

Istanze etiche delle cure palliative

Di cure palliative il mondo medico si sta occupando con crescente convinzione, in ragione dello sviluppo di una *medicina dell'accompagnamento* del malato: una medicina del *to care*, del prendersi cura, integratrice e perfetta del *to cure*, del curare tecnico. Questo, orientato al successo terapeutico: debellare la malattia e guarire. Il primo invece alla tutela terapeutica: sostenere il malato nella malattia, in ciò che essa ha di cronico, di degenerativo e quindi d'irreversibile, persistente, inguaribile e di cui la medicina si fa carico.

Quest'accresciuta sensibilità umana e umanizzante della medicina ha favorito lo sviluppo delle cure palliative, sotto il profilo sia della ricerca e del progresso, che della promozione e dell'istituzione sociale e politica¹. Al punto da costituire oggi una branca specialistica in campo medico, e beneficiare di un'accresciuta sensibilità nella coscienza medica e nella disponibilità delle prestazioni. Ce ne occupiamo qui dal punto di vista etico, vale a dire della bontà e doverosità morale.

La dignità di persona: la sacralità della vita

La palliazione è una cura e il curare è azione in sé buona. La bontà deriva dai benefici recati al destinatario: la persona del malato. Sotto il profilo cristiano la palliazione è una speciale e privilegiata espressione della carità terapeutica: del farsi prossimo, “samaritano” dell'altro, in singolare condizione di debolezza, bisogno e dipendenza. Singolarità legata all'inguaribilità della malattia e, da ultimo, allo stato di vita terminale del malato².

Qui non va dimenticata e sminuita la dignità di persona del malato. Dignità da ribadire contro ogni concezione eugenica, edonica, utilitaria e, da ultimo, eutanastica della vita, che sminuisce e disconosce il *valore in sé e per sé di ogni vita umana*: valore legato al suo *esserci* (*da sein*), non al *modo di essere* (*so sein*). Per quanto fisicamente menomata e debilitata, pur se in fase terminale, la vita umana è sempre un bene indisponibile, non utilizzabile e dismissibile come un oggetto di possesso. Il suo valore è inalterato in qualsiasi fase e condizione del suo decorso, e non si riduce e si annulla nelle condizioni di fragilità e invalidità in cui viene a trovarsi. Nessuno vale per la qualità del suo essere al mondo (non si danno vite di qualità), ma per la dignità umana del suo essere. Per questo la via eutanastica alla soluzione delle malattie gravemente debilitanti e inguaribili è una scorciatoia inumana, individualistica e di comodo. L'eutanasia è l'abbandono terapeutico che lascia solo e deprime il malato, provocandone la morte o inducendolo a chiedere la morte. Abbandono affettivo e spirituale, prim'ancora che fisico e medico. Nessun ammalato inguaribile e terminale, umanamente e clinicamente assistito, chiede l'eutanasia. Questo è ampiamente documentato. E' l'angoscia dell'abbandono piuttosto a indurre il malato a chiedere di farla finita.

¹ Le moderne cure palliative sono nate a metà degli anni '60 e negli ultimi 20 anni s'è sviluppata una rete di servizi (*hospice, nursing...*) in cui prendono forma operativa. In Italia è stata approvata una legge istitutiva – Legge n° 38 del 15 marzo 2010 – che va sotto il nome di “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

² “Le cure palliative - leggiamo nella legge istitutiva italiana – sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (Legge 15 marzo 2010, n. 38).

La vita umana è un bene in sé, non relativo a niente e a nessuno, come tale inviolabile e insopprimibile: dal concepimento alla morte naturale, in ogni fase e condizione del suo decorso. La vita piccola, la vita indebolita dalla malattia e dall'handicap, la vita anziana e terminale non solo non legittimano alcun deprezzamento valoriale, ma chiamano a un'attenzione e a una premura privilegiata, in ragione e misura della loro precarietà e del loro bisogno.

Il richiamo alla "qualità della vita" – per non incorrere in una interpretazione e in una prassi discriminatoria, espresse dal suo contrario: la ricerca di una "vita di qualità" – deve essere coniugata con la "sacralità della vita": espressione della sua nobiltà, della sua trascendenza, della sua irriducibilità a bene cosale e strumentale. La vita umana è sempre "qualcuno" e mai "qualcosa", così da non poterla dissacrare e violare.

La vita umana è sacra. Come tale non si presta ad alcuna forma d'incuria e abbandono, di dismissione e rottamazione. Motivo per cui, in presenza della malattia degenerante e insanabile, la via da seguire è quella della cura. Un malato può diventare inguaribile, ma mai incurabile. Ogni paziente inguaribile è curabile: questo è il principio delle cure palliative. Esse sono rivolte innanzitutto alla persona, poi alla malattia. Il che vale e impegna sotto il profilo specificamente medico e globalmente umano.

