

## *Per un'etica dell'accompagnamento*

(di Corrado Viafora - testo pubblicato in "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 1/1996)

### **1. Il prolungamento del morire all'epoca della negazione della morte**

Un aspetto nuovo che oggi caratterizza il morire è il fatto che, data la crescente incidenza delle malattie croniche e degenerative unite agli attuali trattamenti medici che permettono di rallentare il processo, in molti casi il morire subisce un notevole "prolungamento". E così capita che le "prove" che da sempre accompagnano il morire assumano, per la conseguente "diluizione" nel tempo che questo prolungamento comporta, un peso molto più grave(1).

Tutto questo avviene proprio quando, per tanti versi, ci troviamo ad essere maggiormente sguarniti nei confronti della morte, verificandosi il prolungamento del morire all'epoca della negazione della morte(2). Il morire rischia così di diventare, sia per chi muore che per chi assiste, una "prova enorme". Se questo è il *contesto* in cui si colloca oggi la fase terminale, un'adeguata riflessione che voglia indicare le condizioni di un morire umanamente degno non può sottrarsi al compito di interpretarne i significati e le conseguenze.

Due significati appaiono particolarmente rilevanti: (a) innanzitutto *negazione* come *rimozione*: con questo si vuole esprimere la tendenza a far scomparire dalla società ogni riferimento all'idea stessa della morte. Segno di questa tendenza è il fatto che della morte non si deve parlare perché considerata qualcosa di "osceno", da mantenere *fuori dalla scena* della vita sociale. Un secondo senso: *negazione* come *riduzione*. Con questo ci si riferisce al fatto che la secolarizzazione ha spogliato il morire di quelle capacità che una cultura sapienziale del passato, non solo cristiana, le aveva attribuito di essere un momento "forte" della vita e cioè suscettibile di alimentare e di tenere desta la ricerca di senso.

Quali che siano, comunque, le interpretazioni da dare al fenomeno della negazione della morte, una conseguenza è certa: "La solitudine del morente". E' la solitudine a cui si riferisce N. Elias (3). Non tanto la solitudine espressa nel fatto che ognuno è chiamato a morire da solo, quanto la solitudine collegata alla mancanza di un orizzonte simbolico capace di far "vivere socialmente" il morire e che permetta di parlare *della* morte e insieme di parlare *con* il morente. E' per questo che, secondo Elias, "le persone a contatto con i morenti non sono più in grado di confortarli con la manifestazione del loro affetto e della loro tenerezza e fanno fatica ad accarezzarne la mano. Formule e riti convenzionali sono ancora in uso, ma a differenza che nel passato ci sono molti che ne rifiutano l'uso, perché pervasi da una sensazione di imbarazzo suscitata dalla loro "insulsaggine".

E così, non avendo *parole* capaci di far vivere socialmente il morire, si afferma nei confronti del malato terminale quello che il sociologo tedesco chiama "zelo igienista" che mai come oggi ha indotto a porre i morenti dietro le quinte della vita sociale per sottrarli alla vista dei vivi.

Insieme allo "zelo igienista", come conseguenza della negazione della morte, un altro tratto interviene a modellare l'ethos del morire e cioè: la "volontà di dominio".

E' quanto afferma, da un punto di vista antropologico culturale, V.Thomas( 4). La morte in ospedale, gestione della morte tipica della società occidentale moderna, finisce per essere una morte "burocratizzata", dove il morire si dissolve in un contesto socio - organizzativo nel quale il *funzionale* si sostituisce all' *umano*. E insieme, una morte "tecnicizzata", dove il morire tende a essere sempre più programmato e pianificato: ridotto a fenomeno biologico e igienico-sanitario, suscettibile quindi di essere modellato in virtù del "sapere" e del "potere". La sua dimensione umana, conclude l'antropologo

francese, è comunque marginalizzata a favore del gesto tecnico che può *anticiparla* o *ritardarla*, in sostanza: *dominarla*.

In un'efficace raffigurazione della medicalizzazione del morire, Ferdinando Camon così descrive la figura che la morte tende ad assumere in forza dello "zelo igienista" e della "volontà di dominio". "Oggi si muore con cuore e cervello innestato ai fili, che finiscono in uno strumento registratore. E il personale curante è ormai un'équipe di meccanici impegnati a badare che la flebo sgoccioli e che l'ossigeno arrivi. E' la morte "intubata", segno e deriva dell' *impoverimento* che il morire oggi subisce" (5). E' praticabile nei confronti del malato terminale una strategia diversa che non sia quella dettata dall' "igienismo sociale" e dalla "volontà di dominio"? E' questa la sfida da cui nasce l'etica dell' accompagnamento.

