

Tecnologie e fine vita: il primato dell'accompagnamento

di Vincenzo Paglia

Cavalieri di Malta – 2 Novembre 2021

The digitalisation of medical assistance and the advancement in technology to support aid where at the centre of the conference organised by the Order of Malta, at the Magistral Villa in Rome, titled “E-Health: from current experiences to future opportunities”. Before the closing remarks, Monsignor Vincenzo Paglia, President of the Pontifical Academy for Life, shared his insight into the primacy of end-of-life specialised care recalling the tragedy of Covid victims dying in solitude and loneliness. Here the full text of the Speech.

Grazie dell'invito e della possibilità di riflettere insieme su temi molto controversi anche in questo periodo nel nostro Paese. Come sapete c'è un disegno di Legge, depositato nel Parlamento italiano, che vorrebbe tradurre in norme giuridiche la Sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale sull'assistenza al suicidio, ma sono anche state depositate le firme per un referendum che intende depenalizzare l'omicidio del consenziente.

Può quindi essere utile soffermarci un attimo sulle ragioni che ci hanno condotto in questa situazione. Esse hanno a che fare con una somma di fattori convergenti. Da una parte abbiamo sviluppi della medicina e di nuove tecnologie sempre più numerose ed efficaci; dall'altra dinamiche culturali che insistono sulla dimensione individuale della libertà, intesa come autodeterminazione assoluta. Certamente ci sono degli elementi positivi in questa evoluzione: siamo usciti dal paternalismo medico ippocratico, per approdare a un più equilibrato rapporto tra medico e paziente, nella logica delle decisioni condivise. Nel contempo non è facile trovare un giusto equilibrio tra questi diversi elementi e confrontarsi con pacatezza nel dibattito pubblico su questi temi, affettivamente molto carichi di problemi delicatissimi.

Come ha sottolineato papa Francesco, la capacità terapeutica della medicina «ci ha permesso di sconfiggere molte malattie, di migliorare la salute e prolungare il tempo della vita. Essa ha dunque svolto un ruolo molto positivo. Ma per converso, oggi è anche possibile protrarre la vita in condizioni che in passato non si potevano neanche immaginare. Per cui gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle». In questo caso non stiamo veramente promuovendo la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere, anche grazie alla disponibilità di mezzi tecnologici, «con trattamenti che producono potenti effetti sul

corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona» (Francesco, *Discorso al Convegno della World Medical Association sulle questioni di fine vita*, 17 novembre 2017).

Proporzionalità delle cure

È per questo motivo, continua papa Francesco, che è «moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico [...] definito 'proporzionalità delle cure'». L'aspetto peculiare di tale criterio è che prende in considerazione «il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali» (ibid.). Si consente quindi di giungere a una decisione che si qualifica moralmente come rinuncia all'«accanimento terapeutico». È una scelta che assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di non poterlo più contrastare. «Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire», come specifica il Catechismo della Chiesa Cattolica (n. 2278). Questa differenza di prospettiva restituisce umanità all'accompagnamento del morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere. Vediamo bene, infatti, che non attivare mezzi sproporzionati o sospenderne l'uso, equivale a evitare l'accanimento terapeutico, cioè compiere un'azione che ha un significato etico completamente diverso dall'eutanasia, che ovviamente rimane sempre illecita, «in quanto si propone di interrompere la vita, procurando la morte».

Il magistero della Chiesa esclude quindi con chiarezza la legittimità delle scelte che sopprimono la vita (eutanasia e assistenza al suicidio), ma si assume con altrettanta chiarezza la differenza tra “uccidere” e “lasciar morire”. Mentre il primo, nelle diverse forme in cui può configurarsi, è considerato sempre illecito, il secondo è considerato lecito quando siamo in presenza di trattamenti sproporzionati. Vale quindi la pena di esaminare con più precisione quali siano gli elementi da considerare per giudicare tale proporzionalità. I piani da considerare sono due. Sul primo – che costituisce in realtà una sorta di premessa – hanno competenza i medici, e riguarda l'accertamento dell'appropriatezza clinica delle cure. Il secondo dipende dalla persona malata, senza la cui valutazione non si può porre un giudizio di proporzionalità: a lei spetta la parola decisiva su ciò che concerne la propria salute e gli interventi medici sul proprio corpo. Saranno quindi necessari un'informazione il più possibile completa, una comunicazione aperta e un dialogo collaborativo sia con l'*équipe* curante, sia con le persone care che accompagnano il malato.

