

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

Con l'entrata in vigore della legge 22 dicembre 2017 N.19, anche la comunità Mamré si sente chiamata a offrire piste orientative rispetto ad alcuni temi collaterali di particolare rilevanza etica.

Di fronte “all'affievolirsi delle evidenze etiche e al soggettivismo delle coscienze che, unitamente al pluralismo culturale, etico e religioso portano facilmente a relativizzare i valori e quindi al rischio di non poter più fare riferimento a un ethos condiviso, soprattutto in ordine alle grandi domande esistenziali, riferite al senso del nascere, del vivere e del morire”¹, Mamré intende offrire ai suoi collaboratori in servizio nelle UdO e testimoniare alla società civile, alcune linee guida, in armonia con il magistero della Chiesa e con i propri orientamenti etico-valoriali.

Mamré crede che a ogni essere umano è dovuto un “rispetto incondizionato (...) in tutti i momenti della sua esistenza”² e respinge quanto contrasta con la dignità umana e con ogni intervento che attenti alla inviolabilità e indisponibilità della vita umana. Desidera pertanto che, di fronte ad alcune scelte terapeutiche, effettuate in condivisione con la persona, la sua famiglia e i sanitari che la seguono, sia chiara la propria cornice valoriale e il contributo alla costruzione di una civiltà dell'amore e della vita.

All'interno della legge 22 dicembre 2017 n.19 si ravvisano diversi temi eticamente delicati, così sintetizzati:

1. Cura appropriata, ossia proporzionalità delle cure in relazione alle effettive condizioni di salute
2. Consensualità: che prevede la decisione partecipata del paziente alle sue cure
3. Diritto al rifiuto alle cure, presupponendo che chi si oppone alle stesse, dopo congrua informazione, sia in grado di valutarne la portata e le conseguenze che avrà nella sua vita
4. Abbandono dell'atteggiamento paternalistico del medico a favore di una alleanza terapeutica
5. Possibilità di manifestare anticipatamente delle volontà in ordine a trattamenti terapeutici futuri in relazione a determinate patologie
6. Divieto di abbandono terapeutico
7. Equilibrio, nelle situazioni di urgenza, tra lo stato di necessità e il recupero della consensualità, tutelando la vita del paziente quando non è nelle condizioni di fornire un consenso.

Non si intende affrontare le complesse questioni elencate, bensì esprimere orientamenti rispetto alle tematiche a seguito esposte, in quanto rappresentano scenari che potrebbero toccare la quotidiana operatività.

FINE VITA

Servire la vita significa “rispettarla e assisterla fino al compimento naturale”. Il processo del morire è momento della vita che merita sempre cura, assistenza, per garantire il “diritto a morire nella maggior serenità possibile”³ offrendo a tal scopo aiuti di ordine clinico, assistenziale, psicologico e spirituale. “L'ammalato è terra sacra. Il disabile è terra sacra. Se ogni uomo è un mistero, l'uomo che soffre è un mistero avvolto nel più inaccessibile dei misteri”⁴.

Le cure palliative sono proprio questa presenza amorevole attorno al malato e alla sua famiglia che alleviano “la penosità del processo del morire”⁵, anche trasmettendo quella speranza nella vita eterna che è “al di sopra di tutti i conforti umani”⁶.

Tutelare la dignità del morire significa escludere sia l'anticipazione della morte (eutanasia) che una sua penosa dilazione (accanimento terapeutico), senza tuttavia interrompere le cure normali dovute al malato in simili casi e adottando il principio della proporzionalità delle cure.

¹ Editoriale Antonio G. Spagnolo della rivista “Medicina e Morale”, 2017/1; pag. 5-10

² Congregazione per la dottrina della fede, Istr. Dignitas personae, n.10: AASS 100 (2008), 864

³ Nuova carta degli operatori sanitari; Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari per la pastorale della salute; Libreria ed. Vaticana

⁴ Don Maurizio Patriciello, Avvenire, 27 febbraio 2017

⁵ Idem

⁶ S. Giovanni Paolo II, discorso alla Pontificia Accademia delle Scienze, 21 ottobre 1975

Nell'ipotesi di trovarci di fronte a volontà eutanasiche della persona rispetto al suo fine vita, anche precedentemente espresse, la Comunità intende conservare il diritto e il dovere di sottrarsi ad esse, anche nel caso fossero permesse dalla legislazione civile, in quanto l'asseccarle costituirebbe una forma di cooperazione a pratiche discordi con i propri valori fondanti. La normativa 22 dicembre 2017 n.19 non tutela come valore principale la vita, ma la possibilità di scelta tra il vivere o il morire. Pur condividendo l'importanza dell'autodeterminazione della persona umana, prendiamo le distanze da questa cultura quando, spinta all'eccesso, pone inequivocabilmente in discussione il primato della vita.

NUTRIZIONE E ALIMENTAZIONE ARTIFICIALMENTE SOMMINISTRATE

La comunità Mamrè crede che idratazione nutrizione e alimentazione artificialmente somministrate non sono "atti sanitari" ma rientrano nella sfera delle cure alla persona, in quanto "in linea di principio sono un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita"⁷. La loro sospensione non giustificata può avere il significato di vero e proprio atto eutanasico⁸. La loro somministrazione è pertanto "obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente"⁹. Ritiene invece che nutrizione e alimentazione artificiale potrebbero essere particolarmente gravose o senza alcun beneficio quando non sono determinanti per la vita della persona, il paziente non assimila più nutrimento, le varie vie di somministrazione (sondino naso gastrico, catetere venoso centrale, PEG) determinano gravi effetti collaterali, o quando l'idratazione causa un sovraccarico idrico e quindi un aggravio cardiaco per il paziente; situazioni queste, che possono, in alcuni casi addirittura determinare l'anticipazione della morte.

