

## 4.

### PRINCIPI CHE ILLUMINANO LA NOSTRA OSPITALITÀ

Accettando la chiamata della Chiesa ad essere sempre più coscienti della missione evangelizzatrice di ogni gruppo ed opera ecclesiale, l'Ordine, nel progettare la Nuova Ospitalità, si sente impegnato a sviluppare chiaramente la sua identità alla luce di ciò che chiamiamo la "cultura dell'Ordine". Radicati in questa cultura ospedaliera siamo chiamati tutti, religiosi e collaboratori, ad incarnare nel nostro agire i principi che illuminano la nostra ospitalità. In seguito vogliamo illustrare uno ad uno questi principi.

#### 4.1. Dignità della persona umana

##### 4.1.1. Il rispetto della persona umana

La creazione dell'uomo e della donna a immagine di Dio (Gen 1, 27) conferisce loro una dignità indiscutibile. Tra tutti gli esseri viventi l'essere umano è l'unico a somiglianza di Dio, chiamato alla comunicazione con Dio, in grado di ascoltare e rispondere a Dio. La dignità di ogni essere umano dinanzi a Dio è il fondamento della sua dignità dinanzi agli uomini e a se stesso. È la ragione ultima della fondamentale uguaglianza e fraternità tra gli uomini, indipendentemente dalla etnia, dal popolo, dal sesso, dalle origini, dalla cultura e dalla classe sociale. È il motivo per cui un essere umano non può usare di un altro essere umano come di una cosa. Al contrario deve trattarlo come essere autonomo e responsabile di se stesso mostrandogli rispetto.

Dalla dignità dell'essere umano dinanzi a Dio consegue pure il diritto e il dovere dell'autostima e dell'amore verso se stessi. Di conseguenza dobbiamo considerarci un valore per noi stessi e assumere responsabilmente la cura della nostra salute. Dalla dignità di ogni essere umano dinanzi a Dio consegue pure che dobbiamo amare il prossimo come noi stessi e che la vita dell'essere umano è sacra e inviolabile, principalmente perché nel volto di ogni essere umano vi è un raggio della gloria di Dio (Gen 9, 6).

##### 4.1.2. L'universalità del rispetto

Il rispetto della dignità della persona umana, creata a immagine di Dio esige che ciascuno, senza alcuna eccezione, deve considerare il prossimo come "altro sé" curandosi in primo luogo della sua vita e dei mezzi necessari per poterla vivere degnamente.<sup>1</sup> Bisogna affermare che la dignità di ogni essere umano è tale quali che siano le anomalie da cui può essere affetto, le limitazioni che può presentare o l'emarginazione sociale a cui può vedersi ridotto.

Il rispetto della dignità della persona umana creata a immagine di Dio è presente nella filosofia e nelle crescente coscienza internazionale sull'ampia gamma dei diritti umani.

in quanto persone, tutti gli uomini sono uguali e meritano uguale considerazione e rispetto. La dignità è inerente all'essere umano per essere soggetto di diritti e di doveri.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Cf. CONCILIO VATICANO II. Costituzione Pastorale *Gaudium et Spes* (GS), n. 27

<sup>2</sup> Il concetto di dignità umana e i diritti della persona appaiono intimamente connessi nella Dichiarazione Universale dei diritti umani (1948); nella Convenzione Internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (1966); nella Convenzione Internazionale sui diritti civili e politici (1966); nella *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* meglio nota come "Convenzione di Oviedo" (1997). Sebbene da queste Dichiarazioni non risulta chiaro in cosa consista e su cosa si fondi la dignità umana, la riconoscono tutte come inerente l'essere umano e riconoscono pure i

### 4.1.3. Accoglienza ai malati e ai bisognosi.

Dato che il valore e la dignità umana nel dolore, nella disabilità e nella morte sono più frequentemente oggetto di interrogativi e rischiano di essere eclissati, l'Ordine Ospedaliero nel prendersi cura del malato e dei bisognosi annunzia a tutti gli uomini la meravigliosa eredità di fede e di speranza che ha ricevuto dal Vangelo.

L'atteggiamento di Gesù in favore dei più deboli e degli emarginati sociali, è per l'Ordine Ospedaliero, secondo l'esempio di san Giovanni di Dio, una chiamata a impegnarsi nella difesa e promozione dei diritti fondamentali, fondato sul rispetto della dignità umana.

Tenendo conto delle varie forme attraverso le quali l'Ordine oggi esprime il carisma, ci sembra che esistano alcuni campi in cui, nella prospettiva della Nuova Ospitalità, sono segni evangelici particolarmente significativi:

- *i senz'atetto*: come espressione della dimensione di gratuità, che nella nostra società dell'efficienza e della produttività è quasi negata;
- *i malati terminali*: per segnalare il valore della vita nel momento del morire;
- *i malati di AIDS*: per contrastare paure e pregiudizi irrazionali;
- *i tossicodipendenti*: amare l'uomo che non si sa amare;
- *gli immigrati*: accogliere Gesù straniero come genuina espressione di ospitalità;
- *gli anziani*; per affermare il valore della vita nella sua globalità;
- *le persone in condizioni di infermità e limitazioni croniche*: come espressione del valore e dignità della persona umana.

Ogni luogo in cui vi sia povertà, malattia, sofferenza, è un luogo privilegiato in cui noi, confratelli e collaboratori che formano la famiglia di san. Giovanni di Dio, esercitiamo e viviamo il Vangelo della misericordia.<sup>3</sup>

## 4.2. Rispetto della vita umana

### 4.2.1. La vita come bene fondamentale della persona

La vita, è bene fondamentale della persona e condizione previa per godere degli altri beni. Rispetto ad essa ogni persona deve essere riconosciuta come avente pari diritto nei confronti di ogni altro uomo.

Il dovere di realizzarsi, proprio di ogni uomo -percepriamo l'esistenza come dono ma anche come impegno da attuare- presuppone di conservare il bene fondamentale della vita come condizione indispensabile per poter compiere il dovere di custodire la missione ricevuta con la stessa esistenza. La vita umana che per il credente é dono di Dio, deve essere rispettata dal suo inizio sino alla fine naturale. Essendo il diritto alla vita inviolabile e costituisce il fondamento più forte del diritto alla salute come degli altri diritti della persona

---

diritti uguali e inalienabili di tutti i membri della famiglia umana come fondamento della libertà, della giustizia e della pace nel mondo.

<sup>3</sup> Cfr. LXIII CAPITOLO GENERALE, *Nuova Evangelizzazione e Nuova Ospitalità alle soglie del terzo millennio*, Bogotá, 1994, # 5.6.1.

#### 4.2.2. Protezione speciale delle persone disabili

In ogni individuo minorato fisicamente o psichicamente dobbiamo vedere un membro della comunità umana, un essere che soffre e che, più di qualsiasi altro, necessita del nostro appoggio e dei nostri segni di rispetto che lo aiutino a credere nel suo valore di persona. Questo é molto importante ai nostri giorni per il fatto che la nostra società si mostra sempre più intollerante nei confronti dei *portatori di handicap*, dei *disabili*, dei *minorati*.<sup>4</sup>

L'Ordine Ospedaliero deve distinguersi per la disponibilità e il servizio ad attuare, nella misura del possibile, la realizzazione pratica ed effettiva dei principi di *partecipazione*, *inclusione* e *personalizzazione*. Il *principio di partecipazione* si oppone alla tendenza a isolare, segregare o trascurare i disabili. Il *principio di inclusione* comporta l'impegno per la riabilitazione delle persone impedite creando un ambiente il più normale possibile. Il *principio di personalizzazione* sottolinea che nell'attenzione ai disabili occupano il primo posto la dignità, il benessere e lo sviluppo della persona dovendosi proteggere e promuovere le sue facoltà fisiche, psichiche, spirituali e morali.<sup>5</sup>

#### 4.2.3. Promuovere la vita nelle situazioni di povertà

Nella nuova evangelizzazione l'Ordine Ospedaliero deve render visibile il Vangelo della vita potenziando tutti i possibili sforzi che vengono fatti per eliminare le strutture ingiuste, disumanizzanti e creando possibilità di vita degna, lì dove esiste povertà, infermità, emarginazione e abbandono.

In virtù della sequela di Cristo secondo il carisma di san Giovanni di Dio, il sostegno e la promozione della vita umana devono realizzarsi mediante il *servizio della carità* che si manifesta nella testimonianza personale e istituzionale nelle diverse forme di volontariato, nell'animazione sociale e nell'impegno politico.

Il servizio di promozione alla vita deve espletarsi nella promozione delle attività in ambito di prevenzione, nel trattamento degli invalidi e della riabilitazione delle persone che sono impedite. In questo senso non sarà mai sufficiente quello che si fa per aiutare i disabili a partecipare pienamente alla vita e allo sviluppo della società cui appartengono, creare l'ambiente sociale che li accetti pienamente come membri della comunità con speciali necessità che devono essere soddisfatte.

#### 4.2.4. Obblighi e limiti nel conservare la propria vita

La vita é un bene fondamentale della persona e condizione previa per l'uso di altri beni ma non é un bene assoluto. Questa può essere sacrificata in favore di altre persone o dei nobili ideali che danno senso alla vita stessa. La vita, la salute, ogni attività temporale si trova subordinata ai fini spirituali.

---

<sup>4</sup> L'OMS definisce come deficit la perdita o la anomalia di una struttura anatomica o di una funzione fisica o psichica. Una disabilità é la diminuzione o incapacità di compiere un'attività nel modo e con i risultati che si considerano normali. Una minorazione é uno svantaggio acquisito da un individuo a causa di un deficit o di una disabilità, che limita o impedisce lo svolgimento di una normale attività per quell'individuo, tenuto conto dell'età, del sesso e dei fattori culturali e sociali (A. Anderson, "Simplemente otro ser humano", *Salud Mundial*, 34, gennaio 1981: 6).

<sup>5</sup> Nel dicembre 2006 l'ONU ha promulgato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Nella sua articolazione sono identificati numerosi diritti specifici che, globalmente, si richiamano ai seguenti principi ispiratori: rispetto per l'intrinseca dignità; autonomia e indipendenza; non discriminazione; piena partecipazione e inclusione nella società; accoglienza e rispetto per la differenza come componente della diversità umana; eguaglianza di opportunità; accessibilità; uguaglianza tra uomini e donne; rispetto per le capacità evolutive dei bambini con disabilità e rispetto del diritto a preservare la propria identità (art.3).

Neghiamo il dominio assoluto e radicale dell'uomo sulla vita quindi non possiamo realizzare atti che presuppongono un dominio totale e indipendente come sarebbe quello di distruggerla. Parallelamente possiamo affermare il dominio "utile" sulla propria vita, non il conservarla a qualsiasi prezzo. La vita é *sacra* certamente, ma é altrettanto importante la qualità di questa vita, cioè la possibilità di viverla umanamente e dandole un senso. Non esiste il dovere di conservare la vita in condizioni particolarmente penose tali da richiedere mezzi sproporzionati o futili.

#### 4.2.5. *Il dovere di non attentare alla vita altrui*

La vita umana é sacra, perché dal suo inizio é frutto dell'azione creatrice di Dio e rimane sempre in una speciale relazione col Creatore, suo unico fine. Solo Dio é Signore della vita dal suo inizio alla sua fine. Nessuno, in nessuna circostanza può attribuirsi il diritto di uccidere in modo diretto un essere umano <sup>6</sup> Dato che nel carisma ospedaliero devono trovare accoglienza tutte le persone, l'Ordine è contro la pena di morte in ogni situazione.

#### 4.2.6. *Doveri in ordine alle risorse della biosfera.*

La protezione dell'integrità della creazione é sottesa al crescente interesse per l'ambiente. L'equilibrio ecologico e un uso sostenibile ed equo delle risorse mondiali sono elementi importanti di giustizia con tutte le comunità del nostro "villaggio globale"; e sono pure oggetto di giustizia condiviso con le future generazioni che erediteranno ciò che daremo loro. Lo sfruttamento irresponsabile delle risorse naturali e dell'ambiente degrada la qualità della vita, distrugge le culture e riduce i poveri in miseria.<sup>7</sup> Dobbiamo promuovere atteggiamenti strategici che creino relazioni responsabili con l'ambiente vitale che condividiamo e del quale non siamo altro che amministratori.

Essendo le nostre strutture luoghi di consumo dei materiali più vari, possiamo dare segni concreti e significativi di attenzione all'ambiente istituendo comitati a tal fine, privilegiando l'uso di materiali biodegradabili e riciclabili e sensibilizzandoci tutti, confratelli e collaboratori, attraverso corsi e seminari.<sup>8</sup>

### 4.3. *Promozione della salute e lotta contro il dolore e la sofferenza*

#### 4.3.1. *Il dovere dell'educazione sanitaria*

Tra le attività che promuovono la salute della popolazione bisogna evidenziare l'informazione al pubblico e i programmi di educazione che promuovono stili di vita sani come la corretta alimentazione; l'attività fisica, l'adeguata immunizzazione in età infantile e diminuiscono i rischi per la salute che possono essere evitati, compreso l'uso del tabacco, dell'alcol e di altre droghe; l'attività sessuale che aumenta il rischio di contrarre l'AIDS e le altre malattie sessualmente trasmesse;

In molti paesi l'educazione sanitaria costituisce uno dei mezzi per diminuire la morbilità e mortalità infantili, per mezzo dell'alimentazione al seno e l'informazione ai genitori sulla nutrizione adeguata e i rischi dell'acqua contaminata<sup>9</sup>

---

<sup>6</sup> Cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae(EV)*, 5.23

<sup>7</sup> Cfr. PAOLO VI, *Octogesima Adveniens* 21; GIOVANNI PAOLO II, *EV* 27, 42.

<sup>8</sup> Nuova Evangelizzazione e Nuova Ospitalità... *Op. Cit.* 5.6.3, Situazioni concrete

<sup>9</sup> Documento dell'Associazione Medica Mondiale "Progetto di dichiarazione sulla promozione della salute", 10.75/94, Agosto 1994.

Quanti lavoriamo in ambito sanitario abbiamo il dovere etico di adoperarci per il maggior bene del paziente in ogni momento, e integrare detta responsabilità con un maggior impegno a promuovere ed assicurare la salute della popolazione.<sup>10</sup>

#### 4.3.2. *L'opzione preferenziale per i poveri*

La nostra missione di render presente san Giovanni di Dio in un mondo di sofferenza e povertà che rappresenta la maggior parte della popolazione mondiale si rivela particolarmente importante per il fatto che la povertà opprimente -a causa di strutture sociali ingiuste che escludono i poveri- genera una violenza sistematica contro la dignità degli uomini, delle donne, dei bambini e di chi ancora non è nato, che non può essere tollerato nel Regno voluto da Dio”.

