

MASSIMO REICHLIN*

LA SOFFERENZA E LA BUONA MORTE

SOMMARIO: 1. *Malattia, sofferenza e problema del senso*. 2. *Morire nell'età della tecnica: censura, medicalizzazione, espropriazione della morte*. 3. *La 'buona morte' e la bioetica contemporanea*. 4. *L'etica dell'accompagnamento del morente e il movimento delle cure palliative*. 5. *Conclusioni*.

1. MALATTIA, SOFFERENZA E PROBLEMA DEL SENSO

IN una pagina giustamente famosa, l'ultima del saggio dedicato agli «ideali ascetici» in *Genealogia della morale*, Nietzsche offre un'interpretazione complessiva dell'ideale cristiano che sta criticando, collegando in maniera diretta ed esemplare il problema della sofferenza con quello del senso della vita. La grandiosità che egli non può non riconoscere all'ideale ascetico, e quindi al cristianesimo e a tutte le sue propaggini contemporanee fino a Schopenhauer e Wagner, consiste appunto nell'aver dato all'uomo un *senso*, nell'avergli indicato lo scopo della sua esistenza. All'uomo che vedeva l'inutilità del suo passaggio sulla terra, che si trovava circondato da un'immensa lacuna, che soffriva della mancanza di un significato, l'ideale ascetico seppe fornire un'interpretazione: attraverso la prospettiva della colpa, che spiega la sofferenza e mostra la necessità di soffrire per liberarsene, di negare la vita per salvarsi in un'altra di là della terra, l'ideale ascetico ha certamente inflitto all'uomo un'ulteriore sofferenza, ma lo ha nel contempo salvato dalla sofferenza più grande. Infatti, «non la sofferenza in se stessa era il suo problema, bensì il fatto che il grido della domanda "a che scopo soffrire?" restasse senza risposta». ¹ L'uomo, aggiunge Nietzsche, è abituato al dolore, lo può sopportare e può perfino cercarlo, ma non può tollerare che esso non abbia un perché, che di tale sofferenza non si dia un senso:

«L'assurdità della sofferenza, non la sofferenza, è stata la maledizione che fino a oggi è dilagata su tutta l'umanità — e l'ideale ascetico offrì a essa un senso! È stato fino a oggi l'unico senso; un qualsiasi senso è meglio che nessun senso; l'ideale ascetico è stato sotto ogni aspetto il "faute de mieux" *par excellence* che sia mai esistito sino a ora. In esso la sofferenza venne interpretata; l'enorme vuoto parve colmato; si chiuse la porta dinanzi a ogni nichilismo suicida». ²

* Università Vita-Salute San Raffaele, Milano.

¹ F. NIETZSCHE, *Zur Genealogie der Moral. Eine Streitschrift* (1887); tr. it. *Genealogia della morale. Uno scritto polemico*, Adelphi, Milano 1984, p. 156.

² *Ibidem*.

Perché l'offerta di un senso salva dalla sofferenza, la redime, colma il vuoto dell'esistenza? Perché, secondo Nietzsche, l'offerta di un senso consente di *volere*; essa salva la volontà, in cui l'essenza dell'uomo si raccoglie, consentendogli di non essere più «una foglia al vento, un trastullo dell'assurdo». ³ Certo, per Nietzsche quello che, nell'ideale ascetico, la volontà vuole è qualcosa di degenerato, un rifiuto della vita, un odio contro il corpo, una ripugnanza ai sensi e alla ragione, insomma una volontà che è essenzialmente volontà del nulla; ma tant'è, come egli ripete all'inizio e al termine del saggio, la volontà esprime a tal punto l'essenza stessa dell'uomo, che egli «preferisce ancora volere *il nulla*, piuttosto che *non volere...*». ⁴

Al di là della più ampia discussione sulla figura degli ideali ascetici, due elementi del discorso nietzscheano vanno senz'altro apprezzati: il nesso tra la sofferenza e la questione del senso e quello tra il senso della vita e la capacità di volere. Un discorso sulla sofferenza, e quindi sulla malattia mortale e sulle strategie assistenziali e di politica pubblica per affrontarla, non può prescindere dal considerare l'importanza di questi due elementi. La sofferenza è sì, ad un livello primario, sofferenza fisica, dolore, disagio e impedimento connesso alla malattia; ma ad un livello più profondo, e più rilevante dal punto di vista esistenziale, è sofferenza psicologica, sofferenza interiore, dramma della mancanza di un senso. Ciò che agita primariamente il paziente che soffre e che si confronta con la possibilità della propria morte è appunto l'incapacità di dare un senso alla propria sofferenza, l'incapacità di integrare significativamente l'esperienza della malattia, del dolore e l'anticipazione della morte nel suo percorso biografico, come un capitolo che in qualche modo si può connettere ai precedenti a formare una storia complessiva. La malattia e la sofferenza appaiono come una *crisi*, una rottura nel tessuto narrativo della propria vita, al di là della quale talvolta è difficile far ricominciare un percorso dotato di senso; l'impatto di queste esperienze lascia un segno tangibile più sui modi in cui chi le attraversa guarda d'ora in avanti alla propria vita che sulle capacità fisiche di cui eventualmente la malattia lo può privare.

L'esito più grave, dal punto di vista esistenziale, della malattia e dell'anticipazione della morte, è appunto l'incapacità di volere; di fronte al non senso, all'impossibilità di connettere queste esperienze al resto della propria vita, la capacità di decidere di sé sembra isterilirsi, un alone di insensatezza viene gettato in maniera retrospettiva sulla vita vissuta, ogni cosa e ogni relazione sembrano essere consegnate all'inutilità. L'incapacità di volere sembra potersi raffigurare come quella disperazione di sé e delle cose che è lucidamente rappresentata dal saggio israelita che prende la parola nel *Qoélet*; egli lamenta appunto il venir meno di ogni volontà, di ogni impegno attivo nel mondo a fronte della consapevolezza del declinare irreversibile dei giorni dell'uomo, del nulla che insidia tutte le sue opere:

³ *Ibidem*, p. 157.

⁴ *Ibidem*.

«Ho preso in odio ogni lavoro da me fatto sotto il sole, perché dovrò lasciarlo al mio successore. [...] Sono giunto al punto di disperare in cuor mio per tutta la fatica che avevo durato sotto il sole, perché chi ha lavorato con sapienza, con scienza e con successo dovrà poi lasciare i suoi beni a un altro che non vi ha faticato. Anche questo è vanità e grande sventura» (Qo 2, 18, 20-21).

Già l'autore biblico sottolineava come, di fronte a tale esperienza disperante, l'unica possibile consolazione fosse il riconoscimento che tutto viene da Dio e a Dio in qualche modo torna, che l'impegno nelle cose mondane, per quanto vano, è il compito e il destino assegnato da Dio all'uomo e che quindi deve essere portato a termine, quand'anche se ne veda la vanità. Più in generale, la religione, come insieme strutturato di dottrine, di riti e di simboli, ha costituito per molti secoli l'orizzonte di senso all'interno del quale anche la sofferenza, e perfino l'occupazione tra tutte più gravosa affidata da Dio all'uomo, ossia quella di morire, hanno potuto essere iscritte e ricevere a loro volta un significato, o quanto meno essere rese sopportabili. Come ha mostrato ampiamente Philippe Ariés,⁵ nei secoli in cui la religione cristiana plasmava largamente la realtà sociale, accompagnando con i suoi riti ogni passaggio fondamentale della vita dell'uomo, la morte era largamente «addomesticata», ossia faceva sentire con forza molto attenuata il suo pungolo e gettava un'ombra meno minacciosa sulla vita umana.

Si sbaglierebbe, tuttavia, se si pensasse che l'atteggiamento meno tragico e più conciliato nei confronti della sofferenza e della morte dipendesse unicamente dalla credenza in un mondo a venire, in un al di là nel quale si sarebbe potuto godere della beatitudine della visione di Dio; in realtà, una parte altrettanto importante, nel determinare questo atteggiamento, era giocata dall'insieme di riti, di pratiche sociali, di consuetudini di accudimento che accompagnavano il sofferente e il morente, testimoniando fino in fondo il suo pieno inserimento nella vita e nella realtà sociale. Il malato e il morente facevano integralmente parte della società dei viventi, perché la malattia e la sofferenza erano compresi come parte inevitabile della vita, come destino che tocca tutti e che quindi genera meccanismi di compassione, di stretta solidarietà nel dolore, in quanto la sofferenza e il dover morire sono un retaggio comune a tutti i figli dell'uomo. A chi accudiva e a chi si apprestava a morire non mancavano dunque le risorse simboliche, il linguaggio, le immagini, i riti, per rendere significativa e partecipata fino all'ultimo istante la permanenza del morente tra chi rimane. Questo insieme di risorse simboliche andavano al di là dell'espressione strettamente religiosa, della preghiera e dell'intercessione, plasmando di sé più in generale l'intero *ethos* pubblico; esse consentivano di dare espressio-

⁵ Si vedano Ph. ARIÉS, *L'homme devant la mort*, Seuil, Paris 1977 (tr. it. *L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi*, Laterza, Roma-Bari 1980) e IDEM, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Seuil, Paris 1977 (tr. it. *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai nostri giorni*, Rizzoli, Milano 1978).

ne pubblica, comprensibile e partecipabile da tutti, alle forti emozioni che la sofferenza, la morte e il lutto comportano e con ciò consentivano di mantenere queste esperienze all'interno di un orizzonte di comprensione individuale e sociale.

