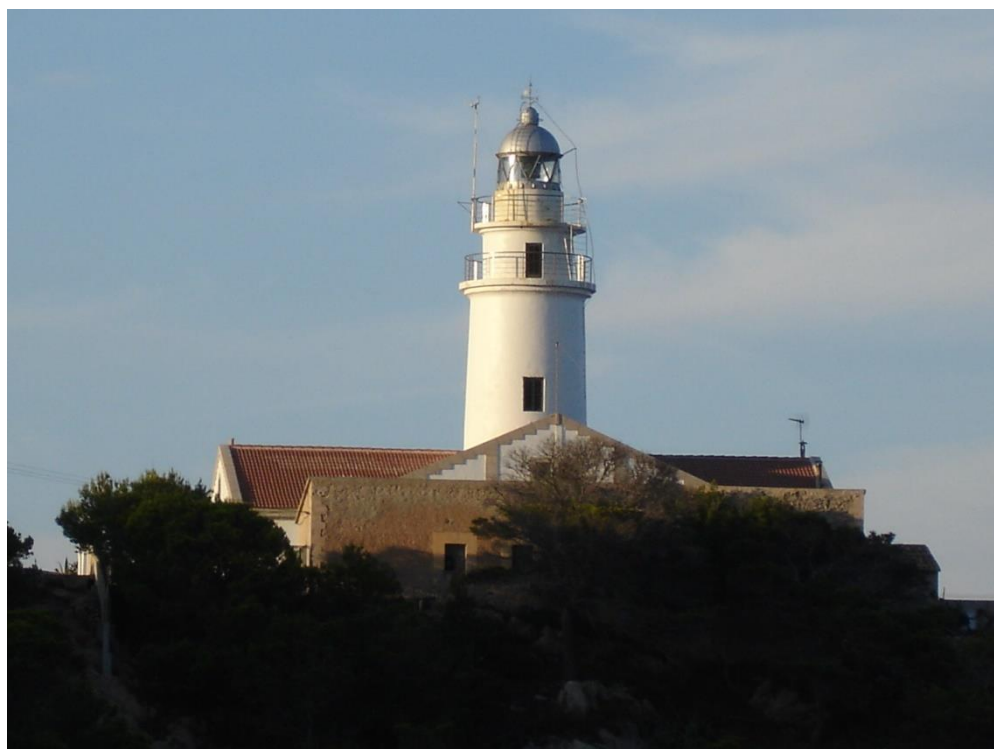


Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio

RIFLESSIONE ETICA SUL FINE VITA



COMMISSIONE DI BIOETICA – EUROPA

Febbraio, 2021

PRESENTAZIONE

Di fronte ai nuovi dibattiti sollevati in vari paesi europei dal tema della depenalizzazione dell'eutanasia, il Board europeo di Bioetica dell'Ordine di San Giovanni di Dio ha ritenuto opportuno aprire uno spazio di riflessione il cui punto culminante è rappresentato dal presente documento.

Esso si prefigge di ribadire la posizione a favore della vita, di prendere coscienza delle varie posizioni e legislazioni attualmente vigenti in Europa, nonché di ricordare i principi e gli orientamenti che, con espressioni diverse, vengono definiti e promossi dall'Ordine di San Giovanni di Dio.

In tal senso è stato elaborato il presente documento che ha come punto di partenza la situazione giuridica e i principali cambiamenti e dibattiti in seno alle nostre società. Dopo aver illustrato la posizione della Chiesa e dell'Ordine, il documento si conclude con alcune proposte operative sul modo in cui affrontare la complessa realtà della fine della vita.

La metodologia utilizzata è consistita nella scelta dell'autore principale tra i membri del board. Nella fattispecie, l'impostazione e la redazione del testo sono state affidate alla Dott.ssa Maria Teresa Iannone, mentre gli altri componenti del Board ne sono stati coautori.

Ci auguriamo che la lettura e la diffusione di questo documento possano contribuire all'approfondimento di questi temi che fanno ormai parte del dibattito sociale e coinvolgono ambiti di intervento di molti centri dell'Ordine. Speriamo sia di vostro interesse e vi ringraziamo per l'attenzione che vorrete dedicare a questi argomenti di grande attualità.

BOARD EUROPEO DI BIOETICA

Dott.ssa Maria Teresa Iannone, autrice principale del testo

Dr. Jose M^a Galán

Suor Margarita Bofarull

Fra Lukasz Dmowski

Fra Joaquim Erra

Dr. Jürgen Wallner

Dr. Salvino Leone

Suor M^a Carmen Masse

Dott.ssa Corinna Porteri

Board europeo di Bioetica
Riflessioni sul tema del fine vita
Maria Teresa Iannone

Premessa

La situazione in Europa

La posizione della Chiesa e dell'Ordine

Introduzione

Carta d'Identità dell'Ordine

**Nuova Carta degli operatori sanitari del Pontificio Consiglio Pastorale della
Salute**

Il Catechismo della Chiesa Cattolica

Lettera della Congregazione per la Dottrina della Fede "Samaritanus Bonus"

Proposte operative

L'educazione alle cure palliative come risposta

La riscoperta della relazione

L'opportunità della consulenza etica

L'importanza della formazione

L'improcrastinabile necessità di imparare a comunicare

Conclusioni

Premessa

Oggi è sempre più frequente sentire, nell'opinione pubblica, spesso ascoltata attraverso sondaggi, affermazioni secondo le quali pare sia meglio morire piuttosto che vivere senza dignità e che quindi è necessario combattere una battaglia di civiltà finora disattesa da una società bigotta dominata da una Chiesa oscurantista.

