

## Editoriale

di Ana Cristina Vargas

Il decimo numero della rivista «Studi tanatologici» unisce riflessioni e articoli che si soffermano sui temi di approfondimento in ambito antropologico e sulle ricerche portate avanti dalla Fondazione Fabretti, e articoli che entrano nel merito dell'acceso dibattito pubblico intorno alle scelte di fine vita e all'autodeterminazione del malato.

Come è ormai consuetudine, il numero si apre con le *Tanatografie*. Grazie alla profonda conoscenza etnografica del fenomeno e a una scrittura ricca di immagini – quasi cinematografica – Stefano De Matteis ci proietta nelle pratiche e nei significati del culto partenopeo delle anime del Purgatorio. Questo culto, spiega l'autore, rappresenta un sistema di comunicazione culturale che permette di trasformare in esperienza concreta storie – anche molto lontane – di sofferenza e di preservare (e ricostruire) la memoria attraverso l'azione rituale.

Nella sezione *Studi e ricerche* Lara Giordana affronta il tema della cremazione in Kanaky-Nuova Caledonia. Questa pratica, cui ricorre soprattutto la popolazione europea, è una scelta molto rara tra la comunità oceaniana e ancor meno frequente tra i Kanak, il popolo indigeno dell'arcipelago. Perché, allora, occuparsene? Per Giordana l'interesse rispetto a questo tipo di trattamento del cadavere è legato sia a questioni storico-archeologiche, sia al ruolo di questa pratica nel processo di 'mescolamento' di forme tradizionali di cura dei defunti e di nuove modalità rituali. In quest'ottica, riprendendo parole usate nel dibattito locale, Giordana ritiene la cremazione una pratica «buona da pensare», a patto che essa sia tradotta e riformulata alla luce dei concetti della cultura del luogo.

I contributi di De Matteis e di Giordana, entrambi scritti da una prospettiva antropologica, hanno come filo conduttore l'interesse per

la ritualità sia come ambito di simbolizzazione della morte, sia come elemento nodale nella costruzione della memoria condivisa.

La sezione *Studi e ricerche* prosegue con una parte monografica a cura di Valeria Cappellato, che ha l'obiettivo di offrire un contributo interdisciplinare al dibattito sulle scelte di fine vita, soffermandosi in particolare sull'articolazione di un quadro normativo in evoluzione. In questo percorso è possibile individuare due grandi snodi normativi. Il primo è l'approvazione della Legge 219 del 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. Il secondo, e più recente, è la sentenza della Corte costituzionale sul caso Cappato dello scorso 25 settembre (di cui ancora abbiamo una conoscenza parziale attraverso il comunicato stampa) che, in attesa di un intervento del legislatore, ha ritenuto non punibile ai sensi dell'articolo 580 del Codice Penale «chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli».<sup>1</sup>

Sebbene il tema del suicidio assistito non sia affrontato nel presente numero, vale la pena sottolineare che sullo sfondo di queste scelte normative è possibile cogliere un vero e proprio cambiamento di paradigma nell'approccio al fine vita in ambito medico, che si inserisce in un processo più ampio di ripensamento del concetto di autodeterminazione del malato. Il movimento delle cure palliative, il lavoro delle associazioni e dei professionisti impegnati in campo tanatologico e, più in generale, un movimento di opinione a livello internazionale iniziato nelle ultime decadi del Novecento, ha contribuito allo sviluppo graduale di un nuovo modo di intendere la relazione terapeutica nelle fasi terminali, ponendo al centro il diritto all'informazione del malato e la possibilità di decidere autonomamente come concludere il proprio percorso di vita.

Da un modello prevalentemente incentrato sul 'non dire', fondato su un approccio paternalistico alla medicina, l'atteggiamento dei medici è progressivamente cambiato, ed è stato riconosciuto il bisogno di infor-

<sup>1</sup> [http://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC\\_CS\\_20190925200514.pdf](http://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC_CS_20190925200514.pdf)

mazione del paziente e il suo diritto «a essere considerato come persona sino alla morte».<sup>2</sup> Di fronte al paziente affetto da malattie cronicodegenerative in fase avanzata, o al paziente con una prognosi infausta, il concetto di palliazione ha ridefinito il ruolo dei medici non più in funzione del portare alla guarigione (*to cure*), ma dell'accompagnamento, del prendersi cura (*to care*) e dell'attenzione per la qualità della vita.