2. MORIRE NELL'ETÀ DELLA TECNICA: CENSURA, MEDICALIZZAZIONE, ESPROPRIAZIONE DELLA MORTE

Il fatto che oggi la sofferenza e la morte si presentino come fenomeni incomprendibili, che suscitano orrore e rifiuto nella maggior parte delle persone, dipende appunto dal venir meno di qualunque schema significativo all'interno del quale possono essere comprese e vissute. Questo processo va collocato all'interno dei più ampi fenomeni della secolarizzazione e dell'individualismo che caratterizzano le società avanzate contemporanee. Tali fenomeni comportano, da un lato, la privatizzazione della dimensione religiosa e più in generale la rimozione di ogni dimensione di senso o di valore dalla scena pubblica; in questo contesto, le immagini di origine religiosa che consentivano di dare un senso all'esperienza della malattia e della morte non possono più avere un ruolo all'interno della società secolarizzata. Per altro verso, l'affermazione dell'individualismo comporta nuovamente una privatizzazione radicale della vita, nel senso che ciascuno non si riferisce primariamente ad una sfera di significati socialmente condivisi, ad una rete di appartenenze culturali, religiose o politiche, per definire il senso e il valore della propria vita, ma è rimandato piuttosto alla propria libera scelta; nell'epoca del trionfo dell'autonomia,⁶ ciascuno sembra dover operare, rispetto alla propria vita, un libero conferimento di senso che non si radica in alcuna previa appartenenza e non fa riferimento ad alcuna sfera di valore che sia data anteriormente al soggetto stesso che sceglie.

Si tratta di una situazione controversa: da un lato, secolarizzazione e individualismo possono essere interpretati come fenomeni benefici e positivi, la prima in quanto indirizza verso una purificazione della stessa fede religiosa, ripulendola da incrostazioni storiche che ne intaccano l'autenticità, il secondo in quanto previene il dominio di concezioni sociali di tipo organico, potenzialmente lesive della libertà della persona. D'altro canto tali fenomeni sono obiettivamente all'origine di quella mancanza di simboli, di riti, di un linguaggio per comunicare le proprie emozioni a fronte dell'evento supremo, che determina per un verso l'estremo disagio e la suprema solitudine di chi muore, e per l'altro l'impossibilità, per chi rimane, di accompagnarlo adeguatamente e di elaborare poi il lutto per la sua scomparsa.

⁶ Cfr. P. ROOT WOLPE, *The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View*, in R. DE VRIES, J. SUBEDI (a cura di), *Bioethics and Society: Constructing the Ethical Enterprise*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs 1998, pp. 38-59.

È questo il motivo fondamentale per cui, come è stato ampiamente notato da molti sociologi e storici,⁷ la morte costituisce uno dei grandi tabù delle società avanzate contemporanee; si tratta di un'esperienza sostanzialmente rimossa, nel senso che è qualcosa di cui sempre meno si vuole parlare: e il motivo centrale per cui non se ne vuole parlare è che *non se ne può* parlare, perché mancano appunto le risorse simboliche che consentirebbero di parlarne. Al venir meno dei sistemi simbolici di orientamento religioso non è stato sostituito alcun altro linguaggio, alcun'altra possibilità di inserire la morte all'interno di una concezione significativa della vita stessa; la morte resta un semplice non senso, una pura contraddizione rispetto al desiderio di vita e di immortalità proprio degli esseri umani.

Molte sono naturalmente le cause che, con la secolarizzazione e l'individualismo, contribuiscono a determinare questa situazione e che entrano a loro volta nella spiegazione di quei due fenomeni: l'aumento della qualità della vita, l'incremento delle opportunità, per la maggior parte delle persone, di avere una vita agiata e soprattutto gli straordinari progressi delle scienze mediche, che consentono di curare molte patologie precedentemente mortali e che ogni giorno promettono di differire ulteriormente il termine ultimo della morte. Nel breve volgere di pochi decenni, questo insieme di cause ha portato la morte ad essere il nuovo, e per certi versi l'ultimo, tabù delle società contemporanee.

Il fenomeno della rimozione della morte è stato analizzato attentamente da vari decenni. Già nel 1955, in un famoso articolo, il sociologo inglese Geoffrey Gorer sottolineava icasticamente l'analogia tra il ruolo della morte nella nostra cultura e quello del sesso nella società vittoriana.⁸ Il carattere "pornografico" della morte consiste in primo luogo nella sistematica censura di cui essa è fatta oggetto; si tratta di un tema *sconveniente*, che deve essere evitato in quanto genera disagio e imbarazzo. In secondo luogo, però, il carattere pornografico della morte sta nel fatto che, nel discorso contemporaneo essa non è semplicemente evitata, ma gode piuttosto di una presenza "selvaggia", che mostra il suo oggetto in maniera indiretta e distorta. Questa diagnosi sembra essere più che mai confermata, anche a vari decenni di distanza. Il tono fondamentale del discorso odierno sulla morte è infatti quello dell'eccesso, dell'enormità: di morte, sia nella realtà sia nella *fiction*, si parla quasi solo a proposito di circostanze eccezionali, di eventi drammatici, di casi in cui essa si presenta come violenta, ingiusta, tragica. La morte, come ogni altra realtà

⁷ Si vedano, oltre al già citato Ariés: H. FEIFEL (a cura di), *The Meaning of Death*, McGraw-Hill, New York 1959; G. GORER, *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, Doubleday, New York 1965; E. BECKER, *The Denial of Death*, Free Press, New York 1973; N. ELIAS, *Ueber die Einsamkeit der Sternbenden in unseren Tagen*, Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1982 (tr. it. *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna 1985).

⁸ G. GORER, *The Pornography of Death*, «The Encounter», 5 (Oct. 1955), pp. 49-53.

nella società della comunicazione di massa, è spettacolarizzata, è esibita come un elemento di quel “meraviglioso” o “conturbante” che la comunicazione pubblica offre quotidianamente ai suoi spettatori.

Ma, per l'appunto, si tratta di spettatori; la morte è oggettivata, è sempre una morte troppo eccessiva o particolare perché ci riguardi in maniera diretta, perché lo spettacolo abbia un effettivo rilievo esistenziale. Perfino quando si tratti di morti vere, quali ne vengono raccontate ogni giorno in grande quantità dai telegiornali, la frequenza con cui tali eventi vengono proposti all'attenzione pubblica e il carattere spettacolarizzato del racconto creano un senso di distacco e di impersonalità. Nel discorso pubblico sulla morte si parla sempre della morte d'altri, in un senso che in linea di principio non sembra poter riguardare ciascuno di noi, se non in un'eventualità del tutto remota. Una simile oggettivazione della morte contribuisce in certo senso alla censura sulla morte, nella misura in cui tende a privare l'esperienza della morte del suo rilievo esistenziale per ciascuno di noi. Tutto ciò, come è noto, era già ampiamente evidenziato da Heidegger, nella sua fenomenologia del rapporto con la morte nell'ambito della quotidianità inautentica. Dice Heidegger:

«L'interpretazione pubblica dell'Esserci dice: “si muore”; ma poiché si allude sempre a ognuno degli altri e a noi nella forma del Si anonimo, si sottintende: di volta in volta non sono io. Infatti il Si è *nessuno*. [...] Il morire, che è mio in modo assolutamente insostituibile, è confuso con un fatto di comune accadimento che capita al Si. Questo tipico discorso [...] fa passare la morte come qualcosa che è sempre già “accaduto”, coprendone il carattere di possibilità e quindi, le caratteristiche di incondizionatezza e di insuperabilità».⁹

La scienza medica fornisce oggi il contributo forse decisivo nel determinare questa situazione, in cui la morte, come destino individuale inaggrabile, viene nascosta sotto le forme ‘inautentiche’ del ‘Si muore’. L'aspetto caratteristico dell'atteggiamento scientifico nei confronti della morte è rappresentato dall'immagine della battaglia, per cui il medico ingaggia con essa una guerra senza quartiere, al termine della quale egli promette di riuscire vincitore.¹⁰ La promessa di salute intrinseca alla medicina scientifica e tecnologica contemporanea si configura sempre più, in maniera esplicita o implicita, come una promessa di salvezza;¹¹ la medicina tende sempre più a presentarsi come un sapere in grado di mettere al sicuro la vita dell'uomo, capace di metterlo al riparo da ogni nemico e quindi di contribuire in maniera decisiva e permanente

⁹ M. HEIDEGGER, *Sein und Zeit*, Max Niemeyer, Tübingen 1927, § 51; tr. it. *Essere e tempo*, Longanesi, Milano 1976, pp. 308-309.

¹⁰ Sull'immagine guerriera del medico che lotta con la malattia si vedano le riflessioni di W. F. MAY, *The Physician's Covenant*, Westminster Press, Philadelphia 1983, pp. 63-86.

