

## ETICA E CLINICA A FINE VITA: LINGUAGGI E PRATICHE DELL'ACCOMPAGNAMENTO AL MORIRE

LUCIA GALVAGNI\*

Versione inviata alla rivista per la pubblicazione (submitted version)  
dell'articolo edito in "Divus Thomas" A. 122, n. 3/2019, p. 47-74

L'accompagnamento al fine vita rappresenta una delle questioni maggiormente dibattute oggi all'interno dell'etica medica e della bioetica. Il tema non è certamente nuovo, tuttavia il problema di capire cosa è pertinente mettere in atto a fine vita rimane una questione aperta e le diverse modalità di accostare questa fase rappresentano un tema del quale molto si discute. Nel dibattito sembra diventare sempre più significativa l'attenzione alla dimensione spirituale presente e coinvolta in questi momenti e in questi processi di cura.

Nell'ultimo anno il dibattito sul fine vita ha interessato molto anche il contesto italiano, in particolare in occasione dell'approvazione della Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*: si è assistito infatti al recupero di termini noti della discussione e alla formulazione di riflessioni diverse, che provano ad aprirsi ad orizzonti nuovi e ad attingere a contributi differenti da quelli più

---

\* Lucia Galvagni è ricercatrice presso il Centro per le Scienze Religiose della Fondazione Bruno Kessler di Trento. Laureata in Filosofia all'Università Cattolica di Milano e addottorata in Bioetica presso l'Università degli Studi di Genova, ha svolto periodi di ricerca presso la Georgetown University (Washington D.C.) e ha lavorato con Jean-Francois Malherbe, che considera un suo maestro. Si occupa di bioetica ed etica clinica, di filosofia della medicina, delle questioni etiche della genetica e di etica e medicina narrativa. Ha pubblicato i volumi *Percorsi di etica clinica* e *Bioetica e comitati etici* e ha scritto saggi e curato volumi su molte tematiche bioetiche.

ordinari.

La questione di capire come accompagnare nel fine vita e quali strategie mettere in campo rispetto alle molte e diverse richieste che attraversano oggi tale realtà resta una sfida per il pensiero e nell'azione e anche per questo essa rappresenta una questione genuinamente etica.

In tale ritorno di attenzione, un posto particolare va riconosciuto al contributo teoretico e al lavoro filosofico di Jean-François Malherbe in merito: su questo tema Jean-François aveva scritto ampiamente e ad esso aveva dedicato uno degli ultimi corsi tenuti presso l'Università di Trento, nella primavera del 2015. Lì aveva riproposto argomenti individuati in lavori e scritti precedenti e al medesimo tempo aveva tratto spunto per scritti nuovi, più attenti alle dinamiche dell'accompagnamento e alla spiritualità del paziente<sup>1</sup>.

Una tesi centrale del pensiero di Jean-François Malherbe richiama alla necessità di tornare alla persona del paziente, in quanto pieno soggetto di vita, per ricostruire il suo profilo e capire come nelle pratiche odierne della medicina questa soggettività possa essere riconosciuta, evitando così di cadere in forme di oggettivazione che rischiano di considerare il paziente come un semplice «oggetto di cura»<sup>2</sup>. A questo presupposto teorico Jean-François Malherbe è tornato anche nei suoi lavori sul fine vita: ad esso cercheremo di far riferimento anche in questo saggio, mostrando come da un lato la dinamica dell'autonomia relazionale, dall'altro il riferimento alla parola, alle narrazioni e alla spiritualità consentano di pensare e realizzare forme di riconoscimento della persona del paziente e della sua libertà, sino alla fine. Autonomia e spiritualità riguardano e caratterizzano d'altra parte anche l'intervento dei clinici e dei professionisti sanitari coinvolti nella relazione di cura. Procederemo cercando di analizzare queste componenti morali e relazionali in gioco nell'atto e nella realtà terapeutica, per come esse si strutturano oggi, anche alla luce di quanto prevedono alcuni orientamenti giuridici europei – Francia, Belgio e Italia in particolare – in merito.

---

<sup>1</sup> J.-F. MALHERBE, *Piccola filosofia per accompagnare la fine di una vita umana*, «Annali di Studi Religiosi», 18 (2017), pp. 245-259.

<sup>2</sup> ID., *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Fides, Montréal 2007.

## I. L'ACCOMPAGNAMENTO AL MORIRE: UNA QUESTIONE ANTICA, SEMPRE NUOVA

Affrontare il momento e la realtà della morte ha costituito e rappresentato un problema costante nel tempo e nella storia, dal momento che la nostra condizione antropologica ci costringe a rapportarci a questo limite, del quale poco sappiamo e capiamo. Le religioni e le filosofie si sono da sempre interrogate in merito, sino al punto da individuare spiegazioni e pratiche di accompagnamento a tale momento e di preparazione a tale passaggio. La corrente filosofica del transumanesimo ragiona oggi sulla possibilità di ottenere un potenziamento della vita degli esseri umani, sul piano fisico, cognitivo, morale ed estetico: tale potenziamento, definito nel dibattito anglosassone con il termine di *enhancement*, può essere interpretato anche come la realizzazione dell'utopia dell'immortalità e del desiderio di una vita illimitata<sup>3</sup>. Viene così sancita, in una variante laica e materiale, la capacità di controllo sulla morte e la possibilità di garantirsi l'immortalità, nel tempo e nella condizione della vita mondana, senza dover ricorrere ad una dimensione trascendente e ultraterrena.

Di che cosa possono essere sintomo e indice, questo desiderio e questa proiezione? Cosa ci indicano in termini antropologici? Jean-François Malherbe nei suoi scritti ha messo in evidenza come le due pratiche, di per sé opposte, dell'accanimento terapeutico e dell'eutanasia possano essere interpretate come due modi estremi di evitare il confronto con la morte e il morire<sup>4</sup>. In un certo senso potremmo leggere e interpretare anche il «desiderio di una vita illimitata» come un'altra forma di questo evitamento, una forma nuova, utopica per certi aspetti, che riflette bene la modificazione della maniera contemporanea di guardare alla condizione umana e alla presenza umana nel mondo.

Evitare il confronto con la morte è possibile a livello intellettuale, forse, ma certamente non ancora sul piano umano. Forse stiamo

---

<sup>3</sup> F. P. ADORNO, *Le désir d'une vie illimitée : Anthropologie et biopolitique*, Kimé, Paris 2012.

<sup>4</sup> J.-F. MALHERBE, *Homicide et compassion : L'euthanasie en éthique clinique*, Médiaspaul, Montréal/Paris 1996.

davvero perdendo la capacità di stare nella vita presente e di affrontare il momento del morire, o di accompagnare chi sta morendo, accettando mentalmente, fisicamente ed emotivamente il fatto della perdita, nella sua irreparabilità e irreversibilità.

Quanto e come, più radicalmente ancora, siamo capaci oggi di stare nel mondo e nel corpo? Abbiamo ancora un contatto significativo con la nostra corporeità e con i segni che essa ci manda? È la dimensione corporea quella che media la nostra presenza nel mondo, quella che ci mette in relazione con noi stessi, innanzitutto, e con gli altri, che ci consente di avvertire piacere e ci espone alla percezione del dolore, che vive e sperimenta in presa diretta la salute e la malattia, che media il nostro rapporto con la spiritualità e con quello che possiamo chiamare l'interiorità.