“Il nostro Ordine esiste per evangelizzare i poveri, accompagnarli ed assisterli nelle loro sofferenze secondo lo stile di san Giovanni di Dio (...) Si sono visti alcuni sforzi per adeguare la nostra vita e le nostre strutture al servizio dell'emarginato: day-hospitals, alberghi notturni, assistenza a malati di AIDS e malati terminali, promozione di zone emarginate partendo da centri-base già esistenti... Questi sforzi richiedono tuttavia un'azione più coerente nel senso che l'Ordine si deve mettere più marcatamente nell'ottica del povero identificandosi, nel suo stile di vita, chiaramente con questa opzione, affinché, attraverso la sua forma di vita, il suo servizio, la sua missione di annuncio/denuncia, eserciti un'influenza sempre maggiore in questo senso sulla Chiesa e le strutture della società”.<sup>11</sup>

#### 4.3.4 e 4.3.5 Vano al cap. 5: etica clinica

(4.4 Da questo punto fino al cap. 5 il testo non è stato rivisto non essendo di competenza della Commissione di Bioetica)

---

<sup>10</sup> *Ibidem*

<sup>11</sup> *Nuova Evangelizzazione e Nuova Ospitalità...*, Op. Cit., 3.6.3.

## 5. APPLICAZIONE A SITUAZIONI CONCRETE

### 5.1. Assistenza integrale, diritti e doveri delle persone assistite

Il nostro apporto alla società sarà credibile, nella misura in cui sapremo incarnare i progressi della tecnica e l'evoluzione delle scienze. Da qui l'importanza che la nostra risposta assistenziale mantenga un'inquietudine per essere continuamente aggiornata nel suo versante tecnico e professionale.

Partendo da questo dovremo dare un'assistenza che consideri tutte le dimensioni della persona umana: fisica, psichica, sociale e spirituale. Soltanto un'attenzione che consideri tutte queste dimensioni, almeno come criterio di lavoro e come obiettivo da raggiungere, potrà considerarsi come assistenza integrale.

Forse questo è stato il campo in cui le opere dell'Ordine hanno coltivato una maggiore tradizione. Il loro livello assistenziale ha costituito una caratteristica che le ha distinte nel corso degli anni.

Le prime costituzioni già insistevano sul modo di trattare i malati e così si è continuato, privilegiando questo aspetto nel corso della storia.

#### 5.1.1. *L'umanizzazione dell'assistenza*

Il concetto di "umanizzazione" è un elemento chiave dell'odierna assistenza "olistica", cioè integrale, della persona. In modo particolare nell'Ordine Ospedaliero, essa costituisce un elemento caratterizzante la sua identità carismatica sia perché implicitamente presente fin dalla prima opera assistenziale di san Giovanni di Dio, sia perché efficacemente rilanciata negli anni '80 dall'allora Superiore Generale, fra Pierluigi Marchesi.

Se è certo che un ospedale che non sta al passo con la scienza e la tecnica può adagiarsi ai piedi delle stesse e pertanto non avere più interlocutori, non è meno certo che la scienza e la tecnica comportino dei rischi.

La costante evoluzione, la continua comparsa di nuove équipe e tecniche di lavoro, recano in sé il pericolo di mettere da parte la persona umana, tanto il professionista quanto il paziente o la persona assistita. Poiché in molti dei processi lavorativi, da un ruolo fondamentale questo passa ad averne uno secondario e, a seconda delle tecniche, persino irrilevante. Pensiamo ad esempio a tutti i servizi di diagnosi o di procedure informative, ecc. dove prima la figura del professionista era imprescindibile per un adeguato operato, mentre adesso vi sono casi in cui il suo ruolo è secondario o inesistente.

Tutta questa evoluzione, non è neutrale alla risposta della persona, non sta ai margini della sua sensibilità anche se spesso corre il rischio di rimanervi. La tendenza verso un certo isolamento, verso una segregazione e un dispotismo tecnologico può presentarsi a maggior ragione quando si tratta col malato, soggetto passivo di tutta questa attività professionale: tutto per il malato ma senza il malato.

Per questo è imprescindibile la realizzazione di programmi di umanizzazione nei Centri e nelle opere. Intendiamo riferirci non solo alla attuazione di servizi ma alla pianificazione di effettivi programmi di umanizzazione.

Si deve ottenere che tutti i professionisti che attuano un servizio assistenziale si sentano chiamati ad aver cura del malato o della persona assistita, della sua persona e della sua famiglia. In questo consisterà l'umanizzazione delle opere di san Giovanni di Dio, nel far sì che tutti gli operatori sanitari lavorino per il malato e con il malato, impiegando i migliori mezzi tecnici a servizio della persona assistita.

In questo ambito un'attenzione sempre crescente sta acquistando in questi ultimi anni una particolare movimento, che è quello della *medicina narrativa* o NBM (*Narrative Based Medicine*). Esso non si contrappone ma si integra con le evidenze scientifiche della *Evidence Based Medicine* coniugando le risultanze di carattere prettamente scientifico con l'approccio umano e personalizzato al paziente che tenga conto di tutte le sue componenti esistenziali. Il racconto che questi fa della sua malattia e delle circostanze personali e familiari in cui questa si manifesta risulta, così, determinante ai fini del più adeguato approccio clinico. Questo, poi, in una dimensione di reciprocità narrativa non si baserà solo su prescrizioni di carattere "tradizionalmente" medico-terapeutico ma terrà conto di tutte le componenti biografiche in cui il vissuto di malattia si colloca. Una sempre maggiore competenza scientifica dovrà così coniugarsi a una sempre maggiore "competenza umana" coniugando *high tech* con *high touch*, in piena sintonia con quanto, nell'Ordine ospedaliero è stato affermato, fin dagli anni '70 in merito all'umanizzazione dell'assistenza.

L'attenzione ai bisogni della persona (compresi quelli che si riferiscono allo spirito e alla trascendenza) è un elemento chiave in ogni servizio sanitario e sociale.

L'uomo è un essere relazionale; nella misura in cui entriamo in contatto con gli altri ci consolidiamo come persone. Quando facciamo sì che questo contatto si converta in incontro stiamo realizzando la pienezza della nostra dimensione relazionale.

Da qui l'importanza del nostro incontro, dell'ascoltare, dell'accettare, dell'accogliere, del saper canalizzare gli aspetti positivi e negativi che sono presenti in ogni persona che vive e avverte il bisogno degli altri.

La malattia, quale che sia la sua manifestazione esteriore, è un'espressione del limite, della debolezza dell'uomo ed è proprio in questa speciale circostanza che poniamo un'esplicita ed implicita domanda di aiuto reciproco. Ogni persona, nel limite e nel dolore, cerca qualcuno con cui condividere la sua condizione, su cui scaricare il peso che grava su di lui. Ne consegue la necessità, per tutti coloro che costituiscono l'Ordine Ospedaliero -religiosi, collaboratori, volontari, ecc- che acquisiscano e crescano nelle seguenti qualità:

*5.1.1.1. Apertura:* ai nuovi apporti della società, ai nuovi criteri di attuazione, alle nuove esigenze dell'uomo, alle altre culture. E' aperta la persona che sa accogliere quello che la società e il mondo le vanno offrendo e sa discernere ciò che vi è di positivo in questa offerta per farlo suo. Aperta è anche l'istituzione che sa porsi nello stesso modo. Sebbene in questo caso si esigerà dialogo tra le persone, per saper discernere insieme, ciò che è positivo per tutti.

*5.1.1.2. Accoglienza.* Ricevere colui che arriva con uno spirito di affetto e di speranza che gli permetta di aver fiducia nelle persone e nelle Istituzione che si fanno carico di lui. Il primo contatto è molto importante, può aprire o chiudere le porte. Nel suo stato di bisogno, per il malato o la persona assistita questo primo contatto acquisisce un'importanza fondamentale. In una condizione di difficoltà, sentirsi accettato accolto è l'elemento essenziale per vivere uno stato di fiducia e di sicurezza nei confronti delle persone che si prendono cura di lui. Bisognerà vigilare in modo particolare perché la burocrazia e il tramite amministrativo non si trasformino in un ostacolo per l'accoglienza al malato.

5.1.1.3. *Capacità di ascolto e di dialogo.* Lasciare che la persona esprima la sua situazione, le sue esigenze, i suoi timori, le sue paure e che possa sentire in noi un'eco di fiducia e serenità, tanto nei momenti di allegria, quanto nelle situazioni più difficili.

Che il malato o la persona assistita comprenda come tutto questo non cada nel vuoto, che é accolto, considerato, tenuto in conto. Sta dicendo la sola cosa che é in grado di dire in quel momento; incluso probabilmente il "dirci" tutto se stesso.

Si daranno anche situazioni in cui il malato o la persona assistita chiede o desidera ciò che non é la cosa più conveniente per lui. Dalla nostra riflessione dovremo esser capaci di capirlo e di far capire al malato o alla persona assistita ciò che intendiamo fare anche in quei casi in cui ciò dovesse portare a una divergenza sui criteri di attuazione.

5.1.1.4. *Attitudine al servizio.* Sempre a disposizione del malato, della persona assistita e dei suoi, sempre disponibili a donare le nostre competenze tecniche, la nostra scienza e la nostra persona al servizio del suo bene integrale. Non sempre si deve o si può fare ciò che il malato e l'assistito desidera o chiede, ma dall'atteggiamento con cui tratteremo la cosa egli potrà capire se stiamo agendo per il suo bene o per la nostra comodità.

5.1.1.5. *Semplicità.* Cioè l'umiltà di chi sa che sta dando un aiuto a chi ne ha bisogno e che si propone come obiettivo fondamentale di evitare una situazione di dipendenza.

Avere la semplicità di chi cammina cercando di incontrare la verità, il bene per tutti, incluse le strutture tanto complesse come i nostri ospedali.

## 5.1.2. *Diritti delle persone assistite*

I diritti delle persone assistite s'iscrivono nel più ampio orizzonte dei diritti fondamentali dell'uomo. Dal punto di vista dei diritti umani, il diritto alla salute si colloca tra i cosiddetti diritti umani di seconda generazione, vale a dire tra i diritti di tipo economico e sociale. Con lo sviluppo della coscienza intorno a questo tema, negli anni sessanta si è intensificato l'interesse per i diritti dei malati e delle persone assistite. Premesso che come persone gli assistiti sono soggetti degli stessi diritti universali di tutti gli uomini, va considerato tuttavia che in essi entrano in gioco certe particolarità dovute alla loro situazione che richiedono una maggiore sensibilità e solidarietà. In questo senso sono state poi formulate tutta una serie di dichiarazioni nazionali, regionali e locali.

L'Ordine fa propri questi diritti riconosciuti e proclamati e, dalla prospettiva di un'assistenza integrale, valorizza in maniera particolare i seguenti:

5.1.2.1. *Riservatezza.* La riservatezza comprende tre valori intimamente correlati nella relazione assistenziale: l'*intimità*, il *segreto* e la *fiducia*. Il rispetto per le persone esige il rispetto dell'intimità del paziente o della persona assistita<sup>1</sup>, cioè di quella particolare sfera in cui ognuno si spiega a se stesso, si riconosce, afferma e lega la propria identità. Il rispetto all'intimità di ognuno rende possibile la convivenza sociale nella molteplicità dei singoli individui. Il velo del segreto tutela il rispetto reciproco e apre il cammino alla fiducia, via di accesso all'intimità dell'altro.

---

<sup>1</sup> Alcuni preferiscono il termine *privacy* che costituisce un insieme più ampio, più globale, di aspetti della personalità che considerati isolatamente possono esser carenti di significato intrinseco ma che legati coerentemente tra loro riflettono un ritratto della personalità dell'individuo che questi ha il diritto di custodire riservatamente.

Rispetto reciproco e fiducia aprono la porta al diritto di comunicare i propri segreti con la garanzia che non saranno rivelati. In questo consiste l'obbligo del segreto professionale in cui si dà per supposto e rimane implicito l'impegno di non divulgare ciò che si è conosciuto nell'esercizio della professione.

L'obbligo del segreto, coesiste con l'obbligo di svelarlo quando non vi sia altro modo di evitare il danno ingiusto a un'altra persona e/o alla società, per esempio, per evitare il contagio o un altro male da cui la società non può liberarsi senza conoscere il segreto.

La progressiva specializzazione e tecnicizzazione della Medicina moltiplica i casi in cui questa si esercita in équipe. Si costituisce allora il *segreto condiviso* che esige speciale cura da parte di tutti perché non ne risulti pregiudicata l'intimità del malato.

Ogni operatore lavorando in ospedali o residenze sociosanitarie deve sensibilizzarsi per percepire i vari modi con cui il diritto alla riservatezza e all'intimità è violato. Basti pensare alle conversazioni sui pazienti o persone assistite in luoghi pubblici o al facile accesso alle storie cliniche da parte di persone non autorizzate. Speciale attenzione meritano tutte quelle liste di pazienti con diagnosi e/o trattamenti, tabulate dai moderni sistemi informatici.

Per facilitare il rispetto all'intimità dei pazienti o delle persone assistite, i centri dovranno disporre, nella misura del possibile, di una struttura fissa o mobile (come possono essere da un lato le camere individuali o gli ambienti riservati, dall'altro cortine o paraventi) che permettano l'isolamento del malato in rapporto alle sue necessità. Bisogna tener conto anche dell'età e della gravità di coloro che condividono la stessa camera.

Il malato o la persona assistita potrà esprimere l'esigenza di restar solo o con la persona che desidera quando viene visitato dal suo medico oppure riceve l'assistenza infermieristica. Così pure potrà parlare col personale amministrativo in privato. Dovrà inoltre considerare che qualsiasi ospedale soprattutto se universitario o sede di insegnamento, è un luogo di formazione e che la sua collaborazione è imprescindibile sotto questo aspetto.

*5.1.2.2. Veracità.* Il diritto del malato o dell'assistito a conoscere la verità va di pari passo con quello già analizzato relativo al segreto. Essi sono complementari e forniscono il più solido appoggio alla necessaria fiducia del medico ma entrambi possono entrare in conflitto in rapporto al motivo fondamentale della relazione medico-paziente: il conseguimento della salute.

Come primo punto deve considerarsi prioritario il diritto a conoscere la verità sullo stato della propria salute da parte del malato o della persona assistita, ma non a scapito di ciò che a lui conviene come persona. Alcune volte vi sono motivi di vero amore per tacere: gli creeremmo un danno inutile.

Sono fattori che influenzano ciò che conviene dire: la fermezza del paziente o dell'assistito e la sua forza d'animo, le sue convinzioni personali e il suo equilibrio psichico, così come il tipo di relazione che esiste tra il tale medico e il tal malato. Così pure non è possibile trascurare le circostanze economiche, familiari e sociali che coinvolgeranno il paziente dopo la consulenza medica. Ma acquistano particolare rilievo anche la diagnosi e la prognosi.

La conoscenza certa di una morte inevitabile e prossima deve essere comunicata al malato perché questi possa realizzarsi nell'ultimo atto della sua vita. Questo dovere presuppone la capacità del soggetto ad assumersi ed esprimere adeguatamente il suo ruolo in questo momento decisivo. Lasciargli qualche speranza ("un pezzo di cielo aperto" come dice qualcuno) può essere d'aiuto ma

non può dimenticarsi che, abbandonando falsa speranza possiamo cedere il passo a un altro tipo di speranza che gli permetta di assumere la verità con maggiore respiro e realizzarsi così pienamente come uomo. Questo avviene anche nel caso di persone che non credono nella vita futura ma che hanno saputo dare un senso alla propria vita in relazione agli altri.