¹¹ Sul rapporto tra salute e salvezza e sull'idea di integrità che le connette, si veda L. R. KASS, *Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health*, «The Public Interest», 40 (1975), pp. 11-42.

alla sua felicità: in questo senso, come osserva Stanley Hauerwas, essa «diventa l'analogo moderno dell'eresia gnostica». ¹² Ben più concreta delle promesse di salvezza ultraterrena delle religioni tradizionali, la promessa di salvezza della medicina riguarda l'estensione indefinita della vita umana su questa terra; i continui progressi scientifici e tecnologici incrementano sempre più il potenziale terapeutico della medicina scientifica e alimentano inarrestabilmente la mitologia di un'inesorabile avanzata della scienza verso il traguardo di una salute totale, ovvero verso lo spostamento indefinito dei confini mortali della vita umana. Per l'uomo contemporaneo, privo di ogni altro riferimento etico, religioso o culturale, la scienza medica finisce inevitabilmente per costituire l'unica fonte di speranza di fronte alla morte, l'unico linguaggio in grado di dirgli una parola significativa, di parlare sensatamente alla sua esperienza.

Non si può non osservare, tuttavia, la profonda distanza che intercorre tra l'antica speranza escatologica delle religioni e l'odierna speranza scientifico-tecnologica: in questo caso, non si tratta della speranza di trovare un senso all'evento inevitabile della morte, o quanto meno di trovare un modo per affrontarla e renderla vivibile, ma solo della speranza di differire tale evento il più possibile, al limite di differirlo indefinitamente. E questo mostra come la speranza tecnologica costituisca un'arma a doppio taglio: essa promette sempre più di quanto riesce a mantenere, perché, sebbene i progressi della medicina siano stati straordinari e sorprendenti nel corso degli ultimi cinquant'anni, nulla lascia prevedere che nel giro di pochi decenni si possano sconfiggere quelle che attualmente sono le principali cause di morte, né si può senz'altro affermare che, qualora ciò avvenisse, l'uomo avrebbe guadagnato una sostanziale immortalità. Sebbene infatti siano attualmente allo studio diverse possibili strategie per dare concretamente corpo alla speranza immemorabile di una vita senza fine, ¹³ le possibilità concrete che si riesca a determinare un sostanziale aumento dell'attesa di vita dell'uomo sono al momento piuttosto esigue; in ogni caso, anche un consistente aumento della vita non eliminerebbe il problema di dover comunque, ad un certo punto, terminare i propri giorni.

La strategia di differimento non costituisce perciò una soluzione, per il fondamentale motivo che essa offre una soluzione tecnico-scientifica ad un problema di senso; commette cioè un errore categoriale, quello di trattare una questione che necessita di risorse di tipo simbolico ed esistenziale con gli strumenti mediante i quali si risolvono problemi fattuali. Questa, come osservava con forza Wittgenstein, costituisce una forma di illusione particolarmente grave, dal momento che «noi sentiamo che, anche una volta che tutte le possibili domande scientifiche hanno avuto risposta, i nostri problemi vitali non sono

¹² S. HAUERWAS, *Suffering Presence: Theological Reflections on Medicine, the Mentally Handicapped, and the Church*, University of Notre Dame Press, Notre Dame 1986, p. 51.

¹³ Si veda in proposito E. BONCINELLI, G. SCIARRETTA, *Verso l'immortalità? La scienza e il sogno di vincere il tempo*, Cortina, Milano 2005.

ancora *neppur toccati*». ¹⁴ L'attitudine tecnica, che la mentalità contemporanea raccomanda come unica strategia pertinente nei confronti della sofferenza e della malattia, punta ad escludere radicalmente il suo valore metaforico, che dice dell'intrinseca fragilità della condizione umana e quindi della sua mortalità. E se, per molti aspetti, il progetto razionalistico di demitologizzare la malattia va apprezzato, perché la priva di molte associazioni impertinenti, come ad esempio quella tradizionale tra malattia e peccato, ¹⁵ per altro verso un tale progetto tende a sua volta ad occultare il significato esistenziale della malattia e a propiziare un'attitudine puramente tecnica nei suoi confronti.

L'esito più discutibile di questo processo consiste nel fatto che la speranza tecnologica alimentata dai progressi della medicina curativa suscita un meccanismo di delega totale in favore dei medici; sia il paziente sia i familiari sono esautorati da ogni compito nei confronti della morte e si limitano a confidare nella possibilità che la medicina ne allontani il più possibile lo spettro. In questo modo si giunge ad una vera e propria *espropriazione* della morte, in quanto, nello sforzo di perseguire anche i più improbabili tentativi di differire l'*exitus*, il paziente viene generalmente sottoposto a cure aggressive fino a poco tempo prima del decesso, con la conseguenza che vi giunge per lo più inconsapevole e gravato da inutili sofferenze, quando non sottoposto a presidi tecnologici altamente invasivi che rendono molto difficile la stessa comunicazione con lui.

Un elemento centrale, nel trattamento medicalizzato della malattia mortale, è costituito dal rifiuto pressoché sistematico di comunicare al paziente la diagnosi e la prognosi che lo riguardano. Da un lato, l'interdetto sociale più generale che pesa sulla morte, dall'altro le esigenze di obiettivazione proprie della medicina, nonché la sostanziale incompatibilità tra la comunicazione di diagnosi infauste e il mantenimento dell'ordine sociale dello spazio clinico, ¹⁶ portano quasi sempre, ad onta di ogni prescrizione deontologica, ¹⁷ ad instaurare quella che molti hanno chiamato una «congiura del silenzio».

¹⁴ L. WITTGENSTEIN, *Tractatus logico-philosophicus*, London 1922; tr. it. *Tractatus logico-philosophicus e Quaderni 1914-1916*, Einaudi, Torino 1968, prop. 6.52, p. 81.

¹⁵ Cfr. S. SONTAG, *Illness as Metaphor*, Farrar, Strauss and Giroux, New York 1978; tr. it. *Malattia come metafora. Il cancro e la sua mitologia*, Einaudi, Torino 1979. Va osservato che questo nesso, che pure esercita un influsso considerevole nella storia del cristianesimo, era già stato chiaramente condannato da Gesù di Nazareth (Gv 9, 1-3).

¹⁶ Osserva opportunamente M. Marzano che la rivelazione della prognosi ai parenti, e la menzogna riservata ai malati, serve all'istituzione sanitaria a «far sì che la morte del paziente avvenga in un modo tale da arrecare il minor turbamento possibile alla prosecuzione ordinata della vita sociale dell'ospedale»; in questa prospettiva, l'immediata comunicazione ai familiari ha lo scopo di «separare il morente dai suoi cari, di stabilire un fossato, cognitivo e di responsabilità morali, tra le due parti. Di qua i parenti e il personale sanitario impegnati a controllare la situazione, a prendere le decisioni e a regolare le fasi del morire, di là il morente, disinformato e isolato, dipendente e assistito» (M. MARZANO, *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, il Mulino, Bologna 2004, p. 22).

¹⁷ Com'è noto, il *Codice di Deontologia Medica* della Federazione Nazionale degli Ordini

Vanno riconosciute, a questo riguardo, le difficoltà obiettive di una prassi di comunicazione veritiera nei confronti di pazienti con prognosi infauste. Adottare uno stile di franchezza e onestà richiede infatti un coinvolgimento reale ed esigente nelle singole storie cliniche che per un verso rischia di riflettersi negativamente sulle prestazioni professionali dei sanitari, per altro verso è reso obiettivamente arduo dalle condizioni complessive dell'odierna medicina ospedaliera. Tuttavia, la commedia attraverso la quale si finge che la malattia non sia tanto grave quanto in realtà è, pur consentendo una 'gestione' meno emotivamente ed esistenzialmente impegnata della malattia mortale,¹⁸ comporta conseguenze negative estremamente rilevanti; privare il malato della verità sulla sua diagnosi e la sua prognosi non significa infatti soltanto rendere definitivamente impossibile ogni comunicazione relativa ai suoi bisogni e alle sue domande più profonde, ma significa soprattutto trattarlo in maniera infantilizzante, escludendolo radicalmente da ogni decisione sulla sua malattia: si cura la malattia, ma non il paziente, si cerca anzi di far il più possibile a meno del paziente mentre si cura la sua malattia. In questo modo, la possibilità che questi si prepari spiritualmente all'evento supremo è ridotta virtualmente a nulla; anzi, puntare tutto sulla speranza tecnologica diventa per lui fonte di ansia incontrollabile, perché lo porta a concentrarsi sulla possibilità di controllare tecnicamente la malattia, anche quando gli sforzi 'terapeutici' sono ormai rivolti esclusivamente a fargli credere che qualcosa si stia ancora tentando e che la fine non sia in realtà così vicina.

Come osserva Daniel Callahan, «anche il controllo può essere mantenuto per un periodo, ma deve prima o poi arrivare al termine. Una opzione in favore del controllo che non lasci spazio a quel momento inevitabile, che lo tratti esclusivamente come una sconfitta — e magari anche, a guardar meglio, con

dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (1998), afferma espressamente che «il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate» (art. 30) e aggiunge in particolare che «le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza». Per quanto concerne la comunicazione della prognosi ai familiari, l'art. 31 stabilisce che «l'informazione a terzi è ammessa solo con il consenso esplicitamente espresso dal paziente» e che «in caso di paziente ricoverato il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili».