Dobbiamo però chiederci quale sia per l'opinione pubblica, per l'uomo comune - non sempre consapevole della complessità di alcuni argomenti -, il significato di dignità; e qual è la misura per decidere fino a che punto la nostra vita è degna: la volontà? Con il riconoscimento giuridico dell'eutanasia, si riconosce davvero un diritto ed è questo il diritto che uno Stato civile deve riconoscere? E la nostra Medicina, l'organizzazione sanitaria che la rappresenta, hanno percorso davvero tutte le strade possibili per far sì che ogni uomo che soffre, non resti solo con il suo dolore e le sue "certezze"?

Ad una lettura accorta, infatti, non può sfuggire che la pubblica opinione riceve messaggi semanticamente contraffatti; non possiamo dirci certi che tutti coloro che parlano hanno gli strumenti necessari per esprimersi con le parole che frequentemente leggiamo. E possiamo affermare che più che "la Chiesa" sia una certa Medicina scienziata, volta a difendersi, a preferire una soluzione che rassicuri dalle difficoltà di relazione che oggi imperano nei nostri ospedali.

E infine, siamo convinti che queste affermazioni di diritto ad autodeterminarsi appartengano davvero a coloro che in questo momento vivono le situazioni di malattia? Basta fare un giro negli ospedali, cattolici e non - almeno di alcune delle nazioni europee che non hanno ancora accettato definitivamente i percorsi eutanasi - per rendersi conto che le richieste sono molto diverse da quelle che "girano su Facebook" e il grande lavoro che va davvero fatto è puntare a ricostruire quella relazione medico-paziente che nel tempo ha fatto spesso diventare estranei morali i due principali interlocutori chiamati alla salvaguardia della vita e della salute.

Alla Medicina tecnologica moderna si chiede sempre di più, perdendo spesso di vista la dimensione della sproporzione rispetto ai benefici. La nostra società fa di tutto oggi per allontanare da noi il pensiero che la morte è un momento di vita; il

progresso in campo medico, con le sue continue conoscenze scientifiche, le innumerevoli disponibilità tecnologiche, la sua moderna organizzazione, ha portato a modificazioni profonde dell'evoluzione naturale di molte malattie fino a riempire vita e morte di contenuti biologici, tecnici, di responsabilità professionali lasciando spesso in secondo piano gli aspetti umani, spirituali, morali, sociali e stravolgendo gli approcci filosofici, politici e, di rimando, anche giuridici.

Per aiutare tutti a crearsi un convincimento morale profondo che non si basi sul sentito dire e sulle indagini pseudo-giornalistiche a cui rispondiamo sull'onda di una emozione che di fronte alla sofferenza di casi limite ci coinvolge facilmente, sarebbe necessario proseguire la riflessione sul tema della libertà e dell'autonomia/autodeterminazione dell'individuo, partendo dalla consistenza ontologica della complessità dell'essere umano che non può essere banalizzato in un riduzionismo che spesso porta la persona a non veder valorizzata proprio la sua dignità.

Alla dignità dobbiamo, invece, riconoscere di precedere la vita stessa se vogliamo aspettarci che davvero ci rappresenti e di essere un requisito pre-giuridico che il Diritto può solo riconoscere e non determinare. Senza questo presupposto tutto nella nostra vita diventa misurabile quasi fosse un requisito biologico nelle mani dell'uomo: anche il motivo per cui siamo al mondo. Una Società che si limiti a riconoscere le nostre espressioni di volontà, ma non ci accolga fino in fondo, è una Società che fallisce nel suo obiettivo più importante: rispettare i cittadini che la compongono. L'orizzonte del progresso umano non può considerarsi in sviluppo se alla vita dell'uomo non viene concesso di vivere fino all'ultimo istante e se la società civile non si impegna a cercare tutti gli strumenti per far sì che questo possa avvenire nel rispetto dell'uomo, delle sue esigenze, delle sue sofferenze, delle sue paure. Solo su questa spinta la dignità può diventare il fondamento a cui riferire tutte le battaglie sociali, istituzionali e culturali necessarie per far emergere la libertà che non può essere intesa come il poter fare qualsiasi cosa, ma il cercare spontaneamente ciò che è bene consentendo alle varie comunità di proteggere i valori importanti.

Appare evidente che il senso, così come la qualità, della vita di coloro che ne stanno vivendo gli ultimi momenti non può essere un problema da risolvere nella solitudine

della propria coscienza, ma dovrebbe riguardare l'intera comunità intessendo questioni destinate a implicare scelte di politica economico-sociale e giuridiche alquanto impegnative. Ma è importante non sottovalutare la grande responsabilità di orientare le scelte nella direzione che tuteli l'uomo nella sua globalità e non si trasformi in soluzioni ipocrite che, nel tentativo di dimostrare il soddisfacimento di un millantato diritto di morte, producano un risultato ugualmente grave rispetto all'accanimento: l'abbandono terapeutico, sociale, morale, umano.