Come cresciamo e maturiamo nella nostra identità, nella percezione e nella consapevolezza di noi stessi? Sono cinque i piani che consentono all'individuo, alla persona di diventare sé stessa, dando espressione a quel che viene definito comunemente come autonomia, osserva Malherbe. La persona si struttura acquisendo progressivamente autonomia sul piano biologico, su quello psichico, su quello civico, su quello morale ed infine sul piano mistico<sup>5</sup>. La persona diviene così sé stessa manifestando – per livelli progressivi e più complessi – la propria identità.

Dal punto di vista morale, Malherbe ritiene che l'autonomia ospiti al proprio interno una forma radicale di eteronomia, intesa come apertura e rapporto con l'altro: noi siamo autonomi, ossia capaci di regolarci e di trovare e darci un criterio e una norma di vita proprio a partire dalla nostra capacità di entrare in relazione, con noi stessi e con gli altri, e potenzialmente anche con un'alterità che si colloca sul piano trascendente, spirituale e religioso. L'autonomia non può dunque essere pensata che come una condizione reciproca, che la persona può maturare e vivere solo in una dimensione relazionale e in una dinamica di reciprocità con l'altro<sup>6</sup>. L'autonomia morale si

---

<sup>5</sup> ID., *La dinamica dell'autonomia*, in ID., *Elementi per un'etica clinica. Condizioni dell'alleanza terapeutica*, FBK Press, Trento 2014, pp. 54-65.

<sup>6</sup> Scrive Malherbe: «...non vi è autonomia possibile al di fuori del contratto che ne garantisca l'esercizio. (...) Compito dell'etica è trarre le conseguenze pratiche di questa radicale reciprocità dell'umano e creare le regole della

esprime nel dialogo e nella parola, nello scambio di parola. Per Malherbe questo non è però l'ultimo livello possibile dell'autonomia. Ad esso se ne può accostare un altro, più elevato in un certo senso e più avanzato. È quello mistico, che rimanda alla dimensione del silenzio, che si crea lì dove riusciamo ad andare oltre le parole per lasciar spazio alle intuizioni, all'immaginazione, all'interiorità e alla spiritualità<sup>7</sup>.

L'autonomia relazionale può essere pensata allora anche come autonomia mistica e spirituale: essa presenta infatti una componente relazionale che si può aprire a ed esprimere nella dimensione di una relazione con il trascendente. Malherbe riconosce che alla trascendenza e alla spiritualità si deve prestare ascolto anche all'interno di un approccio etico esercitato nella clinica: essa riguarda non solo la persona del paziente e i suoi cari, ma anche i clinici e i professionisti sanitari, che in tale relazione di cura e nell'incontro sono coinvolti ed esposti in prima persona<sup>8</sup>.

Sul piano morale l'autonomia, che rappresenta in qualche modo il cuore dell'esistenza, si esprime a partire da tre condizioni che la rendono possibile: una condizione organica, una condizione psichica e una condizione simbolica. Quando si entra in relazione con la persona la si può accostare su questi tre diversi livelli e nella cura in particolare essi sembrano essere in gioco contemporaneamente. Per questo l'accompagnamento a fine vita può essere costruito e realizzato come cura del corpo, come cura dell'animo e della psiche della persona, e come cura spirituale, intendendo con questo un'attenzione particolare e specifica per la dimensione dell'interiorità della persona.

I luoghi nei quali si accompagnano le persone che stanno vivendo

---

convivialità umana, le quali poi garantiranno agli individui la loro autonomia», cfr. J.-F. MALHERBE, *Elementi per un'etica clinica*, cit., p. 62.

<sup>7</sup> La spiritualità è intesa da Malherbe come «il rapporto che un soggetto stabilisce con la sua stessa trascendenza» e la vita spirituale viene interpretata come «un rapporto armonioso con la nostra solitudine, la nostra finitezza e la nostra incertezza», cfr. J.-F. MALHERBE, *Elementi per un'etica clinica*, cit., p. 162 e p. 163.

<sup>8</sup> Si veda J.-F. MALHERBE, *Trascendenza e spiritualità*, in ID., *Elementi per un'etica clinica*, cit., pp. 156-168.

una fase avanzata di malattia, e che sono alla fine della loro vita, sono simbolicamente molto carichi in termini di ricerca di significato e anche per questo richiedono attenzione, ascolto, dialogo e relazioni che sappiano andare in profondità, che sappiano riconoscere dimensioni e temporalità diverse da quelle cui più spesso ci adeguiamo e alle quali siamo abituati. Accanto alla realtà delle cure palliative e degli *hospice*, un luogo ad alta «intensità» non solo tecnologica, ma anche emotiva sono le terapie intensive, che rappresentano luoghi di accompagnamento dei pazienti non meno complessi, dal momento che per la gravità della loro condizione clinica le persone qui ricoverate possono non essere consapevoli, in maniera temporanea o definitiva, rendendo così ancor più difficili le decisioni e le scelte e chiedendo un maggiore impegno ai familiari e ai clinici in termini di relazioni, scambi e confronti.

## II. IL FINE VITA TRA BIODIRITTO E BIOPOLITICA

I riferimenti culturali e storici incidono profondamente sui modi di guardare e concepire l'accompagnamento nelle fasi finali dell'esistenza di una persona: anche per questa ragione nei diversi paesi europei gli orientamenti giuridici sul tema del fine vita sono molto diversi. Proviamo a considerare alcune di queste realtà, Francia e Belgio in particolare, per riflettere poi su quella italiana.

La Francia ha legiferato sul fine vita nel 2016, con la cosiddetta Loi Claeys-Leonetti, la *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, che rappresenta una revisione della precedente legge del 2005 sui diritti dei malati alla fine della vita<sup>9</sup>: è stato osservato che in essa si è cercato di rispondere a tre maggiori preoccupazioni che interessano le persone e che sono emerse a partire da alcune indagini condotte in Francia in merito. La prima preoccupazione riguarda il desiderio di non soffrire, la seconda è quella di poter esprimere il proprio parere e di essere rispettati, la terza quella di non morire soli<sup>10</sup>. Per tenere conto di e per rispondere a tali esigenze la legge prevede la possibilità di effettuare

<sup>9</sup> Cfr. *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*.

il controllo del dolore mediante la cosiddetta sedazione palliativa profonda e continua, rimarca il diritto del paziente a rifiutare i trattamenti, anche mediante il ricorso alle direttive anticipate e alla figura del fiduciario, e sollecita la realizzazione di un accompagnamento adeguato a fine vita, se necessario attraverso l'attivazione delle cure palliative. Nel dibattito francese precedente all'approvazione della legge era emersa la richiesta di riconoscere l'eutanasia come pratica legale: la richiesta non è stata accolta, ma al contempo si è dato ampio spazio alla possibilità per il paziente di esprimere la propria volontà e si è cercato di costruire un quadro che tuteli questa volontà, garantendo che essa verrà rispettata, in caso di necessità.