¹⁸ Ancora Heidegger osservava che i parenti «vanno sovente ripetendo al "morente" che egli sfuggirà certamente alla morte e potrà far ritorno alla tranquilla quotidianità del mondo di cui si prendeva cura. Questo "aver cura" vuol così "consolare" il "morente". Ci si preoccupa di riportarlo nell'Esserci, aiutandolo a nascondersi la possibilità del suo essere più propria, incondizionata e insuperabile. Il Si si prende cura di una *costante tranquillizzazione nei confronti della morte*. In realtà ciò non vale solo per il "morente", ma altrettanto per i "consolanti"» (M. HEIDEGGER, *Essere e tempo*, cit., p. 309).

senso di colpa — non rende un buon servizio ai malati». ¹⁹ In questo modo, infatti, si priva il paziente di ogni aiuto nel tentativo di mobilitare altre energie, di tipo interiore e spirituale, per far fronte agli eventi, e perfino della consapevolezza della necessità di tale percorso. Commentando questa espropriazione della morte, caratteristica del nostro tempo, Ariès osservava che «la morte di un tempo era una tragedia — spesso comica — in cui si recitava la parte del moribondo, la morte di oggi è una commedia — sempre drammatica — in cui si recita la parte di quello che non sa d'esser vicino a morire». ²⁰

L'esito complessivo di queste condizioni civili del morire è che la morte individuale è divenuta un fatto non solo privato, ma perfino clandestino, nel senso che la percezione sociale della sconvenienza del morire consiglia di nascondere il processo del morire al fine di tutelare la dignità del morente. Virtù suprema del morente diventa quella della discrezione, ossia da un lato la capacità di disturbare il meno possibile curanti e parenti, dall'altro la capacità di sostenere la commedia, senza portare direttamente il discorso sulla sua morte ma conformandosi alla richiesta di morire «*pianissimo*, quasi in punta dei piedi». ²¹

La censura sociale sulla morte si estende peraltro al di là della cura del morente e riguarda direttamente anche i sopravvissuti. Altro elemento caratterizzante della nostra cultura è infatti l'interdetto sociale che grava sul lutto. Mentre un tempo vi era un chiaro obbligo sociale di mostrare pubblicamente, mediante certi riti e certe convenzioni, la propria afflizione per il venir meno di una persona cara, ora vi è un simmetrico divieto di esibire i propri sentimenti e le proprie emozioni: la regola sociale sembra imporre di non gravare gli altri del peso di un'intollerabile esibizione del proprio dolore, perché ciascuno possa *mostrare* di partecipare al lutto senza che tale partecipazione lo scalfisca in maniera veramente significativa.

Si prenda ad esempio il caso dei funerali: da un lato un'espressione troppo enfatica del dolore dei congiunti appare oggi sconveniente, dall'altro la partecipazione degli altri, lungi dal trovare parole per esprimersi, non riesce nemmeno più a trovare un contegno che silenziosamente esprima una partecipazione profonda. È caratteristica l'incapacità contemporanea di mantenere il silenzio, sia ai funerali sia quando, in altri contesti, viene espressamente richiesto di osservare un momento di raccoglimento; ciò che accade tipicamen-

¹⁹ D. CALLAHAN, *The Troubled Dream of Life. Living With Mortality*, Simon & Schuster, New York 1993, p. 130.

²⁰ Ph. ARIÈS, *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai nostri giorni*, cit., pp. 196-197.

²¹ V. JANKÉLÉVITCH, *Penser la mort? Entretiens*, Liana Levi, Paris 1995; tr. it. *Pensare la morte*, Cortina, Milano 1995. Come notava ancora Heidegger, «in caso di decesso, il pubblico non deve esser turbato nella sua tranquillità e nel suo prendersi cura incurante. Non raramente si vede nella morte degli altri un disturbo sociale o addirittura una mancanza di tatto, nei confronti della quale la vita pubblica deve prendere le sue misure» (M. HEIDEGGER, *Essere e tempo*, cit., p. 309).

te, in questi casi, è che, in maniera del tutto insensata, le persone si mettano ad applaudire, incapaci di mantenere questo raccoglimento che li costringe a partecipare fin troppo, a rientrare in se stessi e a pensare effettivamente alla morte: si preferisce invece tornare subito al caos, alla confusione di un applauso, nel quale si può credere di aver espresso qualcosa, ma soprattutto ci si è evitati il compito assai più impegnativo di pensare. Il riflesso condizionato è dunque subito quello di tornare alla dimensione dello spettacolo, in cui la morte è esibita come un oggetto e la vita di chi ci ha lasciato viene trasformata in una *performance* che applaudiamo per testimoniare il nostro gradimento di spettatori. In tutto ciò, della effettiva provocazione della morte dell'altro, del fatto che essa, in certo modo, *mi riguarda* e *mi interpella*, in quanto la morte dell'altro trae con sé una parte di me stesso, non ne è più nulla. D'altro canto, la proibizione sociale del lutto non può in alcun modo annullare i sentimenti di sofferenza dei congiunti, ma si limita nuovamente a privatizzarli; anche questa sofferenza diventa del tutto incomunicabile, al punto che, nella società attuale «abbiamo il diritto di piangere solo se nessuno ci vede e ci sente: il lutto solitario e pieno di vergogna è l'unica risorsa, come una specie di masturbazione». ²²

3. LA 'BUONA MORTE' E LA BIOETICA CONTEMPORANEA

A fronte di queste condizioni sociali della malattia mortale e della morte, e del rilievo assunto dal sistema medico-scientifico nel determinare l'attitudine contemporanea nei confronti di tali eventi, ci si può chiedere se possa ancora avere un significato l'espressione "buona morte". Come è possibile morire bene? Qual è la figura della buona morte nella società contemporanea? Questa espressione sembra oggi essere utilizzata unicamente in riferimento a quella forma peculiare del morire che va sotto il nome di eutanasia. Come è noto, questo termine non indicava originariamente l'atto mediante il quale si pone termine alla vita di un individuo sofferente, ma piuttosto un *eu thànein*, un ben morire, come processo nel corso del quale ci si dispone adeguatamente all'evento finale. Per il saggio stoico dell'età ellenistica, l'epoca in cui questo termine viene coniato, questo processo coincide sostanzialmente con la filosofia, la quale ci insegna ad «attendere la morte con mente serena, giudicandola null'altro che il dissolversi degli elementi di cui ciascun essere è composto»; ²³ tale dissoluzione è del tutto conforme a natura e la saggezza consiste

²² Ph. ARIÉS, *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai nostri giorni*, cit., p. 72; l'osservazione è originariamente di G. GORER, *The pornography of death*, cit. Anche Elias osserva che «nel diciassettesimo secolo gli uomini potevano piangere in pubblico, oggi è assai più difficile e accade di rado. Solo alle donne la convenzione sociale permette ancora di piangere pubblicamente: ma per quanto ancora?» (*La solitudine del morente*, cit., p. 46).

²³ MARCO AURELIO ANTONINO, *Eis cautòn*, II, 17; tr. it. *A se stesso (pensieri)*, Garzanti, Milano 1993, p. 29.

nel comprendere e nell'accettare serenamente il destino umano, comune a quello di tutte le cose, che è di essere riassorbiti nel movimento necessario e sempre ritornante del *Lògos* che governa l'universo. L'ultimo autore a fare uso del termine in questo senso, ossia nell'accezione di una preparazione interiore ad una morte serena, è anche il primo ad utilizzarlo nella sua accezione contemporanea; si tratta, come è noto, di Francesco Bacone, il quale distingueva tra un'eutanasia interiore ed una esteriore, intendendo con la prima il processo di preparazione spirituale del morente e con la seconda il contributo che da altri, e segnatamente dai medici, può essere dato a tale processo, con la predisposizione di mezzi atti a propiziare una morte serena.²⁴

Nell'accezione contemporanea, eutanasia ha ormai assunto in maniera univoca il secondo dei due significati individuati da Bacone, e "buona morte" indica una morte che viene pietosamente anticipata dal medico, vuoi su richiesta del paziente che intende sottrarsi ad ulteriori sofferenze, vuoi in base ad una decisione dei familiari, quando il paziente non sia più in grado di esprimersi al riguardo, e si ritenga che sarebbe meglio per lui morire. La scelta di anticipare in tal modo la morte viene molto spesso presentata come una opportuna e necessaria reazione alle difficoltà specifiche del morire nell'età della tecnica e come un passo in direzione dell'umanizzazione del morire, superando la tendenza alla medicalizzazione che sfocia nel deprecato atteggiamento dell'accanimento terapeutico. La soluzione proposta da questo rinnovato discorso pubblico sulla morte è quella di invocare un diritto individuale di morire, ossia di riconoscere giuridicamente ad ogni individuo dotato della capacità di decidere di sé quando porre fine alla propria vita, e di garantire la cooperazione del medico a mettere in atto tale decisione mediante il suicidio assistito e l'eutanasia.

Ci si deve dunque chiedere se questo movimento in favore dei diritti del morente non costituisca un effettivo superamento della censura nei confronti della morte di cui si è detto: non si deve dire che l'attenzione riservata dalla bioetica ai fenomeni della fine della vita umana costituisca un tentativo rilevante di porre fine alla rimozione della morte, superandone l'attuale clandestinità civile? E che, di fronte alle difficoltà di attribuire un significato alla sofferenza e alla morte nell'età della tecnica che abbiamo evidenziato, la scelta di garantire a ciascuno il diritto di conoscere la verità sulla sua condizione clinica e quindi di prendere ogni decisione su di sé e sulla propria vita, ivi inclusa la decisione di porvi termine anticipatamente, costituisca la soluzione più plausibile?