Le cure mediche

Sotto il profilo specificamente medico innanzitutto. Le cure palliative hanno un'incidenza anzitutto medica. La palliazione è una branca della medicina che in questi ultimi decenni ha conosciuto uno sviluppo crescente. Essa non guarisce ma cura, rendendo meno traumatico l'andamento cronico e degenerativo della malattia e rendendo sostenibile il dolore. Aiuta così l'ammalato a convivere e riconciliarsi con la malattia. Le cure palliative umanizzano il soffrire e da ultimo il morire. Ciò basta a dichiarare oltre la legittimità, la doverosità delle cure palliative. Cure che, per il loro carattere di umanizzazione del dolore e della sofferenza, non incorrono nell'accanimento terapeutico. Con le cure palliative non si affretta la morte, e neppure la si ritarda. Con esse si tutela la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari. La fine della vita è considerata un processo naturale, ma si trattano con attenzione sia il dolore sia gli altri sintomi disturbanti.

Le cure palliative interpellano tutti i soggetti che hanno mansioni e compiti nel campo della salute e della sanità: medici, infermieri, amministratori delle aziende sanitarie, responsabili delle politiche sanitarie. Li interpellano anzitutto nella conoscenza, nella dotazione e nella somministrazione dei farmaci: la medicina palliativa deve trovare la sua legittima attenzione e collocazione nelle professionalità e nelle strutture sanitarie. Li interpellano altresì nella deospedalizzazione e domiciliatura di queste cure, attraverso adeguati sostegni alle famiglie. Le cure palliative in genere non necessitano di degenze ospedaliere. Consentono infatti e favoriscono la permanenza del malato in famiglia, nell'*habitat* curativo della casa³. Le

³ "Si sottrae così il morire umano al fenomeno della medicalizzazione, che vede la fase terminale della vita svolgersi in ambienti affollati e movimentati, sotto il controllo di personale medico-sanitario preoccupato prevalentemente dell'aspetto biofisico della malattia. Tutto questo è sentito in misura crescente come poco rispettoso della complessa situazione umana della persona sofferente" (Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, *Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano 1995, n.117).

famiglie però devono essere adeguatamente assistite e supportate sul territorio dai responsabili delle politiche sociali e assistenziali.

Un problema etico particolare è costituito dagli effetti eutanasi della somministrazione di alcuni farmaci nella terapia del dolore. Non pochi analgesici infatti, a dosi sempre più elevate, possono incidere gravemente su organi vitali e avere come effetto secondo l'abbreviazione del decorso vitale, vale a dire l'anticipazione della morte. Ciononostante la somministrazione di questi farmaci deve dirsi moralmente lecita. L'abbreviazione del decorso vitale è una conseguenza prevista ma non voluta di un atto non diretto ad anticipare la morte, ma ad umanizzare il morire, alleviando il dolore. Sotto il profilo morale un atto è specificato dal fine ad esso sotteso. Dal momento che il fine qui non è la morte ma la cura del dolore, l'atto non è da considerarsi eutanasi ma terapeutico. Quand'anche si parlasse di eutanasi, questa non è diretta ma indiretta. Da sempre la morale proibisce come soppressiva della vita ogni eutanasi diretta, mentre tollera come conseguenza inevitabile un'eutanasi involontaria e indiretta. Di essa il soggetto non è responsabile e colpevole. "Quando motivi proporzionati lo esigono – leggiamo nella Carta degli Operatori Sanitari – è permesso utilizzare con moderazione narcotici che ne allevieranno le sofferenze, ma porteranno anche a una morte più rapida". In tal caso "la morte non è voluta o ricercata in alcun modo... Si intende semplicemente lenire il dolore in maniera efficace, usando allo scopo quegli analgesici di cui la medicina dispone"⁴. E' così applicato il principio etico del volontario indiretto o principio del doppio effetto⁵. Le cure palliative non sono per la morte ma per la vita: per la migliore qualità di vita possibile, nelle condizioni più penose e debilitanti della malattia.

Un secondo problema è quello dell'abbassamento o della perdita della coscienza che taluni analgesici, a dosi elevate, possono provocare: "La somministrazione di narcotici al solo scopo di evitare al morente una fine cosciente – leggiamo ancora nella Carta – è una pratica veramente deplorabile. Diverso è il caso di una seria indicazione clinica all'uso di analgesici soppressivi della coscienza, come in presenza di dolori violenti e insopportabili. Allora l'anestesia può dirsi lecita, ma a delle condizioni preve: che il morente abbia soddisfatto o potrà ancora soddisfare i suoi doveri morali, familiari e religiosi"⁶. Lo scopo della sedazione qui non è la riduzione allo stato d'incoscienza del malato e del morente, ma la terapia del dolore, e con essa l'umanizzazione della malattia e della morte.

Le premure umane

Le cure palliative non si limitano alle terapie mediche. Comprendono tutte le attenzioni e le premure umane praticabili a un ammalato, dove la cura prende le forme dell'amore, della presenza, dell'ascolto, dell'amicizia, dell'accompagnamento, della "casa", della famiglia, coinvolgendo soggetti al di fuori dell'ambito sanitario. Molte volte si tende a semplificare e identificare le cure palliative con la terapia del dolore. Questa è parte integrante delle cure palliative, ma non le esaurisce. La terapia antidolorifica è solo una parte della più ampia terapia dei sintomi. Per molti ammalati la vera sofferenza, la più insopportabile e deprimente, non è il dolore fisico ma quello affettivo e spirituale, provocato da un *deficit* di amore, di famiglia, di

⁴ Ivi, n.123

⁵ Il principio afferma che in presenza di un atto a doppio effetto (o conseguenza), uno buono e uno cattivo, si può agire se l'effetto cattivo non è né il fine proprio dell'atto né il mezzo per conseguirlo; è semplicemente un secondo effetto, previsto sì ma non voluto, semplicemente tollerato, di un atto in sé buono.