## 2. L'etica dell'accompagnamento e i suoi presupposti antropologici

La sfida è tra due strategie alternative: (6)

Da *una parte* la strategia della negazione e del controllo e consiste nel:

- proteggere ad ogni costo il malato terminale dalla consapevolezza della morte;
- attivare tutti i mezzi capaci di difendere familiari e personale sanitario dalla vicinanza della morte;
- orientare ogni sforzo nella lotta contro la morte, sia attraverso il tentativo di prolungare la vita a qualunque costo,
- sia attraverso la propensione ad accelerare la morte.

Dall' *altra* la strategia dell' accompagnamento che consiste nel:

- riconoscere i limiti della medicina decidendo di astenersi o interrompere trattamenti sproporzionati;
- spostare gli obiettivi terapeutici dal "guarire" al "prendersi cura", orientando gli interventi in un attento ascolto dei desideri del paziente;
- restare vicini al malato terminale dandogli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti;
- rispettare il tempo del morire facendo fronte alla tentazione di affrettarne il decorso.

Nella focalizzazione di questa contrapposizione, l'alternativa, come si vede, non è tra accanimento terapeutico ed eutanasia, cioè tra il prolungamento arbitrario della vita e la decisione di anticiparne attivamente la fine, visto che "non c'è più niente da fare".

L'alternativa è, invece, un'altra e passa essenzialmente attraverso il diverso valore simbolico che si attribuisce alla fase terminale dell'uomo (7).

Questa, in sostanza, la questione: il malato terminale si riduce ad un *residuo* biologico per cui non c'è più niente da fare, da narcotizzare e abbreviare quanto più possibile o resta, invece, una persona e in quanto tale capace fino all'ultimo, se inserito in una relazione, di fare della propria vita un'esperienza di crescita e di *compimento*?(8) Le stesse Cure Palliative, la concreta alternativa all'accanimento e all'eutanasia, devono fare i conti con questa discriminante di ordine antropologico: esprimono effettivamente una logica diversa, la logica della "socializzazione" del morire in alternativa alla "solitudine" e al "controllo", oppure si situano, tutto sommato, in *continuità* con la tendenza al *sequestro* medicalizzante del morire?(9) Determinante nel rinforzare il primo o il secondo approccio alle cure palliative è in ultima analisi il diverso significato che si attribuisce implicitamente o esplicitamente al tempo del morire (10). Davanti alle dure situazioni che questo tempo particolare

evoca, ognuno sa quanti argomenti e quante emozioni intervengono ad alimentare l'imbarazzo e l'angoscia, fino a parlare di "vita che non vale più la pena di essere vissuta" o fino a considerare che certe persone, colpite da forme estreme di malattia "non siano più veramente degli esseri umani". E tuttavia non si può facilmente liquidare la questione, negando la particolarità *umana* del tempo del morire. Dissimulare questa particolarità sarebbe menzogna, svalorizzarla porterebbe a svalorizzare colui o colei che si avvicina alla morte.

Al contrario, valorizzare la fase terminale vuol dire introdurre il tempo del morire nel campo della relazione: abitarlo con la parola e con la presenza per aiutare a viverlo in maniera degna. Nel senso del "compimento". Entro l'orizzonte aperto da questo compito fondamentale traggono forza alcune istanze che costituiscono la "moralità interna" all'etica dell' accompagnamento: (a) sedare il dolore; (b) capire i bisogni del malato terminale; (c) proporzionare le cure.

Obiettivo delle riflessioni che seguono è di precisare il senso di queste istanze, evidenziando in particolare gli *atteggiamenti* necessari per sostenere una pratica delle cure terminali ispirata all' etica dell' accompagnamento,

### 3. L'etica dell'accompagnamento e le sue istanze

#### 3.1 Sedare il dolore.

Nella prospettiva dell'accompagnamento, la prospettiva cioè di valorizzare il tempo del morire per aiutare a viverlo in maniera degna, la terapia del dolore assume una grande rilevanza etica.