Il *titolare del diritto* a conoscere la verità è il malato o la persona assistita, sempre che sia adulto e padrone di sé. Quando non è capace di assumersi la propria responsabilità per non aver acquisito la necessaria maturità o per qualsiasi altra causa, l'informazione richiesta deve essere comunicata a chi deve o può prendere decisioni in suo nome, a titolo di fiduciario, come la persona più interessata al bene del paziente o dell'assistito. Se questi dovesse essere capace, si deve dire a familiari e congiunti, secondo il nostro criterio ragionevole, solo quello che il malato o la persona assistita desidera comunicare loro.

5.1.2.3. *Autonomia*. La valorizzazione e il rispetto dell'autonomia, specie in ambito sanitario è una conquista della modernità. Fino a non molti decenni orsono, infatti, era presente ancora un forte paternalismo nel rapporto medico-paziente o persona assistita per cui, in genere, decideva sempre il medico a cui il paziente o l'assistito stesso "si affidava" consapevole di non avere conoscenze né competenze adeguate per poter scegliere nel migliore dei modi. D'altra parte questi era pienamente convinto che il medico avrebbe agito sempre per il suo bene.

Il "paziente post-moderno" come viene chiamato oggi non ragiona più in questi termini. È cosciente infatti dei suoi "diritti" tra i quali quello alla vita e alla tutela della salute hanno senza dubbio un ruolo prioritario. Ed è cosciente, inoltre, di essere il solo titolare di tali diritti la cui difesa non può delegare ad altri, almeno fino a quando si trova in condizione di intendere e di volere.

Tale mutamento di prospettiva non è stato indolore e al *vecchio paternalismo* del passato, oggi non più accettabile, si è sostituito spesso un esasperato *contrattualismo* per cui il rapporto tra medico e paziente viene visto come un semplice "contratto" di cui entrambi sono tenuti a rispettare le clausole. Ovviamente il superamento di questo polarismo non può che essere quello di una vera e propria *alleanza terapeutica* in cui il medico cooperi col paziente, a realizzare il suo maggior bene, nel rispetto delle reciproche scelte. Presupposto fondamentale perché tutto questo possa realizzarsi nel migliore dei modi è un'adeguata comprensione di cosa sia l'autonomia del paziente.

Secondo una classica interpretazione una scelta può dirsi autonoma quando rispetta tre presupposti. Il primo è quello dell'*intenzionalità*. Deve trattarsi cioè di una scelta assolutamente "volontaria" e non semplice "voluta". In secondo luogo deve esserci la *conoscenza* di ciò che si decide. Naturalmente tutto questo chiama in causa il problema della verità al malato o all'assistito di cui si è parlato al paragrafo precedente e a cui si rimanda. Infine deve esprimersi nell'*assenza di controllo esterno*. Questo significa che non deve esserci nessuna forma di coercizione (neanche quella che potrebbe derivare dall'autorevolezza esercitata dal sanitario nei confronti del paziente o dal timore di un possibile abbandono terapeutico da parte sua) né di manipolazione (ad esempio l'alterare o il distorcere la verità anche se fatto nella presunzione di un possibile bene del paziente o della persona assistita stessa). Spesso viene pure inclusa tra questi criteri l'assenza di "persuasione", anche se più prudentemente crediamo che un equilibrato e rispettoso tentativo di persuasione debba ritenersi addirittura doveroso qualora abbia di mira l'effettivo bene del paziente o dell'assistito.

Naturalmente sul piano pragmatico questi criteri inerenti l'autonomia del paziente o persona assistita si manifestano pienamente nel *consenso* all'atto medico sia esso diagnostico o terapeutico. Per una più organica modalità di ottenimento del consenso potrà essere opportuno che le varie Case o le Provincie producano un'apposita modulistica da adoperare nella pratica clinica dei vari Centri. È di fondamentale importanza che tutti gli operatori sanitari capiscano come la richiesta del

consenso non é una procedura di carattere legale tesa a salvaguardare il medico ma un diritto del paziente o della persona assistita e come tale comporta una specifica doverosità etica da parte degli operatori stessi.

Occorre infine riflettere sui limiti dell'autonomia. Anche se questa costituisce il primo principio di bioetica e quello su cui si fondano gran parte dei problemi bioetici contemporanei essa non può ritenersi un principio assoluto né superiore a tutti gli altri. Vi sono limiti oggettivi all'autonomia delle scelte come quelli che riguardano, innanzitutto, la propria vita che non si può ritenere oggetto immediato e incondizionato di una scelta del paziente o della persona assistita. Questo porterebbe a legittimare ogni tipologia di suicidio. Occorre piuttosto considerare che, nel rapporto con il malato o la persona assistita, il valore supremo da rispettare non è la sua autonomia quanto piuttosto il suo bene che, certamente, include anche l'autonomia.

Inoltre nei limiti dell'autonomia dobbiamo anche includere quelli di ordine religioso e culturale. Nel primo ambito, infatti, possono esservi comportamenti ritenuti illeciti solo dalla propria religione mentre nel contesto di altre culture l'autonomia non sempre è valore di carattere individuale in quanto riveste una dimensione collettiva. L'individuo è ritenuto parte del gruppo ed è quest'ultimo il pieno detentore del suo potere decisionale.

*5.2.1.4. Libertà di coscienza.* Il diritto alla libertà di coscienza, chiaramente formulato nell'art. 18 della *Dichiarazione Universale dei diritti umani* e inserito nelle Costituzioni della maggior parte di Stati moderni viene esigito dalla dimensione etica dell'essere umano e dall'autocomprensione della sua esistenza come dono e come progetto da realizzare. Ogni uomo, pertanto, ha diritto al rispetto del suo pensiero, delle sue opzioni filosofiche, ideologiche, politiche, culturali purché questi non ledano diritti umani fondamentali. Questo è oggi divenuto di particolare importanza di fronte al multiculturalismo e alla molteplicità di opzioni etiche della società contemporanea.

Quest'ambito riguarda particolarmente la dimensione religiosa dell'esistenza. A tal riguardo bisogna ricordare come la Dichiarazione *Dignitatis Humanae* del Concilio Vaticano II inizi proprio affermando che "la persona ha diritto alla libertà religiosa".

L'esercizio di tale libertà, naturalmente, resta condizionato al principio generale della responsabilità personale e sociale, cioè, al fatto che ogni uomo o gruppo sociale è obbligato a tener conto i *diritti degli altri* e i *doveri* nei confronti degli altri e del bene comune. Questi limiti si concretizzano nell'esigenza di un ordinamento giuridico che tuteli concretamente tale libertà religiosa e difenda da un ingiusto proselitismo

Ogni uomo e tutta la chiesa hanno il diritto di testimoniare la propria fede. Il diritto alla libertà religiosa include il diritto di dare questa testimonianza rispettando sempre la giustizia e la dignità della coscienza altrui. Ma il "proselitismo" è la corruzione di questa testimonianza, poiché è costituito da ogni comportamento abusivo e impertinente nell'esercizio della testimonianza cristiana che attenta alla libertà religiosa del prossimo. I principali atteggiamenti da riprovare, secondo il Consiglio Mondiale delle Chiese e il Segretariato per l'unità dei cristiani sono:

- ogni tipo di pressioni fisiche, morali o sociali che sfociano nell'alienazione o nella privazione del discernimento personale, della libera volontà e della piena autonomia e responsabilità dell'individuo;
- ogni beneficio materiale o temporale, offerto apertamente o in modo indiretto come prezzo per l'accettazione della fede di colui che ne à testimonianza;
- ogni beneficio risultante dallo stato di necessità in cui potrebbe trovarsi colui che riceve la testimonianza o dalla sua condizione di debolezza sociale o mancanza di istruzione in vista di convertirlo al proprio credo;

- ogni cosa che può suscitare sospetto sulla buona fede dell'altro;
- ogni allusione priva di giustizia o carità verso i credenti di altre comunità cristiane o religioni non cristiane, in vista di fare adepti; gli attacchi offensivi che feriscono i sentimenti di altri cristiani o membri di altre religioni.

### 5.1.3. Doveri delle persone assistite

A fronte dei diritti del malato e delle altre persone assistite, anche se assai meno elaborati sul piano della riflessione bioetica e della prassi, sono i *doveri* delle stesse.

**5.1.3.1. Rispetto dell'istituzione e dei suoi principi.** Le strutture sanitarie dell'Ordine ospedaliero sono strutture confessionali di dichiarata matrice cattolica. Proprio per questo la loro missione, espressione dell'universale missione della Chiesa, è rivolta a tutti senza alcuna discriminazione etica, ideologica o religiosa. Ma, al tempo stesso, anche chi non condivide la fede cattolica o i principi ispiratori di un'attività assistenziale ad essa ispirata, ha il dovere di rispettare lo spirito che anima tali strutture. Pertanto dovrà astenersi da comportamenti che possano essere in palese contrasto con quanto professato dall'Ente. Questo ovviamente non esclude né le eventuali rivendicazioni nei confronti di torti o negligenze oggettivamente subite (ma che sono tali a prescindere dalla confessione religiosa) né il giusto rispetto per la propria appartenenza religiosa come già affermato a proposito dei diritti del malato e delle altre persone assistite.

**5.1.3.2. Rispetto degli operatori sanitari.** Il personale sanitario che, vario titolo, assiste il malato ha diritto ad essere rispettato nella sua professionalità, nella sua dignità, nel suo decoro, nel suo lavoro soprattutto quando questo è particolarmente gravoso a motivo del carico che comporta. Pertanto questi ha il dovere di rispettarlo, consapevole che in ogni caso si sta dedicando alla cura della sua persona bisognosa di assistenza. Se, a volte, questa potrà non apparire ottimale (tranne nei casi di oggettiva *malpractice*) la comprensione che il malato o la persona assistita esige nei propri confronti dovrà essere esercitata anche nei confronti del personale. E' vero che si tratta di una relazionalità asimmetrica ma anche il personale è fatto da persone con il loro bagaglio di fragilità, stanchezza, problemi familiari, economici, lavorativi, ansie, preoccupazioni, disagio che possano ripercuotersi su un rapporto che dovrebbe essere sempre cordiale ed empatico. In tal senso proprio la stima e la comprensione da parte del malato o della persona assistita potrà aiutarlo a vivere in maniera più umanizzante il suo lavoro.

**5.1.3.3. Rispetto dei pazienti e delle persone assistite.** Il malato o la persona assistita non usufruisce da solo della struttura sanitaria e, pertanto, dovrà tener conto degli altri malati o delle altre persone assistite che con lui la condividono. A tal fine dovrà evitare di dar loro disturbo nei momenti in cui riposano e, in particolare, nelle ore notturne, compatibilmente con le esigenze della terapia. Dovrà evitare chiasso e invadenza nel corso delle visite dei propri familiari, il volume alto del televisore e ogni altro comportamento che possa essere di fastidio agli altri degenti. Ma se queste sono indicazioni "in negativo" non si devono sottovalutare anche quelle in positivo. La compresenza dei malati o delle persone assistite costituisce sempre una grande risorsa psicologica e, pertanto, anche terapeutica. Stabilire buoni rapporti, soprattutto nelle lunghe degenze, può essere di efficace aiuto per rendere più accettabile un soggiorno che è pur sempre fonte di disagio e per aiutarsi reciprocamente nel tempo della malattia.

**5.1.3.4. Rispetto dell'approccio clinico.** Il rapporto terapeutico tra l'operatore sanitario e il paziente o la persona assistita si avvale di una serie di strumenti clinici di diversa natura: colloquio anamnestico, esami di laboratorio, diagnostica per immagini, ecc. Nel far questo il paziente o la persona assistita deve collaborare pienamente con chi si prende cura di lui mettendo in opera comportamenti diligenti e quindi: portando sempre con la sé la documentazione clinica precedente, avendo cura della sua conservazione (senza stropicciarla, macchiarla, ecc.); non celandola per vedere se il medico riesce a orientarsi anche in sua assenza; non ponendo sullo stesso piano il rapporto col

medico e quello con Internet sul quale può essersi documentato; eseguendo diligentemente le prescrizioni terapeutiche.

*5.1.3.5. Rispetto degli ambienti.* Il malato o la persona assistita pretende giustamente che la struttura ospedaliera in cui si trova sia “ospitale”, che siano puliti ed accoglienti i vari ambienti, che siano funzionali i servizi, che vi siano spazi per i familiari, ecc. Proprio per questo dovrà essere il primo a mantenere tali questi ambienti. La dimensione di una struttura “pubblica” non è quella di non appartenere a nessuno ma di essere di tutti. Come tale non solo dovrà averne la massima cura, come farebbe con la propria abitazione, ma persino di più, trattandosi di spazi comuni di cui dovranno usufruire altre persone. Non solo, ma in tale rispetto dovrà coinvolgere anche gli altri malati o persone assistite che condividono con lui il soggiorno ospedaliero stimolandoli a fare altrettanto, quasi “consegnando” loro la struttura nelle condizioni ottimali in cui l’ha trovata. Tale attenzione riguarda il buon uso delle suppellettili, il mantenere puliti (per ciò che riguarda la sua parte) i locali, il non deturpare o imbrattare le opere murarie, l’aver cura del verde pubblico (se presente), l’evitare l’incuria nei confronti di comportamenti che possano recare danni (incendio, allagamenti, ecc.).

#### *5.1.4. Diritti del bambino e dell’adolescente*

Nell’ambito dei diritti del malato o della persona assistita assumono particolare rilevanza quelli specifici del minore (*del bambino e dell’adolescente*). Tra questi ricordiamo: il diritto a ricevere le informazioni sanitarie; il diritto all’autodeterminazione sul proprio stato di salute (nei limiti e nelle forme di quanto si esplicita meglio in seguito a proposito del consenso); il diritto alla riservatezza sui dati clinici; il diritto alla libertà religiosa e alla integrità fisica. Per il bambino ospedalizzato, inoltre, è fondamentale il diritto alla presenza e all’accompagnamento dei familiari e alla continuità educativa in ambito scolastico. Nell’ambito di tali diritti ci limitiamo a evidenziare alcune delle principali problematiche emergenti.

*5.1.4.1. Consenso e assenso del bambino e dell’adolescente.* Nella maggior parte dei Paesi il consenso o dissenso agli atti diagnostici e terapeutici appartiene a chi esercita la potestà genitoriale, cioè i genitori o, in loro assenza, il tutore del bambino e dell’adolescente. Tuttavia questo non significa che il bambino e l’adolescente non abbiano alcuna capacità decisionale o non debbano essere interpellati negli interventi sanitari che li riguardano. Sul piano giuridico e medico legale, nei Paesi in cui la potestà genitoriale anche per il minore emancipato appartiene ai genitori il suo sarà soltanto un *assenso* che non esclude il consenso dei genitori ma su quello etico sussiste il dovere di tener conto in ogni caso delle sue preferenze, dei suoi desideri, della sua volontà. Ovviamente questo dovrà essere proporzionato alle sue capacità comprensive correlate, peraltro all’età. Come afferma la Convenzione di Oviedo “Il parere del minore sarà preso in considerazione come un fattore che sarà tanto più determinante in funzione della sua età e del suo grado di maturità”.<sup>2</sup> Tale richiesta di assenso è particolarmente importante nel caso di sperimentazione farmacologica. Questa è possibile effettuarla sul minore purché, dalla sperimentazione in oggetto si preveda almeno un potenziale beneficio per lo stesso e una accettabile entità degli eventuali danni.