⁶ Ivi, n.124.

accompagnamento, di presenza. Pensiamo ai tanti anziani abbandonati e lasciati a patire e morire soli nei gerontocomi e negli ospedali. La prima cura è una presenza amorevole da realizzare accanto ad essi⁷.

Le cure palliative significano e attivano una visione e una prassi integrale della cura: sono un prendere in carico (*I care*) umanamente l'ammalato. La palliazione è un tipo di terapia, non necessariamente farmacologica, che ha come obiettivo la cura globale della persona malata, specie in fase terminale, e con essa della famiglia. E' un prendersi cura d'ordine medico, volto a ridurre la severità dei sintomi; ma anche psicologico, sociale e spirituale, volto a sostenere e confortare le persone. Nelle cure palliative gli interventi sono di tipo multidisciplinare: i contributi psicologici, relazionali e spirituali rientrano nel piano di cura della persona. Si offrono sistemi di supporto e di sollievo per rendere dignitosa e attiva la vita del paziente. E si sorregge la famiglia, anch'essa severamente provata e coinvolta, nel corso della malattia e durante il lutto. Le cure palliative si comprendono entro questo quadro ampio e inclusivo della medicina. Esse non sono né le cure mediche soltanto, né le cure degli ultimi giorni. Sono le cure dell'accompagnamento necessario al conforto della persona segnata da malattie gravemente degenerative e inguaribili.

Palliativo deriva da *pallium*: parola che significa mantello. Metafora che richiama l'idea e l'atto di avvolgere, riscaldare, abbracciare, contenere, proteggere, con riferimento ai bisogni della persona fragile. Le cure palliative sono destinate a soddisfare le necessità del malato e della sua famiglia, non tralasciando nulla di ciò che può provocare dolore fisico, ma anche psichico, morale, spirituale. Ciò significa prevenire e contenere i sintomi tipici delle malattie degenerative e irreversibili, ma anche garantire il miglior supporto psicologico, spirituale e sociale alla persona inferma. Ogni paziente inguaribile è curabile, e per farlo c'è bisogno di una rete di persone, costituita da medici, infermieri, psicologi, terapisti, riabilitatori, ma anche da parenti, amici, assistenti sociali, volontari, da operatori pastorali, sacerdoti *in primis*. Tutti capaci di lavorare insieme, per comprendere i bisogni dell'ammalato e farsene carico.

La palliazione – il mantello protettivo – comincia di qui, dalla nostra disponibilità a fermarci e dedicarci, a trovare il tempo e organizzare reti e cordoni di umanità intorno a chi soffre. Ma anche intorno alla sua famiglia, perché il peso della sofferenza non cada tutto su di essa; e la famiglia sia adeguatamente supportata nel compito di assistenza e sostegno all'ammalato.

Per questo approccio globale all'ammalato e alla sua famiglia e per questa estensione a tutte le premure umane, le cure palliative fanno appello alla solidarietà e al volontariato, come forme insieme spontanee e organizzate di aiuto alla vita nella fragilità: aiuto a vivere la vita fino in fondo, fino alla sua ultima fase ed espressione, la morte. Esse chiamano in causa la formazione e l'esercizio delle virtù umane e cristiane della compassione e della consolazione. La compassione (*cum-patire*): entrare nel *pathos* dell'altro, farsi carico della sua sofferenza, della sua *passio*, alleggerirla condividendola, portandola insieme. La consolazione: entrare nella *solatio* dell'altro, nella sua solitudine, per farlo sentire amato, accolto, accompagnato, incluso, compreso, voluto bene. Non c'è amore senza compassione e comunione senza consolazione.

Le cure palliative chiamano in causa la fede e il suo annuncio: l'annuncio della compagnia di Dio e del suo amore, che in Cristo ci ha raggiunto nell'estrema derelizione del

⁷ Cf *ivi*, 117.

male, redimendolo dal suo potere distruttore. E con la fede la speranza, la speranza più grande, dischiusa dalla vittoria pasquale di Cristo: la speranza della vita in Dio, della vita redenta. La incoraggiante speranza che nella lotta tra la vita e la morte vince la vita, la vita che non muore più, la vita per sempre. La fede piena di speranza, professata con l'amore premuroso accanto al malato inguaribile e terminale, è la più grande delle cure palliative ed è la spinta propulsiva – l'anima – di tutte le cure.

Mauro Cozzoli

Docente di Teologia Morale
nella Pontificia Università Lateranense
e nell'Accademia Alfonsiana

Articolo pubblicato in

“Rivista di Teologia Morale” XLIII/172, 2011, 569-57