Nonostante questi passi avanti, i problemi non possono considerarsi risolti. A differenza di quanto sovente avveniva in passato, oggi si tende a comunicare la diagnosi al paziente nell'ottica di promuovere un'adesione consapevole e attiva a percorsi di cura spesso lunghi e impegnativi; tuttavia è ancora frequente che una prognosi infausta non sia comunicata tempestivamente e che il passaggio in cure palliative avvenga tardi o non si verifichi affatto (Marzano, 2004). Le ricerche di Alessandro Gusman (2015), condotte con metodologie narrative in un *hospice* torinese, rilevano una frattura comunicativa tra il paziente, i *caregiver* e gli operatori sanitari, che si manifesta con particolare forza al momento del passaggio da una fase di terapia attiva (in ospedale) a una fase palliativa. «Durante la ricerca», osserva Gusman, «è capitato abbastanza di frequente che i pazienti arrivassero in *hospice* senza essere consapevoli di dove si trovassero, quindi della loro condizione terminale» (ivi, p. 167). Questa osservazione è in linea con quanto descritto nello studio condotto a Bassano del Grappa da Serpentine e Pasquin (2012). Nella loro ricerca, basata su un campione di 105 malati terminali oncologici, solo il 6,7% riteneva di essere stato coinvolto in modo attivo e soddisfacente nella comunicazione; il 27,6% riteneva la comunicazione parziale e selettiva; il 25,7% si è sentito escluso dal flusso delle informazioni e, nel 26,6% dei casi, si è mentito ai pazienti nell'iter diagnostico-terapeutico.

Per i medici non è sempre facile rinunciare ad agire «contro la morte» (Campione, 2003) e accettare la sospensione delle terapie attive e il passaggio a una fase palliativa. Anche tra le famiglie e i *caregiver* si rileva una «tendenza a ritenere che la consapevolezza della gravità delle condizioni di salute costituisca per il paziente una fonte di sofferenza rispetto alla quale era necessario “proteggerlo”» (Andruccioli e Raffaelli, 2005, p. 41). Questa posizione è alla base di numerose forme di «di-

<sup>2</sup> *Carta dei diritti del morente*, Comitato Etico presso la Fondazione Floriani - C.E.F.F. Milano, 15 maggio 1997.

storsione comunicativa» (Bovero e Torta, 2010) a volte attribuite (forse attribuibili) al malato stesso, che testimoniano la fatica che la nostra società prova ad accettare la finitudine come componente inevitabile e naturale dell'esistenza umana.

In questa cornice, la Legge 219/17, che rappresenta un passo importante verso la tutela della libertà di scelta della persona rispetto al proprio corpo e alla propria salute, si inserisce in un panorama sociale complesso, denso di questioni irrisolte, in cui si è resa necessaria una mediazione (non sempre possibile) tra componenti sociali eterogenee e tra posizioni etiche divergenti.

Valeria Cappellato, curatrice della sezione monografica, mette a fuoco gli elementi che hanno caratterizzato il dibattito pubblico e politico sulle dichiarazioni anticipate in merito ai trattamenti sanitari a partire dal 2013, evidenziando la pluralità degli attori coinvolti e le tensioni generate da visioni confliggenti del corpo, della vita e della morte.

Tommaso Bobbio propone un articolo sull'eutanasia nell'India contemporanea a partire dal caso di Aruna Shanbaugh. L'autore fornisce delle coordinate storiche, religiose e culturali indispensabili per comprendere un universo valoriale profondamente diverso rispetto a quello occidentale, che tuttavia si sta interrogando sulle stesse questioni esistenziali: che cosa vuol dire «buona morte»? Chi ha il compito di decidere come gestire le fasi finali della vita? Qual è il ruolo dei medici e dello Stato di fronte a queste scelte?

Elisabetta Pulice, a partire dalla prospettiva del biodiritto, affronta la questione del pluralismo valoriale in una chiave comparatistica che pone a confronto la normativa francese e quella italiana. Al centro della sua riflessione c'è la reciproca influenza tra la dimensione dei diritti (dei medici e dei pazienti), la sfera tecnico-professionale e quella deontologica nell'affrontare quesiti etici, umani e giuridici che chiamano in causa sia l'autonomia, sia la responsabilità.

Conclude la parte monografica Sabrina Ambrosi, che propone delle considerazioni sulla Legge 219/2017 dal punto di vista della deontologia della professione infermieristica. Per Ambrosi, il codice deontologico degli infermieri non solo è coerente con i nuovi profili normativi, ma è per certi versi «più avanti», nella misura in cui valorizza la partecipazione di un paziente che non si limita ad accettare o rifiutare, ma prende parte attiva nella costruzione dell'iter di cura.