La situazione in Europa

Dal punto di vista normativo, la materia che disciplina la fine della vita umana non rientra sotto la competenza legislativa dell'Unione Europea: sul fine-vita sono i singoli Stati a decidere in totale autonomia la strada da prendere. Ad una lettura delle norme emanate negli ultimi vent'anni notiamo molte differenze che ultimamente, però, si vanno appianando; per comprendere tali iniziali differenze, vanno considerate non solo le posizioni ideologiche e politiche dei vari Paesi europei a volte molto lontane tra di loro, ma anche le loro identità culturali ed etniche in relazione a rapporti sociali e strutture familiari diversamente concepite addirittura all'interno di uno stesso Stato sovrano.

Unica linea di riferimento comune per gli Stati dell'Unione Europea è stabilita dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, che possiamo considerare il primo strumento biogiuridico promosso dal Consiglio d'Europa.

All'art. 5 è riportato che: *«Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso».*

E l'articolo 9 ribadisce che: *«I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».*

L'argomento richiede certamente un'analisi complessa e la premessa da cui è necessario muoversi dovrebbe considerare soluzioni che non siano mai prodotte dalla necessità ma rappresentare il frutto di una riflessione più ampia. I presupposti, invece, da cui sono partiti i vari Paesi che si sono espressi o stanno discutendo sull'eutanasia - che letteralmente significa *buona morte* -, per garantire il diritto e la facoltà di poter scegliere se avvalersene o meno, sono legati al pensiero che se esiste un diritto alla vita, forse può e *deve* esistere un diritto alla morte.

In questi vent'anni l'Europa ha avviato un dibattito a tratti molto acceso sui temi del fine vita che ha portato a definire soluzioni dalle tinte in alcuni casi più sfumate e in altri più radicali, con Paesi che hanno riconosciuto l'eutanasia e altri che hanno continuato a bandirla come omicidio. Varie sono le forme su cui si sono espressi i vari Stati disciplinando tale settore, pertanto varie sono le terminologie utilizzate; può ritenersi comunque utile premettere - a titolo indicativo - alcune tra le definizioni delle varie pratiche che ruotano intorno alla gestione diretta sulle fasi finali della vita:

- l'*eutanasia* propriamente detta e cioè *attiva* si ha quando viene ricercata la morte per eliminare le sofferenze della persona e il decesso è provocato tramite la somministrazione di farmaci letali;
- l'*eutanasia* è impropriamente detta *passiva* quando la morte è conseguenza dell'interruzione o della mancata somministrazione di un trattamento medico proporzionato e necessario alla sopravvivenza dell'individuo;
- si parla di *suicidio assistito*, invece, quando un sanitario "consiglia" al paziente i farmaci da somministrarsi a patto che lui stesso giochi fisicamente un ruolo attivo nella somministrazione.
- le *DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento)* - dette anche *testamento biologico*, o *living will*, sono le disposizioni che una persona maggiorenne capace di intendere e di volere decide di fornire al medico per il futuro, quando non dovesse essere più capace di intendere e volere, eventualmente anche su terapie salvavita. Varie sono le modalità con cui possono essere stipulate, attraverso un notaio o con una scrittura semplice consegnata personalmente ad un Ufficio pubblico della propria città, con o

senza testimoni ma sempre con la possibilità di dimostrare di essere riconducibile a quella persona. Possono essere revocate o modificate.

L'azione è poi:

. *volontaria* quando segue la richiesta esplicita della persona in grado di intendere e di volere oppure mediante testamento biologico;

. *involontaria* qualora fosse praticata contro la volontà del paziente.

La posizione della Chiesa e dell'Ordine

Introduzione

Oggi, nell'epoca postmoderna che stiamo vivendo, la visione sui temi del fine vita, come in precedenza detto, sta cambiando e in Europa la percezione verso l'accoglienza della vita che volge al termine lascia sempre più prevalere il concetto di qualità della vita come unico arbitro delle scelte personali espresse in solitudine, permettendo una progressiva rimozione anche culturale della sacralità della vita stessa. Quella dei nostri tempi è certamente un'Europa in difficoltà dalla quale non è difficile estrapolare l'idea che non possiamo più riferirci all'attualità della dignità umana quale assunto del moderno patto europeo e dei rapporti dell'Europa con il resto del mondo.

E allora, in che modo e con quale risposta ci disponiamo ad accogliere la potenza distruttiva della sofferenza? Siamo ancora nel vero e nel giusto, nel buono e nel bello, ora che abbiamo attribuito valore assiologico alla "differenza", snaturandola da condizione insita nell'esistenza per renderla "valore" schiavo di rapporti di forza solo di tipo economico e negando all'uomo la sua ontologica natura sociale?

Come può l'Ordine rispondere a tanta fragilità?

Carta d'Identità dell'Ordine

Già nelle premesse dei capitoli 4 e 5 della Carta d'Identità dell'Ordine che trattano della visione etica della missione dell'Ordine, troviamo alcuni spunti che possono identificare i fondamenti su cui basare la riflessione sulle questioni del fine vita.