*5.1.4.2 Neonati di peso estremamente basso.* Nei Centri dell’Ordine più avanzati sul piano scientifico un problema che si porrà con sempre maggiore frequenza riguarda gli interventi di tipo rianimatorio in neonati di età gestazionale e peso estremamente bassi alla nascita (< 24 settimane e 500 gr.) fino a non molto tempo fa classificati come “aborti”. Il problema riguarda soprattutto gli esiti dell’intervento che, anche se spesso consente la sopravvivenza di neonati di poche centinaia di grammi, al tempo stesso lascia esiti invalidanti permanenti. Secondo i criteri generali inerenti la proporzionalità delle cure, eticamente è doveroso fare ciò che risulta “proporzionato” alla situazione in oggetto, evitando ogni accanimento terapeutico.

---

<sup>2</sup> Consiglio d’Europa, Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina, Oviedo 1997. op.cit., 6.2

5.1.4.3. *Conflitto di interessi.* Nell'assistenza al bambino e all'adolescente si deve sempre tener presente la realizzazione del *best interest* dello stesso. Vi sono, infatti, numerose situazioni conflittuali, da quelle della più ordinaria e quotidiana assistenza a quelle più delicate e clinicamente complesse che possono porre in contrasto l'interesse del genitore rispetto a quello del bambino e dell'adolescente. Ad esempio una terapia più dolorosa ma più rapida e "comoda" per i familiari, interventi di carattere estetico-correttivo fatti solo per appagare un bisogno narcisistico degli stessi, l'uso di sedativi clinicamente non necessari, fino a forme di astensione o, al contrario, di intensificazione terapeutica non giustificate sul piano medico.

5.1.4.4. *Sperimentazione.* Anche in questo ambito occorre far sempre prevalere l'interesse del bambino e dell'adolescente. In ambito pediatrico, infatti, si pone una differenza rispetto alla sperimentazione dell'adulto. Questa può non riguardare direttamente, nel corso della sperimentazione, la persona che vi si sottopone mentre quella del bambino e dell'adolescente deve includere sempre un possibile beneficio per lo stesso. Inoltre, negli studi randomizzati che prevedano anche l'arruolamento di soggetti sani, i bambini e gli adolescenti che eventualmente e liberamente vi saranno arruolati non dovranno essere sottoposti a trattamenti pericolosi o invasivi. In ogni caso anche se il bambino e l'adolescente in termini prettamente giuridici non può formulare un valido consenso, che è sempre riservato a chi ne ha la tutela, può e deve formulare nei limiti e nelle forme consentite dalle sue capacità, il suo *assenso*. Senza di questo, anche in presenza di consenso genitoriale la sperimentazione non deve essere condotta.

5.1.4.5. *Futilità.* Particolarmente delicati, nel bambino e l'adolescente, sono i problemi relativi alla futilità o all'accanimento terapeutico. Se questo è criticabile nell'adulto, ancor più lo è nel bambino e l'adolescente che viene ad essere sottoposto a un inutile trattamento dal quale non deriveranno esiti clinici positivi. Anche se questo, nella valutazione affettiva dei genitori, è fatto per il bambino non sempre persegue realmente il suo interesse ma serve solo ad appagare i genitori nell'illusione di avere fatto tutto il possibile per la sua vita o la sua salute.

5.1.4.6. *Adolescenza.* Oggi l'adolescente non solo ha acquisito un ruolo sociale profondamente diverso rispetto al passato ma, proprio è quella più a rischio per alcuni eventi come le dipendenze, le malattie sessualmente trasmissibili, le gravidanze indesiderate, le patologie alimentari, ecc. D'altra parte, nonostante sia ancora sottoposto alla potestà genitoriale (con variabili legislative, nei vari Paesi, in rapporto all'età, a determinate condizioni sono possibili alcuni atti come la donazione d'organo o l'interruzione della gravidanza. Peraltro la particolare delicatezza psicologica di questa età, le sue problematiche psicologiche, il bisogno di autonomia, le crisi religiose, il disagio familiare, ecc. impongono a tutti coloro che vario titolo si confrontano con persone che stiano attraversando tale età della vita una particolare sensibilità e competenza umana oltre a una approfondita conoscenza del mondo giovanile, delle sue domande, delle sue criticità. Pertanto, occorrerà informarlo in modo chiaro e comprensibile sulle procedure diagnostiche e terapeutiche a cui potrà essere sottoposto nonchè riconoscere e rispettare l'eventuale dissenso alla terapia proposta

## **5.2. Problemi specifici della nostra azione assistenziale**

### *5.2.1. Sessualità e procreazione*

5.2.1.1. *Procreazione responsabile.* La procreazione umana costituisce la via attraverso cui Dio coopera con l'uomo che liberamente si fa strumento del suo atto creativo attraverso la generazione. Da ciò scaturisce l'alto valore del generare umano che, per questo, viene affidato alla procreazione responsabile da parte della coppia<sup>3</sup>. Tale responsabilità procreativa rende la coppia attenta al duplice significato, unitivo e procreativo della sessualità coniugale. Nella realizzazione di tale alto

---

<sup>3</sup> Giovanni Paolo II, *Evangelium Vitae* (EV), 44.

compito la coppia si orienterà alla luce della parola Dio e degli insegnamenti della Chiesa responsabilmente recepiti nell'irripetibile singolarità della propria coscienza.

Nei Centri dell'Ordine dovranno essere favorite tutte quelle strutture che, secondo tipologie modalità proprie alla situazioni sanitarie e culturali dei vari Paesi possano favorire una effettiva responsabilità procreativa anche attraverso un adeguato *counselling*.

Tali criteri ispireranno anche le prestazioni professionali degli operatori sanitari sia nella pratica di tipo ambulatoriale che negli interventi in regime di ricovero.

*5.2.1.2. Interruzione volontaria della gravidanza.* La vita umana é un valore universalmente riconosciuto anche se percepito con diverse sensibilità storiche e culturali. Il suo rispetto e la sua tutela sta a fondamento di tutte le professioni e le organizzazioni sanitarie.

La tutela della vita si estende dal suo inizio fino alla naturale estinzione indipendentemente dalle modalità e circostanze della fecondazione, del suo stato di salute prima e dopo la nascita, dalle sue espressioni relazionali, dalla sua accettazione sociale. Anzi, ogni situazione di precarietà esistenziale, sull'esempio di san Giovanni di Dio, costituisce motivo di impegno, individuale e comunitario, per la custodia del dono che Dio affida alla cura dell'uomo.

Nel ritenere inviolabile la vita umana viene formulato un principio etico a cui attenersi indipendentemente dalle complesse questioni teologiche relative al momento della "animazione" (cioè dell'infusione dell'anima soprannaturale, sia che questa avvenga al concepimento che in una fase successiva). Secondo le equilibrate e prudenti posizioni della *Donum Vitae* e dell'*Evangelium Vitae* l'essere umano va rispettato "come una persona" fin dal suo concepimento avendo, fin da tale stadio, la dignità propria della persona<sup>4</sup>.

E' necessario, comunque, che la riprovazione dell'aborto volontario non si traduca in disprezzo per chi lo pratica. Con carità cristiana, anzi, le nostre opere dovrebbero divenire Centri non solo di accoglienza alla vita ma anche di "ricostruzione" di un'esistenza spesso profondamente turbata dall'aver praticato un'interruzione della gravidanza. Non solo la condanna dell'errore non deve tradursi in condanna dell'errante ma deve, trasformare mediante l'amore, l'errante in una persona consapevole del suo errore ma al tempo stesso fiducioso nell'immane perdono di Dio.

L'illiceità di praticare l'interruzione volontaria della gravidanza non esclude che possano praticarsi interventi farmacologici o chirurgici, volti a salvaguardare la salute della madre e che possano avere *anche* come effetto la morte del feto, purché questa non sia direttamente voluta, non venga ottenuta *attraverso* l'intervento stesso, e questo sia indifferibile.<sup>5</sup>

*5.2.1.3. Obiezione di coscienza.* L'invulnerabilità della vita umana esclude che nelle opere dell'Ordine Ospedaliero possa praticarsi non solo l'aborto volontario ma anche altri interventi che, di fatto, sopprimono la vita. Il personale che opera in esse, pertanto, è tenuto all'obiezione di coscienza. Questa consiste nel rifiuto ad assolvere a una prescrizione di legge i cui effetti si ritengono contrari alle proprie convinzioni ideologiche, morali o religiose. Come tale, in ambito sanitario, può applicarsi non solo all'interruzione della gravidanza ma anche ad alcune pratiche di procreazione assistita, all'eutanasia e ad alcuni interventi sospensivi di terapie vitali. La vera e propria obiezione di coscienza è garantita dalle differenti legislazioni che ne disciplinano l'ambito e le modalità applicative. Tuttavia come semplice "clausola di coscienza" può applicarsi a tutte le situazioni in cui

---

<sup>4</sup> Congregazione per la dottrina della Fede, *Dignitas Personae* (2009) 5

<sup>5</sup> Pontificio Consiglio per la Pastorale della salute, *Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano, 1995, #142.

il sanitario ritenga di non poter adempiere, in coscienza alle disposizioni di legge. In questo caso se ne assume pienamente la responsabilità anche di carattere giuridico. Di per sé l'obiezione di coscienza è sempre individuale. Possibili accordi locali e, recentemente (2010), una risoluzione del Consiglio d'Europa, prevedono la possibilità di un'obiezione di coscienza "istituzionale" che esoneri l'intera struttura sanitaria, e non solo i singoli operatori, dal praticare atti che siano contrari alla specifica identità dell'Ente.<sup>6</sup>

*5.2.1.4. Diagnosi prenatale.* La diagnosi prenatale costituisce oggi una delle più sofisticate metodiche di indagine destinata certamente ad avere in futuro sempre maggiore spazio operativo e perfezionamento metodologico. Essa può attuarsi con metodi non invasivi come l'ecografia morfologica, l'ecocardiografia; con metodi invasivi (amniocentesi, villocentesi) e con test biochimici (tri-test, ecc.). Molto spesso con la combinazione di alcuni di essi.

Nella sua immediata applicazione, tuttavia, l'amniocentesi non è immune dal pericolo di una errata impostazione di principio che la vuole finalizzata all'interruzione abortiva della gravidanza. Porre il problema in questi termini riduttivi significa tradire alla radice lo spirito di servizio all'uomo che la ricerca scientifica incarna in grado così elevato. Le maggiori aspettative piuttosto sono volte alla prospettiva di "terapie intrauterine" che già iniziano ad intravedersi e di cui la diagnosi prenatale è la premessa indispensabile. Si dovrà, quindi, porre particolare attenzione affinché le procedure di diagnosi prenatale non vengano esclusivamente finalizzate all'interruzione della gravidanza qualora evidenzino malformazioni fetali. Anzi il positivo impegno per la vita e l'accoglienza del più debole e bisognoso, qual è un soggetto malformato, esigono in fedeltà al carisma di san. Giovanni di Dio, una sua più concreta e fattiva accoglienza. Questo è ancora più necessario in quanto la cultura dominante e le politiche di molti Stati tendono a negare la vita al soggetto in qualche modo "imperfetto". La possibilità che nelle opere dell'Ordine si effettui tale diagnosi esige che al tempo stesso siano proprio le stesse opere, a istituire qualificati Centri di *counselling* per la coppia e la famiglia in difficoltà a causa della nascita di un figlio malformato. Negli ultimi tempi, poi, la diagnosi prenatale è stata anche utilizzata, soprattutto in alcuni Paesi, per l'eliminazione di feti di sesso femminile anche se non affetti da alcuna patologia.

*5.2.1.5. Intercettivi e contragestativi.* Si tratta di due tipologie di farmaci che hanno come effetto quello di impedire l'impianto dell'embrione o di provocarne il distacco nelle fasi iniziali dell'annidamento.

*RU 486* è la sigla con cui è stato denominato un farmaco che in fasi precoci della gravidanza è in grado di produrre il distacco dell'embrione già annidato nelle pareti dell'utero. Sul piano della valutazione morale, pertanto, il giudizio non è diverso da quello formulato per l'interruzione volontaria della gravidanza. Inoltre potrebbe portare a una certa banalizzazione dell'atto abortivo che acquista la tipologia di un vero e proprio "aborto in pillola" e a una nuova solitudine dato che, spesso, l'aborto vero e proprio può avvenire anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero.

---

<sup>6</sup> CF. Benedetto XVI. Udienza ai farmacisti cattolici nel loro 25.mo Congresso internazionale. 29.10.2007

Così recita il testo integrale della risoluzione n. 1763/2010 del Consiglio d'Europa "nessun ospedale, istituzione o persona può essere sottoposto a pressioni, considerato responsabile o subire alcuna discriminazione per il suo rifiuto di effettuare, accogliere o assistere a un aborto o a un atto di eutanasia".

Nel dicembre 2011 la Commissione generale di Bioetica dell'Ordine ha prodotto il documento *Obiezione di coscienza* (reperibile sul sito dell'Ordine) nel quale, oltre ai principi generali, vengono analizzate in dettaglio le questioni relative alla cosiddetta "clausola" o affermazione di coscienza", all'obiezione dei farmacisti, alla prescrizione della "pillola del giorno dopo", alla cooperazione al male, ecc

Con il termine di *intercezione* vengono complessivamente indicate tutte le metodiche che si prefiggono di impedire l'impianto dell'embrione dopo un rapporto sessuale "non protetto". Per essere efficaci devono essere impiegate entro 72 ore dal rapporto. La più comune forma di intercezione è costituita dalla cosiddetta "pillola del giorno dopo". Tuttavia, dagli studi più recenti non è certo che l'azione sia effettivamente di tipo intercettivo potendo invece essere contraccettiva a tutti gli effetti.

*5.2.1.6. Riproduzione assistita.* Sono molte le coppie sterili che ricorrono alle tecniche della riproduzione assistita come risorsa efficace per superare un problema che non dipende dalla loro volontà. Nessun centro dell'Ordine può offrire questo servizio, se non è altamente qualificato e riconosciuto. In tal caso consideriamo eticamente accettabile l'aiuto alle coppie per mezzo delle tecniche di riproduzione assistita che permettono un esito procreativo alla loro intimità sessuale<sup>7</sup> utilizzando gameti della coppia, nel rispetto della vita dell'embrione. Qualora circostanze di politica sanitaria dovessero esigere altri interventi, bisognerà individuare soluzioni accettabili o ricercare alternative. A tal fine i Comitati di Etica o Bioetica possono essere un eccellente aiuto.

*5.2.1.7. Mutilazioni genitali femminili (MGF).* Si tratta di un fenomeno presente da sempre ma solo di recente portato all'attenzione dell'opinione pubblica. Si tratta di vari tipi di intervento, aventi come comune denominatore una mutilazione dei genitali esterni della donna. Oltre ai danni immediati (infezione, emorragia, shock algogeno, ecc.) possono comportare gravi esiti a distanza nell'ambito della sfera sessuale e riproduttiva. Ma è soprattutto sul piano psicologico che le MGF esprimono tutta la loro disvaloria costituendo una forma brutale e immotivata di sottomissione femminile. Oltre alla loro ferma condanna, pertanto, si dovrà porre particolare attenzione alla cura sanitaria della donna che le hanno subite qualora pervengano ai centri dell'Ordine non solo nelle regioni in cui vengono praticate ma anche in altre in cui le donne con MGF possono trovarsi come immigrate. Si dovranno inoltre predisporre eventuali provvedimenti, nelle zone a maggior rischio per una adeguata accoglienza e supporto psicologico ed umano.