Conclude il numero la sezione *Riflessioni*. Carlo Capello ci propone una rilettura antropologica del volume *Essere una macchina* di Mark O'Connell, un lavoro che racconta dall'interno il mondo del movimento transumanista americano, con i suoi sogni e le sue contraddizioni. Seguendo O'Connell, Capello analizza una corrente all'interno di questo movimento, che si pone l'obiettivo di sconfiggere l'invecchiamento e la morte grazie all'uso dell'intelligenza artificiale. Il desiderio irrisolto di immortalità, il ruolo dell'individualismo e la relazione uomo-macchina in cui la tecnologia ha modificato in profondità l'umano sono alcuni dei temi discussi dall'autore.

Infine, seppur diverso per forma e contenuti rispetto agli altri articoli contenuti nel volume, abbiamo voluto includere la riflessione *Uno sguardo all'orizzonte. Integrazione al Regolamento di polizia mortuaria ospedaliero* proposta da Mario Caserta e Lia Di Marco, che descrive il processo di aggiornamento del Regolamento di polizia mortuaria all'interno dei presidi ospedalieri dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino. Il documento, pionieristico in Italia, raccoglie tutte le norme e le prescrizioni igienico-sanitarie per la gestione del defunto, nel rispetto delle prescrizioni delle principali religioni, ed è sinteticamente riportato dai coautori.

Nel *Glossario*, abbiamo scelto di riportare il testo integrale della Legge 219/17, che tocca alcuni temi nodali della relazione medico-paziente e, come abbiamo già avuto modo di sottolineare, rappresenta oggi il più importante punto di riferimento normativo sulle scelte di fine vita in ambito sanitario. Il punto di partenza è il consenso informato (art. 1), uno strumento già previsto nel Codice di deontologia medica (2014), che viene ritenuto elemento fondante dell'alleanza terapeutica. La legge stabilisce che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. Il consenso, dunque, può essere revocato, anche quando tale revoca comporti l'interruzione di trattamenti salvavita o di sostegno vitale, tra cui la nutrizione e l'idratazione artificiale, la ventilazione meccanica e altri ancora. Poiché un'informazione adeguata non è possibile in assenza di una comunicazione di qualità, la legge compie un passaggio importante nel riconoscere che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, comma 8).

La legge si sofferma anche sulla terapia del dolore e sull'erogazione delle cure palliative (art. 2), garantite dalla Legge 38 del 2010 ai pazienti con prognosi infausta a breve termine, e sul dovere del medico di astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti e con il consenso del paziente, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore.

Un aspetto particolarmente interessante e innovativo della Legge 219/17 riguarda l'introduzione di due strumenti concreti nell'ottica della tutela dell'autonomia decisionale del malato: la possibilità di attuare una pianificazione condivisa delle cure tra medico e paziente (art. 5), rispetto all'evolvere delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, e le disposizioni anticipate di trattamento o DAT (art. 4), che consentono alla persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Di fronte a una transizione complessa, che non riguarda solo i medici e il legislatore, ma tutta la società, abbiamo ritenuto necessario aprire una riflessione teorica di ampio respiro e, nel contempo, proporre dei servizi concreti rivolti a tutta la cittadinanza. Con quest'obiettivo la Fondazione Fabretti, in collaborazione con la SOCREM di Torino, ha dato vita a uno sportello informativo gratuito, curato da figure multi-professionali e orientato a fornire informazioni accurate, a chiarire eventuali domande o dubbi e, soprattutto, ad ascoltare e accogliere le complessità umane (emotive, affettive, relazionali) di questo tipo di decisioni. Ci auguriamo che questo sportello possa contribuire alla diffusione, alla comprensione e all'uso consapevole degli strumenti che la legge oggi mette a disposizione del cittadino.

## Riferimenti bibliografici

- ANDRUCCIOLI J., RAFFAELI W., *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, «Rivista italiana di Cure Palliative», 3 (2005), pp. 41-50
- BOVERO A., TORTA R., *Aspetti profondi della morte: riflessioni sull'esperienza del morire e sugli approcci d'intervento*, «Psicologi a confronto», 4 (2010), n. 1 (aprile), pp. 32-47
- CAMPIONE F., *Contro la morte. Psicologia ed etica dell'aiuto ai morenti*, Clueb, Bologna 2003
- GUSMAN A., (2015) *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, «Salute e Società», 3 (2015), pp. 159-72
- MARZANO M., *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, il Mulino, Bologna 2004
- SERPENTINI S., PASQUIN E., *Comunicazione, consapevolezza, spiritualità del paziente in cure palliative*, in D. Capozza, I. Testoni, *Dinnanzi al morire: percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo*, Padova University Press, Padova 2012