4.1.1. Il rispetto della persona umana.

La dignità di ogni essere umano dinanzi a Dio è il fondamento della sua dignità dinanzi agli uomini e a se stesso.

...

Dalla dignità dell'essere umano dinanzi a Dio consegue pure il diritto e il dovere dell'autostima e dell'amore verso se stessi.

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.

4.2.1. La vita come bene fondamentale della persona. La vita umana che per il credente è 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.

4.2.4. Obblighi e limiti nel conservare la propria vita. La vita è un bene fondamentale della persona e condizione previa per l'uso di altri beni ma non è 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.

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 è sacra certamente, ma è 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.

5.1.2.3. Autonomia. (...) 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, il valore supremo da rispettare non è la sua autonomia quanto piuttosto il suo bene che, certamente, include anche l'autonomia.

5.1.2.4. 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.

5.1.3. Doveri del malato

A fronte dei diritti del malato, anche se assai meno elaborati sul piano della riflessione bioetica e della prassi, sono i *doveri* dello stesso.

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.

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. Con la dizione di eutanasia intendiamo la morte che sia procurata o ricercata con procedure che deliberatamente e volontariamente possano causarla (impropriamente detta 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.

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 appropriata, 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 esser 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. Inoltre si può designare in esso una persona delegata (*proxy*) a prendere decisioni qualora il paziente non sia più in grado di farlo.

Formulate 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. Tuttavia, le modalità prettamente sanitarie con cui questa viene realizzata possono assimilarla, secondo l'interpretazione di molti, a un vero e proprio provvedimento terapeutico.

5.2.3.4. *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.

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 "farmacologia" 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.

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 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, l'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.

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 una vero e proprio dovere morale.

Nuova Carta degli operatori sanitari del Pontificio Consiglio Pastorale della Salute

Morire con dignità

Art. 149

In fase terminale la dignità della persona si precisa come diritto a morire nella maggiore serenità possibile, e con la dignità umana e cristiana che gli è dovuta.

Tutelare la dignità del morire significa rispettare il malato nella fase finale della vita, escludendo sia di anticipare la morte (eutanasia), sia di dilazionarla con il cosiddetto "accanimento terapeutico". Questo diritto è venuto emergendo alla coscienza esplicita dell'uomo d'oggi per proteggerlo, nel momento della morte, da un tecnicismo che rischia di divenire abusivo. La medicina odierna dispone, infatti, di mezzi in grado di ritardare artificialmente la morte, senza che il paziente riceva un reale beneficio.

Art. 150

Consapevole di non essere né il signore della vita, né il conquistatore della morte, l'operatore sanitario, nella valutazione dei mezzi, deve fare le opportune scelte. Egli applica qui il principio – già enunciato – della *proporzionalità delle cure*, il quale viene così precisato: "nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi". Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza.

La rinuncia a tali trattamenti, che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, può anche voler dire il rispetto della volontà del morente, espressa nelle *dichiarazioni o direttive anticipate di trattamento*, escluso ogni atto di natura eutanasia.

Il paziente può esprimere in anticipo la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o no essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso della sua malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso. "Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e

la capacità, o altrimenti da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente”.

Il medico non è comunque un mero esecutore conservando egli il diritto e il dovere di sottrarsi a volontà discordi dalla propria coscienza.

Il Catechismo della Chiesa Cattolica

2258 «*La vita umana è sacra* perché, fin dal suo inizio, comporta l'azione creatrice di Dio e rimane per sempre in una relazione speciale con il Creatore, suo unico fine. Solo Dio è il Signore della vita dal suo inizio alla sua fine: nessuno, in nessuna circostanza, può rivendicare a sé il diritto di distruggere direttamente un essere umano innocente»

L'eutanasia - 2276 Coloro la cui vita è minorata o indebolita richiedono un rispetto particolare. Le persone ammalate o handicappate devono essere sostenute perché possano condurre un'esistenza per quanto possibile normale.

2277 Qualunque ne siano i motivi e i mezzi, l'eutanasia diretta consiste nel mettere fine alla vita di persone handicappate, ammalate o prossime alla morte. Essa è moralmente inaccettabile.

Così un'azione oppure un'omissione che, da sé o intenzionalmente, provoca la morte allo scopo di porre fine al dolore, costituisce un'uccisione gravemente contraria alla dignità della persona umana e al rispetto del Dio vivente, suo Creatore. L'errore di giudizio, nel quale si può essere incorsi in buona fede, non muta la natura di quest'atto omicida, sempre da condannare e da escludere.

2278 L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'« accanimento terapeutico ». Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente.

2279 Anche se la morte è considerata imminente, le cure che d'ordinario sono dovute ad una persona ammalata non possono essere legittimamente interrotte.

L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana, se la morte non è voluta né come fine né come mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate.

Lettera della Congregazione per la Dottrina della Fede “Samaritanus bonus”

Sull'eutanasia e il suicidio assistito si è espressa anche la Congregazione per la Dottrina della fede che, nella Lettera “Samaritanus bonus”, rimarca la ferma condanna ad ogni forma eutanasica e di suicidio assistito. «La Chiesa ritiene di dover ribadire come insegnamento definitivo che l'eutanasia è un crimine contro la vita umana perché, con tale atto, l'uomo sceglie di causare direttamente la morte di un altro essere umano innocente. (...) L'eutanasia è un atto intrinsecamente malvagio, in qualsiasi occasione o circostanza».