*5.2.1.8. Transessualità.* In alcuni Centri dell'Ordine cominciano a porsi problematiche etico-cliniche per persone transessuali che chiedono diversi tipi di intervento medico o chirurgico (di mutilazione o ricostruzione) per adattare il sesso somatico a quello psichico. Su tale problematica non vi è unanimità di pareri. Sul piano del rispetto dell'integrità anatomica tali interventi si configurano, infatti, come una lesione non finalizzata alla terapia di una patologia. Ma in una più ampia considerazione del bene integrale del paziente o della persona assistita, a cui va rivolta ogni attività assistenziale, si tratta di ricomporre una sorta di unità perduta, eliminando quella che il paziente o la persona assistita sente come una insanabile e irreversibile lacerazione psicosomatica.

## *5.2.2. Donazione di organi e trapianti*

*5.2.2.1. Trapianto di organi.* Le moderne possibilità offerte dalla trapiantologia costituiscono una delle maggiori sfide etiche del nostro tempo invitandoci ad acquisire una nuova dimensione della solidarietà interpersonale. L'odierna trapiantologia offre numerose opzioni:

*Trapianto da cadavere.* E' la forma più comune e diffusa. Donare i propri organi dopo la morte dovrebbe esser ritenuto un vero e proprio dovere da parte di ogni uomo e, a maggior ragione, di ogni cristiano. L'Ordine Ospedaliero, in questo, si unisce agli sforzi dell'intera collettività per incarnare e diffondere una "cultura del dono". Al di là degli aspetti di ordine legislativo che possono rendere più o meno esplicito il consenso al prelievo di un organo dopo morte, tale dimensione del dono non dovrebbe essere mai persa. In tal senso la duplice collocazione dell'Ordine, quale espressione di un organismo ecclesiale da un lato e di una struttura sanitaria dall'altro potrebbe contribuire al loro superamento. Non bisogna infatti trasformare il doveroso culto dei morti di cui è ricca la pietà

---

<sup>7</sup>Cf. Carta degli Operatori Sanitari, 21

cristiana, in un culto dei cadaveri. Permane, tuttavia, un ambito di illiceità per particolari trapianti che potranno realizzarsi in un futuro più o meno prossimo (e che potranno riguardare i centri più avanzati dell'Ordine) quali il trapianto di cervello, di gonadi, di faccia. Si tratta, infatti, di interventi che in qualche modo trasferiscono la stessa identità della persona e non un semplice organo.

*Trapianto da vivente.* Un problema diverso si pone per il trapianto tra viventi. Pur essendo un gesto di grandissima e a volte eroica oblatività proprio per le sue caratteristiche di non ordinarietà non può ritenersi eticamente doveroso al pari della donazione post-mortem. Rientra in quegli atti straordinari a cui non si è tenuti in senso stretto ma che sono espressione di grande e ammirevole generosità. Nelle diverse legislazioni tali trapianti sono riservate ai consanguinei o, con alcune eccezioni, a persone che abbiano particolari legami con il paziente (conviventi, ecc.). Solo di recente si sta avanzando la possibile di estendere anche a donatori sconosciuti tale possibilità che presenta, però diverse riserve etiche.

*Trapianto da animale.* Bisogna dire innanzitutto che tale trapianto "in sé" non costituisce motivo di illiceità. Vi sono tuttavia altre specifiche problematiche. La prima potrebbe essere di carattere psico-emozionale in quanto il ricevente dovrebbe vivere con un organo animale al suo interno. In secondo luogo una riflessione di carattere generale potrebbe riguardare l'uso dell'animale in tal senso. In realtà, pur riconoscendo nella vita dell'animale una realtà degna di tutela, in una gerarchia di valori, la vita animale è subordinata alla vita umana e in caso di conflitto tra le due o di necessità esistenziale, un sano e sereno antropocentrismo privilegia l'uomo rispetto all'animale.

5.2.2.2. *Accertamento della morte.* Ai fini del prelievo di organi da cadavere si pone, per la maggior parte dei trapianti, il delicato problema dell'accertamento della morte, anche se tale diagnosi, di per sé non riguarda solo il caso dei trapianti. Evidentemente solo da un soggetto effettivamente morto si può prelevare un organo. Proprio per questo oggi esistono rigorosi criteri per il suo accertamento, peraltro codificati nella maggior parte delle legislazioni. Per quelle che accettano il criterio della "morte cerebrale", validato dalla comunità scientifica internazionale e pienamente accolto dalla Chiesa cattolica, un individuo è morto quando in base ad alcuni parametri di ordine clinico e/o strumentale non vi è più alcuna attività, irreversibilmente, tanto nella sua corteccia cerebrale che nel tronco encefalico.<sup>8</sup> La morte infatti è un *processo*, non un evento e, pertanto la fine dell'esistenza terrena non costituisce *la morte di tutto l'organismo* (che in alcune sue componenti continua a vivere anche dopo la cessazione dell'attività cerebrale) ma la morte *dell'organismo come un tutto*.

### 5.2.3. *Malati cronici e in fase avanzata di malattia*

5.2.3.1. *Eutanasia.* Il rispetto per la vita che comincia fin dal suo inizio si estende a tutto l'arco della sua esistenza, fino alla sua fine naturale.<sup>9</sup> Con la dizione di eutanasia intendiamo la morte che sia procurata o ricercata sia con procedure che deliberatamente e volontariamente possano causarla (impropriamente della eutanasia *attiva*) sia omettendo o astenendosi da procedure che possano evitarla. Quest'ultima viene altrettanto impropriamente definita eutanasia *passiva*, dizione ambigua e impropria: o si tratta di una deliberata soppressione della vita (operata sia commettendo che astenendosi) o si tratta solo dell'evitare un inutile accanimento terapeutico (ma allora non è eutanasia). Sempre più spesso, inoltre si usa il termine *suicidio* o *morte medicalmente assistita* per indicare l'eutanasia richiesta dal paziente e, in certa misura, farne ricadere su di lui tutta la responsabilità. In realtà ciò non elimina le responsabilità del medico e la sua diretta cooperazione all'atto.

---

<sup>8</sup> Ibid, 129.

<sup>9</sup> Cf EV, 57.

Per lo stesso principio del duplice effetto già applicato all'aborto volontario, non costituisce un atto di eutanasia quell'intervento che si proponga di intervenire per migliorare una condizione patologica dell'individuo (ad esempio per eliminare il dolore) ma da cui possa *anche* conseguire, in modo inevitabile e non voluto una possibile anticipazione della sua morte.

Il dovere di garantire a tutti una morte degna dell'uomo comporta in ogni caso la sua *cura* fino all'ultimo istante di vita. La profonda differenza che esiste tra terapia (*cure*) e cura (*care*) fa sì che non vi siano malati in-curabili, anche se ve ne sono alcuni in-guaribili. L'alimentazione parenterale, la detersione delle ferite, l'igiene corporea, le adeguate condizioni ambientali sono diritti ineludibili di cui ogni malato non può essere privato fino agli ultimi istanti della sua esistenza.

5.2.3.2. *Dichiarazioni anticipate di trattamento.* Sono costituite da un documento (detto anche "testamento biologico", *living will*) che esprime la volontà della persona a che siano rispettati i suoi valori e le sue convinzioni se un giorno, per effetto di una lesione o di una infermità, sia incapace di manifestarla. In concreto chiede che sia mantenuto il diritto, in queste circostanze, a non essere sottoposto a trattamenti sproporzionati o inutili; che non si prolunghi il processo del morire in modo irragionevole e che si allevino le sofferenze con farmaci appropriati anche se questo dovesse avere come effetto una minore durata della vita.<sup>10</sup> Inoltre si può designare in esso una persona delegata (*proxy*) a prendere decisioni qualora il paziente non sia più in grado di farlo.

Formulato in questo modo e come dichiarazione di intenti, non vi è dubbio alcuno che le direttive anticipate siano buone e raccomandabili. Nei Paesi in cui non esiste una specifica legislazione in merito un ampio settore della società reclama, con insistenza e motivatamente, la sua tutela giuridica.

La Chiesa non può accettare in alcun modo che si provochi la morte anche se questa dovesse essere la volontà dell'interessato, liberamente espressa. Il limite del disporre della propria vita con l'intervento di terzi, in caso di malattia o invalidità incurabile e permanente, fino a provocare direttamente la morte, e il lecito rifiuto di trattamenti sproporzionati segna la differenza tra le direttive anticipate accettabili per i cattolici e altre sue modalità espressive.

Rimane in ogni caso aperto il problema dell'alimentazione assistita che, di per sé deve ritenersi un mezzo ordinario e proporzionato non potendo essere oggetto di disposizioni anticipate.<sup>11</sup> Tuttavia le modalità prettamente sanitarie con cui questa viene realizzata possono assimilarla, secondo l'interpretazione di molti, a un vero e proprio provvedimento terapeutico.

5.2.3.3. *Stato vegetativo.* Lo stato vegetativo è una condizione che fa seguito a uno stato più o meno lungo di coma e nel quale sono presenti le attività del tronco cerebrale (attività delle vita vegetativa) mentre sono assenti quelle della corteccia (coscienza, motilità volontaria, ecc.). Da questa condizione, che può durare anche parecchi anni, ci si può a volte "risvegliare" con residui di deficit più o meno gravi in rapporto alla durata dello stato. Il risveglio diventa sempre più difficile man mano che ci allontana temporalmente dall'evento che ha prodotto tale condizione. Superati alcuni anni, solo eccezionalmente, questo è possibile. Qualsiasi intervento su un soggetto in SV, pertanto, avviene su un soggetto biologicamente vivo, anche se in una condizione puramente vegetativa e senza alcuna relazionalità soggettiva con l'ambiente esterno. Le cure nei loro confronti dovranno, quindi, limitarsi a quelle ordinarie e proporzionate evitando ogni possibile accanimento terapeutico.

---

<sup>10</sup> Cfr. Congregazione per la dottrina della fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, III- IV.

<sup>11</sup> Cfr. Congregazione per la Dottrina della fede, *Risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, 1 agosto 2007; *Nota di commento alle risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, 14.09.2007.

5.2.3.4. *Cure palliative*. Possiamo dire che l'uomo, fin dai primordi, abbia praticato cure palliative tutte le volte che si è fatto carico della fase "terminale" di un malato supportandola con tutti i rimedi disponibili ma anche aiutandolo, confortandolo, accompagnandolo alla morte. Oggi abbiamo una concezione più elaborata di tali cure unitamente a una loro specifica strutturazione operativa (negli *hospices*, nelle unità di cure palliative, ecc.) che ci consentono di non abbandonare al suo destino il paziente affetto da una patologia inguaribile. Le cure palliative si presentano così come "cure totali" offerte alla persona in una globale relazionalità di aiuto che si fa carico di tutti i suoi bisogni assistenziali.<sup>12</sup>

La cura palliativa non si attua quando "non c'è più niente da fare" ma è esattamente *quello che c'è da fare* per quel malato. L'obiettivo non sarà certo la guarigione, perché questa è impossibile ma l'attuazione di una serie di provvedimenti (a volte anche tecnicamente impegnativi) per garantire una buona qualità della vita, per il tempo in cui questa gli rimane.

Una fase particolarmente delicata è costituita dal passaggio dalla terapia alla cura palliativa. In quest'ambito particolare importanza assume in questa fase quella che è stata definita *simultaneous care*, cioè il contemporaneo ricorso alle due modalità di cura, sia terapeutica che palliativa potendo così ottenere i vantaggi dell'una e dell'altra con un netto beneficio in termini di miglioramento clinico da una lato e di migliore qualità della vita dall'altro. Tale duplice approccio comprende anche la possibilità di essere inserito in sperimentazioni cliniche, ecc. Questo, da un lato non priva il paziente di possibili, ulteriori opportunità terapeutiche, dall'altro non lo costringe a dover necessariamente scegliere tra due diverse tipologie assistenziali.

Alla luce di queste considerazioni le istituzioni dell'Ordine Ospedaliero che si occupano di pazienti in una fase avanzata della loro malattia dovrebbero predisporre, per quanto possibile, unità di cure palliative destinate a rendere più sopportabile al paziente la fase finale della malattia e, nello stesso tempo, assicurare al paziente un accompagnamento umano adeguato.

5.2.3.5. *Sedazione palliativa*. Detta anche sedazione "farmacologica" o, più impropriamente "terminale" è una procedura terapeutica indicata in tutte quelle situazioni in cui le fasi terminali della vita comportano dolore, ansia, paura, non altrimenti superabili. Per quanto sia auspicabile vivere con lucidità e piena consapevolezza tale ultima fase esistenziale, nei soggetti in cui questo costituisce solo fonte di sofferenza, è possibile predisporre tale trattamento concordato col paziente e senza finalità eutanasiche, Qualora da tale trattamento dovesse derivare un possibile acceleramento nel processo che conduce alla morte questo sarebbe in ogni caso lecito se si rispettano le condizioni del cosiddetto principio del duplice effetto.<sup>13</sup>

5.2.3.6. *Feto terminale*. Con tale termine intendiamo tutte le condizioni patologiche fetali incompatibili con la vita, sia di natura genetica e/o malformativa (anencefalia, agenesia renale, alcune malattie cromosomiche, ecc.) che siano conseguenti a patologia materno-fetale (gravi ritardi di crescita, patologie placentari o cordonali, ecc.). Tali condizioni pongono delicati interrogativi bioetici inerenti in ogni caso il rispetto della vita umana e, quindi, implicano il rifiuto dell'aborto perfino quando fosse definito "terapeutico", anche se in alcuni casi è possibile l'anticipazione del parto senza una diretta soppressione del feto destinato a morte certa in un breve spazio di tempo.

## 5.2.4. Etica della terapia

5.2.4.1. *Proporzionalità delle cure*. Per quanto orientati alla promozione della salute, i nostri ospedali non possono considerare la morte come un fenomeno che debba essere rimosso, ma come parte integrante del corso della vita, particolarmente importante per la realizzazione piena e trascendente del malato. Conseguentemente ogni malato deve esser soddisfatto nel suo diritto a non

---

<sup>12</sup> Cfr. EV 65.

<sup>13</sup> Cfr. Pio XII, *Allocuzione alla Società Italiana di Anestesiologia*, 24 febbraio 1957; Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'Eutanasia*, 5 maggio 1980, n. III

essere impedito, anzi facilitato, nell'assumere responsabilmente, in armonia con la sua religione e il suo senso della vita, l'evento della propria morte. Ad esso si opporrebbe l'occultare la verità o il privarlo, senza vera e urgente necessità, delle sue abituali relazioni con la famiglia, gli amici, la comunità religiosa e ideologica. Solo così si realizzerà, anche in questi momenti definitivi dell'esistenza, la umanizzazione della medicina.