In Belgio nel 2002 sono state approvate e sono entrate in vigore tre leggi relative ai diritti dei pazienti e al fine vita: la *Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*, la *Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs* ed infine la *Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient*. Con la *Loi du 28 mai 2002* si è ammessa la possibilità che pazienti che versino in una situazione di malattia grave e irrimediabile possano chiedere di essere aiutati a morire. Le condizioni previste per accogliere una richiesta di eutanasia sono che la richiesta venga espressa in maniera volontaria, riflessa e reiterata, da parte di un paziente consapevole e capace, che versi in una condizione di sofferenza grave, non sopportabile e per la quale non esistano rimedi; che ci sia un confronto in merito tra il paziente e il medico curante, che dovrà verificare se non ci sono soluzioni alternative e dovrà consultare un collega in merito; che venga coinvolta l'équipe curante di riferimento, lì dove essa già c'è; che la morte sia prevista subentrare a breve, in particolare nel giro di qualche mese. La domanda deve essere redatta per iscritto ed è prevista la possibilità che il medico si rifiuti di praticare l'eutanasia, per ragioni mediche o per altri motivi. Riflettendo sugli effetti dell'introduzione di tale legge in Belgio, alcuni autori hanno osservato che il cambiamento legislativo ha modificato anche la modalità di rapportarsi ad una richiesta di fine

---

<sup>10</sup> R. LE BERRE, *Les directives anticipées selon la loi Leonetti-Claeys garantissent-elles l'autonomie décisionnelle de la personne âgée?*, «Ethica Clinica», 84 (2016), pp. 34-43.

vita da parte degli operatori sanitari<sup>11</sup>. Non a caso le leggi approvate in Belgio sono tre: accanto all'introduzione della legge sull'eutanasia, si è ridefinita e rafforzata la pratica delle cure palliative, sottolineando il contributo che esse possono portare rispetto alla presa in carico e all'accompagnamento di persone che vivono situazioni complesse di malattia, rimarcando – anche da un punto di vista giuridico – quali sono i diritti del paziente.

Forse non a caso proprio in tali contesti – così come in Olanda, dove l'eutanasia è stata legalizzata nel 2001 – si è iniziato a riflettere sulle condizioni di vita delle persone malate e ci si è interrogati sul «desiderio di morire» espresso dai pazienti che fanno richiesta di eutanasia<sup>12</sup>. Ci sono situazioni e malattie rispetto alle quali l'espressione di una richiesta di aiuto a morire risulta particolarmente complessa: le persone che vivono una malattia psichica, gli anziani con patologie degenerative che possono implicare una compromissione del livello cognitivo e dunque della consapevolezza, i bambini e i minori, ma anche – e più semplicemente – le persone anziane o molto malate che sono sole<sup>13</sup>. Ci si chiede anche se e come si possano affiancare i pazienti per evitare che il senso di esclusione dalla vita sociale più attiva o le situazioni di solitudine li portino a pensare di preferire la morte a una vita che non si avverte più come «degnata di essere vissuta». Gli operatori sanitari e le persone che fanno assistenza si possono trovare a dover fare i conti con orientamenti morali e sentimenti contrastanti, dal momento che una pratica di eutanasia – al di là della sua possibilità giuridica – va comunque a forzare il divieto di porre fine

---

<sup>11</sup> Si vedano in merito il contributo di Dominique Jacquemin, contenuto nel presente volume, D. JACQUEMIN, *De l'autonomie à la capacitation, quelle place pour la transgression, jusqu'au pardon?*, e quello di M.L. DELFOSSE, *À propos de trois lois belges: quelle synergies entre l'éthique médicale, la bioéthique, la déontologie et le droit ?*, in *Etica e professioni sanitarie in Europa. Un dialogo tra medicina e filosofia*, a cura di T. Faitini, L. Galvagni, M. Nicoletti, Università degli Studi di Trento, Trento 2014, pp. 57-77.

<sup>12</sup> *The Patient's Wish to Die: Research, Ethics and Palliative Care*, eds C. Rehmman-Sutter, H. Gudat, K. Ohnsorge, Routledge, London 2015.

<sup>13</sup> N. HAMARAT, *Interroger le rôle des temporalités dans une demande d'euthanasie: Une perspective sociologique*, «Ethica Clinica», 84 (2016), pp. 44-52.

alla vita di una persona, che rappresenta e rimane comunque uno dei pilastri morali e una delle basi della convivenza nelle nostre società<sup>14</sup>.

Nella prospettiva di un'analisi sociale e politica, è stata avanzata l'ipotesi che la possibilità di controllare la propria morte – facendone espressamente e lucidamente richiesta – rappresenti una forma di riappropriazione della propria vita e di resistenza al potere e al controllo che la biopolitica tende ad esercitare oggi<sup>15</sup>. La posta in gioco delle nuove correnti di pensiero rappresentate dal transumanesimo e dal postumanesimo, a detta di tali autori, risiederebbe nel desiderio di espandere all'infinito la vita sino al punto di poter eliminare la morte, realizzando così quella che sinora era rimasta l'utopia dell'immortalità.

La riappropriazione della propria morte viene letta dunque anche come una forma di resistenza estrema all'intrusione del potere pervasivo della medicina contemporanea sulla vita. Il suicidio d'altra parte, osservano tali autori, ha rappresentato da sempre una modalità di sottrazione al governo e al controllo politico della vita: l'uomo arriverebbe infatti a scegliere il suicidio ai fini di garantire «la sottrazione del proprio corpo e della propria individualità agli imperativi biomedici per come essi vengono imposti dallo stato sociale»<sup>16</sup>. La morte volontaria consentirebbe di poter morire non tanto nella dignità, ma ancora e più radicalmente nella libertà, garantendola così sino alla fine.

Nella lettura che dell'eutanasia ha dato Jean-François Malherbe emergono altri termini che ci riportano ancora una volta ad una concezione dell'etica di tipo non soltanto normativo, ma anche esistenziale. Malherbe si chiede infatti se l'eutanasia debba essere vista ed interpretata solo come una forma di omicidio, o se non la si possa invece intendere anche come una forma di compassione: con la sua argomentazione Malherbe non entra tanto nel merito della

---

<sup>14</sup> È significativo in merito il contributo di G. RINGLET, *Vous me choucherez nu sur la terre nue : L'accompagnement spirituel jusqu'à l'éuthanasie*, Albin Michel, Paris 2015, ma anche il testo di J.-F. MALHERBE, *Homicide et compassion*, cit., che affronta il tema nella prospettiva dell'etica clinica.

<sup>15</sup> F. P. ADORNO, *La réappropriation de la mort comme forme de résistance à la biopolitique*, «Ethica Clinica», 85 (2017), pp. 5-16.

<sup>16</sup> *Ibid.*, p. 14.

legalizzazione dell'eutanasia, ma considera piuttosto la possibilità di rispondere alla richiesta di essere aiutati a morire come una forma di compassione, che tiene conto del fatto che tale gesto e l'esito che esso produce possono rappresentare la miglior soluzione, o semplicemente il male minore – per riprendere una formula classica dell'argomentazione morale – in una situazione complessa. Malherbe sottolinea in particolare l'importanza di «non espropriare» il paziente della sua morte, quando e dove lui lo richieda. Sottolinea inoltre la necessità di prendere in considerazione l'affettività e la dimensione emotiva come una componente ineliminabile nel processo del discernimento morale che i curanti devono affrontare quando si trovano a dover gestire situazioni e scelte di accompagnamento al morire per i pazienti. Malherbe esprime una sorta di appello a far sì che la cura avvenga in modo tale che la morte «arrivi alla sua ora», senza anticiparla, come succede nel caso dell'eutanasia, né ritardarla, come accadrebbe nel caso in cui si praticassero forme di terapie inutili o sproporzionate, cadendo così nel cosiddetto «accanimento terapeutico»<sup>17</sup>.