Tale documento sul fine vita, che obbedisce alle sollecitazioni del Papa su questi temi, è in linea col suo costante magistero in difesa dei deboli e delle situazioni di precarietà che si riscontrano nella nostra società. La Congregazione per la Dottrina della Fede, con questo documento, vuole dare indicazioni operative per aiutare le persone a vivere il momento finale della propria vita in modo umano e cristiano. Papa Francesco ha ricordato che attorno al malato occorre creare una vera e propria piattaforma umana di relazioni che, mentre favoriscono la cura medica, aprano alla speranza, specialmente in quelle situazioni-limite in cui il male fisico si accompagna allo sconforto emotivo e all'angoscia spirituale. L'approccio relazionale – e non meramente clinico – con il malato, considerato nella unicità e integralità della sua persona, impone il dovere di non abbandonare mai nessuno in presenza di mali inguaribili. La vita umana, a motivo della sua destinazione eterna, conserva tutto il suo valore e tutta la sua dignità in qualsiasi condizione, anche di precarietà e fragilità, e come tale è sempre degna della massima considerazione.

In questo documento si legge che «la cura della vita è la prima responsabilità che il medico sperimenta nell'incontro con il malato. Essa non è riducibile alla capacità di guarire l'ammalato, essendo il suo orizzonte antropologico e morale più ampio:

anche quando la guarigione è impossibile o improbabile, l'accompagnamento medico-infermieristico (cura delle funzioni fisiologiche essenziali del corpo), psicologico e spirituale, è un dovere ineludibile, poiché l'opposto costituirebbe un disumano abbandono del malato». (...) «Da qui nasce la responsabilità morale, legata alla consapevolezza di ogni soggetto che si prende cura del malato (medico, infermiere, familiare, volontario, pastore) di trovarsi di fronte a un bene fondamentale e inalienabile – la persona umana – che impone di non poter scavalcare il limite in cui si dà il rispetto di sé e dell'altro, ossia l'accoglienza, la tutela e la promozione della vita umana fino al sopraggiungere naturale della morte».

Va sconfitta la cultura di morte che oggi tende a predominare perché «alcuni fattori oggi limitano la capacità di cogliere il valore profondo e intrinseco di ogni vita umana: il primo è il riferimento a un uso equivoco del concetto di “morte degna” in rapporto con quello di “qualità della vita”. Emerge qui una prospettiva antropologica utilitaristica. (...) In virtù di questo principio, la vita viene considerata degna solo se ha un livello accettabile di qualità, secondo il giudizio del soggetto stesso o di terzi, in ordine alla presenza-assenza di determinate funzioni psichiche o fisiche, o spesso identificata anche con la sola presenza di un disagio psicologico. Secondo questo approccio, quando la qualità della vita appare povera, essa non merita di essere proseguita. Così, però, non si riconosce più che la vita umana ha un valore in se stessa».

Proposte operative

L'assistenza ai malati non è, per l'Ordine di San Giovanni di Dio, una missione di mera integrazione o supplenza dell'attività pubblica ma attuazione precisa del comando di Gesù: “curate infirmos” (Mt 10,7), che lo obbliga a mantenere il proprio impegno con e tra i malati, quale espressione originale dell'amore di Dio per gli uomini.

Nelle scelte operative dell'Ordine, il valore guida dell'Ospitalità deve essere l'orientamento necessario per farsi carico delle esigenze che derivano dall'esterno, ponendosi in una dimensione di comprensione e rispetto al fine di modulare progetti di assistenza realmente accoglienti. L'Ospitalità deve esprimere

intelligenza per proporre modelli di riferimento concreti affinché i valori dell'Ordine siano la base per dare continuità tra passato, presente e futuro; la Bioetica può essere un aiuto nel costruire soluzioni perché la sua essenza è il dialogo volto alla riflessione che si nutre dell'interdisciplinarietà.

Non si può essere indifferenti al disagio sociale della popolazione; per questo anche rispetto a spinte che sembrano voler portare a derive utilitaristiche o lontane dalla visione sacrale della vita, è necessario far scaturire progetti che, rendendo viva l'analisi dei valori su cui si fonda l'azione dell'Ordine, sappiano coniugare la ricchezza del carisma dell'Ospitalità con la complessità della realtà.

L'educazione alle cure palliative come risposta

Non c'è dubbio che il sistema delle cure palliative va potenziato in tutti i paesi. Ciò perché la spinta verso eutanasia e suicidio assistito è oggi una spinta ideologica basata su un presupposto fortemente economico. Certo è che non esiste libertà di scelta per il malato se l'unica possibilità che gli si offre per combattere dolore e sofferenza è porre fine alla sua vita: i diritti del malato sono rispettati solo se esiste anche la possibilità di scegliere percorsi di accoglienza come quelli delle cure palliative e ciò è ampiamente dimostrato dal numero pressoché nullo di richieste eutanasiche nei centri che di questo si occupano. Almeno finora e finché non sarà ultimato il processo di cambiamento della mentalità.