L'attacco più distruttivo che il dolore cronico in fase terminale comporta è l'attacco alla possibilità di vivere come *persona* e cioè di *relazione*. Il dolore infatti impedisce la dimensione più specifica dell'uomo perché inchioda nell'isolamento. Nelle cure terminali, quando il dolore, com'è il caso del dolore oncologico, non ha più nessuna funzione, controllarlo in tutti i suoi aspetti diventa l'obiettivo *prioritario* (11). La pressante necessità di alleviare il dolore cronico giustifica che si corrano dei *rischi* proporzionati alla sofferenza sfibrante che il paziente patisce.

C'è un criterio per determinare la giusta proporzione? Tradizionalmente si è fatto ricorso al principio del "duplice effetto", il principio cioè della distinzione tra effetti *voluti* e effetti *non voluti*: un principio che, teoricamente, può avere le sue ragioni, ma che, in pratica, è insufficiente ad orientare la valutazione delle terapie antalgiche in fase terminale.

Innanzitutto, la possibilità di vivere nella fase terminale è legata alla possibilità di esprimere i propri reali *sentimenti*. Quelli positivi e naturalmente quelli negativi. Se si vuole evitare che il paziente muoia "abbandonato" ("solo come un cane"), per strapparlo alla solitudine c'è un solo mezzo: permettere di esprimere e condividere i propri sentimenti.

In tal senso l'aiuto più produttivo al malato terminale riesce a darlo chi lo assiste avendo maturato un atteggiamento di *serenità* nei confronti della morte (della propria morte innanzitutto). Questo non vuol dire che, prima di dedicarsi all' accompagnamento dei malati terminali, tutti i residui della paura della morte siano eliminati, ma piuttosto che si sviluppi un adeguato sistema di *sostegno* verso chi è impegnato con i malati terminali.

Per quanto riguarda il "problema della verità" si afferma chiaramente che la "congiura del silenzio", che spesso si ordisce per "proteggere" il malato terminale, è funzionale più a chi assiste che al malato stesso.

"Il silenzio è la maschera della finzione del morente rispetto ai desideri dei vivi" (Raimbault). La denuncia della congiura del silenzio non vuol dire la difesa di una comunicazione fatta in maniera brutale e cinica. In nome del "diritto a sapere". Il problema non è contenibile entro l'alternativa "dire" o "non dire" la verità.

L'indicazione molto chiara che proviene dalla pratica concreta dell' accompagnamento dice piuttosto che si tratta di un processo, Compito di chi assiste è di "lasciare il malato venire alla sua verità" con la preoccupazione prioritaria che questo processo di consapevolezza non avvenga nell' isolamento.

Quando il ragionamento logico è perturbato permane una sorta di coscienza affettiva (15). E' il tempo di semplificare le cose. Il non detto, un semplice sguardo, un sorriso, il contatto fisico si caricano di intensità.

Spazio adeguato nell'accompagnamento viene dato ai *bisogni spirituali*. (16) Anche se nel contesto della società laica non sempre la domanda del paziente chiede un'assistenza religiosa, sempre il paziente terminale manifesta un bisogno di carattere spirituale che non può essere eluso. Le domande più comuni riguardano le "ragioni" della propria sofferenza, gli scopi della vita, la possibilità del perdono. Esse non pretendono da chi assiste una risposta di contenuto e tuttavia la "presenza" di uno che accompagna è molto importante, perché, a quanto sembra, il travaglio spirituale ha bisogno di un testimone.

Un'ultima acquisizione dai risvolti etici particolarmente rilevanti. Il senso di svalutazione che, a causa del deterioramento prodotto dall' avanzare del male, il paziente terminale può avvertire, dipende molto dall'attitudine e dallo "sguardo" degli altri. Il malato terminale si percepisce in larga misura come è percepito. Lo sguardo di chi assiste può, sia confermare e quindi amplificare il senso di svalutazione, sia testimoniare la stima che rimane al di là del deterioramento patito. In tal caso lo sguardo positivo dell'altro può aprire uno spazio relazionale dove ancora *vivere* umanamente.

### 3.3 *Proporzionare le cure.*

Un'ulteriore istanza dell'etica dell'accompagnamento: proporzionare le cure. E' peraltro l'istanza a carattere più specificamente *normativo*, proposta come concreta alternativa all'accanimento terapeutico e all'eutanasia. E perciò è in rapporto a queste due strategie che vanno definiti il senso e la portata di ciò che intendo con "cure proporzionate". (17). *Un primo approccio* a questa definizione muove dalla considerazione dei "fini della medicina": prevenire, guarire, curare, riabilitare, alleviare il dolore. Quando si praticano e si prolungano trattamenti che per il paziente in questione non rispondono a nessuno di questi obiettivi, si stanno attivando trattamenti futili. Si può essere sicuri di non realizzare il bene del paziente.