Queste considerazioni ci consentono di accennare anche alle disposizioni anticipate di trattamento: uno strumento valido per il rispetto della volontà del paziente nella valutazione di proporzionalità, che è il criterio fondamentale che legittima l'impiego dei mezzi terapeutici in medicina. Esse trovano la modalità concretamente più valida di attuazione nella pianificazione

condivisa delle cure, prevista all'art. 5 della stessa legge 217/2019, anche per l'insegnamento della Chiesa (cfr Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, *Nuova Carta per gli Operatori Sanitari*, LEV, Roma 2016, n. 150).

Cure palliative e accompagnamento

Anche un impiego adeguato della terapia del dolore e delle cure palliative, che pongono una particolare attenzione alla persona nelle molteplici dimensioni che la caratterizzano, è molto importante per offrire una risposta ai suoi bisogni sul piano fisico, psicologico, relazionale e alle sue esigenze spirituali, evitando le conseguenze di una assistenza inadeguata. Ma questo non toglie che la persona malata possa giungere a ritenere non sostenibili, nelle circostanze in cui si trova, trattamenti clinicamente appropriati. Il dialogo, il confronto e la consulenza etica possono aiutare a discernere e a decidere per una opzione condivisa tra paziente, équipe curante e familiari.

Vorrei soffermarmi un attimo sul significato dell'accompagnamento, perché anche le risorse della e-health e della telemedicina possono risultare di aiuto in questa fase nella misura in cui si inscrivono in questa prospettiva (di accompagnamento). Si tratta di una logica che presenta una sua precisa identità e che intende superare la logica di controllo della morte, *sia* attraverso il tentativo sia di prolungare la vita a qualunque costo, sia accelerare o anticipare la morte. Un attento confronto tra queste due logiche permette di rendersi conto che l'alternativa non è tanto tra accanimento terapeutico ed eutanasia, tra assolutizzazione della mera sopravvivenza e mitizzazione dell'autodeterminazione, che come abbiamo visto portano entrambe a esiti illeciti. In gioco ci sono due più generali interpretazioni della fase terminale: da una parte, quella ispirata al controllo del morire di cui, contrariamente a quello che si è portati a pensare, sia accanimento che eutanasia sono espressione; dall'altra, quella ispirata appunto all'accompagnamento.

L'alternativa in ultima analisi dipende dal diverso significato che si attribuisce al tempo del morire. Contro la banalizzazione della fase terminale, in fondo sottesa all'accanimento terapeutico (nella misura in cui questa pratica riduce il tempo umano a tempo biologico); e contro la svalorizzazione della fase terminale, in qualche modo sottesa all'eutanasia (nella misura in cui molti degli argomenti che la giustificano riducono il tempo umano a sola durata suscettibile di controllo), l'etica dell'accompagnamento esprime un altro modo di guardare al tempo del morire.

Difronte alle situazioni che questo periodo di pandemia evoca, ognuno sa quanti argomenti e quante emozioni intervengono ad alimentare imbarazzo e angoscia. E tuttavia non si può facilmente liquidare la questione, negando la particolarità umana della fase terminale della vita. Dissimulare questa particolarità sarebbe menzogna e ci porterebbe a minimizzare o trascurare i particolari vissuti di chi si avvicina alla morte. Al contrario, valorizzare la fase terminale, com'è nell'istanza originaria

delle Cure palliative, vuol dire introdurre il tempo del morire nel campo della relazione, per aiutare a viverlo nel senso che una persona intende dare al compimento della sua vita.

A questa basilare vocazione al “prendersi cura” occorre che la medicina dia nuovamente respiro, riconoscendone il valore. Occorre uscire dall’equivoco che intende “palliativo” come “inutile” o inefficace. Una confusione che appare dalle resistenze che di fatto ostacolano la pratica e la diffusione delle cure palliative, anche quando se ne afferma l’importanza in linea di principio, magari anche con la promulgazione di leggi, che spesso rimangono inapplicate (come è il caso ad es. della legge n. 38/2010 in Italia: “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”). L’esperienza clinica e didattica mostra che pochi studenti, sia di medicina sia dei corsi infermieristici, paiono intenzionati a dedicarsi alla cura della persona in prossimità della morte e soprattutto della persona anziana, considerando questo ambito professionale come scarsamente gratificante rispetto a specialità più ambite. Le facoltà delle professioni sanitarie accentuano la preparazione per interventi sulle patologie acute e risulta difficile poi fare i conti con una medicina che prolungando sempre di più la vita, prolunga anche il tempo di convivenza con la malattia. Viene qui alla luce una grande esigenza di sensibilizzazione e di formazione perché crescano l’attenzione e le competenze per un’attività medica in cui molto può essere ancora esplorato e ricercato, anche per la continua evoluzione delle conoscenze e delle pratiche possibili. Come Accademia stiamo dedicando molte energie a questo fronte, sia per la formazione dei medici nelle università, sia nella pratica clinica.