Naturalmente questo comporta il vivere con piena responsabilità e dignità il momento della propria morte. Se, da un lato, questo non può essere direttamente provocato, dall'altro non si deve insistere in trattamenti che non influiscono significativamente sul prolungamento della vita o sulla sua qualità, protraendo solo l'agonia in un inutile accanimento terapeutico. Ognuno ha diritto a morire con dignità e serenità senza inutili tormenti, ponendo in atto tutti e solo i trattamenti che appaiano effettivamente proporzionati.<sup>14</sup>

Tra i mezzi sproporzionati ricordiamo quelli con: modeste prospettive di miglioramento clinico, uso di farmaci o dispositivi particolarmente costosi o difficili da reperire, insuperabile rifiuto psicologico (gravi mutilazioni, ecc.), estreme difficoltà assistenziali, ecc.

I trattamenti sproporzionati possono, quindi, rappresentare una vera e propria *futilità* sul piano del loro significato clinico. In tal caso il loro rifiuto può configurare un vero e proprio dovere morale.

5.2.4.2. *Emergenze*. In molti dei centri dell'Ordine sono presenti servizi di Pronto soccorso o aree di emergenza. La maggior parte di problemi etici che si presentano sono correlati proprio alla situazione di emergenza che presentano i pazienti. In molti casi, ad esempio, lo stato di necessità non consente di poter chiedere il consenso con tutte i requisiti che questo comporterebbe. In caso di forti conflittualità si farà ricorso a quanto previsto dai Codici di deontologia medica e dalle legislazioni dei vari Paesi. Particolare attenzione deve essere posta, inoltre, alle condizioni psicologiche delle persone che accompagnano un malato, spesso fortemente coinvolte sul piano emotivo.

5.2.4.3. *Terapia intensiva*. Le unità di terapia intensiva (cardiologica, rianimatoria, ecc.) comportano una grande attenzione non solo alle condizioni cliniche del paziente ma anche a quelle psicologiche. Si tratta, infatti, di strutture nelle quali il paziente è ben consapevole di trovarsi in situazione critica il cui esito potrebbe anche essere infausto. Il più delle volte, poi, tale condizione di ansia rischia di aggravare anche le condizioni cliniche. Persino il ruolo dei familiari può essere modesto data la frequente necessità di isolarli dal contatto diretto con il proprio congiunto. Occorre quindi fare in modo che tale degenza trascorra con quell'approccio umanizzante che costituirà parte integrante della terapia.

5.2.4.4. *Terapia del dolore*. Il dolore fisico e la sofferenza psichica affliggono da sempre l'umanità che, da un lato cerca di combatterli, dall'altro molto spesso "si rassegna" ad essi. Anche una malintesa ascesi cristiana (a cui oggi si dà il nome di *dolorismo*) ha frainteso gli insegnamenti evangelici ritenendoli ineluttabili. In realtà se, da un lato, vanno affrontati con forza, dall'altro bisogna lottare con tutti i mezzi che la medicina oggi mette a disposizione. Purtroppo non sempre nelle strutture sanitarie la terapia del dolore è adeguatamente praticata. Nei centri dell'Ordine un segno importante di attenzione al malato e di umanizzazione deve essere anche la pratica di un'adeguata terapia del dolore.

5.2.4.5. *Medicina estetica*. In molti degli attuali contesti sociali, soprattutto del mondo occidentale, l'attenzione alla propria immagine, unitamente al desiderio di una qualità della vita sempre più raffinata hanno portato a una crescente domanda di interventi, sia medici che chirurgici, in ambito di *medicina estetica*. Tale disciplina appartiene più alla *medicina dei desideri* che a quella dei *bisogni sanitari* in senso stretto ma, essendo pur sempre una branca della medicina ed essendo

---

<sup>14</sup> Cfr. Congregazione per la dottrina della fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, Ibidem.

praticata in alcuni centri dell'Ordine non può essere sottovalutata. I criteri di discernimento etico della sua richiesta e del suo esercizio faranno riferimento alle finalità della sua esecuzione, a un'adeguata proporzione tra costi e benefici ma soprattutto al significato che assume in rapporto al bene globale della persona.

#### 5.2.5. Ricerca con soggetti umani

5.2.5.1. *Sperimentazione clinica.* La ricerca costituisce da sempre uno dei principali "motori" con cui è andato avanti il progresso della medicina. Ad essa, unitamente ad alcune scoperte fortuite come quella degli antibiotici o dei raggi X, dobbiamo le attuali conquiste della scienza. Oggi la ricerca non la si effettua più nel chiuso di un laboratorio o sull'animale ma direttamente sull'uomo. Tale procedura sperimentale non è un *optional* che alcuni ricercatori vogliono realizzare ma è diventata oggi una necessità ineludibile soprattutto per ciò che riguarda i nuovi farmaci. Dopo il laboratorio e l'animale ogni farmaco deve essere saggiato per la prima volta sull'uomo. Non si tratta, ovviamente, di utilizzare l'uomo come una cavia ma di mettere a punto nel migliore dei modi una modalità terapeutica di cui lo stesso soggetto su cui si sperimenta e/o altri potranno trarre giovamento. Questo può avvenire solo ad alcune rigorose condizioni ormai fissate da numerose Carte e dichiarazioni internazionali.<sup>15</sup> E poiché tale ricerca si effettua prevalentemente nelle strutture di ricovero, è importante che i nostri centri siano edotti ed attenti a tali condizioni.

La prima di queste è che ogni sperimentazione parta da una presunzione di beneficenza. Cioè l'immissione nel mercato di un presidio terapeutico prima inesistente o di uno migliore rispetto ad un altro per varie possibilità: maggiore efficacia, minori rischi, minore costo, maggiore facilità di somministrazione, ecc.

5.2.5.2. *Consenso informato.* Ovviamente ogni sperimentazione dovrà essere effettuata col consenso dell'interessato. Perché tale consenso sia valido esso deve essere fondamentalmente libero. Questo significa che nessuna forma di costrizione potrà essere esercitata, neanche implicita o di carattere "morale" come potrebbe essere l'influsso dell'autorevolezza medica o la paura di non essere più curati adeguatamente.

Inoltre tale il consenso dovrà essere "informato" rendendo il paziente o l'assistito edotto circa il suo inserimento in una sperimentazione clinica, i suoi possibili rischi e benefici, le alternative, le garanzie assicurative, ecc. Quale condizione previa perché il consenso sia realmente informato è indispensabile che il paziente o la persona assistita sia adeguatamente a conoscenza del suo stato di malattia. Non si può mai nascondere indefinitamente e sistematicamente la verità al malato o alla persona assistita che, viceversa deve essere sempre consapevole delle sue condizioni di salute. Naturalmente questo non significa che tale comunicazione di verità non possa essere graduale, differita nel tempo, condivisa con i familiari. Né che si debba ostinatamente violentare la coscienza del malato o dell'assistito qualora questi abbia espresso il desiderio di non conoscere la verità. Né ancora che tale verità debba essere minuziosa entrando nel merito di qualunque lontano e ipotizzabile effetto collaterale: è sufficiente che si sia adeguata.

5.2.5.3. *Ricerca su persone incapaci e gruppi vulnerabili.* Quanto sopra detto riguarda naturalmente la sperimentazione clinica effettuata su soggetti giuridicamente ed eticamente competenti, cioè in grado di comprendere perfettamente quanto viene loro detto e fatto, e di formulare un consenso pienamente consapevole. Ma la sperimentazione non riguarda solo tali soggetti né la si può limitare ad essi. Ne rimarrebbero esclusi, infatti, pazienti come i bambini, i malati di mente, i soggetti in

---

<sup>15</sup> Cfr. Codice di Norimberga, Dichiarazione di Helsinki, Dichiarazione di Ginevra, Good Clinical Practice, ecc.. Oltre ai criteri del Magistero, vedi anche la *Carta degli Operatori Sanitari*, 75-82.

coma o altri soggetti incapaci pur essi bisognosi di nuovi ritrovati terapeutici. Proprio per questo si dovrà pensare ad opportune forme di "delega" affidate a soggetti che per i loro specifici legami affettivi con il paziente o la persona assistita per la loro funzione istituzionale si presume facciano sempre l'interesse del paziente o dell'assistito stesso. A queste condizioni e valutata l'accettabilità del rischio che il paziente o la persona assistita corre in rapporto ai potenziali benefici, tale sperimentazione potrà essere lecitamente condotta.

Una particolare problematica si presenta inoltre per le possibili sperimentazioni condotte su soggetti sani. Difficilmente uno di loro sarebbe disponibile a sottoporsi a una tale sperimentazione senza averne nulla in cambio. Il più delle volte, infatti, tali soggetti sono carcerati ai quali viene offerto uno sconto di pena. Spesso tale prassi viene giustificata per una sorta di "tributo" che così pagherebbero nei confronti della società. Altre volte tali soggetti sono studenti che vengono in qualche modo rimborsati per la prestazione effettuata o altre volte ancora, vere e proprie "cavie umane" reclutate nei Paesi del Terzo Mondo dietro un miserevole compenso. E' inutile dire come in tali casi manchi il requisito fondamentale della libertà nell'adesione alla sperimentazione e come tali comportamenti si rivelino lesivi della dignità umana. Nei nostri centri, pertanto occorrerà vigilare sempre perché anche una possibile sperimentazione su soggetti sani venga condotta previo un loro consenso assolutamente libero e con l'adeguata garanzia dell'assenza di rischi significativi.

*5.2.5.4. Feti ed embrioni.* Per ciò che riguarda la sperimentazione prenatale possono darsi due evenienze fondamentali. La prima è costituita dalla sperimentazione sugli embrioni sovrannumerari frutto di tecniche di fecondazione in vitro. Spesso questa viene eseguita con considerazioni di carattere pseudoumanitario valutando che, rispetto alla soppressione o ai rischi del congelamento, sarebbe in ogni caso preferibile "utilizzare" così l'embrione. La seconda evenienza è data dalla sperimentazione eseguita su donne gravide che abbia chiesto di interrompere la gravidanza. Anche in questo caso verrebbe così "utilizzato" un feto destinato ad essere in ogni caso perso. In realtà tali considerazioni, per quanto utile possa risultare tale ricerca per altri esseri umani fanno sì che l'uomo venga deliberatamente strumentalizzato, sia pure per una nobile causa, non essendo più "fine" ma semplice "mezzo".<sup>16</sup>

Diversa da questa è la situazione in cui una terapia sperimentale, sia pure con tutti i rischi che comporta viene impiegata per un possibile beneficio da apportare al feto su cui viene sperimentata. Tale beneficio, ovviamente, dovrà essere potenzialmente superiore al non eseguire la sperimentazione stessa o all'uso di un'altra terapia.

*5.2.5.5. Ricerca e terapia con cellule staminali.* Ormai da tempo si prospetta la possibilità di utilizzare cellule staminali nella futura terapia di alcuni tumori, malattie neurodegenerative, cardiache, ecc. Le cellule staminali sono cellule totipotenti che si trovano nell'embrione in fasi precoci della sua esistenza (blastocisti), nei tessuti embrio-fetali nel cordone ombelicale e in alcuni tessuti dell'adulto (tessuto midollare, adiposo, ecc.). Al di là degli aspetti scientifici del loro impiego e delle possibili applicazioni terapeutiche occorre evidenziare che il prelievo di cellule staminali dell'embrione comporta inevitabilmente la sua soppressione. Per le cellule provenienti da feti abortiti volontariamente, pur essendo in sé lecite si dovrà evitare che tale gesto possa costituire una legittimazione dell'atto abortivo.

In ogni caso, anche per l'impiego di cellule dell'adulto occorre bilanciare attentamente i rischi con i possibili benefici.

*5.2.5.6. Biobanche.* Un problema emergente, quantomeno nei Paesi industrializzati ma che può riguardare anche i Paesi in via di sviluppo, quantomeno sotto il profilo dell'approvvigionamento di materiali biologici, è quello relativo alle biobanche. Si tratta di strutture o unità operative nelle quali

---

<sup>16</sup> Cfr. EV 63.

vengono conservati e catalogati in appositi database materiali biologici quali: cellule staminali, tessuti umani, residui chirurgici, DNA. Questi materiali vengono utilizzati per scopi di studio o di ricerca. Poiché nell'archiviazione dei dati sono inclusi anche i dati biologici della persona da cui il materiale proviene questo pone delicati problemi di *privacy* nonché di conoscibilità del dato genetico, soprattutto, quando questo presenti caratteri patologici.

5.2.5.7. *Comitati di etica*. Si tratta di due tipologie di istituzione: Comitati per la ricerca e Comitati di etica clinica. In alcuni Paesi vi è un'unica istituzione che include entrambi gli ambiti, in altre si tratta di istituzioni distinte. Per promuovere i diversi campi della ricerca clinica e farmacologica, è opportuno che gli ospedali costituiscano comitati per la ricerca. Questi comitati sono anche un'istanza formativa che ispira e promuove momenti di riflessione, di informazione, di innovazione e di sensibilizzazione nelle aree assistenziale, scientifica, didattica ed amministrativa.

Dall'altra parte, i Comitati di etica che è opportuno costituire o promuovere in tutte le opere del nostro Ordine, si pongono oggi quali organi per la difesa dell'autonomia del paziente o della persona assistita e il rispetto dei suoi diritti. Nella loro strutturazione dovranno essere adeguatamente rappresentate tutte le componenti del centro cui appartengono e soprattutto dovranno esservi persone adeguatamente competenti sul piano etico.

Non tutti i Paesi hanno apposite legislazioni in materia e spesso la fisionomia di tali Comitati è diversa. In alcuni Paesi esistono Comitati "nazionali" mentre in altri sono solo ospedalieri; alcuni si occupano solo di ricerca e altri solo di problemi clinici; alcuni sono del tutto indipendenti, altri sono collegati a una data istituzione, ecc.

In ogni caso possiamo dire che, complessivamente, le funzioni che assolvono i Comitati di Etica sono tre.

La prima è di ordine *valutativo e autorizzativo*. Ad essi infatti compete l'esame dei trials sperimentali, sia di carattere medico che chirurgico. In tale ambito i Comitati dovranno esprimere un ponderato parere che tenga conto di tutte le condizioni di liceità che permettono la sperimentazione stessa (razionale dello studio, proporzione rischi/benefici, tutela del paziente, consenso informato, ecc.).

In secondo luogo i Comitati hanno funzione *consultiva e propositiva* ove vengano specificamente interpellati da terzi (personale sanitario, pazienti o persone assistite, enti esterni) per formulare un parere su questioni di rilevante impegno etico o per illuminare situazioni conflittuali per la coscienza degli operatori (consulenza etica) potendo formulare linee-guida su aspetti comportamentali di rilievo etico.

Infine i Comitati possono avere una funzione *formativa e culturale* potendo ritenersi anzi veri e propri strumenti di formazione per promuovere la sensibilità etica da parte sia dei religiosi che dei collaboranti operanti nei centri promuovendo con varie iniziative (convegni, pubblicazioni, ecc.) una maggiore competenza etica da parte del personale e delle istituzioni sanitarie.

Per assolvere le suddette funzioni (fatta eccezione per quelle inerenti la sperimentazione) in alcuni centri i Comitati sono affiancati da *Servizi di Bioetica*, variamente denominati.