### III. LA RELAZIONE DI CURA

Alla fine del 2017 è stata votata anche in Italia una legge che riguarda le scelte inerenti alle cure e alle fasi finali della vita: essa considera in particolare il consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione anticipata delle cure. La Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, pone in apertura, all'art. 1, la tutela del «diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona», prevedendo la necessità di raccogliere sempre il consenso alle cure e al medesimo tempo la possibilità del rifiuto o della rinuncia alle stesse. Un'attenzione importante nella legge viene dedicata alla comunicazione, dal momento che all'art. 8 si riconosce che «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»: su questo aspetto

---

<sup>17</sup> J.-F. MALHERBE, *Piccola filosofia per accompagnare*, cit.

molto si dovrà lavorare all'interno delle realtà ospedaliere e dei servizi sanitari per far sì che ci sia e che venga valorizzato il tempo dedicato alla comunicazione. Nella legge si contempla la possibilità di compilare delle disposizioni anticipate di trattamento, così come di realizzare una pianificazione anticipata delle cure, quando la persona viva una condizione di malattia grave, per la quale potrebbe subentrare un'evoluzione rapida, con possibile perdita di coscienza e quindi impossibilità di conoscere e raccogliere le sue volontà e i suoi desideri. Si prevede per questo la possibilità che venga indicata una persona di fiducia, il cosiddetto «fiduciario», che parlerà per la persona e la potrà rappresentare al momento delle scelte legate alla relazione di cura, quando la persona non fosse in grado di farlo in prima persona. La legge affronta anche la questione della terapia e del trattamento del dolore, che vengono riconosciute come modalità di cura da mettere in atto per alleviare la sofferenza del paziente.

Anche alla luce delle novità introdotte dalla legge 219/2017, centrale torna ad essere il concetto di dignità, per come esso può essere associato al fine vita e nelle diverse possibili letture e interpretazioni della dignità che le persone possono dare. Come è stato osservato per il caso francese<sup>18</sup>, è fondamentale ricordare che dalla possibilità di redigere un testamento biologico non si deve passare ad una forzatura o a un obbligo a redigerle: la persona può pensare di ricorrere alle disposizioni anticipate e un paziente può considerare la pianificazione anticipata delle cure, senza però sentirsi forzato e venire indotto dall'esterno a scegliere questi strumenti. Le istituzioni quindi possono favorire l'uso di tali disposizioni, a tutela dell'interesse e dei desideri del paziente, evitando di interpretarle e di renderle esclusivamente una forma di tutela e di protezione istituzionale.

Il diverso, nuovo orientamento in direzione di un maggiore ascolto del paziente e delle sue volontà è d'altra parte già presente nell'ultima versione del *Codice di deontologia medica*, pubblicato dall'Ordine dei medici e degli odontoiatri nel 2014. L'art. 38, intitolato «Direttive anticipate di trattamento», recita: «Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta,

---

<sup>18</sup> R. LE BERRE, *Les directives anticipées*, cit., pp. 40-41.

sottoscritta e datata da parte di persona capace e successiva a un'informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera vengano/non vengano attuati in condizione di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali». L'articolo specifica inoltre: «Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il miglior interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili»<sup>19</sup>.

Anche il Comitato Nazionale di bioetica era intervenuto in merito al tema della rinuncia ai trattamenti nel parere intitolato *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, pubblicato nel 2008<sup>20</sup>. In questo documento il Comitato sottolineava che nel rifiuto e nella rinuncia al trattamento sanitario sono in gioco certamente l'autodeterminazione dell'individuo, ma al medesimo tempo anche la funzione sociale delle professioni di cura. Per questo ci si chiedeva se sia possibile rinunciare alle cure, quando esse non rappresentino una forma di accanimento terapeutico. In merito il documento riconosce che esiste un diritto, sancito dalla Costituzione italiana, ad essere curati, che non implica però necessariamente un obbligo a curarsi: se gli operatori sanitari intervengono a tutela della vita e della salute del paziente, quest'ultimo può sempre avanzare un rifiuto, lì dove questo sia libero e informato, rispetto alle cure. Si riconosceva che il diritto fornisce dei parametri, al di là e all'interno dei quali c'è lo «spazio della scelta

---

<sup>19</sup> FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI, *Codice di deontologia medica*, 2014.

<sup>20</sup> COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, Roma, ottobre 2008.

morale», fatta in coscienza rispetto a ciò che si percepisce e definisce come il meglio da fare, in un preciso momento e in una particolare situazione. Se il rifiuto dei trattamenti in particolare può essere motivato dal rifiuto dell'aggressività diagnostico-terapeutica e dal rischio di «oggettivazione» della persona sofferente, esso potrebbe dipendere anche da carenze nei servizi di assistenza, dalla paura della solitudine o da un abbandono terapeutico e assistenziale. Per questi casi nel parere si considerava che oggi ci sono molte figure di curanti, che permettono di realizzare un «modello relazionale ramificato e composito», anche al fine di contrastare il rischio sempre forte di spersonalizzazione nelle cure. Rimane portante nell'ambito terapeutico la relazione di fiducia tra medico e paziente, che può estendersi sino ad includere il rapporto con i familiari e le persone di riferimento del paziente.

Quanto e come gioca questa relazione di fiducia, cosa implica costruirla nel tempo di cura quando la condizione di malattia diventa più severa e non ci sono più possibilità di guarire o di contenere i sintomi? Nel tempo della malattia entriamo a contatto con i nostri limiti – un corpo che non risponde più come prima, che ci dà difficoltà, che ci vincola, anziché supportarci – e facciamo il punto rispetto alle nostre priorità e ai nostri principi di riferimento: il tempo e lo spazio della cura possono rappresentare delle occasioni di incontro e di dialogo, dal momento che quella condizione, di particolare fragilità ed esposizione, può diventare un passaggio nella ridefinizione della propria identità e della propria autonomia.

Particolarmente complessa, rispetto al tempo e alla condizione di malattia, è la fase finale della vita: realizzare qui una «buona cura» implica saper tenere conto della storia di vita e della storia di malattia della persona, ma anche e soprattutto dei suoi vissuti e dei suoi desideri, che in una fase di congedo diventano particolarmente significativi, spesso più essenziali e per questo più incisivi.

Se da un punto di vista clinico sono stati individuati criteri e parametri per scegliere se proseguire o meno con i trattamenti, pensiamo in particolare alla distinzione tra trattamenti ordinari e straordinari, o al ricorso alla nozione della «futility», per definire un trattamento che non sia più né utile né mirato. Il parametro della cosiddetta «qualità della vita» permette di capire che la valutazione

della pertinenza di un intervento clinico richiede di includere sempre la componente soggettiva, ossia la percezione e la valutazione di quel che per il paziente stesso rappresenta una condizione di vita buona, o una buona qualità di vita, quando non addirittura una condizione di vita degna. Talora i clinici stessi si chiedono cosa e quale sia una buona cura per un particolare paziente: l'unica modalità che consente di capirlo è la creazione di uno spazio di dialogo e di ascolto che permetta di far emergere la specificità della storia di vita di quella persona.

Chi cura e chi accompagna una persona che sta per morire sa che conta molto intervenire in maniera pertinente rispetto ai diversi bisogni – fisici, psicologici, morali e spirituali – ma che al medesimo tempo accanto al fare è essenziale saper stare, saper rimanere in un tempo e in una situazione che prelude al distacco e alla «partenza» di questa persona.