Un *secondo approccio* muove dalla considerazione del contesto particolare in cui il criterio della proporzionalità viene applicato: la fase terminale. E questo non per relativizzare il principio di fondo su cui si basa la medicina, il rispetto per la vita, ma per interpretarlo nella maniera più concreta. E cioè nella maniera più aderente alle *ragioni morali di bene* che ha l'ultimo tratto della vita.

Nella prospettiva segnata da questo duplice approccio (*fini della medicina e valore simbolico del tempo del morire*) la proporzione - sproporzione delle cure è misurata dal riferimento rispettivamente alla polarità parziale - globale, ove sotteso è il principio di totalità (18) Questo principio giustifica una concezione "allargata" del concetto di accanimento terapeutico, che viene, così, a configurarsi come "l'ostinata rincorsa verso risultati *parziali* a scapito del bene globale del malato"(19), I risultati parziali possono essere, ciascuno in sé, apprezzabili sotto il profilo biomedico. Si può operare il ripristino di un parametro fisiologico fuori posto; si può di fronte ad una anomalia di organo o di apparato prescrivere un esame radiografico per operare una diagnosi più fine, si può intervenire per aggiustare un meccanismo inceppato. Tutte cose in astratto valide. In astratto: e cioè se si fa astrazione dalla situazione *globale* del malato, se si prescinde, ad esempio, dalle sofferenze che questi risultati possono per lui comportare.

L'altra strategia in rapporto a cui la proposta di un'etica dell'accompagnamento deve definirsi è l'eutanasia.

Di fronte alla molteplicità di significati con cui ci si riferisce a questa parola, il primo compito è quello di delimitarne, quanto più chiaramente possibile, l'area semantica.

Intendo per eutanasia il porre deliberatamente fine alla vita di una persona, su sua richiesta esplicita o presunta o per compassione nei riguardi di chi si trova in una condizione terminale insopportabile.(20) E' la pratica che, nel dibattito attuale, viene definita come "eutanasia volontaria attiva". In base a questa definizione restano escluse dall'area dell'eutanasia una serie di pratiche relative all'alleviamento del dolore, all'omissione o all'interruzione di trattamenti inutili o sproporzionati e naturalmente all'accertamento della morte. In dettaglio: (a) non è eutanasia la *terapia antalgica* che in fase terminale, a certe condizioni, può portare ad abbreviare la vita del paziente; (b) non è eutanasia la *sedazione profonda* che, in fase terminale, a certe condizioni, viene praticata per abbassare o togliere completamente la coscienza del paziente; (c) non è eutanasia l'astensione (withholding) o l'interruzione (withdrawing) di *trattamenti ritenuti futili* dal punto di vista medico; (d) non è eutanasia il *rifiuto informato* da parte del paziente di trattamenti ritenuti sproporzionati; (e) non è eutanasia il distacco dei mezzi che attivano artificialmente la respirazione di fronte *all'accertamento* della morte; (f) non è eutanasia la sospensione di trattamenti di sostegno vitale (inclusa la somministrazione di alimenti e liquidi) a pazienti in stato *vegetativo persistente*.

C'è una questione di fondo implicata nella determinazione dell'area semantica dell'eutanasia: è la questione relativa alla rilevanza da attribuire alla differenza tra l'attiva interruzione della vita e cioè "uccidere" e il "lasciar morire".

Da un punto di vista utilitaristico non c'è, naturalmente, nessuna differenza.

Astenendosi o sospendendo un trattamento medico, direbbe un utilitarista, si pone fine alla vita umana in maniera che, in linea di principio, non è diversa dal porre fine alla vita attivamente: in entrambi i casi il risultato è che il paziente muore, sia che ciò avvenga direttamente o che avvenga indirettamente.(21) Anche accettando di ragionare in termini così consequenzialistici, la non distinzione tra "uccidere" e "lasciar morire" si rivela, nei fatti, controproducente, in quanto, come acutamente fa notare H. Ten Have, rischia di condurre alla "ipertrofia della responsabilità del medico".(22) Se si interrompe il trattamento medico e cessa anche la vita del paziente, non è il medico a provocarne la morte. Almeno nei casi in cui tutti i mezzi che egli aveva a disposizione si fossero dimostrati incapaci di fermare la malattia.