La formazione è molto importante perché si tratta di andare oltre l’approccio teso a ripristinare il funzionamento di organi o apparati colpiti da malattia, che la medicina spontaneamente assume nel suo lavoro clinico. Invece occorre dare nuovo spazio alla relazione e all’ascolto delle emozioni, che esprimono la dimensione propriamente umana del morire. Qui sta il problema che la cultura delle Cure palliative è chiamata ad affrontare. Se non ne è capace, il rischio è che questo progetto, nato con l’intento di valorizzare personalmente e socialmente la fase finale della vita terrena (e il passaggio a quella eterna), finisca per ridursi a un’ulteriore forma di medicalizzazione del morire. In questo la telemedicina dovrà trovare un proprio equilibrio, perché il suo intervento non sarà automaticamente positivo, ma andrà governato con attenzione.

Di solito, la critica che si insinua quando si fa appello a questi aspetti del morire pone in dubbio la possibilità stessa di identificare dimensioni di portata e di valore universale. Il concetto stesso di “buona morte” è criticato in quanto considerato da alcuni “coercitivo”. Però proprio la situazione che abbiamo vissuto e le emozioni suscitate dall’esperienza della morte al tempo della pandemia possono mettere in questione questi dubbi e questa critica. Proprio valorizzando queste emozioni, dandoci tempi e modi di farle risuonare dentro di noi – personalmente e collettivamente –

possiamo arrivare a riconoscere significati che favoriscono percorsi rispettosi della persona morente.

Le emozioni a cui faccio riferimento sono quelle che abbiamo provato, nelle fasi in cui le persone colpite dal virus sono state allontanate da casa e ricoverate nelle terapie intensive senza poter più vedere i propri cari. Sono quelle che abbiamo provato, quando si è venuto a sapere che i corpi dei pazienti deceduti sono stati messi in involucri di plastica e chiusi direttamente nelle bare. Sono quelle che abbiamo provato, vedendo la scena notturna dei camion carichi di bare allontanarsi dalle nostre città. Sono quelle che abbiamo provato, quando abbiamo visto operatori sanitari rinchiusi nei loro scafandri protettivi che cercavano di abbracciare con lo sguardo i loro pazienti per incontrare i loro occhi smarriti e dare conforto. Sono quelle che abbiamo provato, quando abbiamo visto le drammatiche conseguenze dell'isolamento e della confusione prodotte sulle persone anziane ricoverate nelle case di riposo dalle misure che intendevano proteggerle.

Prendere sul serio queste emozioni ci mette di fronte a situazioni che tutti avvertiamo come non all'altezza della umana indegnità. Si tratta di un approccio che consente in un contesto pluralistico come quello delle nostre società di fare emergere le condizioni che ci aiutano in positivo a contribuire attivamente a predisporre le condizioni per una morte che rispetti la dignità delle persone. Proprio queste condizioni intendono favorire le Cure palliative.

Il riconoscimento di queste emozioni ci richiama al valore fondamentale della vita in ogni sua fase, compresa la fase terminale, collegandosi all'imperativo di superare la tentazione di una sua inutilità. Chi ha esperienza della fase terminale, chi conosce i particolari bisogni delle persone in fase terminale sa bene che ci sono gesti e parole che in questo momento assumono significati di vitale importanza.

La durezza con cui la recente pandemia si è abbattuta sulle persone, la brutalità con cui in molti casi le ha ridotte alla fase terminale, soffocandone la voce e bloccandone parole e gesti, ci confermano tragicamente la profondità di senso (umano) che caratterizza gli ultimi giorni di vita. Le Cure palliative sono nate proprio a partire da questo riconoscimento, a cui anche le nuove tecnologie digitali dovranno contribuire. Ci attende un grande compito anche culturale, che comporta, da *una parte*, di prendere pubblicamente posizione contro le pressioni di varia natura che spingono per ridurre il paziente in fase terminale a un insieme di funzioni biologiche inefficienti, da medicalizzare o da narcotizzare; e, *dall'altra*, di non svalutare il tempo del morire, ma di approfondirne il senso per ogni persona e per l'intera comunità.