Cosa implica questo accompagnamento? Come ci si deve e come ci si può rapportare al paziente per accompagnarlo anche da un punto di vista spirituale? L'etica può aiutare ad identificare quali siano le modalità di accompagnare bene la persona malata, per prendersi cura di lei, starle accanto e consentire anche alle persone a lei vicine e care una buona «preparazione alla morte».

#### IV. ETICA E CLINICA A FINE VITA: UNA QUESTIONE DI LINGUAGGI?

Ci pare che nello spazio clinico si possano identificare almeno tre diversi linguaggi della cura: il primo è il linguaggio medico-clinico, che è tecnico e specialistico, il secondo è il linguaggio organizzativo, che rappresenta a propria volta una forma di linguaggio tecnico e che oggi è molto presente e determinante nelle cure, il terzo è il linguaggio del paziente, che riporta le componenti e il linguaggio esistenziale e che attinge e fa riferimento alla storia e ai vissuti personali.

L'etica sembra poter giocare un ruolo rilevante anche nel creare forme di interazione e di scambio tra questi linguaggi e queste esperienze, dal momento che essa offre uno spazio di confronto –

innanzitutto sul piano comunicativo e in secondo luogo sul piano pragmatico – che tenga conto della loro pluralità e delle loro difformità. L'etica clinica è stata pensata e strutturata anche per consentire una forma di mediazione tra i diversi attori di una situazione e prevede un lavoro di interpretazione delle parole, dei discorsi e dei gesti di cura. Per fare questo è necessario entrare nelle realtà e nelle pratiche di cura, considerando – a partire da un approccio casistico – ogni storia e ogni situazione come un luogo e un'occasione di confronto, di analisi e di riflessione. Quando si accostano le storie dei pazienti, le si raccoglie e le si ascolta, emerge con evidenza il fatto che nelle fasi finali della vita di una persona la comunicazione spesso diventa più intensa e che gli scambi interpersonali assumono un valore diverso.

Ripercorriamo alcune di queste storie per capire come ogni relazione di cura sia unica e richieda per questo una forma di ascolto e di attenzione dedicati, in particolare quando ci si trova e si interviene in una fase avanzata di malattia<sup>21</sup>.

S. è una donna di 70 anni, che vive vicino ad una grande città degli Stati Uniti. Si reca in ospedale per effettuare delle analisi e le viene fatta una diagnosi di tumore polmonare, diffuso in tre punti diversi: la situazione richiederebbe due interventi chirurgici e alcuni cicli di chemioterapia. La donna ha stimato che il costo complessivo delle cure sarà di circa 4000-5000 dollari al mese. La donna, d'altra parte, dovrebbe effettuare anche altre due operazioni, dal momento che per un problema alle anche comincia a deambulare con fatica. Ricevuta la comunicazione della diagnosi e prima di decidere il da farsi, S. chiede di poter incontrare gli eticisti dell'ospedale per esporre la sua posizione e farsi aiutare in questa scelta. A fronte del quadro che le è stato fatto, infatti, la donna ha molti dubbi rispetto all'opportunità di sottoporsi agli interventi e di iniziare i trattamenti. Ritiene che per lei la scelta migliore sia quella di non intervenire e di non praticare trattamenti per curare il tumore che le è stato diagnosticato.

La donna chiede di poter parlare con gli eticisti dell'ospedale,

---

<sup>21</sup> Le storie qui di seguito riportate sono state raccolte durante un periodo di ricerca (giugno-settembre 2010) svolto presso il *Center for Clinical Bioethics* della Georgetown University a Washington D.C. (USA).

un'infermiera e un medico, i quali riconoscono la sua profonda convinzione, confermano che la scelta non è dettata da una condizione di depressione e raccolgono il suo desiderio e la sua volontà di non iniziare il percorso terapeutico che le è stato prospettato e proposto. La donna comincia il suo racconto dicendo: «Il cancro è un inferno, *the cancer is a hell*», e illustra i dettagli clinici della sua vicenda. «Le tecniche sono medievali», aggiunge, raccontando che sa di non «reagire» bene alla somministrazione di farmaci: «Voglio poter interrompere quando è troppo». Dice, rimarcando la sua visione della malattia: «Il cancro è un killer, *the cancer is a killer*» e osserva che ci dovrebbe essere sempre qualcuno con il paziente quando viene comunicata la diagnosi, perché la diagnosi è uno shock. Confessa: «Io ho molta paura del dolore, sto soffrendo e questo è pazzesco». Arriva quindi a quello che per lei rappresenta il punto cruciale del problema: «Non c'è attenzione oggi, in medicina, per la vita spirituale della persona. Io ho lavorato come psicanalista e ho analizzato la mia situazione». S. non vuole – con lucidità e in modo deliberato – iniziare i trattamenti. Fare le operazioni, e in seguito una terapia che lei giudica pesante, la toglierebbe dal suo mondo, dalla sua quotidianità e soprattutto la distoglierebbe da ciò che per lei più conta. S. vive in un appartamento suo, all'interno di una struttura residenziale per anziani, e lì si svolge tutta la sua vita. «Da qui posso guardare il bosco, e questa è la mia vita». Legge molto, ogni tanto la vengono a trovare le figlie, che vivono lontano e fanno dei lavori belli, ma impegnativi. Racconta a conclusione del suo discorso: «Tra i nativi americani quando una persona è molto anziana e sta per morire si allontana dalla sua comunità, si ritira nel bosco e lì attende la morte. Non è forse questo un modo di prepararsi? Dirsi addio è un percorso molto lungo».

Questa prima storia può essere considerata esemplificativa rispetto al rifiuto o, detto altrimenti, alla rinuncia a ricevere dei trattamenti medico-sanitari. Dal racconto della donna si ha l'impressione che lei abbia maturato una scelta molto consapevole, anche attraverso una valutazione bilanciata dei diversi fattori in gioco: ha raccolto i dati clinici che riguardano la sua malattia, ha valutato le percentuali di riuscita degli interventi e quelle di efficacia dei trattamenti e ha considerato quella che potrebbe essere la sua

reazione a tutto ciò, da un punto di vista fisico e psicologico. Da un punto di vista morale questa sembra una scelta pienamente informata e consapevole. La sensazione però, all'ascolto di tale racconto, è che la scelta sia maturata in una grande solitudine, che rappresenta per certi aspetti una dimensione con la quale S. convive e che coltiva come importante: la sua convinzione che il piano interiore e quello spirituale meritino nella vita di una persona la medesima attenzione e la stessa cura che si è soliti riservare al piano organico è molto forte e significativa. Quanto i legami affettivi ed interpersonali hanno inciso in questa vicenda e nella scelta fatta da S.? Si sarebbero potute coinvolgere le persone a lei più vicine, al di là degli clinici e degli eticisti intervenuti, le figlie in particolare? L'ascolto di un racconto riconsegna questi elementi e fa riflettere sul fatto che nelle scelte riguardanti la vita e la morte sono sempre in gioco componenti legate agli affetti personali ed insieme a dinamiche di potere<sup>22</sup>: anche per questo le scelte morali che si compiono in queste situazioni sono complesse, devono tener conto delle condizioni particolari e contestuali nelle quali avvengono e rimandano alle dinamiche relazionali nelle quali sempre noi viviamo immersi.