Rendere il medico responsabile dell'intero processo, e cioè della sospensione del trattamento e insieme della morte del paziente, vuoi dire non riconoscere che la medicina ha dei limiti. Vuoi dire, paradossalmente, contribuire a rinforzare quell'interventismo medico che crea in maniera strumentale le condizioni che poi portano il paziente a richiedere l'eutanasia.

Può capitare che, proprio volendo realmente accompagnare il malato terminale e mettendo per questo al centro dell'attenzione i suoi desideri, emerga in qualche caso la richiesta di essere attivamente aiutato a morire. Come valutare tale richiesta dal punto di vista dell'etica dell'accompagnamento?

#### **4. Di fronte alla richiesta di essere aiutato a morire**

"Nella fase terminale della loro malattia, spesso i malati sperano che la morte venga al più presto. Questo desiderio possono esprimerlo direttamente ai medici chiedendo loro di accelerare la morte. Tuttavia le richieste di accelerare la morte non riflettono abitualmente un persistente desiderio di eutanasia, ma hanno invece altri importanti significati che esigono un'adeguata interpretazione".

E' in questi termini che due medici della Harvard Medical School nel loro articolo *Patient's requests to hasten death*, pubblicato nel 1994 sull'*Archive of Internal Medicine* e ,(23) riassumevano quanto la

loro esperienza li portava a dire in rapporto ad una situazione che, per quanto rara, costituisce sempre un evento difficile da fronteggiare: e cioè la richiesta di morte fatta da un malato terminale.

La loro testimonianza evidenzia un' altra importante istanza dell' etica dell'accompagnamento: l'attitudine a "decodificare" la richiesta di essere aiutati a morire.(24) L'etica dell'accompagnamento esprime un concetto delle cure dove chi assiste impara a "camminare accanto" al malato terminale, senza la pretesa di imporgli la direzione, ma lasciandolo libero di indicare *lui* la via, con l'attenzione prioritaria a far sì che questo processo avvenga all'interno di un contesto relazionale fatto di tenerezza e di accoglienza. E' questa la condizione di un morire umanamente degno.

Di fronte alla richiesta di essere aiutati a morire, l'approccio che ispira l'etica dell'accompagnamento è innanzi tutto quello dell'*ascolto*. Ogni malato che nella sua fase terminale arriva a manifestare il desiderio di morire dovrebbe essere oggetto di un ascolto attento. E' un principio base dell'etica dell'accompagnamento ed è un principio che vale qualunque sia la visione della vita della persona a cui il malato confida questo suo desiderio. Per diverse ragioni. Primo, perché il malato terminale è e rimane una persona e in quanto tale merita ascolto. Poi perché una richiesta di morire esprime sempre una grande sofferenza, una situazione considerata particolarmente penosa.

Decodificare questa pena in rapporto alla specificità delle *prove* che il malato terminale affronta è una *competenza* che identifica un aspetto qualificante dell' accompagnamento.

"Aiutatemi a morire" in certi casi può voler dire: "Eliminate in ogni modo il mio dolore". In altri casi, la prova più dura non è connessa con il dolore fisico, quanto con il "travaglio" delle *perdite* con la sensazione, molto forte in un'epoca che collega strettamente il senso della dignità al ruolo e alle funzioni, che la vita non abbia più alcun senso, "Aiutatemi a morire"- in questi casi può esprimere il desiderio di trovare un riscontro che la vita vale ancora. In altri casi, la richiesta di morire può derivare dalla preoccupazione di essere di peso, di gravare sulla famiglia e sulla società. E' la prova della dipendenza, la più difficile forse da affrontare. "Aiutatemi a morire", in questi casi, può voler dire: "Sono ancora importante per voi?". Altre volte, infine, la richiesta di morire può esprimere il sentimento di autosvalutazione che afferra un malato quando, soprattutto in rapporto a certe situazioni degenerative, vede il proprio corpo alterato e deturpato. "Aiutatemi a morire" può significare: "Riuscite a vedere ancora me come persona dietro lo stravolgimento del mio corpo operato dalla malattia?" C'è chi considererà questa "attitudine all'interpretazione", che non si ferma alle parole ma cerca sistematicamente di decodificarle, come un estremo tentativo di negare la volontà del paziente e svalutare il principio etico dell'autodeterminazione.