Non si investe nelle cure palliative, mentre sarebbe necessario potenziare provvedimenti che ne garantiscano a tutti l'accesso, perché i cambiamenti radicali nella pratica medica moderna richiedono decisioni che si traducano in applicazioni concrete. Altrimenti la tanto decantata, ormai anche a livello pubblico, umanizzazione delle cure rischia di restare un'astrazione.

Con un buon sistema di cure palliative si pone il primo passo per dare voce alla dimensione soggettiva della sofferenza nella malattia e per rendere la cura non solo un dovere etico ma l'esempio di una buona pratica clinica al passo con i tempi che si occupi di malati che quando non possono più pensare alla guarigione hanno ancora bisogno di cure, che sostenga le famiglie, che formi gli operatori sanitari.

Se da più parti avanzano tanti pretesi diritti di morte, dobbiamo confrontarci con essi non certo assecondandoli ma neanche semplicemente ostacolandoli; abbiamo il dovere di riflettere seriamente sulla necessità di creare un ambiente etico dove creare un percorso di vera accoglienza dell'uomo che soffre. Gli strumenti operativi e progettuali per definire questo percorso vanno individuati e condivisi tra tutti coloro che operano in campo sanitario, compreso chi amministra, affinché il binomio economia ed etica convivano al servizio della clinica.

Gli operatori sanitari hanno il compito di dedicarsi al malato in una prospettiva umanizzante affinché possa vivere fino alla morte con piena dignità; questo è il presupposto con cui pensare alle cure palliative e da qui bisogna partire per definire l'orizzonte nel quale affrontare le difficoltà degli ultimi momenti della vita dell'uomo: dando risposte reali. Solo così, non semplificando un fenomeno complesso come la sofferenza, si può accompagnare l'uomo lungo il percorso della malattia nel rispetto della vita che, anche nelle situazioni più penose, manifesta la sua sacralità e la sua inviolabilità.

La riscoperta della relazione

I rischi legati a un cambiamento sociale della mentalità possono creare conseguenze nell'operatività e generare una serie di difficoltà se non si prendono in considerazione gli aspetti relativi alla informazione e alla relazione medico-paziente.

Il superamento del modello ippocratico ha portato al riconoscimento di un paziente moderno consapevole e partecipativo delle scelte sulla sua salute; l'informazione è un diritto che permette al malato di esprimere la sua adesione al progetto terapeutico attraverso l'espressione di un consenso. Ma ciò è buono e vero se viene mantenuto il giusto equilibrio tra la dimensione della scelta professionale fatta in scienza e coscienza dal sanitario e l'adesione consapevole del paziente. Bisogna essere molto attenti, infatti, che un'affermazione concettuale astratta di autodeterminazione non vada ad inficiare la fragilità della persona assistita che può emergere solo e soltanto in una relazione interpersonale di cura.

Un lavoro corretto sulla relazione è l'unica prospettiva, inoltre, per superare quegli aspetti che possono mortificare il ruolo del medico privandolo dell'autonomia delle

scelte in scienza e coscienza condivise col paziente attraverso il consenso che ne esprima l'adesione; favorendo così una falsificazione del rapporto di cura che rischia di diventare un processo notarile di rilevazione della volontà subordinandolo completamente alla scelta legale del paziente nell'ottica di un principio di autodeterminazione che più che sviluppare la dimensione di libertà pare riferirsi a una visione utilitaristica della vita e portando in questo modo la relazione terapeutica in una dimensione contrattualistica, dimenticando come la capacità decisionale sia legata a variabili complesse non solo cognitive.

Gli uomini hanno un intimo bisogno di confrontarsi; la verità, la cultura, la logica e i fatti sopravvivono e si tramandano grazie a questo bisogno di promuovere cambiamenti negli atteggiamenti e nei comportamenti sia a livello personale che collettivo.

È fondamentale una formazione, sia iniziale che continua, rivolta ai medici ed agli altri componenti le professioni sanitarie rivolta in particolare alla relazione e alla comunicazione innanzitutto con il paziente, ma anche con i familiari e con l'eventuale fiduciario, che sottolinei l'estrema importanza della relazione di cura e fiducia con azioni concrete, anche organizzative.

Fare esperienza di relazione in ambito formativo significa avere la possibilità concreta di accordarsi, di intonarsi all'altro: in altre parole fare esperienza di contatto. Infatti non si può trascurare, nella realtà quotidiana rilevabile nelle strutture sanitarie, la carenza della comunicazione come base della struttura relazionale nel rapporto terapeutico mentre sarebbe necessario che l'approccio basato sulla malattia si convertisse riscoprendo l'approccio rivolto alla persona.

Bisogna lavorare affinché il *consenso* sia definito in un'accezione più ampia di quella descritta ormai in modo riduttivo nei vari testi di legge, presupponendo un processo informativo completo ed effettivo sulla complessità e sulle possibilità che ne derivano; non deve essere, quindi, definito a priori ma adeguatamente formato solo grazie al medico, il quale non è un tecnico chiamato ad eseguire le volontà del paziente ma colui che, per competenza, fa le scelte e aiuta, poi, il paziente a comprendere ed aderire. Il paziente deve essere l'obiettivo dell'attività terapeutica e sarà l'arbitro finale delle decisioni, ma in base alle scelte che gli vengono chiaramente prospettate e col supporto di chi dovrà poi agire con lui e su di lui.