La seconda storia è esemplificativa rispetto alla complessità che la comunicazione riveste nelle relazioni di cura e nella fase finale della vita. F. è un'infermiera che ha lavorato in Giappone, suo paese d'origine: lì si è presa cura di una paziente di 55 anni, malata di tumore, che non era a conoscenza della diagnosi della propria malattia. Ad un certo punto la donna aveva perso la capacità di camminare: allora i familiari avevano chiesto in modo esplicito di non comunicarle niente rispetto alla condizione di avanzamento della malattia. F. aveva iniziato a praticare dei massaggi a questa donna, in particolare alle gambe, che non funzionavano più e che ormai lei considerava non più utili, né importanti. Un giorno, mentre F. la stava massaggiando, la donna le aveva chiesto, sorridendo: «Ho un tumore, vero?». F. sapeva di non poterle rispondere, perché le era stato chiesto di non comunicare la verità alla donna sulla malattia, d'altra parte sentiva di incrinare il rapporto di fiducia che si era creato, non potendo condividere con lei e parlarle apertamente di qualcosa di

<sup>22</sup> Si veda in merito C. BOTTI, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti e potere*, Zadig, Roma 2000.

così importante e personale. Nei giorni successivi la donna aveva perso coscienza e F. si era sentita sempre più coinvolta e sempre più parte di quel nucleo familiare: con loro aveva condiviso ricordi, fotografie e momenti intensi, incluso quello della sua morte. Quando F., arrivando in ospedale, aveva assistito alla morte della donna si era detta: «Ecco, mi stava aspettando». E ricordava la storia di questa donna come un caso particolarmente significativo per lei proprio da un punto di vista morale.

Le situazioni di cura oggi prevedono e coinvolgono una pluralità di curanti, che intervengono con compiti e ruoli diversi, ma che sono ugualmente esposti alle dinamiche che la cura e la relazione terapeutica implicano. Per questo i diversi clinici che compongono un'équipe di cura interagiscono e comunicano al paziente con parole – ma anche attraverso gesti, sguardi e silenzi – quello che sta accadendo: la comunicazione si fa in maniera diretta, ma molto – e soprattutto lì dove mancano o si limitano progressivamente le possibilità di fare e di ristabilire un equilibrio – anche in modo indiretto. Il paziente coglie questa diversità di stile e di modo, e spesso rivolge domande dirette proprio a chi percepisce come più vicino nella situazione che sta attraversando.

I medici che operano nell'ambito della medicina palliativa conoscono la complessità della comunicazione in queste fasi, a volte anche a causa della difficoltà progressiva o di un'impossibilità di parlare da parte dei pazienti. In questi casi è spesso il corpo a rappresentare il mezzo comunicativo più efficace e rilevante, come si può capire dal racconto di un medico statunitense, che lavora nell'ambito delle cure palliative. A partire dalla sua esperienza A. ha maturato la consapevolezza che ogni paziente ha una storia da raccontare, se gli si dà la possibilità di farlo. Ricorda in particolare la storia di una donna di Boston, che aveva una sclerosi laterale amiotrofica e che comunicava ormai soltanto mediante l'uso delle dita, tracciando delle lettere nell'aria. La figlia, che era la sua *caregiver* e la sua rappresentante dal punto di vista legale, aveva chiesto che venisse fatto tutto il possibile per la madre. A. si era chiesto però: «Fino a che punto la dovevamo tenere in vita?». Dalla cura di questa persona e di altri malati arrivati ad un punto avanzato della loro condizione di malattia A. ha imparato che ci sono molti modi per

riuscire a far esprimere ad una persona che soffre il dolore che lei percepisce. L'uso delle mani può essere importante: «Io chiedo loro: indicami con la mano qual è la tua sensazione». E così A. raccoglie una rappresentazione corporea di quello che la persona sta vivendo. Un'altra modalità che A. ha individuato per entrare in comunicazione con i suoi pazienti è quella di dir loro: «Immagina...». Il corpo resta al centro della scena, nella realtà di cura, e nei momenti più complessi e pesanti della malattia può comunque essere esercitata l'immaginazione, consentendo – anche solo per un attimo – di andare al di là del momento e della condizione che si sta vivendo e sperimentando.

## V. RACCONTARSI, A FINE VITA

Perché queste narrazioni, e la narrazione più in generale, sono una componente importante rispetto alle questioni morali e all'etica nelle situazioni di cura e nell'accompagnamento a fine vita? Lo spazio delle storie è uno spazio di racconto, e al medesimo tempo di dialogo e di messa in evidenza delle componenti e delle dinamiche etiche presenti in una situazione. Nei racconti e nella comunicazione emergono spesso elementi importanti ai fini di comprendere qual è l'esperienza che le persone vivono – sul piano fisico, psicologico, morale e spirituale – e di capire come la stanno affrontando ed elaborando. Gli elementi descrittivi di un racconto riportano molte indicazioni morali e possono rivelare quali sono le interpretazioni che della vita una persona ha sviluppato e maturato. Per chi vive una condizione di malattia, poi, i racconti possono diventare un modo di esercitare l'immaginazione e i curanti possono a propria volta ricorrere ad essa per comunicare questioni importanti rispetto alla cura e alle scelte che il paziente può voler o dover fare. L'immaginazione in particolare implica l'abilità di entrare empaticamente nel mondo dell'altro, per accostare la sua situazione esistenziale – sempre unica –, cogliere i suoi bisogni e le sue risorse.

Secondo la filosofa Hilde Lindemann Nelson la nostra identità si struttura in maniera narrativa: essa si costruisce a partire dalla nostra storia e risente al medesimo tempo anche delle storie nelle quali noi

viviamo immersi, che ci permettono di identificarci e riconoscerci, a livello individuale e comunitario ed in maniera reciproca<sup>23</sup>. Raccontarsi, sostiene la Lindemann Nelson, rappresenta anche un modo per fornire la propria «versione» della storia, in particolare quando la storia di una persona che gli altri narrano porta con sé o è costruita su dei fraintendimenti. I racconti – nella lettura che ne dà Lindemann Nelson – possono operare come contro-narrazioni e consentire alla persona di esprimere e riportare la «sua versione» della storia, della sua propria storia di vita in particolare, ricostruendo così in maniera narrativa la propria identità. Paul Ricoeur ha messo in evidenza come nel raccontare una storia vengano sollecitate le dinamiche dell'iniziativa, dell'immaginazione e dell'intersoggettività: ci si rivolge infatti a qualcuno, entrando in una relazione interpersonale; raccontandosi si può esprimere quello che si avverte e così facendo si costruisce un dialogo con l'altro<sup>24</sup>. Per Ricoeur le dinamiche del racconto e della comunicazione consentono anche di dare espressione alle differenti temporalità che strutturano l'identità umana: nel racconto si fa esperienza e memoria del passato, si prende l'iniziativa rispetto al presente e si sceglie, guardando così avanti e aprendosi al futuro.

Spesso è proprio attraverso un racconto che la persona malata esprime il proprio rapporto con la realtà della malattia, spiegando come vive e come percepisce questa condizione. L'esperienza della sofferenza, anche quando essa si manifesta sul piano fisico, può sviluppare e potenziare la capacità intuitiva e questo permette di trovare modalità differenti di rappresentare, simboleggiare e narrare la storia e l'esperienza della malattia e della cura. Nel corso delle narrazioni possono emergere particolari immagini e metafore, che aiutano a capire il modo in cui la persona rappresenta la propria esperienza vissuta e la propria storia. Per Jean-François Malherbe la nostra è una specie affabulatrice, naturalmente e strutturalmente portata a raccontare e dunque a narrarsi e a raccontare storie<sup>25</sup>. In questo apparentemente semplice «raccontar storie» e nell'esercizio

---

<sup>23</sup> H. LINDEMANN NELSON, *Damaged Identities, Narrative Repair*, Cornell University Press, Ithaca N.Y. 2001.