E' così? Se così fosse si contraddirebbe la sostanza stessa dell'etica dell' accompagnamento e l'attitudine alla "decodificazione della richiesta" non sarebbe altro che una copertura di imposizioni più o meno ideologiche. Quello che in realtà l'etica dell'accompagnamento vuole proporre è un approccio "non ideologico" alla gestione della fase terminale. Presupposto di tale approccio è la considerazione dell' estrema "vulnerabilità" in cui viene espressa la richiesta di essere aiutato a morire. Ideologico non è il tentativo di interpretare la richiesta del malato terminale, quanto piuttosto l'uso "astratto" del principio di autodeterminazione: astratto nel senso che, privo, di fatto o per principio, di un'adeguata prospettiva fenomenologica, è incapace di far spazio a questa situazione di vulnerabilità. (25).

Tutto questo produce una serie di ambiguità che devono essere attentamente valutate.

### *Una premessa per capire queste ambiguità*

L'attuale dibattito sui problemi etici della fine della vita dà un *largo spazio* alle *richieste* di pazienti terminali che, trovandosi in situazioni estremamente *penose*, chiedono di essere aiutati a morire. I mezzi di comunicazione di massa si incaricano di pubblicizzarle sollecitando l'opinione pubblica a riconoscere la legittimità di tale richiesta, in nome della insopportabilità delle "prove" patite. Se si tratta

di "prove" di ordine fisico o di ordine spirituale, se si tratta di richieste di morte espressione però di altri bisogni, tutto questo non emerge. Quello che emerge nel dibattito è l'immagine di un malato che, provato fino alla devastante percezione della "perdita della dignità"(26), chiede di essere aiutato a morire.

Messa in questi termini, come non assecondare tale richiesta? Presentata come l'unica via che al malato terminale resta per "recuperare la dignità", non assecondarlo sarebbe veramente disumano.

La mia convinzione è che il dibattito così istruito porti ad occultare le *ambiguità* cui si espone *l'uso ideologico* del principio di autodeterminazione. Chiarire queste ambiguità è la condizione attraverso cui passa, in generale, l'istruzione di un dibattito onesto e cioè radicato nei reali *contesti* in cui nasce la richiesta di essere aiutato a morire e, in particolare, per valutare la rilevanza *normativa* che il principio di auto determinazione può pretendere in relazione ai problemi etici della fase terminale.

Chi è il "soggetto" che richiede di essere aiutato a morire? E' il paziente o l'ambiente che lo circonda? Qual è "l'oggetto" della richiesta? E' il diritto a decidere autonomamente della propria morte o piuttosto il diritto ad essere assistiti e accuditi fino alla fine senza sentirsi di peso e senza vergognarsene?

Per chi la sofferenza è diventata insopportabile?

Si tratta di domande decisive per le sorti del dibattito relativo all'opportunità di una legalizzazione dell'eutanasia. Dalla spregiudicata assunzione della questione del soggetto della richiesta (di essere aiutati a morire) dipende la portata che assumerà un'eventuale legittimazione dell'eutanasia: espressione del "diritto al controllo di sé" da parte di un soggetto che, costruendosi nella prospettiva del dominio e del calcolo, vuole estendere questa sua attitudine anche al morire o espressione del "sacrificio di sé" cui un certo numero di vecchi e di malati cronici sarebbe indotto dalla percezione *colpevolizzante* di essere inutili e di sentirsi di *peso*?

"Controllo di sé" o "sacrificio di sé"?

L'alternativa è posta in termini eccessivi? No, se la si colloca sullo sfondo adeguato. Il primo piano di questo sfondo è dato dal "prolungamento del morire". Ne abbiamo parlato all'inizio. Un secondo piano, più rilevante ancora, è dato dal fenomeno che è destinato sempre più a condizionare la fisionomia dei nostri legami generazionali: e cioè il crescente squilibrio demografico. Il rischio che questo squilibrio comporta in ordine ad un aspetto che tocca direttamente le nostre vite è che si alteri in profondità il rapporto di solidarietà generazionale. Il rapporto di *dare e ricevere* tra le *generazioni*.

"Controllo di sé" o "sacrificio di sé"?

Collocata sullo sfondo di queste difficoltà di natura generazionale, l'alternativa è reale ed è destinata ad acquisire una drammatica rilevanza.

Sarà sufficiente una più ampia diffusione di "Living Will", e di "Carte per l'autodeterminazione", a garantire che la richiesta di essere aiutati a morire sia lucida e consapevole espressione del "controllo di sé"? Non c'è il pericolo che l'accettazione sociale e la circolazione di "testamenti di vita" con le affermazioni ripetute che *certe vite umane non sono più "degne"* contribuiscano a rinforzare lo sguardo negativo nei confronti delle persone anziane, malate, non autosufficienti?