Una volta riconosciuta la necessità di un'informazione comprensiva anche delle reali ricadute che la malattia comporterà sulla qualità di vita dell'ammalato e della sua famiglia e delle reali opportunità assistenziali, risulta evidente che la fonte dell'informazione non potrà essere solo il medico, pur restando questo il responsabile della raccolta della manifestazione del consenso, ma anche altri soggetti che della qualità di vita sono direttamente responsabili, quali infermieri, psicologi, assistenti sociali, consulenti di etica clinica. Solo un'informazione che abbia questa estensione potrà porre la persona in condizione di esprimere un consenso - un rifiuto o una revoca - davvero consapevole.

In questo modo anche le DAT, o testamento biologico, possono recuperare la loro dimensione relazionale, svuotandosi del ruolo riduttivo di consegna anticipata delle proprie sterili indicazioni di volontà distaccate nel tempo, per diventare il veicolo necessario al paziente per continuare la sua relazione di cura anche quando non fosse più attuale la sua capacità di dimostrarsi presente.

L'opportunità della consulenza etica

La Bioetica trova una delle ragioni giustificative nella complessità della Medicina che, nel mondo moderno, da una parte assume nuove responsabilità nei confronti di una società sempre più sensibile alla tutela delle autonomie e, dall'altra, pone sempre nuovi interrogativi sulle questioni relative alla vita; "l'istanza etica intrinseca alla prassi medica scaturisce con tutta la sua problematicità proprio nel momento della decisione clinica, di fronte, cioè, ad un atto squisitamente umano che, pur essendo espressione della libera volontà, presuppone un esame attento di tutti quegli elementi conoscitivi per cui possa essere giustificata l'azione intrapresa".

Proprio perché non è facile, in ogni singola situazione, mettere in evidenza tutti i valori in gioco che rispettino al tempo stesso la professionalità e la coscienza dell'operatore e l'unicità irripetibile della persona umana coinvolta, è necessario che i valori vengano interpretati contestualizzandoli all'ambiente e alle singole circostanze presupponendo che tutti gli aspetti della realtà sulla quale si agisce, da quelli tecnici a quelli squisitamente umani, richiedano una attenta valutazione.

Questo obiettivo può essere raggiunto anche attraverso il ricorso alla *consulenza etica*, che, attraverso una ben definita metodologia di lavoro, ha il compito di

ricercare gli elementi fondamentali su cui riflettere, siano essi clinici, etici e di responsabilità, per contribuire alla migliore definizione delle decisioni e porre l'attenzione sulle conseguenze che ne deriveranno. Ruolo di tale consulenza è rappresentare il riferimento e l'orientamento sia per il paziente quanto per il professionista della salute nell'impegno che lo porta ad aiutare il paziente a condividere il percorso decisionale relativo alla sua situazione di malattia.

Tale consulenza, che può essere realizzata dal singolo consulente esperto di bioetica clinica o ancor meglio in sinergia con il Comitato etico per esprimere al meglio l'approccio interdisciplinare, deve porsi lo scopo di condividere i percorsi critici dal punto di vista etico, per realizzare tra sanitari e pazienti, un linguaggio morale comune anche attraverso il supporto alla pianificazione delle cure. Obiettivo è la salvaguardia del diritto alla autonomia di chi richiede l'intervento della Medicina per la tutela della propria salute, e al contempo, l'integrità professionale di chi opera al servizio della vita, con l'aiuto di riferimenti "altri" rispetto alle strette, indispensabili, competenze tecniche.

L'importanza della formazione

È fondamentale, accanto a un'auspicabile formazione iniziale degli operatori sanitari che tratti in modo capillare questi temi, una successiva formazione continua che parta dalla giusta educazione alla complessità e alla consapevolezza che la dipendenza e l'interdipendenza sono parte integrante della natura umana.

Partecipazione (empatia, ascolto attivo, catarsi), esperienza, superamento del paternalismo, multidisciplinarietà, visione olistica della realtà esistenziale, autenticità, critica al riduzionismo. Questi i canoni di una nuova medicina della parola e, in qualche modo, le linee guida auspicabili della formazione permanente per i professionisti della salute.

La formazione, poi, deve puntare a chiarire, oltre gli aspetti scientifici di tutti i particolari che riguardano la corretta gestione medica della fine della vita, i seguenti punti:

a) il ruolo della classe medica: chi forma e come si formano i medici ad una rinnovata relazione di cura per evitare che sia una predefinita cultura sociale a creare la mentalità delle nuove generazioni?

b) il superamento della estremizzazione dell'autonomia dei soggetti coinvolti nella relazione (da cui si genera la medicina difensiva) recuperando una relazione di "beneficità nella fiducia" per sostenere lo sforzo organizzativo che promuova relazioni di alleanza terapeutica e affronti in modo corretto il tema dell'accanimento terapeutico

c) il ruolo delle persone a ripensare non solo la propria morte, ma anche la propria condizione di non autosufficienza ontologica per una giusta educazione alla teoria della complessità, nella consapevolezza che autonomia e dipendenza strettamente interconnesse rivelano il volto umano e relazionale della dignità e della libertà

d) il ruolo dell'organizzazione sanitaria nel prevedere realmente - e come costo da inserire in budget - il tempo di cura, che altrimenti resta solo un buon concetto teorico

e) il ruolo della consulenza etica e dei comitati etici nel dare supporto e motivazione alle scelte

f) il ruolo delle strutture ad intervenire positivamente a sostegno di pazienti particolarmente fragili ad es. con dimissioni protette in continuità assistenziale o con un corretto e precoce accesso alle cure palliative anche in termini di *simultaneous care*.