## 5.2.6. *Medicina predittiva*

5.2.6.1. *La comunicazione di diagnosi*. Le moderne possibilità offerte dalla medicina predittiva, praticata in molti dei nostri centri, offre problemi bioetici finora inediti. Il primo di questi riguarda

la comunicazione di diagnosi. A chi dovrà essere fatta? All'interessato, ai suoi familiari, a entrambi? Il criterio etico generale relativo alla verità da comunicare al paziente o alla persona assistita ci dice che titolare prioritario, se non esclusivo, di tale diritto, è lo stesso malato o assistito, indipendentemente dalla gravità della malattia. Anzi proprio in quelle a prognosi infausta il problema si pone con maggiore urgenza.

La situazione delle malattie genetiche non dovrebbe costituire motivo di eccezione a tale regola. Tuttavia la particolarità relativa a molte di queste malattie la cui espressione clinica potrebbe coinvolgere i membri della famiglia spinge a porsi il suddetto interrogativo. Ovviamente in questa sede non è possibile approfondire ulteriormente il problema rinviando solo a un attento esame delle singole situazioni che tenga conto dei "diritti" di tutte le persone in gioco con una assoluta priorità del malato (che non potrà essere mai defraudato di una realtà che lo riguarda così profondamente) ma tenendo anche nel debito conto, se il caso lo richiede, le giuste esigenze dei suoi familiari.

Ancor più che per altre patologie la comunicazione di diagnosi di una malattia genetica dovrà tener conto della particolare condizione psicologica ed emotiva dei genitori, dovrà essere attenta all'uso di termini adeguati, comprensibili e che non incutano "terrore" nei destinatari dell'informazione, non dovrà mai nascondere o manipolare la verità ma porgerla con "dolcezza", dovrà rispettare le scelte della coppia ma, al tempo stesso, non indurre all'interruzione della gravidanza e, anzi, favorire l'accoglienza della vita anche se affetta da gravi patologie.

*5.2.6.2 Assetto genetico e tutela della riservatezza.* Nel prossimo sviluppo delle scienze mediche si delinea l'orizzonte di una piena conoscenza dell'assetto genetico dell'individuo, non solo per ciò che riguarda la sua struttura fisiologica ma, ed è ciò che più conta, per valutarne le possibili patologie. Se questo da un lato è la premessa indispensabile per una loro futura correzione (ingegneria genetica) tale possibilità pone nuovi interrogativi etici.

Il primo di questi è dovuto alla riservatezza dei tali dati che, custoditi in apposite "banche genetiche", potrebbero costituire un pericoloso elemento di ritorsione o di semplice invasione nella vita dell'individuo. Il problema in realtà non è diverso da quello che potrebbe comportare l'invasione di un archivio clinico o informatico. Pone solo in termini diversi un problema vecchio che è quello della riservatezza dei dati individuali. Forse ciò che in questo caso più colpisce è la profondità e l'"intimità" di una tale possibile invadenza che penetra nelle più segrete fibre della struttura umana. Ma i criteri da applicare alle altre situazioni dovrebbero potersi trasferire a questa.

Strettamente correlato a questo problema è quello relativo a una sorta di "carta di identità genetica" dell'individuo, addirittura, a veri e propri *kit* per l'autodiagnosi genetica che già iniziano a comparire sul mercato. Quali problemi potrà causare un tale strumento? Come inciderà sulla psiche dell'individuo il sapersi portatore di varie malattie genetiche non sempre clinicamente espresse ma potenzialmente tali? Come influirà nei problemi relativi alla scelta di un partner? In fondo fino ad oggi si è sempre detto che è giusto prevenire le malattie genetiche con opportuni esami prematrimoniali. Questo costituirebbe l'ultimo e insuperato strumento. Potrà condizionare le scelte affettive dell'individuo? Indubbiamente si tratta di uno scenario lontano ma al quale è opportuno iniziare a prepararsi.

Un ultimo aspetto, più pragmatico ma non meno importante riguarda le implicanze di ordine professionale e assicurativo. Non è escluso che il datore di lavoro possa un domani richiedere (come fa oggi con un semplice certificato medico) la "carta di identità genetica" magari escludendo quei lavoratori che risultino non essere idonei, in atto o in futuro. Questo costituirebbe una grave forma di discriminazione lavorativa e, di fronte a una tale evenienza, la filosofia assistenziale dei

nostri Centri dovrebbe prevedere eventuali misure a garanzia di tali lavoratori che forse potrebbero costituire una delle "nuove povertà" del futuro.

### 5.2.7. Problemi etico-sociali

5.2.7.1. *Dipendenze.* Per quanto presso tutti i popoli e in ogni epoca siano esistite forme di dipendenza fisica e/o psichica da varie sostanze spesso a sfondo magico-religioso, solo oggi tale problema ha assunto dimensioni etico-sociali di vasta portata. Le principali motivazioni sono dovute alla diffusione di tale fenomeno, alla sua prevalenza nelle fasce giovanili della popolazione, al danno individuale e sociale che il ricorso a tali sostanze comporta.

Il problema, di grande complessità, interpella fortemente l'Ordine Ospedaliero che ne viene investito a vario titolo. Innanzitutto per le componenti tipicamente sanitarie che esso comporta: prestazioni di primo soccorso, procedure di disassuefazione clinica, trattamento medico delle complicanze.

In secondo luogo per gli interventi di ordine psicologico-educativo finalizzati al definitivo superamento della dipendenza psichica. Se, infatti, è relativamente semplice superare l'assuefazione fisica, non altrettanto può dirsi per quella psichica. Se manca, infatti, una proposta forte in grado di riempire il vuoto di valori che porta alla tossicodipendenza il soggetto non riuscirà mai a vincere la sua battaglia contro l'abuso di sostanze. Questa è la ragione, d'altra parte, perché nel mondo la Chiesa è presente con varie strutture (centri di accoglienza, comunità terapeutiche) che hanno consentito il recupero e il pieno reinserimento sociale dei tossicodipendenti.

Infine non va trascurata la dimensione sociale di un tale impegno da parte dell'Ordine Ospedaliero pienamente corrispondente al suo carisma. Non v'è dubbio, infatti, che la tossicodipendenza rientri tra quelle "nuove" povertà di cui oggi si parla e da cui l'Ordine deve sentirsi fortemente interpellato.<sup>17</sup>

Le suddette attività, naturalmente, non dovranno svolgersi in dissonanza con i servizi e gli interventi pubblici ma in modo complementare ad essi. Questo non significa che si debbano necessariamente condividere provvedimenti legislativi o sociali che non si ritengano in armonia con la missione carismatica delle nostre opere.

Tra gli abusi di sostanze psicotrope grande attenzione oggi va data all'abuso di psicofarmaci comunemente impiegati come sonniferi o ansiolitici di cui, soprattutto nei Paesi maggiormente industrializzati, si fa un uso indiscriminato spesso in base alla semplice autosomministrazione senza una precedente visita o indicazione medica.

Altra importante dipendenza è quella alcolica. Il problema dell'alcolismo, infatti, in alcuni Paesi del mondo raggiunge livelli di diffusione di gran lunga superiori a quelli dell'uso di droga. Non solo ma le fasce sociali interessate sono assai più variegata costituendo un ulteriore stimolo perché l'Ordine possa efficacemente impegnarsi anche in quest'ambito.

Accanto a tali forme di dipendenza non dobbiamo dimenticare il *tabagismo* con i danni soprattutto di carattere fisico che comporta (neoplasie, patologie cardiovascolari, ecc.) nonché le nuove dipendenze (da *internet*, *videogiochi*, *shopping compulsivo*, ecc.) .

---

<sup>17</sup> Cfr. P. MARCHESI, *L'Ospitalità dei Fatebenefratelli verso il 2000*, Roma 1986, Appendice III

5.2.7.2. *Malati di AIDS*. L'attuale diffusione di tale patologia e le peculiarità di ordine sociale che comporta necessitano una valida risposta da parte del nostro Ordine sintetizzabile in varie adempienze.

La prima di queste dovrà essere di tipo culturale evitando nell'atteggiamento interiore e nei conseguenti comportamenti ogni prassi discriminante. Questo si rende particolarmente necessario in tutte quelle situazioni di carattere sanitario in cui il soggetto sieropositivo o con AIDS conclamata si trovi all'interno di ospedali generali per vari motivi (pronto soccorso, necessità di intervento chirurgico, ecc.) condividendo con altri malati e visitatori la sua condizione di degenza.

Tale atteggiamento di accoglienza dovrà poi esprimersi più appropriatamente e in spirito di specifica attuazione di una dimensione carismatica, in apposite strutture di soggiorno dei malati o di accompagnamento ai pazienti giunti alla fase terminale della malattia. Anzi é opportuno che l'Ordine si faccia promotore di tali strutture improntate di quello spirito cristiano che é stato sempre orientato, sul piano assistenziale, alle persone più emarginate. Anzi, sul piano dell'eredità storica non bisogna dimenticare come proprio nell'assistenza a persone affette da varie malattie infettive si siano distinti in passato, spesso eroicamente, molti nostri religiosi.

Unitamente alle suddetta presa in carico di questi malati, l'Ordine contribuirà all'opera di prevenzione della patologia che sia prevalentemente centrata su un'appropriata educazione valoriale. Qualora tali strategie si rivelino inefficaci o insufficienti, ogni eventuale riduzione del danno dovrà essere realizzata nell'effettiva consapevolezza che tali provvedimenti, a motivo della loro fallibilità, non costituiscono una garanzia assoluta per la prevenzione del contagio.

Inoltre, per quanto possibile sarebbe auspicabile che l'Ordine collaborasse anche ad attività di ricerca condotte da altri organismi o istituzioni sanitarie volte a identificare nuovi rimedi di ordine terapeutico o preventivo per sconfiggere definitivamente questo male.

Particolari problemi si pongono, sul piano etico-sociale, nei Paesi in via di sviluppo. Innanzitutto per i farmaci antiretrovirali, sia in ordine al loro costo e alle conseguenti difficoltà di acquisto, sia per possibili problemi di ordine politico ostacolanti il loro approvvigionamento. Un altro problema è costituito dall'allattamento al seno. Per quanto controindicato nelle donne sieropositive nei Paesi in sviluppo è in ogni caso preferibile in quanto, data l'elevata mortalità infantile, ha in ogni caso un effetto protettivo sulla salute del neonato, superiore al rischio di contagio.

Infine dovrà porsi particolare attenzione perché la profonda comprensione umana, l'accoglienza, il rifiuto di ogni emarginazione e di ogni presunta "condanna divina" espressa in tale patologia non si traduca in una legittimazione dei comportamenti che ne sono all'origine.

5.2.7.3. *Altre malattie infettive*. In alcune parti del mondo vi sono diverse malattie infettive come la malaria, la tubercolosi, alcune nuove patologie virali (SARS, influenza aviaria, febbre emorragica da virus Ebola, ecc.) che mietono numerose vittime. Nei Paesi a maggior diffusione di tali patologie e in cui l'Ordine è presente, la cura medica e l'attenzione umana per i pazienti affetti da tale patologie deve costituire una assoluta priorità assistenziale.

5.2.7.4. *Farmaci orfani e malattie rare*. Le malattie rare sono patologie, il più delle volte di natura genetica, definite tali a motivo della loro esigua presenza numerica (in genere inferiore a 1 caso ogni 2000 abitanti). Anche se ognuna di esse è rara, nel loro insieme sono numerose (più di 7000) e molte di esse, particolarmente invalidanti. Ma proprio a motivo della loro rarità sono spesso difficili da studiare ma, soprattutto, si rivelano di scarso "interesse economico" per l'industria che difficilmente investe sul loro studio e la loro terapia. Ad esse è collegato il problema dei cosiddetti "farmaci orfani" cioè farmaci che possono essere efficaci per la terapia o il miglioramento sintomatologico

della patologia ma non prodotti o prodotti in modo inadeguato perché non vi è una adeguata ricaduta economica per le industrie farmaceutiche. Gran parte della sensibilizzazione sociale nei confronti della malattia rare e dei farmaci orfani è oggi gestita dalle associazioni di malati o da organismi di volontariato che si occupano anche della ricerca di fondi per finanziare la ricerca e la terapia.

*5.2.7.5. Persone con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali.* Anche se la società contemporanea sembra aver riscoperto l'attenzione nei confronti dei disabili, sia con la generica accettazione del "diverso", sia con appositi provvedimenti quali l'abbattimento delle "barriere architettoniche", sul piano culturale permane un certo rifiuto di tale realtà. Questo si estende dalla promozione di un eugenismo prenatale spinto alla soppressione dell'embrione affetto da qualsiasi anomalia fino alla richiesta dell'eutanasia per sopprimere il neonato malformato o l'adulto disabile.

Ma non avrebbe senso biasimare tutto questo se, al tempo stesso, non si operasse in modo tale da evidenziare l'accoglienza e l'amore che una vera società civile deve evidenziare nei confronti dei suoi membri che si trovino svantaggiati. Una società veramente a misura d'uomo non può essere orientata ai "forti" ma ai "deboli". Pertanto, oltre ad opere specifiche a sostegno dei portatori di handicap, l'Ordine dovrebbe esercitare in quest'area una forte funzione di testimonianza.

Nel rispetto dei principi di *partecipazione, inclusione* e personalizzazione, l'Ordine è chiamato, in modo particolare, a favorire l'autonomia nella vita dei disabili, promuovendo il loro inserimento e la loro partecipazione alla vita sociale e lavorativa. Per questo sarà necessario incoraggiare la de-istituzionalizzazione, convertendo le grandi strutture in altre più piccole e familiari, che possano contare sulla dovuta protezione in tutti i sensi.

Un problema di particolare delicatezza si pone in ordine all'esercizio della sessualità. Condizione indispensabile per tale esercizio è che esso possa essere liberamente voluto. Esistono vari gradi di restrizione di tale libertà decisionale mentre sono al tempo stesso presenti gli stimoli sessuali. Se, da un lato, appare irrispettoso della dignità umana ogni intervento atto a mutilarne una delle sue funzioni (nel caso specifico quella riproduttiva) da un altro lato il soggetto che presenti deficit psichici non solo non è in grado di esercitare liberamente tale facoltà ma dall'uso della stessa, che mantiene inalterato il suo potenziale biologico, potrebbe derivarne una gravidanza. Proprio per questo, cercando il custodire il massimo rispetto che è dovuto all'essere umano nella sua piena identità corporea si dovrà responsabilmente evitare che il disabile psichico, a motivo di particolari condizioni esistenziali in cui venga a trovarsi possa essere di danno a stesso e agli altri.<sup>18</sup>

*5.2.7.6. Malati di mente.* Com'è noto, per la personale esperienza biografica del nostro Fondatore, costituiscono da sempre una categoria di malati particolarmente prediletti nelle nostre opere assistenziali. Nei loro confronti, pertanto, si è acquisito un bagaglio di esperienze e competenze assai spesso anticipatrici di idee e soluzioni oggi attuate dalla sanità pubblica. Tuttavia persistono nei loro confronti, al di là di alcune specifiche problematiche assistenziali inerenti le disposizioni legislative dei vari Paesi, specifici problemi di ordine etico.