Ciò che l'etica dell'accompagnamento vuole costruire è *un altro sguardo*: non che certe vite umane non sono più degne, ma che *non sono degne le condizioni* in cui le nostre scelte sociali costringono a vivere la fase terminale.

## Note

1. In questo saggio riprendo alcuni concetti relativi all'etica dell'accompagnamento che ho sviluppato già in altri testi, in particolare: C.VIAFORA, *Fondamenti di Bioetica*, Ambrosiana Editrice. Milano 1989, C.VIAFORA (a cura di), *Quando morire. Bioetica e Diritto nel dibattito sull'eutanasia*, Fondazione Lanza, Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1997; C.VIAFORA, *L'accompagnamento come paradigma etico delle cure terminali*, in: P.BENCIOLINI- C.VIAFORA (a cura di), *Etica e Cure palliative. La fase terminale*, CI C, Roma 1998, pp.63- 76.
2. P. VERSPIEREN, *La cura dei malati terminali*, in S.SPINSANTI (a cura di), *La morte umana. Antropologia, diritto, etica*, Ed. Paoline, Milano 1987, pp.5-17
3. Per questo concetto si veda: Ph.ARIES, *Storia della morte in occidente*, Rizzoli, Milano 1976; *L'uomo e la morte dal Medioevo ad oggi*, Laterza, Bari 1965. Una panoramica delle interpretazioni del fenomeno della negazione della morte è offerta da: N.VERSLUIS, *La morte è un tabù?*, in: "Concilium"
4. (1974) "N.ELIAS, *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna 1985
5. V.THOMAS, *Antropologia della morte*, Garzanti, Milano 1976. Più in particolare: *Gestione di vita, gestione di morte*, in: AA. VV., *La morte oggi*, Mondadori, Milano 1985
6. F.CAMON, *Come si spegne l'uomo macchina*, in: "Confini. Capire la morte per crescere la vita", sett. 1996, pp. 12-43
7. Prendo spunto dalla contrapposizione tra queste due strategie su cui insiste P.VERSPIEREN, *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, Ed Paoline, Milano 1985. Sull'accompagnamento come paradigma etico delle cure terminali, si veda anche: R.SEBAG-LANOË, *Mourir accompagné*, Desclée de Brouwer, 1988
8. Cfr. Perché sono contrario all'eutanasia, pubblicato nel Dossier: *E' lecita l'eutanasia? Pro e contro*, in: "Bioetica-Rivista interdisciplinare", 2 (1993), pp. 297-300
9. Si veda Ch.JOMAIN, *Vivere l'ultimo istante*, Ed Paoline, Milano 1987
10. Sull'aspetto ambivalente delle Cure Palliative si veda il saggio di M.Th.DECONINCK GAUTHIER, *Soins palliatifs; resocialisation ou confiscation medical du mourir?*, in: "European Philosophy of Medicine and Health Care", 3( 1995), CD Rom
11. Un'attenzione particolare viene data alla valorizzazione del tempo del morire da: B.MA TRA Y, *Les soins palliatifs: approche éthique*. in: "Laennec", I (1995), pp 7-10
12. Riferimenti bibliografici in rapporto ai diversi aspetti del dolore in fase terminale, si trovano nel mio saggio citato, *L'accompagnamento come paradigma etico delle cure terminali*.
13. Riferisco, in sintesi, le indicazioni che provengono dalla pratica del primo "Hospice", il Saint Christopher Hospice di Londra, fondato e diretto da Cicely Saunders. Le riprendo da P. VERSPIEREN, *Eutanasia?*, op. cit., il cap. 7: "Un centro inglese per il trattamento del morire", pp.85-96
14. Cfr. O. CORLI (a cura di), *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*, Città Nuova, Roma 1988; C.DI MOLA (a cura di), *Cure palliative. Approccio interdisciplinare alle malattie terminali*, Masson, Milano 1988
15. Per i riferimenti a E. KUBLER-ROSS, c.SAUNDERS, Ch.JOMAIN, Ch.GARFIELD, G.RAIMBAUL T si vedano i capitoli già citati del mio *Fondamenti di Bioetica*
16. Ne parla Ch. JOMAIN nel libro già citato, pp. 173-192
17. A.BRUSCO, *Accompagnamento spirituale del malato morente e pastorale clinica*, in S.DI MOLA (a cura di), op.cit.
18. Il criterio della "proporzionalità delle cure" trova un ampio spazio all'interno della letteratura di ispirazione cattolica a partire dalla Dichiarazione sull'eutanasia della Congregazione per la Dottrina della Fede, 1980. Si vedano: G.PIANA, *La questione dell'eutanasia: significati culturali e valutazione etica*, in: "Credere Oggi", 5 (1985) e A.AUTIERO, *Una morte più umana*, in : "Famiglia Oggi", 33 (1988); e sempre di A.AUTIERO, *Vivere la morte. Per una visita del tema del morire*, in "La Civiltà Cattolica", 1 (1983), pp.348-356. Si veda di recente anche M.CHIODI, *La morte occultata. Oltre l'alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico*, in: AA.VV., *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi*. Glossa, Milano 1998, pp. 101-149
19. Al riguardo considero profetiche le indicazioni che B.Haering dava nella sua *Etica Medica* del 1972: "Criterio fondamentale - egli affermava - rimane il principio di totalità come prospettiva di insieme che consideri la vocazione dell'uomo nella sua completezza". E aggiungeva: "C'è da dire che in passato l'etica medica ha fatto largo uso di questo