USO DI ANALGESICI E SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA

Nella fase terminale della vita, in presenza di reale motivazione clinica, del consenso dell'ammalato, e della opportuna informazione ai familiari, ed esclusa ogni intenzionalità eutanastica, può essere moralmente accettabile il ricorso alla sedazione palliativa profonda, attuata secondo corretti protocolli etici. Si tratta della somministrazione di farmaci soppressivi della coscienza in presenza di dolori insopportabili refrattari alle terapie e agli analgesici utilizzati. "Una corretta assistenza umana e cristiana prevede, quando è necessario nella terapia e con il consenso dell'ammalato, l'uso di farmaci che siano atti a lenire o a sopprimere il dolore, anche se possono derivarne il torpore o una minore lucidità"¹⁰. Nel momento in cui si determinasse la morte dopo la loro assunzione, questa non è da porre quindi in relazione ai farmaci somministrati, ma all'evoluzione naturale della malattia. La sedazione palliativa profonda si distingue perciò da qualsiasi pratica eutanastica, sia nelle intenzioni che nei mezzi utilizzati.

IMPORTANZA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

Camminare accanto a qualcuno per la strada accidentata della grave malattia o dei suoi infausti esiti finali significa intraprendere una strada in cui nulla è predeterminato. È fondamentale pertanto aver precedentemente costruito le basi per una buona relazione con la persona e la sua famiglia.

La cura della salute e della persona avviene nel quotidiano all'interno di una relazione interpersonale: essa è vissuta dall'ammalato e dai suoi familiari con un atteggiamento di fiducia espressa nel personale di cura; richiede d'altra parte all'operatore un approccio fatto di "scienza e coscienza" per usare un binomio caro a don Pierino Ferrari, cioè da una presenza allo stesso tempo *com-petente* e ricca di *com-passione*.

La *competenza* richiesta in queste situazioni "assume anche connotazioni umane"; si esprime anche nell'equilibrio emotivo giocato nella relazione con il malato e i suoi familiari che vivono il drammatico "oggi"

⁷ Congregazione per la dottrina della fede, "Responsa ad quaestiones ab Episcopali Conferentia Foederatorum Americae Statuum propositas circa cibum et potum artificialiter praebenda (1 agosto 2007)

⁸ Nuova carta degli operatori sanitari; Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari per la pastorale della salute; Libreria ed. Vaticana

⁹ idem

¹⁰ Nuova carta degli operatori sanitari; Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari per la pastorale della salute; Libreria ed. Vaticana

di un grave problema di salute. Tale competenza porta a sottrarsi sia a dinamiche di fusionalità che di distanza emotiva, al fine di essere “presenze” realmente significative. La competenza umana si esprime anche in una capacità di trovare forme e contenuti adeguati di comunicazione, affinché sia personalizzata, autentica e rispettosa.

Sul versante della *compassione* la parabola del samaritano è l'icona che il Fondatore ha consegnato a Mamré come riferimento. La sofferenza della persona, dei suoi familiari è sempre appello alla compassione e alla solidarietà come “arte della vicinanza, della presenza all'altro nel suo bisogno”¹¹, affinché non si sappia solo “vedere” la sofferenza dell'altro ma “fargli spazio in noi”. Compassione quindi come attitudine essenziale: “Il fratello (...) ha bisogno di una persona che gli sia prossima (...) ha bisogno di presenza. Prossimo vuol dire vicino, vicino al cuore, vicino con l'intelligenza, vicino con l'impegno operoso”¹².

Essere accanto alla persona che soffre e alla sua famiglia significa pure ascolto del loro dolore per non lasciarli nella solitudine, specie di fronte a scelte delicate; ascolto delle loro paure, lasciandole emergere senza censure, in tutte le forme di espressione, fossero pure sgradevoli o difficili da accogliere.

Significa anche, in alcuni momenti o situazioni (come la personale difficoltà di governare le proprie emozioni), portare il fratello, come il buon samaritano, “all'osteria, per chiedere aiuto. Ecco l'amore di complementarietà”¹³. Accompagnare all'osteria significa qui indirizzare verso chi più di noi può consolare spiritualmente, psicologicamente, affettivamente in alcune fasi drammatiche della vita, specie quando essa volge al tramonto.

Un accompagnamento fatto con competenza e compassione è una “cura” efficace in molte situazioni per prevenire scelte influenzate da grandi solitudini e da approcci eccessivamente tecnicistici. “Bisogna che chi è in situazioni estreme non sia lasciato solo, che possa intravedere, sentire nella quotidianità che un cammino personale di significato è sempre possibile. Che lo strappo misterioso della sofferenza abbia la possibilità di trovare una presenza alla quale affidare il proprio bisogno. E che la Tenerezza ci accolga tutti”¹⁴.

¹¹ Luciano Manicardi “L'umano soffrire”, ed. Qiqajon, pag. 62

¹² don Pierino Ferrari “Il prossimo”, ritiro ai giovani a Rivoltella, 1985

¹³ don Pierino Ferrari, Ritiro 2011, Ass.Com. Mamré

¹⁴ Marco Maltoni, Avvenire, 27 febbraio 2017