L'improcrastinabile necessità di imparare a comunicare

Il giornalista spagnolo Fernando Onega, a chiusura del primo Congresso Mondiale di Bioetica dell'Ordine tenutosi a Madrid nel 2017, si dimostrò grato di aver capito, in un crescendo di valutazioni fatte durante l'intero congresso, che l'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio intende la bioetica come un modo per aiutare a creare società più umane e giuste. L'Ordine ospedaliero, disse Onega, lavora con le persone e per le persone che rappresentano il centro dell'attenzione e danno significato al lavoro militante contro l'ostilità, contro l'egoismo, contro il relativismo dell'etica. Un'istituzione, probabilmente unica al mondo, con una storia di testimonianza ed esempio.

Onega, entusiasta di aver ascoltato tanta forza contro l'emarginazione e ogni sorta di etica sensazionale, contro l'esclusione sociale e contro le nuova povertà - derivate da

fattori economici ma anche culturali - e felice di aver scoperto tanta ricchezza sparsa nei cinque continenti, rimproverò l'Ordine di una cosa sola: non saperlo comunicare ai più con una attenta opera di divulgazione.

Dobbiamo cogliere tale autorevole stimolo raccogliendo la sfida di "essere un punto focale e un forum di etica", per essere non solo operatori ma anche promotori di una società che concentri la sua attenzione nell'essere umano e nella sua dignità, nella sua difesa contro la sofferenza, nell'integrazione sociale dei più svantaggiati e nella ricerca di una migliore qualità della vita denunciando quella che al congresso il Padre Generale definì una società senza anima: il buon samaritano è la più grande rivoluzione, è mettersi al centro del mondo costruito dall'ospitalità riempiendo di contenuto la parola dignità, non dimenticando mai che l'uomo è intrinsecamente degno.

Dobbiamo imparare ad essere testimonianza non solo nelle opere ma anche nella trasmissione di valori e sapere; con uno sforzo dialogante di chi vive nella società tra la Chiesa, con i suoi principi irrinunciabili di riferimento e la comunità scientifica che pone pressioni e condiziona. E' necessario sostenere un dialogo permanente, senza respingere il progresso scientifico ma senza subirlo passivamente; per continuare modernamente l'opera iniziata da San Giovanni di Dio.

Conclusioni

La grande sfida antropologica e culturale, etica ed economica, sociale e personale sui temi di fine vita ci impone di valorizzare il pensiero sulla vita stessa alla luce dei suoi possibili limiti, riflettendo su un'etica della cura e della responsabilità reciproca.

Lo scenario in cui ci muoviamo impone di accettare la sfida della complessità della società moderna affrontando scelte di "alta" mediazione transculturale all'interno di una società "plurale". Il miglior modo di porsi di fronte ad essa è cercare di attuare un piano operativo di accoglienza dei pazienti che tenda a prevenire le richieste che potrebbero aprire conflitti morali nelle nostre Opere.

E' fondamentale *valorizzare* la relazione, l'accoglienza dei familiari e il tempo di comunicazione come tempo di cura. Ma è altrettanto importante *formare* alla relazione e imparare a *comunicare* le scelte basate sui nostri valori.

Di fronte a una spinta sociale che sembra aver preso la strada del riconoscimento dell'interruzione volontaria della vita come diritto esigibile, è necessario combattere per evidenziare e cogliere gli aspetti positivi che possono derivare da una buona pratica clinica eticamente orientata al rispetto della vita stessa, garantendo da una parte la possibilità di rifiuto da parte del medico di un trattamento non rispettoso dell'esistenza permettendo nello stesso momento al paziente di essere accompagnato adeguatamente verso la fine della sua vita. Su questo aspetto si può investire molto in termini di formazione partendo dal presupposto che autonomia decisionale del paziente e responsabilità del medico sono sullo stesso piano, pur sviluppandosi con modi e criteri diversi.

Solo in un universo astratto il paziente sceglie e il medico soddisfa supinamente, i desideri del paziente; ciò che accade ci dice ben altro e ci fa cogliere spesso domande frutto di situazioni di solitudine generate dalla stessa società progressista. La realtà presenta una sofferenza che è una domanda anche sul senso della vita, e una responsabilità medica che è una risposta: in scienza e coscienza. A questa spinta sociale, al di là di ogni espressione legislativa, dobbiamo dare corso con scelte organizzative forti per non ridurre la responsabilità medica a un atto burocratico, contrattuale, razionalistico ed efficientistico; in nome proprio di un forzato, questo sì, desiderio di sostituire con un diritto di scelta l'ormai sempre più disatteso diritto di non essere soli ad affrontare la morte.

In gioco ci sono il presente e il futuro delle nostre vite - uniche e irripetibili - e dell'umana solidarietà.