Questa posizione radicale sembra essere suggerita da una preoccupazione genuina e pertinente. È indubbio, infatti, che rivendicare il diritto a decidere di sé fino a disporre della propria vita costituisca un modo efficace per porre

²⁴ F. BACONE, *De Augmentis Scientiarum* (1623); tr. it. *Della dignità e del progresso delle scienze*, in IDEM, *Opere*, Laterza, Bari 1965, vol. II. È peraltro discutibile che tale contributo, per Bacone, dovesse comprendere l'intervento positivo volto ad abbreviare la vita del paziente.

il problema della condizione umana dei morenti e possa aiutare a scuotere un ambiente sociale e medico spesso poco o nulla sensibile a queste dimensioni fondamentali dell'assistenza sanitaria. Tuttavia, il rimedio proposto contro la rimozione della morte e la sua medicalizzazione non sembra costituire una strategia davvero appropriata, né appare privo di serie controindicazioni. Infatti, l'approccio al problema della malattia mortale proposto dalle principali correnti della bioetica contemporanea si concentra esclusivamente sul tema dell'autodeterminazione del paziente e quindi sulla rivendicazione dei suoi diritti. In linea con una tendenza più generale a fare dell'autonomia l'unico vero e fondamentale principio per la soluzione delle questioni bioetiche, si afferma la necessità di riconoscere al paziente la titolarità decisionale, sia attraverso la comunicazione della verità sulla sua condizione clinica, sia attraverso la possibilità di rinunciare ad ogni forma di terapia e di intervento medico, sia mediante la scelta positiva di porre termine alla propria vita e di essere aiutati nel porre in atto le proprie determinazioni; infine, per i casi in cui il paziente non sia più in grado di esprimere le proprie volontà in proposito, si suggerisce il ricorso alle cosiddette direttive anticipate che consentono di rappresentare la capacità decisionale del paziente in un momento successivo, nel quale essa sia ormai venuta meno.²⁵ Questo approccio identifica semplicemente la morte buona con la morte autonoma e l'umanizzazione con l'autodeterminazione; ciò di cui c'è bisogno è di riportare integralmente il controllo della propria morte nelle mani del morente, per cui occorrono una pratica decisa di rivelazione della verità ai malati e la costruzione di strumenti giuridici adatti a porre in atto le scelte libere di ciascuno. In altri termini, un insieme di procedure sarebbe sufficiente a salvarci dalla disumanizzazione.

A questo proposito, non si può certamente negare che la soggettivizzazione del morire costituisca una parte importante di una strategia di umanizzazione della morte; far sì che la malattia sia una condizione umanamente significativa e rendere la morte un'esperienza vivibile presuppongono ovviamente che il malato resti ancora titolare della sua persona, che sia per quanto possibile cosciente e capace di intervenire significativamente nei processi decisionali, senza essere oggetto di un processo di progressiva infantilizzazione e di perdita di autonomia ad opera dei curanti e dei parenti. Questo presuppone ovviamente, come già richiamato, una comunicazione veritiera circa la diagnosi e la

²⁵ Si vedano, tra gli altri, J. RACHELS, *The End of Life: Euthanasia and Morality*, Oxford University Press, Oxford 1986 (tr. it. *La fine della vita. La moralità dell'eutanasia*, Sonda, Torino 1989); M. CHARLESWORTH, *Bioethics in A Liberal Society*, Cambridge University Press, Cambridge 1993 (tr. it. *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, Donzelli, Roma 1996); R. DWORKIN, *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, Knopf, New York 1993 (tr. it. *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, Milano 1994); P. SINGER, *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics*, Text Publishing Company, Melbourne 1994 (tr. it. *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Il Saggiatore, Milano 1996).

prognosi e una chiara disponibilità a coinvolgere il paziente nelle decisioni terapeutiche. D'altro canto, l'ideale morale di un accompagnamento partecipe e compassionevole alla morte non può assumere la forma scadente di un'etica paternalistica e autoritaria, né può costituire un invito alla passività o alla rassegnazione. Inoltre, questa attenzione all'autodeterminazione individuale si traduce anche in un'attenzione alla qualità della vita che risulta estremamente importante ai fini di un'etica dell'accompagnamento al morire. In particolare, si enfatizza giustamente l'importanza del controllo del dolore, come fattore che rende possibile vivere in maniera umanamente significativa il tempo rimasto e che consente di apprezzare il valore della vita che resta.

Tuttavia, mentre nella prospettiva che abbiamo precedentemente delineato la rivelazione della diagnosi e della prognosi è una condizione necessaria, da un lato, perché il paziente non sia espropriato della propria morte, dall'altro perché si possa stabilire con lui una relazione personale autentica, che consenta un'effettiva comunicazione e una partecipazione solidale alla sua vicenda, la posizione standard in favore dell'eutanasia impone di rivelare la verità al solo scopo di promuovere l'autonomia decisionale del paziente. Una volta che il paziente sia stato informato della sua condizione, e sia stato messo a parte dei suoi diritti legalmente riconosciuti, non c'è altro che si debba fare. Si cercherebbe invano, in questo approccio procedurale, l'articolazione di ragioni sostanziali per scegliere in un modo o nell'altro, o la raccomandazione ai curanti di promuovere l'oggettivazione delle paure e delle speranze dei pazienti attraverso una comunicazione profonda e solidale. In questo senso, la bioetica recente sembra più interessata alla rimozione degli ostacoli giuridici alle scelte dei pazienti che alla riflessione sulle domande etiche più autentiche; come osserva Daniel Callahan, «quanto più il nostro diritto di scegliere la morte è sanzionato pubblicamente, tanto più sepolto e nascosto è il significato della morte nella nostra vita, ed escluso da ogni discorso pubblico e quotidiano. Quanto più l'adozione della scelta diventa pubblica, tanto più il contenuto e la sostanza di quella scelta diventano privati».²⁶

L'elemento largamente insoddisfacente, nell'attenzione recentemente dedicata dalla bioetica al tema della fine della vita umana, sta soprattutto nel fatto che gli importanti fattori su cui essa si concentra — la verità al malato, il coinvolgimento nelle decisioni terapeutiche, un forte impegno per l'analgesia — non costituiscono dei valori di tipo finale, ottenuti i quali si potrebbe dichiarare di aver predisposto le condizioni per una buona morte, ma degli strumenti che aiutano ad intraprendere un percorso che va necessariamente al di là e che deve puntare a realizzare una capacità di vivere adeguatamente la propria morte, di confrontarsi autenticamente con essa e di scegliere responsabilmente di fronte ad essa. La posizione bioetica standard, che ritiene che

²⁶ D. CALLAHAN, *The Troubled Dream of Life*, cit., p. 35.

il compito si esaurisca nel combattere il dolore e fornire a tutti la possibilità di scegliere l'eutanasia, trascura integralmente quelle dimensioni antropologiche dell'esperienza del morire su cui ci siamo intrattenuti e che hanno un ruolo decisivo nel determinare il carattere buono o cattivo del morire stesso.²⁷ La possibilità di scegliere la propria morte senza avere alcun aiuto in termini di elaborazione del significato del morire, senza poter contare su un sostegno psicologico e spirituale di fronte alla paura della morte, alla solitudine radicale che affligge il malato grave, non consente in alcun modo di realizzare una buona morte. A sua volta, la possibilità di fruire di un adeguato trattamento dei sintomi dolorosi non equivale *ipso facto* ad avere una buona qualità di vita, qualora si trascuri la stretta relazione che intercorre tra gli aspetti fisici e quelli spirituali dell'esperienza del soffrire: la stessa percezione del dolore è incrementata da fattori psico-spirituali come l'angoscia di morte, il senso di colpa, l'isolamento, la sensazione di essere di peso agli altri. Se dunque un approccio puramente organicistico al dolore è ad un tempo unilaterale dal punto di vista teorico, e inefficace da quello pratico, si può anche osservare che il controllo del dolore non può essere l'unico valore in gioco, se si considera che la vita di una persona può essere dotata di valore anche se è gravata da dolore e che la sofferenza può mettere alla prova, ma non distruggere, il significato della vita.

Il difetto più radicale dell'approccio bioetico che stiamo criticando può essere individuato nella sua concezione individualistica della dignità umana. In base a questa concezione, la dignità consisterebbe nella capacità, propria di ciascun individuo cosciente e perdurante fintanto che sia cosciente, di attribuire un significato alla propria vita, ed eventualmente di dichiarare esaurito o nullo tale significato.²⁸ Questa posizione vede dunque la dignità nella capacità di essere un individuo in sé consistente, che non ha riferimento ad altri, ma si definisce *iuxta propria principia*; in altri termini, la dignità umana verrebbe ad identificarsi con l'autosufficienza e la capacità di imporre il proprio volere sulle cose che ci riguardano. Ora, l'impertinenza di questa posizione antropologica mi sembra evidenziata dal carattere intrinsecamente relazionale della nozione di dignità umana. La dignità non è un predicato astratto, che inerisca all'essere umano considerato in sé, indipendentemente da ogni sua relazione

²⁷ Più in generale, l'approccio bioetico è scarsamente interessato alle dimensioni antropologiche della sofferenza, che considera come un'esperienza insensata e semplicemente da eliminare. I pochi luoghi di approfondimento del problema sono attentamente analizzati da M. CHIODI, *L'enigma della sofferenza e la testimonianza della cura. Teologia e filosofia dinanzi alla sfida del dolore*, Glossa, Milano 2003; con maggiore attenzione ai profili propriamente teologici si veda anche M. CHIODI, *Etica della vita. Le sfide della pratica e le questioni teoriche*, Glossa, Milano 2006, pp. 301-369.

