono essenzialmente due, da una parte il medico e più in generale il team di cura, il personale ausiliare e i volontari che a vario titolo ed a vari livelli intervengono nella relazione di cura e dall’altro lato il paziente. Un ruolo non secondario è svolto anche dai familiari, dai caregiver e dal fiduciario, figura espressamente prevista dalla legge.

Questi due mondi dovrebbero dialogare tra loro ed interagire al fine di creare una autentica alleanza terapeutica ma talvolta, nelle situazioni concrete del fine vita, entrano in tensione senza alcuna possibilità di mediazione.

Se il soggetto debole della relazione è senz’altro e per ovvi motivi il malato, tuttavia è bene considerare che la posizione del medico non è affatto facile e priva di complicazioni morali.

I progressi della medicina, ed in particolare delle tecnologie ad essa applicate, se da un lato hanno consentito il prolungamento della vita spostando sempre più avanti il momento dell’exitus dall’altro hanno creato degli autentici dilemmi sul tipo di scelta più giusta da adottare, rendendo di fatto in molti casi estremamente difficile il processo decisionale sul trattamento del fine vita. In un certo senso il progresso tecnologico in medicina ha rimodellato i momenti finali della vita , ha trasformando la morte naturale aprendo in tal modo scenari nuovi dal punto di vista etico morale, a volte inquietanti al punto da sfociare in autentici conflitti tragici. Di fronte a tali sfide il medico si trova impreparato, avverte la lacerante sensazione di essere disarmato non potendo disporre degli strumenti adeguati per affrontare la sfida incombente: infatti non è possibile affrontare con i normali mezzi medici a sua disposizione una questione che è invece prevalentemente etica e per di più complessa e multidisciplinare.

E’ ormai del tutto evidente, ai vari livelli della policy, che per una efficace governance in sanità occorre investire risorse ed energie sulla formazione degli operatori sanitari e uno degli obiettivi strategici da perseguire è il miglioramento della qualità della comunicazione medico-paziente..

Stiamo assistendo da alcuni anni ad una evoluzione nella relazione di cura e il processo in corso si caratterizza per una sempre maggiore centralità della figura del malato. Pur persistendo una inevitabile asimmetria del rapporto tuttavia il malato oggi non è più un ricettore passivo ed un esecutore acritico ed obbediente delle prescrizioni del medico ma bensì un interlocutore attento con un ruolo attivo e consapevole nella pianificazione terapeutica.

Il passaggio da una relazione paternalistica, fondata su autorità e potere, ad una relazione di cura con al centro la persona del malato rappresenta una vera rivoluzione copernicana, quasi una nuova fondazione epistemica della medicina e più in generale della filosofia della scienza. E’ un fenomeno che è identificato tra gli esperti con il termine *empowerment* ovvero la centralità del paziente nella gestione del proprio piano di cure

In tutto ciò è fondamentale avere una buona comunicazione con il paziente e con i familiari. Moltissime evidenze scientifiche convergono su tale punto ed una conferma dell’importanza della comunicazione, nella relazione medico paziente, ci viene dall’autorevole rivista medica, “The New England Journal of Medicine” che dedica al tema una recente review.[[5]](#footnote-5)

La cosiddetta comunicazione etica proattiva esige da parte del team di cura capacità empatiche e sensibilità specifiche nell’approccio al malato terminale; secondo i fautori di tale linea il medico dovrebbe essere in grado di comunicare lo stato clinico in maniera scientificamente rigorosa ed allo stesso tempo comprensibile al paziente. In un certo qual modo si richiede al medico di essere “virtuoso” in senso aristotelico, coerentemente agli impulsi provenienti dalla nuova corrente della filosofia morale , l’etica delle virtù che si pone accanto a pieno diritto alle etiche tradizionali , la utilitaristica e la kantiana.

L’altro attore in campo, come dicevamo, anzi la figura principale e senz’altro la più vulnerabile e decisiva nelle relazioni del fine vita è il paziente.

Egli ha il diritto al rispetto della propria volontà: in ciò è garantito sia dalla costituzione che dal codice deontologico. L’autodeterminazione del paziente è il valore in gioco più importante che esige di essere rispettato e tutelato in quanto da esso discende direttamente il valore morale del soggetto e la dignità della persona umana: la libertà della persona di poter decidere della propria vita, fonda la dignità personale, il rispetto di sé e la responsabilità morale.[[6]](#footnote-6)

Nessun trattamento si può imporre contro la volontà del pz.