Il primo di questi costituisce un po' il denominatore comune di tutti gli altri e riguarda la capacità di consenso. Il superamento del paternalismo medico del passato e l'attuale valorizzazione dell'autonomia del paziente coinvolgono naturalmente anche il malato di mente. Anzi lo coinvolgono in modo più radicale stante la sua limitazione nell'esercizio di tale autonomia decisionale. Potrebbe esservi pertanto la tentazione di un ritorno, sia pure solo in questo caso e sia

---

<sup>18</sup> Sulle delicate problematiche della sessualità nella persona con disabilità si è espresso anche Giovanni Paolo II nel messaggio ai partecipanti al Simposio Internazionale promosso dalla Congregazione per la dottrina della fede su "Dignità e diritti della persona con handicap mentale" (8 gennaio 2004).

pure con un fine benefico, al vecchio paternalismo. Questo non deve verificarsi, limitando tale esercizio solo a quelle situazioni in cui a motivo di uno stato di necessità o in assenza di altre persone (familiari, tutori, comitati di bioetica) con cui poter condividere la scelta non vi siano effettivamente possibilità alternative. In tutti gli altri casi si dovrà rendere il paziente partecipe delle decisioni, nella misura in cui le sue facoltà glielo consentono, o coinvolgere le suddette persone che, a motivo dei loro legami o del loro ruolo si presume facciano sempre il maggior interesse del paziente.

Tale problema appare evidente nella somministrazione di psicofarmaci, nella terapia elettroconvulsiva (elettroshock), nella contenzione fisica e nella privazione della libertà. Nel far questo dovrà ritenersi sufficiente un generico e spesso solo implicito consenso espresso da chi é autorizzato a farlo, nel momento stesso in cui si rende indispensabile il ricovero.

In ogni caso, e al di là di queste specifiche problematiche, le strutture psichiatriche e sociali dell'Ordine dovranno caratterizzarsi sempre per la profonda umanità di trattamento nei confronti dei malati mentali. Da un lato questo diventa perenne attuazione carismatica di quella particolare sensibilità mostrata a tale riguardo da san Giovanni di Dio, dall'altro rinnovata profezia in un ambito che necessita di continua umanizzazione. Questa, infatti, non va intesa in modo riduttivo limitandosi a garantire al malato di mente uno spazio vitale adeguato, un ambiente igienicamente soddisfacente, una buona qualità del cibo, una doverosa libertà di movimento, la possibilità di mantenere legami affettivi con la famiglia ecc. ma si dovrà estendere in termini positivi alla "realizzazione" della sua persona. Per far questo si dovrà far appello a ogni sua potenzialità, a ogni sua risorsa, anche spirituale. E' un processo che deve condurre alla valorizzazione di una personalità che, nonostante le sue carenze, lascia trasparire sempre il volto dell'uomo.

In tale prospettiva occorre tener sempre presente l'importanza della de-istituzionalizzazione di tali pazienti che, tranne rare eccezioni dovranno essere accolte in apposite strutture che non siano "di ricovero" quali ad esempio comunità protette e possano, per quanto possibile, trovare anche una collocazione nel mondo del lavoro. Riguardo l'esercizio della sessualità nei malati mentali, ricordiamo le indicazioni segnalate nel punto precedente che tratta dei disabili psichici.

*5.2.7.7. Anziani.* Il numero di anziani, sempre crescente nella società contemporanea comporta non solo un maggiore aumento delle patologie a loro carico, con l'impegno di carattere sanitario che ne deriva, ma anche specifici problemi di ordine socio-assistenziale. Le oggettive difficoltà di alcuni nuclei familiari ad accogliere la persona anziana al proprio interno o il rifiuto egoistico da parte di altri costringono spesso la persona anziana alla soluzione abitativa della casa di riposo. Sono ormai numerose le strutture di questo tipo gestite dall'Ordine in varie parti del mondo.

Naturalmente sono vari i percorsi esistenziali che possono condurre un anziano alla casa di riposo. Pur non avendo alcun diritto di giudicare le famiglie che hanno compiuto tale scelta l'Ordine dovrà adoperarsi, per quanto possibile, a favorire i legami affettivi tra la persona anziana e la famiglia d'origine anche aiutando a rimuovere possibili ostacoli che eventualmente possano frapporsi.

Il soggiorno della persona anziana in una Casa gestita dall'Ordine, non deve essere inteso solo come una soluzione di tipo abitativo ma deve essere profondamente improntata dal suo senso carismatico. Questo comporterà la valorizzazione della "terza età" che non deve essere mascherata nell'illusione di un'eterna giovinezza ma vissuta come particolare e diversa età della vita con le ricchezze e i problemi che comporta, al pari delle altre. Al tempo stesso, però, si dovrà evitare quella tendenza che prende il nome di "ageismo" per cui la persona anziana è considerata, inutile, non produttiva e quindi poco importante per lo sviluppo, soprattutto economico, della società.

La vita della persona anziana é caratterizzata da un vissuto di perdita (della forza fisica, del ruolo sociale, degli affetti, del lavoro, dell'abitazione, ecc.) che dovrà essere interiorizzato e compensato da vissuti di arricchimento (dell'esperienza, dei ricordi, del bene operato, ecc.). Inoltre, soprattutto se consideriamo le tante forme di trascuratezza o di vero e proprio maltrattamento che l'anziano subisce, i nostri Centri devono essere esemplari anche per il rispetto della dignità dell'anziano e l'umanizzazione del suo trattamento.

In una prospettiva di fede, infine, tale tempo può acquistare anche il senso di una lunga vigilia in preparazione all'incontro con l'eternità.

5.2.7.8. *Abuso su bambini, adolescenti e persone vulnerabili.* Uno dei problemi emersi in questi ultimi anni (per una maggiore conoscenza del fenomeno o per un reale aumento dello stesso) riguarda l'abuso sui bambini, adolescenti e sugli incapaci nonché la violenza di genere. Questo può assumere l'aspetto dell'abuso fisico, psicologico, sessuale. Per ciò che riguarda le strutture dell'Ordine una particolare forma di abuso è quello di carattere istituzionale. Nelle istituzioni assistenziali possono verificarsi tutti i tipi di abuso sopra elencati nonché alcune specifiche condizioni di abuso istituzionale, quali, ad esempio:

- mancato rispetto per la riservatezza;
- isolamento inappropriato;
- intimidazione;
- trattamenti alimentari inappropriati;
- rifiuto del cibo;
- indifferenza nel prestare assistenza
- assenza di risposta alle richieste di aiuto.

E' inutile sottolineare la gravità di ogni abuso da chiunque sia compiuto e, ancor di più, la particolare gravità in ambito istituzionale, sia perché l'istituzione stessa dovrebbe costituire una struttura di accoglienza, cura e protezione nei confronti del bambino e dell'adolescente, sia perché compiuto in istituzioni dell'Ordine. Di fronte all'accertamento di tali casi, in linea con l'azione della Chiesa, si dovranno predisporre tutte le misure di carattere disciplinare nei confronti di chi ha perpetrato l'abuso ma soprattutto di cura e attenzione nei confronti della persona che l'ha subito. La giusta severità nei confronti dell'abusatore, infatti, non deve far dimenticare che al centro del problema c'è sempre la persona che è stata abusata e che deve elaborare e guarire adeguatamente dal trauma subito.

In tal senso potrebbe essere opportuno, come già in alcuni Paesi è stato fatto, stilare appositi protocolli per prevenire e trattare eventuali episodi di abuso.<sup>19</sup>

5.2.7.9. *Immigrati, senza-tetto ed altre condizioni di marginalità.* La presenza degli immigrati, dei rifugiati, dei profughi, degli esuli politici costituisce un fenomeno in forte crescita in tutti i paesi del mondo occidentale. Se, da un lato, i problemi che questo pone sono prevalentemente di ordine sociale (integrazione culturale e religiosa, problemi occupazionali, ecc.), al tempo stesso essi costituiscono un ambito in cui il carisma dell'ospitalità può trovare una sua specifica espressione. Le risposte in tal senso possono essere le più varie, suggerite da una creatività che sa ascoltare le suggestioni dello Spirito e suscitate anche dagli specifici bisogni di ogni singolo Paese o situazione

---

<sup>19</sup> Cfr. il documento dell'Ordine "Assistenza e protezione nell'Ospitalità, linee-guida per le politiche assistenziali e di protezione per bambini, adulti fragili e persone anziane nei Servizi e Centri apostolici dell'Ordine. 2010

sociale. Naturalmente accanto alla dimensione della semplice accoglienza potranno esservi anche problemi di tipo specificamente sanitario per persone che spesso non possono usufruire di altra forma di assistenza pubblica. Anche per tali necessità l'Ordine dovrà attivarsi, sia con la possibile creazione di apposite strutture, sia trovando le più opportune soluzioni a tali problemi all'interno di altre strutture assistenziali.

Una situazione analoga é quella presentata da altre persone denominate *senzatetto*, *barboni*, *squatters*, accomunati da una povertà così radicale da non possedere una qualsiasi forma di abitazione stabile essendo costretti a vivere per strada, sotto i portici, nelle sale di attesa delle stazioni. Forse, pur con il divario di tanti secoli, lo scenario di questa umanità sofferente é assai simile a quello che si presentava alla vista di san Giovanni di Dio o di san Giovanni Grande. Per cui ogni tipologia di intervento assistenziale nei loro confronti (materiale, alberghiero, sanitario, ecc.) si pone sulla linea di una assoluta continuità carismatica.

Accanto a tali situazioni non é escluso che negli anni futuri l'Ordine possa essere interpellato (dovendo dare una pronta risposta) da altre situazioni oggi più sporadiche o assai meno avvertite. Pensiamo ad esempio alle donne vittime di violenza, alle persone che hanno tentato il suicidio, alla solitudine della vedovanza, ai problemi psico-alimentari (anoressia e bulimia), ecc. Una adeguata attenzione alle necessità dell'uomo sofferente non può non essere attenta anche alle "nuove sofferenze" che nel tempo possono affacciarsi e che devono trovare l'Ordine pronto a farsene carico con creatività ed amore.

**SPOSTARE IL PRECEDENTE 5.1.3. IN ALTRA PARTE DEL TESTO (POSSIBILMENTE COME 5.3 DEL TESTO PRIMA DI “NELLA GESTIONE E DIREZIONE”. QUESTO TESTO NON E’ STATO RIVISTO PERCHE’ RITENUTO NON DI COMPETENZA DELLA COMMISSIONE DI BIOETICA )**

## INDICE

### 4. PRINCIPI CHE ILLUMINANO LA NOSTRA OSPITALITÀ

#### 4.1. Dignità della persona umana

- 4.1.1. Il rispetto della persona umana
- 4.1.2. L'universalità del rispetto
- 4.1.3. Accoglienza ai malati e ai bisognosi

#### 4.2. Rispetto della vita umana

- 4.2.1. La vita come bene fondamentale della persona
- 4.2.2. Protezione speciale delle persone disabili
- 4.2.3. Promuovere la vita nelle situazioni di povertà
- 4.2.4. Obblighi e limiti nel conservare la propria vita
- 4.2.5. Il dovere di non attentare alla vita altrui
- 4.2.6. Doveri in ordine alle risorse della biosfera

#### 4.3. Promozione della salute e lotta contro il dolore e la sofferenza

- 4.3.1. Il dovere dell'educazione sanitaria
- 4.3.2. L'opzione preferenziale per i poveri

#### 4.4. .... (altra revisione del testo)

### 5. APPLICAZIONE A SITUAZIONI CONCRETE

#### 5.1. Assistenza integrale e ~~diritti del malato~~ diritti e doveri delle persone assistite

- 5.1.1. L'umanizzazione dell'assistenza
  - 5.1.1.1. Apertura
  - 5.1.1.2. Accoglienza
  - 5.1.1.3. Capacità di ascolto e dialogo
  - 5.1.1.4. Attitudine al servizio
  - 5.1.1.5. Semplicità
- 5.1.2. ~~Diritti del malato~~ Diritti delle persone assistite
  - 5.1.2.1. Riservatezza
  - 5.1.2.2. Veracità
  - 5.1.2.3. Autonomia
  - 5.1.2.4. Libertà di coscienza
- 5.1.3. ~~Doveri del malato~~ Doveri delle persone assistite
  - 5.1.3.1. Rispetto dell'istituzione e dei suoi principi
  - 5.1.3.2. Rispetto degli operatori sanitari
  - 5.1.3.3. Rispetto dei pazienti
  - 5.1.3.4. Rispetto dell'approccio clinico
  - 5.1.3.5. Rispetto degli ambienti
- 5.1.4. Diritti del bambino e dell'adolescente
  - 5.1.4.1. Consenso e assenso del bambino e dell'adolescente
  - 5.1.4.2. Neonati di peso estremamente basso
  - 5.1.4.3. Conflitto di interessi
  - 5.1.4.4. Sperimentazione
  - 5.1.4.5. Futilità
  - 5.1.4.6. Adolescenza

## **5.2. Problemi specifici della nostra azione assistenziale**

- 5.2.1. Sessualità e procreazione
  - 5.2.1.1. Procreazione responsabile
  - 5.2.1.2. Interruzione volontaria della gravidanza
  - 5.2.1.3. Obiezione di coscienza
  - 5.2.1.4. Diagnosi prenatale
  - 5.2.1.5. Intercettivi e contragestativi
  - 5.2.1.6. Riproduzione assistita
  - 5.2.1.7. Mutilazioni genitali femminili
  - 5.2.1.8. Transessualità
- 5.2.2. Donazione d'organi
  - 5.2.2.1. Trapianti di organi
  - 5.2.2.2. Accertamento della morte
- 5.2.3. Malati cronici e in fase avanzata di malattia
  - 5.2.3.1. Eutanasia
  - 5.2.3.2. Dichiarazioni anticipate di trattamento
  - 5.2.3.3. Stato vegetativo
  - 5.2.3.4. Cure palliative
  - 5.2.3.5. Sedazione palliativa
  - 5.2.3.6. Feto terminale
- 5.2.4. Etica della terapia
  - 5.2.4.1. Proporzionalità delle cure
  - 5.2.4.2. Emergenze
  - 5.2.4.3. Terapia intensiva
  - 5.2.4.4. Terapia del dolore
  - 5.2.4.5. Medicina estetica
- 5.2.5. Ricerca con soggetti umani
  - 5.2.5.1. Sperimentazione clinica
  - 5.2.5.2. Consenso informato
  - 5.2.5.3. Ricerca su persone incapaci e gruppi vulnerabili
  - 5.2.5.4. Feti ed embrioni
  - 5.2.5.5. Ricerca e terapia con cellule staminali
  - 5.2.5.6. Biobanche
  - 5.2.5.7. Comitati di etica
- 5.2.6. Medicina predittiva
  - 5.2.6.1. La comunicazione di diagnosi
  - 5.2.6.2. Assetto genetico e tutela della riservatezza
- 5.2.7. Problemi etico-sociali
  - 5.2.7.1. Dipendenze
  - 5.2.7.2. Malati di AIDS
  - 5.2.7.3. Altre malattie infettive
  - 5.2.7.4. Farmaci orfani e malattie rare
  - 5.2.7.5. Persone con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali
  - 5.2.7.6. Malati di mente e disabili psichici
  - 5.2.7.7. Anziani
  - 5.2.7.8. Abuso su bambini, adolescenti e persone vulnerabili
  - 5.2.7.9. Immigrati, senza-tetto ed altre condizioni di marginalità