²⁸ Si veda ad esempio E. LECALDANO, *La nozione di dignità umana: esposizione, critica e ricostruzione*, in P. CATTORINI, E. D'ORAZIO, V. POCAR (a cura di), *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana, l'autonomia degli individui*, Zadig, Milano 2000, pp. 27-44.

pratica con altri, ma piuttosto un'istanza che si realizza solo nell'atto pratico del suo riconoscimento intersoggettivo. Per quanto vi sia ovviamente un senso in base al quale un individuo posto in condizioni disumane, ad esempio in condizioni di schiavitù, conserva nondimeno la sua dignità, in quanto non perde la sua caratteristica di essere un agente metafisicamente libero, dotato di coscienza e volontà, tuttavia in un senso sostanziale noi diciamo appropriatamente che, in tali condizioni, la sua dignità è violata, proprio perché gli viene negato ogni riconoscimento del suo *status* peculiare che pure permane.

La dignità, in altri termini, è essenzialmente una questione di riconoscimento intersoggettivo: degna non è la vita di chi sia in grado di fare da sé, di essere pienamente autosufficiente senza dipendere in alcun modo da altri; la condizione umana, al contrario, è tale che la dipendenza da altri, a vario titolo, ne costituisce una caratteristica ineliminabile. Degna è dunque la vita di chi non sia escluso dal riconoscimento sociale, di chi abbia ancora relazioni significative, di chi possa essere ancora riconosciuto come un interlocutore. È vero, perciò, che un'adeguata terapia del dolore costituisce un presupposto necessario per rendere la vita dei malati umanamente degna; tuttavia, un'assistenza che non si faccia carico della situazione di vulnerabilità e di sofferenza spirituale dei morenti, ma si limiti a fornire loro la possibilità di combattere il dolore e di porre fine ai propri giorni, non corrisponde appropriatamente alla dignità umana che pure vuole riconoscere al paziente.

In altri termini, l'idea di una morte buona, o di un processo del morire che sia degno della persona umana, è strutturalmente connessa con la possibilità di elaborare un significato alla propria vita e alla propria morte, e tale elaborazione non sembra essere possibile al di fuori di una relazione interpersonale di riconoscimento. D'altro canto, la stessa enfasi sulla pietà, che pure fa parte dell'armamentario retorico della bioetica contemporanea, nella misura in cui identifica la compassione per il morente con la semplice registrazione e il rapido accoglimento della sua richiesta di morire, sembra assumere un significato davvero troppo angusto di pietà. Una vera partecipazione al dolore dell'altro sembra richiedere un più attento sforzo di comprendere le ragioni che stanno alla base di tale richiesta. In molti casi, è probabile che quella richiesta debba essere interpretata in termini che vanno al di là del suo significato letterale, e che indicano piuttosto l'esigenza di un diverso stile terapeutico, di una maggiore attenzione ai bisogni psicologici e spirituali che nascono nella condizione di malattia mortale. Limitarsi a dare effetto alla sua richiesta significa impedire al paziente stesso di chiarirsi le proprie emozioni, esponendolo al rischio di prendere le proprie decisioni supreme sull'onda di emozioni transitorie e non adeguatamente ponderate.

Per questi motivi, l'approccio bioetico basato sul diritto di morire, lungi dall'essere un processo mediante il quale si favorisce l'integrazione dell'esperienza del morire nel tessuto della vita civile, sembra piuttosto costituire un tentativo di trovare una scorciatoia per eliminare rapidamente e alla radice il

problema del confronto con la propria morte, e rispettivamente quello di fornire un aiuto effettivo e non umanamente disimpegnato al morente. Si tratta di un approccio che evita attentamente le questioni esistenziali poste dalla condizione di mortalità e che non affronta il problema in prima persona di che cosa significhi dover morire. La malattia mortale e la morte, quali condizioni intrinsecamente associate alla natura umana, con cui occorre in ogni tempo imparare a convivere, non sono propriamente affrontate dalla bioetica standard, che si limita a cercare i modi per aggirarle e per sfuggirvi. L'effettivo superamento della censura civile che grava sull'esperienza del morire esige invece un cammino più lungo e impegnativo.

4. L'ETICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO DEL MORENTE E IL MOVIMENTO DELLE CURE PALLIATIVE

Recuperare al dominio della comunicazione civile l'evento della morte, intesa come esperienza esistenziale propria, come esperienza che tutti riguarda in prima persona, sembra costituire il primo passo perché si possano porre nuovamente le condizioni per una buona morte. Le osservazioni svolte nei paragrafi precedenti sembrano indicarci la necessità di ricostruire una sorta di *ethos* del morire, un sistema di rappresentazione sociale dell'evento della morte che, al di là dell'ossessione per l'immortalità e per il controllo tecnologico, ci consenta di riconciliarci con la nostra natura mortale. Un tentativo di questo genere non implica necessariamente il ritorno ad un immaginario arcaico di tipo magico, ovvero ad un insieme di assunti teologici; comporta invece il riconoscimento dell'importanza della morte nella definizione dell'identità umana, assieme al riconoscimento dei limiti della medicalizzazione ai fini di una buona morte.

La necessità di un *ethos* del morire è parallela a quella di un *ethos* in generale. Essa dipende dal fatto che la coscienza individuale non crea autonomamente i significati e le ragioni in base alle quali l'individuo agisce e dà forma alla propria vita, ma attinge alle immagini del bene e alle ragioni per agire che le sono offerte nelle forme della vita sociale, in particolare nella rete di rapporti primari in cui si costruisce l'esistenza umana. Una società si costituisce attorno a certe pratiche e a certi valori condivisi, soprattutto in riferimento ad alcuni eventi centrali che scandiscono la vita umana, come la nascita, la morte, i rapporti sessuali; funzione essenziale di un *ethos* pubblico è quella di aiutare gli individui ad appropriarsi individualmente di questi eventi, trasformandoli da puri fatti naturali in eventi dotati di un significato.²⁹

²⁹ In particolare, come già osservava Vico, il matrimonio e la sepoltura dei morti sono le pratiche che segnano l'inizio della storia e della società. Osserva in proposito F. Dastur: «non c'è cultura se non quando venga assicurato un certo dominio del corso irreversibile del tempo, il che implica la messa in atto di una molteplicità di tecniche volte ad alleviare l'assenza; e l'assenza per eccellenza è quella del morto, il quale non scompare momenta-

Ora, consentire alla morte e riconciliarsi con la propria natura mortale presuppone che si riconosca un senso nella vita che si è vissuta; e questo, a sua volta, implica la possibilità che altri riconosca il significato e la coerenza della storia della nostra vita. In questo senso, nessuno può morire bene se muore da solo, e ciascuno dovrebbe essere aiutato a morire bene, dal momento che solo il riconoscimento da parte di altri può riconciliare con la propria mortalità. Chi muoia nella consapevolezza che la sua vita non ha alcun valore agli occhi di chi gli è vicino, o che ciò che ha compiuto non sarà in alcun modo riconosciuto o ricordato, o addirittura che la sua morte costituirà un sollievo per qualcuno, non può certamente darsi da sé una buona morte, o avere una morte pacifica³⁰ per il solo fatto che gli è stato garantito il diritto di sceglierla da sé. Chi invece ha la consapevolezza di aver speso la propria vita in maniera significativa, di aver compiuto qualcosa che può essere apprezzato e continuato da altri, nella misura in cui viene da altri confortato in tale consapevolezza può riconciliarsi con la propria morte, può accettare infine di dover morire. Tale accettazione diventa possibile perché, attraverso il riconoscimento di altri, la vita vissuta acquista un senso e la morte può essere considerata un adempimento doloroso, ma comunque la conclusione di un racconto sensato. In questo senso si può *volere* a fronte della morte; di fronte all'evento che, come suggerisce Emmanuel Lévinas,³¹ annuncia l'imminente impossibilità di ogni ulteriore volere, si può nondimeno confermare il proprio consenso alla vita, riaffermarne il valore, senza cedere alla disperazione che consegna all'inutilità ogni sforzo. Nell'esperienza della cura e della solidarietà premurosa e riconoscente è possibile trovare la conferma della speranza che il bene compiuto non vada perduto, che il nostro passaggio su questa terra non venga cancellato come un'impronta sulla sabbia.³²

Per prendere nuovamente a prestito alcune parole di Nietzsche, possiamo dire che la morte buona, quella che si attua al tempo opportuno e che appare come un adempimento e una festa, è la morte di chi ha una meta e un erede:

neamente ma assolutamente e irreparabilmente» (F. DASTUR, *La mort. Essai sur la finitude*, Hatier, Paris 1994, p. 9).

³⁰ L'ideale di una morte pacifica, strettamente connesso all'idea dell'accettazione della condizione mortale, è proposto da D. CALLAHAN, *The Troubled Dream of Life*, cit., pp. 195-197.