In materie che investono la vita privata, in tutto ciò che attiene la sfera più intima e personale della persona non sono tollerate indebite intromissioni. Tale principio si accorda perfettamente con la natura relazionale della persona, limitandosi a chiarire che l’ultima parola spetta alla persona direttamente interessata, nello specifico al paziente. La legge valorizza ed incoraggia lo sviluppo della rete relazionale tra il malato, il medico, i l fiduciario ed in genera tra le figure significative nella relazione di cura, ma bisogna lasciare la decisone finale al paziente in piena libertà ed autonomia. Esiste, in altri termini, un nucleo intimo una sfera ultima,profonda della persona in cui gli altri non possono e non devono intervenire e decidere al suo posto: sono le famose libertà negative di Isaiah Berlin sovrapponibili alle cosiddette libertà dei moderni di Benjamin Costant.

D’altra parte, occorre anche notare che tali valori non si limitano ad esercitare la loro influenza soltanto nelle relazioni interpersonali, bensì sono fondativi della stessa società civile, almeno nelle moderne democrazie come le conosciamo in occidente. Tale principio è affermato con forza dal più importante filosofo politico degli ultimi cinquant’anni, John Rawls: nessuna società è concepibile senza una qualche idea di rispetto delle reciproche libertà ed autonomie, in un clima di cooperazione e di solidarietà.[[7]](#footnote-7)

Se a questo punto cerchiamo di approfondire le dinamiche della relazione di cura ci accorgiamo che quanto detto fino adesso non è sufficiente.

Io penso che occorra qualcosa di più, diciamo pure un supplemento di umanità da parte del team di cura ovvero quella capacità che permette di entrare nel subcoscio più profondo del paziente terminale per coglierne il travaglio interiore, le paure e le angosce, molte volte inespresse, che si agitano nell’intimo.

Nel recupero di una autentica relazione di cura nel fine vita, con il paziente grave e terminale occorre saper cogliere il suo grido di dolore, un grido che è espressione non tanto e non solo di dolore fisico ma esistenziale.

Per comprendere appieno la psicologia del malato terminale occorre mettersi di fronte a tale grido e porsi delle domande che portano a sfiorare i grandi interrogativi sulla vita umana; la vita umana allora ci si presenta come domanda di senso, quasi come se l’uomo non sapesse vivere senza un senso. A differenza dell’animale l’uomo, infatti, non è guidato unicamente dall’istinto di sopravvivenza, dalla vita per la vita ma è appunto domanda di senso è, per riprendere la metafora del grido, un grido che reclama un senso, un grido capace di squarciare gli orizzonti. Questa psicologia è importante per poter capire lo stato d’animo del malato terminale e capire perché possa, ad un dato momento, decidere di interrompere le cure e di “staccare” le terapie. La vita umana va oltre l’istinto, non si esaurisce nell’istinto ma è abitata da una grande domanda di senso, una domanda che si sostanzia nel fine vita come domanda di aiuto, di conforto, domanda che un altro sia presente, accanto ed insieme, nei momenti delicati del fine vita.

E’ interessante, proprio per le numerose interrelazioni che determina, l’analogia con la nascita dell’uomo: il bambino nasce fragile, indifeso, inerme, quasi abbandonato; infatti passa da un ambiente sicuro e protetto quale è il seno materno ad un mondo esterno a lui sconosciuto, ostile e tale passaggio è segnato dal pianto, dal grido appunto, ed ecco che ritorna anche qui l’immagine del grido. Tutti noi abbiamo fatto questa esperienza della nascita, questa esperienza del grido nella notte cioè l’esperienza di essere gettati nella vita e, in un certo senso, abbandonati in essa. Il malato nel fine vita fa una esperienza analoga ovvero di essere gettato non nella vita ma fuori dalla vita. Ecco allora l’importanza della presenza, dell’accompagnamento di un tu capace di ascoltare, di accogliere il “grido” e di tradurlo in parole. Altrimenti è solo solitudine. E quante volte nelle anonime corsie dell’ospedale abbiamo tristemente assistito alla solitudine del malato terminale, lasciato a se stesso nell’abbandono più assoluto, un luogo dove l’esperienza del fine vita diventa l’esperienza della dissociazione tra la vita e il senso, in cui la vita non ha più senso, è sconnessa dal senso, è cioè nell’insignificanza e cade nell’ abbandono più assoluto.