<sup>24</sup> P. RICOEUR, *Tempo e racconto*, Jaca Book, Milano 1986 e ID., *La metafora viva*, Jaca Book, Milano 1981.

dell'immaginazione entra in gioco la creatività etica, che rappresenta una modalità di esercizio della capacità etica e della competenza morale<sup>26</sup>: anche per questo le storie operano su almeno due livelli, da un lato quello esistenziale ed interpersonale, dall'altro quello comunitario e istituzionale. Esse hanno dunque un valore che va oltre la singolarità che le origina e al di là del contesto nel quale emergono. L'esercizio immaginativo che le storie sottendono ed implicano rimanda inoltre ad una dimensione ulteriore dell'esistenza, quella più propriamente spirituale, che nelle fasi finali della vita sembra venir molto sollecitata ed interpellata.

Nel racconto, nelle consegne che una persona fa a fine vita emergono anche le sue priorità e i suoi bisogni: mediante l'ascolto è possibile capire cosa la persona desidera e cosa invece ritiene poco pertinente o inutile anche in termini di cure, terapie e trattamenti possibili. Nella sua riflessione Jean-François Malherbe considera che in ogni forma di cura – sia essa la cura in ambito clinico o la relazione pedagogica ed educativa – sono in gioco dinamiche complesse, che possono portare a rapporti equilibrati e per questo virtuosi, che consentono di riconoscere la persona nella sua specificità, rispettandone così in pieno la soggettività, ma che potrebbero al medesimo tempo degenerare, oggettivando la persona e dando luogo a vere e proprie forme di «violenza». Queste, lungi dal consentire alla persona di ritrovare il proprio equilibrio e di riconciliarsi con la propria storia, possono rappresentare delle forme di intervento che disgrega il soggetto rispetto al piano di vita e all'equilibrio da lui cercato e costruito nel corso della sua esistenza<sup>27</sup>. Lo spazio e il tempo dell'ascolto, del dialogo e della comunicazione diventano così un momento essenziale al fine di prendere decisioni e fare scelte che

---

<sup>25</sup> J.-F. MALHERBE, *La question de la vérité au sein de l'«espèce fabulatrice»*, in *Verité de soi et quête de sens : Le récit de vie dans la relation de soin*, éd. J. Quintin, Liber, Montréal 2014, pp. 63-71.

<sup>26</sup> La creatività etica si situa «nel punto di intersezione di due assi: l'asse della sollecitudine e della giustizia ... e l'asse della duplice promozione del bene singolare e del bene comune», cfr. B. CADORÉ, *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Fides, Saint-Laurent (QC) 1997, p. 19.

<sup>27</sup> Cf. J.-F. MALHERBE, *Violenza e saggezza*, in ID., *Elementi per un'etica clinica*, cit., pp. 139-147.

permettano di entrare in sintonia col paziente e di realizzare un percorso di cura improntato al rispetto – per quanto possibile – della sua persona, anche da un punto di vista morale.

## VI. LO SPAZIO DELLA SPIRITUALITÀ

Nell'attuale dibattito sul fine vita ampio spazio viene riconosciuto e conferito alla dimensione della spiritualità, per cercare un modo differente e più completo – che attinga a risorse diverse della persona, forse ancor più presenti in queste fasi della vita – di rapportarsi alla sofferenza globale spesso associata alla fase finale della malattia e della vita<sup>28</sup>.

In questa ripresa di interesse per la spiritualità e per l'accompagnamento nel fine vita un'attenzione del tutto particolare è stata rivolta alle antiche tradizioni filosofiche, spirituali e religiose, come l'*ars moriendi* medievale: essa è composta da un insieme di trattati e scritti ascetico-spirituali, che raccolgono preghiere e testi volti a permettere alla persona di prepararsi alla morte. Un testo di grande valore, ad essa riconducibile, è *La preparazione alla morte* di Erasmo da Rotterdam<sup>29</sup>. Dal momento che in età medievale il passaggio della morte era vissuto perlopiù all'interno di un percorso di fede, l'*ars moriendi* aveva una forte connotazione spirituale: quest'arte era concepita d'altra parte come un'*ars vivendi*, perché per prepararsi adeguatamente a tale passaggio era necessario e si occupava tutto il tempo della vita<sup>30</sup>. Caratteristiche essenziali dell'*ars moriendi* erano da un lato la sua origine cristiana e dall'altro l'esser

---

<sup>28</sup> Si vedano *L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie*, eds G. Jobin, A. Legault, N. Pujol, Presses Universitaires de Louvain, Louvain-la-Neuve 2017, il numero monografico della rivista «Confronti – Mensile di religioni, politica, società», *Come sugli alberi. Religioni e fine vita*, «Confronti. Quaderni», 9 (2017) e *Giunti sul passo estremo. Medicina e società di fronte al fine vita*, a cura di G. Guizzardi, Guerini e Associati, Milano 2014.

<sup>29</sup> DESIDERIO ERASMO DA ROTTERDAM, *La preparazione alla morte*, Edizioni Paoline, Roma, 1984, ediz. ital. a cura di Antonio Autiero.

<sup>30</sup> C. LEGET, *Art of Living, Art of Dying: Spiritual Care for a Good Death*, Jessica Kingsley Publishers, London/Philadelphia 2017.

volta a permettere di vivere il momento e il processo del morire come un tempo trasformativo e di affidamento. Questa tradizione è stata rivisitata anche di recente, al fine di comprendere come la si potrebbe tradurre e ripensare per il tempo presente<sup>31</sup>.

Nel discorso cristiano che sta all'origine dell'*ars moriendi* il riferimento antropologico è quello ad un essere umano che si esprime innanzitutto e primariamente come essere relazionale: in questa condizione relazionale l'essere umano mantiene comunque una dimensione fortemente personale e singolare, definita come «spazio interiore». Questa metafora è stata letta e reinterpretata come l'«essere aperti alla polifonia»<sup>32</sup> che abita ciascuna persona: essa implica un rapporto privilegiato con la capacità di sorprendersi, con quella che Jean-François Malherbe nei suoi scritti definisce la «sorprendenza».

Nel recupero odierno di tale tradizione, e al fine di costruire una proposta aperta a forme di spiritualità non solo e non necessariamente religiose, una grande importanza è stata riconosciuta proprio a questo «spazio interiore». La controparte di questa interiorità è rappresentata dalla dimensione contestuale – quella contingente ed «esteriore»: il contesto e la cultura o le culture che lo caratterizzano, infatti, giocano un ruolo importante anche rispetto alle pratiche di cura, in particolare quando si considera l'ambito delle cure palliative, come si è potuto cogliere dalle storie sopra riportate. Per capire e valorizzare la specificità di ciascun contesto è importante allora adottare un approccio morale più induttivo e pragmatico, che sappia analizzare le pratiche e proporre interventi tenendo conto della condizione della persona e della realtà particolare nella quale si trova.

Questa componente dell'*ars moriendi* – focalizzata sulla presenza di uno spazio interiore – aiuta a rivedere anche il concetto di autonomia relazionale che abbiamo presentato: la presenza di questo «spazio» garantisce infatti che permanga una dimensione fortemente personale e unica, quella dell'interiorità, al di là delle molte relazioni nelle quali viviamo immersi, che contribuiscono a definire la nostra persona e la nostra identità e che influenzano e orientano le nostre

<sup>31</sup> Cf. C. LEGET, *Art of Living, Art of Dying*, cit.