³¹ Vedi E. LÉVINAS, *Le Temps et l'Autre*, PUF, Paris 1983; tr. it. *Il Tempo e l'Altro*, il melangolo, Genova 1987.

³² Il senso di una comunanza essenziale e di una continuità da assicurare emergono con forza, in chi rimane, dall'esperienza della morte di una persona cara: «per un verso, mentre l'altro mi è sottratto, io stesso sono come sottratto a me stesso, ma per altro verso sono anche chiamato alla custodia di quel *con-essere*, che proprio ora, nella sua assenza, mi si è fatto più che mai evidente: custodia che è *memoria operante*, sebbene sempre ferita da una mancanza di risposta, da un'assenza di riconoscimento, da un anticiparsi della morte che sempre daccapo mette in questione quella custodia» (V. MELCHIORRE, *Al di là dell'ultimo. Filosofie della morte e filosofie della vita*, Vita e Pensiero, Milano 1998, p. 74).

«Colui che ha una meta e un erede, vuole la morte al momento giusto, per la sua meta, il suo erede. Mosso dal venerante rispetto per la sua meta e il suo erede, egli non appenderà più corone rinsecchite nel santuario della vita». ³³

La meta può qui essere interpretata come la consapevolezza che la propria vita ha un significato, una direzione complessiva riconoscibile, o che è stata impegnata per una causa riconoscibile e meritevole; l'erede è colui che per un verso concede tale riconoscimento, per altro verso può anche impegnarsi a continuare lungo la medesima strada, a portare a compimento ciò che è rimasto abbozzato, condividendo i valori cui la propria vita ha dato testimonianza. Chi in questo modo si riconcilia con la propria mortalità, muore una morte serena, nella quale, come dice ancora Nietzsche, lo spirito e la virtù del moriente ardonò ancora, «come un vespero sulla terra». ³⁴

La costruzione di un nuovo *ethos* del morire e dell'accompagnamento al morire passa attraverso questa capacità di lasciarsi interpellare dalle domande più radicali che investono il senso di un'intera esistenza; non implica dunque un atteggiamento tetro, di meditazione costante della morte, ma piuttosto una costante capacità di meditazione sulla vita e sul suo significato complessivo, unita alla consapevolezza che la morte, in quanto confine prestabilito alla nostra esistenza, delinea l'orizzonte su cui si disegnano i nostri piani di vita, definendone anche il valore relativo.

Tutto ciò spiega l'importanza assunta, nell'attuale contesto assistenziale, dal movimento per le cure palliative. Come è noto, la medicina palliativa si propone di superare la visione riduttiva dell'intervento medico indotta dall'insieme dei fattori che contribuiscono a dar forma alla medicina scientifica contemporanea (progresso tecnologico, aumento del potere curativo, iperspecializzazione del sapere medico, responsabilità collettiva, nei confronti del paziente, localizzazione istituzionalizzata delle cure). Mentre molti dei fattori che plasmano l'esercizio contemporaneo della medicina portano ad un rapporto spersonalizzante con il paziente, a considerare oggetto delle cure il suo corpo, come entità disincarnata suscettibile di essere compresa analiticamente, ossia sezionandone le diverse parti, la medicina palliativa mira a prendersi cura del paziente in senso *olistico*, cioè a considerare oggetto della cura la persona nella totalità dei suoi aspetti, e quindi a farsi carico dei suoi bisogni sia sotto il profilo corporeo, sia sotto quelli psicologici e spirituali.

La medicina palliativa è quindi già orientata ad una relazione terapeutica che sporge rispetto al semplice contratto per la fornitura di una prestazione professionale – quale si realizza sovente nell'ambito della medicina scientifica – e si caratterizza invece come una vera e propria relazione esistenziale, come

³³ F. NIETZSCHE, *Also sprach Zarathustra. Ein Buch für Alle und Keinen* (1885); tr. it. *Così parlò Zarathustra. Un libro per tutti e per nessuno*, Adelphi, Milano 1976, p. 80.

³⁴ *Ibidem*, p. 82.

una “comunicazione di esistenze”.³⁵ Dunque, non l’incontro freddo di un rapporto professionale, ma quello caldo tra individui che mettono in gioco loro stessi nella propria identità più profonda. In questo tipo di rapporto, la relazione di cura non consiste più nella gestione distaccata di individui cui mettere a disposizione le proprie competenze professionali al fine di far loro riguadagnare la salute (se mai sia possibile una tale forma di distacco terapeutico radicale); si tratta invece di un rapporto coinvolgente, in cui il curante, come singolo individuo fatto di carne ed ossa mortali, viene realmente, seppure parzialmente, interpellato dalla vicenda umana del sofferente che vive la propria morte. In certo senso, si può dire che, al di là dell’impersonalità del discorso ordinario sulla morte, in questo tipo di rapporto si comincia a trattare anche della morte di chi accudisce, perché nell’accettare di accompagnare il morente nel suo cammino doloroso, ne va anche della sua morte.

La filosofia dell’assistenza che sta alla base delle cure palliative sembra dunque imporre l’attivazione di un qualche rapporto con la morte propria, un’integrazione della morte nella vita. È solo stabilendo un rapporto con la propria morte, attraverso la cura per l’altro che muore, che è possibile rompere effettivamente la censura della morte e superare la clandestinità che affligge il vissuto del morente, impegnandosi a trovare i gesti e le parole per aprire uno spazio di comunicazione reale con il morente.

L’etica dell’accompagnamento del morente esige perciò che, accanto agli strumenti tecnici della medicina e della farmacologia, e in particolare della terapia del dolore, si attivino risorse di compassione e solidarietà attraverso lo strumento della parola; esige che si attivi un dialogo esigente, che metta in questione il senso stesso della vita e della morte. Tale dialogo non ha primariamente le caratteristiche di una “consolazione del morente”, ma piuttosto di un’apertura alla provocazione che nasce dal vissuto di malattia. Esso non può prescindere, ad esempio, dalla domanda sull’insondabile futuro che spetta al morente e può pertanto giungere a chiamare in causa Dio stesso: da un lato, come nella protesta di Giobbe, come oggetto di accusa in quanto Creatore Provvidente che lascia nondimeno le sue creature esposte agli attacchi del male; dall’altro, come fonte di speranza (o rispettivamente di timore) in quanto giudice che il morente si appresta ad incontrare; infine, come oggetto di contestazione radicale nella negazione atea.

D’altro canto, come si è detto, un simile dialogo tende a volgersi inevitabilmente all’indietro, a contemplare riflessivamente la vita vissuta per giudicare il senso e la coerenza della propria storia, i valori e le speranze che l’hanno animata; questo può portare a mettere in questione alcune certezze, o ad affron-

³⁵ Si veda in proposito quanto già diceva K. Jaspers, pur profondamente critico nei confronti delle esagerazioni della medicina psicosomatica, nei saggi sul rapporto medico-paziente raccolti nel volume *Der Arzt im technischen Zeitalter*, Piper, München 1986; tr. it. *Il medico nell’età della tecnica*, Cortina, Milano 1986.

tare questioni importanti per lungo tempo accantonate o rimosse. L'analisi che un morente può esser spinto a fare della propria vita ha carattere 'critico', cioè è espressione di un giudizio, di un bilancio complessivo che può essere lieve e confortante, ma può anche risultare difficile e amaro.

Sia il movimento "in avanti", verso l'oscurità del futuro, sia quello "all'indietro", volto alla vita lasciata alle spalle, mobilitano energie psicologiche e spirituali imponenti, che possono condurre alla disperazione, annullare ogni voglia di affrontare gli ultimi momenti, indurre un'attitudine di pura passività e rassegnazione. D'altro canto, possono anche portare a dar voce a sentimenti più positivi, ad esempio a rivedere i propri errori fino a chiederne perdono ai propri cari o a Dio, oppure a riconoscere la morte come parte costitutiva della vita e conclusione di un percorso dotato di un senso complessivo. Non è possibile conoscere a priori gli esiti di un percorso comunicativo come questo, affidato *in toto* alla libertà dei protagonisti, né si può ritenere che esso produca sempre esiti positivi. Nondimeno, si tratta del massimo sforzo, da parte di chi assiste, per promuovere le condizioni per una buona morte. Perciò, è importante sottolineare il rilievo propriamente *morale* assunto dalle dimensioni di aiuto psicologico e spirituale presenti nelle cure palliative. In questo senso, nella misura in cui si occupi effettivamente del paziente in tutte le dimensioni che abbiamo richiamato e non si limiti alla cura dei sintomi fisici,³⁶ tale movimento rappresenta davvero una rottura del fenomeno di censura e rimozione che grava sulla morte e il possibile inizio di un nuovo *ethos* del morire. La diffusione di tale modalità di assistenza integrata è pertanto la risposta primaria e fondamentale che dovrebbe essere fornita ai molteplici problemi posti dalle cure per i pazienti in fase terminale; a fronte di tale modello di assistenza integrata, la proposta di legalizzare l'eutanasia appare una scorciatoia che non risolve il problema, ma si limita a tentare di aggirarlo.