E’ fondamentale dunque la presenza, l’aiuto e il sostegno, nei momenti del fine vita, dove emerge più chiaramente che la persona umana è relazione, è un “io” che si autocomprende attraverso un “tu” e si costituisce attraverso il rapporto con un altro che “mi è posto di fronte” e che mi riconosce, mi accetta e mi ama: nessuna vita umana può pretendere di costituirsi da se e nessuna vita è genitrice di se stessa. Il mito di una autofondazione della vita è un mito perverso e il miraggio di diventare genitori di se stessi, di essere il proprio fondamento è stato tragicamente smentito più volte dalla storia.

\*\*\*

Nel trattare la relazione medico-paziente nel fine vita abbiamo spesso accennato ad alcuni concetti chiave quali libertà, autonomia, responsabilità morale, rispetto di sè e degli altri. Potremmo racchiuderli tutti nell’unico concetto di dignità.

E allora concludiamo queste brevi riflessioni con un accenno alla Genesi e alla creazione dell’uomo. Vi si dice che “lo fece a sua immagine e somiglianza”: l’uomo ha un riflesso in se della luce divina, un’impronta che lo segna e lo rende unico e insostituibile nell’atto della creazione. Su questa frase, “a sua immagine e somiglianza”, si fonda il concetto di dignità cosi come si è sviluppato in tutto l’occidente a partire dall’antichità classica, dalla grecità arcaica, dal mondo omerico per passare alla tragedia, alla filosofia fino al cristianesimo ed al mondo moderno. Parole gravide di conseguenze. “A sua immagine e somiglianza”. Si scorge quasi un contatto fisico, una prossimità con il divino, infatti mentre le altre realtà le ha create con la parola l’uomo lo ha fatto con le sue stesse mani.

Ma viene da chiedersi: perché immagine e somiglianza? Non bastava soltanto “a immagine”? In realtà l’immagine è la forma divina presente in tutti, invece la somiglianza è lo sforzo richiesto di portarsi all’altezza dell’immagine: l’immagine cioè è ontologica, la somiglianza invece è etica e bisogna somigliare a quello che si è, perché se non si è all’altezza di ciò che si è, anche ciò che si è svanisce e nessuno più lo riconosce, e alla fine non c’è più dignità. Ma se si lavora per essere quello che già si è, allora c’è la vera dignità, una dignità fondata sulla libertà, sul rispetto di sé e sulla responsabilità morale e quindi una dignità intesa come bene universale per tutti.

1. [Hui D](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Hui%20D%5bAuthor%5d&cauthor=true&cauthor_uid=26509860)1, [Dev R](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Dev%20R%5bAuthor%5d&cauthor=true&cauthor_uid=26509860), [Bruera E](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Bruera%20E%5bAuthor%5d&cauthor=true&cauthor_uid=26509860). The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients.[Curr Opin Support Palliat Care.](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26509860) 2015 Dec;9(4):346-54. doi: 10.1097/SPC.0000000000000171 [↑](#footnote-ref-1)
2. [Smith L](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Smith%20L%5bAuthor%5d&cauthor=true&cauthor_uid=28562402)1, [Ferguson R](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Ferguson%20R%5bAuthor%5d&cauthor=true&cauthor_uid=28562402). Artificial Nutrition and Hydration in People With Late-Stage Dementia. [Home Healthc Now.](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28562402) 2017 Jun;35(6):321-325. doi: 10.1097/NHH.0000000000000550. [↑](#footnote-ref-2)
3. [Druml C](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Druml%20C%5bAuthor%5d&cauthor=true&cauthor_uid=26923519)1 et all. **ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration.** [Clin Nutr.](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26923519) 2016 Jun;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006. Epub 2016 Feb 16. [↑](#footnote-ref-3)
4. Padre C.Casalone. Abitare responsabilmente il tempo delle D.A.T. Aggiornamenti Sociali, febbraio 2018. Rivista dei gesuiti italiani. [↑](#footnote-ref-4)
5. N Engl J Med [May 31, 2018](https://www.nejm.org/toc/nejm/378/22?query=article_issue_link) ; 378:2060-2062;DOI: 10.1056/NEJMp1802218 [↑](#footnote-ref-5)
6. R.Dworkin. Giustizia per i ricci. Feltrinelli editore. [↑](#footnote-ref-6)
7. J.Rawls. Una teoria della giustizia. Feltrinelli editore. [↑](#footnote-ref-7)