principio, ma spesso riferendosi soltanto ad un concetto somatico di salute. L'etica medica del futuro è alla ricerca di un concetto pienamente significativo di questa totalità: la dignità e il bene dell'uomo come persona in tutte le sue relazioni essenziali". B.HAERING, *Etica Medica*, Ed Paoline, Roma 1972, p. 108

20. P.CA TTORINI, Tra resistenza e accettazione: indicazioni etiche per superare accanimento vitalistico ed eutanasia, in P.BENCIOLINI-C.VIAFORA (a cura di), *Etica e cure palliative. La fase terminale*, op. cit., pp.77-8

21. "Un'azione o un'omissione che di sua natura o nelle intenzioni procura la morte alla scopo di eliminare ogni dolore". E' la definizione esemplare di eutanasia data dalla Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull' eutanasia* 1980

22. Si veda, a titolo di esempio, J.RACHELS, *La fine della vita*, Sonda, Torino 1989. In particolare le pagine dedicate a Eutanasia attiva e passiva e a Uccidere e lasciar morire, pp.115- I 56

23. H. Ten HAVE, L'eutanasia in Olanda: critiche e riserve, in: "Bioetica", Dossier già citato, pp.326-337. Per la comprensione dell' "altra" prospettiva del dibattito olandese, si confronti M.KUITERT, *L'eutanasia in Olanda: una pratica e la sua giustificazione*, nello stesso Dossier, pp. 317-325. Sulla questione della responsabilità medica in ordine al suicidio assistito si vedano due voci dell'attuale dibattito negli Stati Uniti:

T.QUILL-K.CASSEL-E.MEIER, Care of the Hoppelly ill. Proposed clinical criteria for phisician - assisted suicide, in: "The New England Journal of Medicine", 327( 1991), pp.1380-1384; D.SULMASY, Killing and Allowing to Die: another look, in "Journal or Law, Medicine and Ethics", 26(1998), pp.55-64. Una recensione del dibattito sugli stessi temi in ambito inglese è fornita da: J.KEOWN, The euthanasia debate in Britain, "JIB", 1-2(1997), pp.55-63 .

24. S.D.BLOCK-J.A.BILLINGS, Patient's Requests to Hasten Death, in: "Arch. Intern. Med", 154 (1994), pp.2039-2047 25. Ho preso il termine da: L.LORENZETTI, Eutanasia: decodificare la domanda, in: "Il Regno-Attualità", 29(1984). A riguardo dell'attitudine a "decodificare" come aspetto qualificante dell'accompagnamento, si veda: P. VERSPIEREN, La demande d' euthanasie et ses significations, in: "Laennec", oct. 1996, pp.5.8

26. Si veda al riguardo un ulteriore lucido contributo di P.VERSPIEREN, La question du sujet dans le débat sur l'euthanasie, in: "Ethica clinica", 8( 1997), pp. 30-34

27. Sul concetto di "dignità" e "perdita di dignità" si veda il Dossier, curato dal "Centre d'Ethique Médicale de l'Institute Catholique de Lille", La notion de dignité, in: "Le suplement", 1(1994); in particolare:

B.CADORE', L'argument de la dignité humaine en éthique biomédicale, pp.71-93 e M.L.LAMAU, La notion de la dignité dans les questions soulevées à la fin de la vie, pp. 145- 174