5. CONCLUSIONI

Due obiezioni fondamentali possono essere sollevate nei confronti del discorso che abbiamo svolto. Da un lato, si potrebbe osservare che l'impostazione delineata sembra gravare i membri dell'*équipe* di cure palliative di una responsabilità eccessiva; essi sembrano venire a rivestire un ruolo di moderni terapeuti dell'anima, una specie di sacerdoti laici che offrono un surrogato di conforti religiosi per accompagnare il paziente al momento supremo. D'altro canto, si potrebbe obiettare che non tutti potrebbero voler fruire di tale accompagnamento, ma per molti potrebbe essere preferibile l'opportunità di

³⁶ Sulle cure palliative in Italia si vedano ad esempio A. DE SANTI, M. GALLUCCI (a cura di), *Il dolce morire. La relazione di aiuto al morente nelle cure palliative*, Carocci, Roma 1999; G. PERUGGIA, *L'abbraccio del mantello. Vita d'équipe e spiritualità nelle cure palliative*, Monti, Sarzana 2002; M. CANCIAN, P. L. APRILE, *Cure palliative in medicina generale. Aspetti etici relazionali, clinici organizzativi delle cure palliative domiciliari*, Pacini, Pisa 2004.

ricevere aiuto nel porre termine alla propria vita, anziché impegnarsi in un difficile cammino di convivenza con la malattia e di accettazione della morte. Si tratta di obiezioni certamente rilevanti, che però non mi sembrano tali da inficiare le conclusioni raggiunte.

Quanto alla prima obiezione, essa ha indubbiamente una certa pertinenza. Come abbiamo osservato, la filosofia dell'assistenza che si collega al movimento per le cure palliative richiede effettivamente uno stile di coinvolgimento personale maggiore, rispetto a quello normalmente adottato nella terapia ospedaliera. Tale maggiore coinvolgimento deve peraltro essere sapientemente dosato perché si eviti di cadere in quella consunzione delle capacità di aiuto che deriva da un'eccessiva immedesimazione con la situazione dell'altro e che prende il nome di *burn out*.³⁷ Tuttavia, si può osservare che la scelta di praticare questo diverso stile assistenziale nasce in genere da una profonda e diretta esperienza dei limiti della medicina curativa a fronte della malattia mortale e la testimonianza di chi ha tentato entrambe le strade prova che gli stessi curanti trovano alla fine maggiore appagamento nel più esigente rapporto clinico che si stabilisce nel contesto delle cure palliative. D'altro canto, l'idea che i curanti vengano ad avere una responsabilità assoluta ed eccessivamente gravosa nei confronti del paziente nasce anche da un'errata concezione, in base alla quale l'assistenza al morente verrebbe delegata all'équipe di cure palliative come la si delega a quella dei medici ospedalieri. Al contrario, l'idea olistica della medicina palliativa implica la creazione di un vincolo di aiuto reciproco tra chi assiste con competenza e professionalità e i parenti, i quali sono a loro volta coinvolti nell'accompagnamento al morente; i medici e gli altri membri dell'équipe non vanno lasciati soli, ma sostenuti dalla cerchia familiare, soprattutto nel caso in cui sia possibile praticare l'assistenza in forma domiciliare. La creazione di un linguaggio condiviso, di una comunicazione possibile a fronte della malattia mortale, passa appunto attraverso la capacità di coinvolgere più soggetti nel processo di cura, di mantenere alto il livello della comunicazione con il paziente e il suo inserimento nella vita che lo circonda.

Per quanto riguarda la seconda obiezione, sembra difficile ipotizzare che, di fronte alla possibilità di scegliere da un lato un'appropriata e continuativa cura dei sintomi unita ad un'elevata qualità dell'assistenza in termini di sostegno psicologico e spirituale, dall'altro il ricorso all'eutanasia attiva o al suicidio assistito, una quota considerevole di persone opterebbe per la seconda alternativa. Come si è già osservato, molta parte delle richieste di eutanasia può senza dubbio essere interpretata come una protesta nei confronti del tipo di assistenza ricevuto, scarsamente attento alle dimensioni psicologiche ed esistenziali della malattia terminale e troppo spesso titubante nel far ricorso ai farmaci per sedare il dolore e quindi tendente a svalutare la percezione dei

³⁷ Si veda in proposito F. PELLEGRINO, *La sindrome del burn-out*, Centro Scientifico, Torino 2000.

sintomi da parte del paziente.³⁸ Questo non toglie che alcuni pazienti insistano comunque nel dire che vogliono vedere riconosciuto il proprio diritto di decidere di sé e quindi anche di scegliere di morire anzitempo. A questo proposito, si può osservare, in primo luogo, che certamente nessuno può obbligare un paziente a sottoporsi a delle cure che non ritiene di voler affrontare. Il principio del consenso informato, saldamente stabilito nella prassi clinica e autorevolmente fondato a livello giuridico e costituzionale, giustifica al tempo stesso il diritto di rifiutare le terapie che non si vogliono ricevere. Tale opportunità dovrebbe essere garantita a tutti, perché ciascuno possa scegliere anche di andare incontro ad una morte più precoce, ma evitando terapie che ragionevolmente giudica sproporzionate o eccessive.

Quando però si tratti di scelte pubbliche così rilevanti come quella di introdurre, nell'armamentario del medico, la possibilità di porre termine alla vita del proprio paziente, oltre alle considerazioni più propriamente morali già evidenziate, occorre tenere conto dei prevedibili effetti comparativi delle diverse scelte. Se pure, infatti, la mancata legalizzazione dell'eutanasia o del suicidio assistito possa comportare la conseguenza che gli interessi di alcune persone vengano frustrati, occorre chiedersi se la legalizzazione non sia potenzialmente foriera di pericoli molto maggiori.³⁹ Da un lato, molti pazienti anziani, vulnerabili, privi di un sostegno familiare ed economico adeguato, potrebbero essere indotti, in maniera più o meno esplicita, a far ricorso ad una simile opportunità, ove essa fosse garantita dalla legge; dall'altro, l'esistenza di una soluzione più facile ed economica costituirebbe un forte disincentivo ad intraprendere la necessaria opera di estensione dell'assistenza domiciliare e dello sviluppo di strutture specializzate per le cure palliative che sembra essere una necessità urgente, almeno nel contesto sanitario italiano; infine, la legalizzazione, anche in forme limitate, dell'eutanasia volontaria potrebbe portare a forti pressioni verso l'accettazione dell'eutanasia non volontaria, generando uno scivolamento difficilmente controllabile verso pratiche sempre meno giustificabili. A questo riguardo, la vicenda della legge olandese sull'eutanasia si può considerare particolarmente istruttiva circa la difficoltà di circoscrivere il fenomeno nei confini di condizioni previamente prestabilite.⁴⁰

Tutto ciò sembra confermarci nella conclusione che abbiamo raggiunto. La scelta prioritaria delle politiche pubbliche per la cura dei pazienti morenti

³⁸ Questo è particolarmente vero per l'Italia, che, nonostante le innovazioni legislative relative alla prescrizione di oppiacei, si colloca tuttora al terzultimo posto, a livello europeo, per l'utilizzo delle terapie antalgiche in fase terminale.

³⁹ Si vedano in particolare le osservazioni svolte da E. EMANUEL, *What Is the Great Benefit of Physician-Assisted Suicide?*, «Ethics», 109 (1999), pp. 629-642.

⁴⁰ Su questo punto rimando a quanto ho scritto in *L'eutanasia in Olanda: contraddizioni, ambiguità, alternative*, in C. VIAFORA (a cura di), *Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia*, Gregoriana, Padova 1996, pp. 173-205 e *Eutanasia: il caso olandese*, «Kos. Rivista di medicina, cultura e scienze umane», 18, n. 193 (2001), pp. 22, 24-29.

dovrebbe essere quella di garantire a tutti la possibilità di fruire di una costante attenzione ai sintomi, di una efficace terapia del dolore e di un adeguato sostegno psicologico e spirituale per vivere nel migliore dei modi il tempo che rimane. La priorità assoluta va data alla lotta all'accanimento terapeutico che, imponendo al morente terapie spesso inutili e dolorose, giustificate unicamente dall'incapacità di accettare la sconfitta della medicina curativa, finisce con l'espropriarlo della propria morte e col costringerlo a morire in condizioni davvero poco dignitose. Da questo punto di vista, la malintesa alleanza tra etica della sacralità della vita e imperativo tecnologico deve essere combattuta e si deve puntare a riguadagnare una concezione non medicalizzata della buona morte. Il movimento per le cure palliative costituisce uno degli strumenti decisivi per determinare questo mutamento.

ABSTRACT: The paper examines the relationship between the question of suffering near the end of life and the euthanasia debate. It is argued that the unbearableness of suffering stems from the inability to confer any meaning on it, and that this inability is due to the contemporary conditions of dying in technological society; the suppression of death, the usual practice of lying to dying patients, the medicalisation of death and an idea of human dignity as sheer auto-determination and independency from others, all cooperate to make living one's death almost impossible and to suggest doing away with oneself as the only way out. It is argued that what is most needed, for patients approaching the end of life, is rather a different way of giving care, centred on pain relief and on a holistic attention to their psychological and spiritual needs; this may help to rebuild some kind of an ethos of death, and to reconcile ourselves to our mortal nature thanks to the solidarity of care-givers who confront their own mortality as well. The movement of palliative medicine, it is concluded, is an important ally in this process.