<sup>32</sup> C. LEGET, *Art of Living, Art of Dying*, cit., p. 50.

scelte morali. Essa rappresenta il luogo nel quale noi possiamo «ritirarci» per fare sintesi rispetto alle molte e diverse esperienze che viviamo, per rielaborarle e per ritrovarci con noi stessi. È questa componente che permette di pensare alla possibilità di tutelare la dimensione dell'identità, e di pensarla come mai del tutto trasparente né accessibile, accanto e al di là della componente relazionale che caratterizza la nostra autonomia.

Nella rivisitazione contemporanea che dell'*ars moriendi* è stata fatta si vanno a considerare i rapporti con sé stessi e con gli altri, il modo di vivere la sofferenza, di salutare e congedarsi, di guardare alla propria vita e infine di vivere la dimensione della speranza. Centrale, ancora una volta, rispetto a tali dinamiche esistenziali e relazionali è la componente dello «spazio interiore»: tanto più si è lavorato e si è coltivata l'interiorità, tanto più questa capacità di rielaborare ed affidarsi riemerge nelle situazioni di fine vita. La metafora dello spazio interiore, sostiene il teologo e filosofo Carl Leget, è costituita da due componenti spaziali – lo spazio appunto e l'interno/interiorità – e da una componente che rimanda ad una dimensione non spaziale, che apre all'esperienza spirituale e potenzialmente anche alla trascendenza. Ci sono alcune esperienze chiave che attraversano e permettono a questa dimensione di trovare espressione: esse sono rappresentate dallo humor, dalla corporeità e dalla sua forte capacità percettiva e di mediazione tra l'interiorità e il mondo che ci circonda, dalle emozioni e dall'emotività, dalle virtù, dalle diverse tradizioni spirituali ed infine dal silenzio, che è forse la forma più alta di questa condizione spirituale. Rimane al fondo di quest'esperienza un'esigenza esistenziale molto forte, quella della ricerca del significato, che ci riguarda e ci accompagna lungo tutta la vita.

La riflessione e l'attenzione che vengono rivolte oggi al tema del morire e all'accompagnamento possono essere indicative di quanto ancora noi rimuoviamo la realtà e il problema della morte, al punto tale da non considerarla nell'orizzonte delle possibilità e in quello delle realtà certe. Se nell'età medievale la paura della morte era molto forte – e anche per esorcizzarla si ricorreva alla rappresentazione della danza della morte, la danza macabra appunto – oggi ci troviamo probabilmente di nuovo di fronte ad una grande paura e ad

una rinnovata incapacità di giungere con semplicità a questo passaggio, a questo «varco», come lo definisce il poeta fiorentino Mario Luzi<sup>33</sup>.

C'è ancora spazio per pensare alla morte nei termini con i quali la considerava Francesco d'Assisi, che la chiamava «sorella morte»? Questo interrogativo rappresenta una questione che dà a pensare e che ci riporta a un orizzonte di profonda spiritualità e di grande umanità. Nel confronto con quest'ultima – o penultima – realtà ci sentiamo e ci troviamo quasi sempre tutti impreparati, che giunga improvvisa, che arrivi dopo una lunga o meno lunga agonia, che si profili come l'inevitabile evoluzione di un tempo di malattia. La spiritualità e la vita interiore si fanno più intense in questi momenti, racconta chi frequenta la realtà delle cure palliative<sup>34</sup>, e questo va tenuto presente lì dove si fa e si pensa all'accompagnamento delle persone e dei pazienti nel tratto finale della vita.

Jean-François Malherbe ha letto la medicina come un sapere in profonda crisi, che oggi ha bisogno dell'etica, della filosofia e della spiritualità per essere «curata» a propria volta e poter così meglio accompagnare i pazienti, i clinici e le diverse persone che nella cura sono coinvolte. Ha scritto Malherbe:

La morte può sopravvenire alla fine di un processo patologico ossia di malattia, ma in sé è un processo fisiologico, che fa parte integrante del ciclo della vita. Cambia il modo in cui sopravviene, in particolare alla luce dell'invecchiamento della popolazione, in generale ed anche nella realtà particolare delle persone che vivono con degli handicap. Visto che la morte è un processo fisiologico, conviene considerare tutte le forme di terapia – ed in particolare quelle che rientrano nell'arte medica – come delle pratiche finalizzate non a lottare a tutti i costi contro la morte, ma piuttosto ad aiutare gli esseri umani a vivere quanto più umanamente possibile fino al momento della morte, a dispetto delle difficoltà della vita ed in particolare di quelle legate alle vicissitudini del loro corpo. Rispettare una persona nella sua globalità significa rispettare il momento della

---

<sup>33</sup> M. LUZI, *Vorrei arrivare al varco*.

<sup>34</sup> Si veda in particolare M. DE HENNEZEL, *La morte amica. Lezioni di vita di chi sta per morire*, Biblioteca Universale Rizzoli, Milano 1998.

sua morte, senza accelerarla (come succede nel caso dell'eutanasia) né rimandarla (come accade quando si pratica l'accanimento terapeutico), lasciando che arrivi «alla sua ora», il che può avvenire soltanto in una relazione di grande fiducia tra la persona che parte e quelle che restano. È questa relazione tra esseri viventi che si rapportano alla morte di uno di loro che viene giustamente chiamata «accompagnamento alla fine della vita».<sup>35</sup>

Se l'essere umano è innanzitutto un essere di parola, e quindi di relazione, le parole e la relazione ci possono e ci devono essere sino alla fine della vita umana. Per questo anche il tempo della malattia avanzata di una persona e la sua condizione di sofferenza vanno accompagnati e sostenuti come un tempo e un luogo nei quali la persona è ancora vivente, e pienamente. Questo accompagnamento non viene esercitato soltanto dai curanti e dalle persone care nei riguardi della persona malata: chi sta per morire accompagna spesso a propria volta chi rimane e – avvertendo che la propria vita sta per finire – fa consegne importanti, che guardano alla vita come la si può guardare soltanto quando si capisce, si intuisce che quasi tutto è compiuto.

Il resto poi è mistica, e «spazio, stelle e voce»<sup>36</sup>.

## SUMMARY

In the present debate on the end of life, there is a return of attention to the assistance and accompanying process to the patient. The article reads this process considering the contribution the notion of autonomy can bring when intended as relational and mutual, presents the legislation of some European countries – France, Belgium and Italy – and analyzes which role and function narratives and spirituality can play in order to recognize the patient as a «subject of life» until the end.

<sup>35</sup> J.-F. MALHERBE, *Piccola filosofia per accompagnare*, cit., p. 246.

<sup>36</sup> Come recita il poeta russo Osip Mandel'stam: «A cantare davvero e in pienezza di cuore, finalmente tutto il resto scompare: non resta che spazio, stelle e voce».

Nell'attuale dibattito sul fine vita viene sottolineata in maniera crescente l'importanza dell'accompagnamento al paziente: l'articolo ne propone una lettura alla luce del contributo che in tale processo può portare l'autonomia intesa come una dinamica relazionale e reciproca, considera gli orientamenti legislativi e culturali di alcuni paesi europei, in particolare di Francia, Belgio e Italia, e analizza il ruolo e la funzione delle narrazioni e della spiritualità ai fini di riconoscere il paziente in quanto «soggetto di vita», sino alla fine.