

**Dott. Paolo Ferrara**

## **Bisogni della persona alla fine della vita**

### **Un approccio medico ed ebraico ?**

I Principi della Torà sono immutabili, ma la vastità e la profondità del loro contenuto morale sono tali, che ogni qual volta essi devono confrontarsi con delle nuove domande create da nuove scoperte scientifiche o nuove tecnologie, riescono sempre, tramite la ricerca di analogie, comparazioni o deduzioni a dare una risposta capace di validare o di negare eticamente tali nuove scoperte.

Anche le controverse problematiche etiche e bioetiche, concernenti la fase finale della vita, viste nell'ottica del Diritto Ebraico, l'**Halakhah** ( da **Halakh: andare avanti; proseguire** ) mostrano delle considerazioni e delle risposte che sono in continuo divenire, in base alle sollecitazioni provenienti dai continui sviluppi della tecnologia e della scienza. Il Diritto Ebraico, frutto di una tradizione di circa trenta secoli, trova la propria fonte nei Testi Sacri, in un contesto che è quindi molto precedente rispetto alle moderne tecnologie scientifiche che hanno ingenerato le attuali dispute bioetiche.

Nell'Ebraismo infatti, per la mancanza di una autorità centrale tale da poter imporre una soluzione unitaria, i problemi etici vengono analizzati nel momento in cui nuove scoperte e nuove tecnologie ne fanno sorgere l'esigenza, ed un consenso eticamente sensibile su queste nuove scoperte, si avrà **solo** quando sarà stato raggiunto un giusto allineamento tra la pratica meramente scientifica e il rispetto dei valori etici ed antropologici espressi dai Testi Sacri.

In tal senso vorrei sviluppare il mio contributo sul fine vita, non solo appellandomi alla mia tradizione e spiritualità ebraica, ma anche considerando la mia dimensione di medico che è stato sempre coinvolto in scenari di tecnologia avanzata, compresa quella dei trapianti d'organo, ove spesso la morte è percepita come un target da cui fuggire, o l'obiettivo da colpire e distruggere, o, una volta che essa purtroppo avvenga, il dolore di una "sconfitta" cocente. Una possibile sintesi tra queste differenti visioni percettive, sta solo nella ricerca di un punto di armonizzazione tra quelli che sono i bisogni fisici e spirituali dell'uomo alla fine della sua vita, e le indubbie conquiste della medicina moderna, tenendo però presente che se da un lato, queste hanno certamente prolungato la durata della nostra vita, d'altro canto, hanno anche prolungato ....la durata della nostra morte !!

Questo rapporto dinamico tra Scienza e Halakhah genera una **Ethics based Care** che, prendendo origine dai principi morali della Halakhah, si affianca e integra la **Evidence based Medicine**, senza ovviamente modificarne il contenuto scientifico e tecnologico, ma solo rendendola meglio applicabile e fruibile agli Esseri umani, così come un abito fatto in serie, possa poi venire modificato in un abito su misura per i singoli Soggetti. A loro volta le nuove evidenze scientifiche, con il loro continuo divenire, via via integrano ed estendono il perimetro interpretativo della Norma, senza però mai modificarne il senso originale. La Halakhah infatti non è qualcosa di statico e imm modificabile ( ...come spesso viene detto in senso antiggiudaico !!) ma rappresenta il “Core” di Energia dal quale l’uomo ha tratto e trae la forza e i principi basilari attraverso i quali interpretare ed affrontare tutte le possibili esperienze della vita, così come un motore capace di riconfigurare continuamente il suo software in modo tale da poter affrontare tutti i percorsi che incontra, pur senza modificare mai il suo hardware. E questo è valido anche per quel particolare “topos” che è la fine della vita, dove, a volte in tempi brevissimi, di fronte alla Linea del Mistero, si presentano, si intrecciano e si affollano tutti i temi e le domande più sensibili della Bioetica e dell’Etica in generale.

Nella visione etica medica ebraica, medico e paziente hanno entrambi degli obblighi reciproci. Il medico ha **l’obbligo di curare** nel rispetto di quel valore assoluto che è la Santità della Vita, ma ha, contemporaneamente anche l’obbligo di alleviare il dolore e rimuovere tutto ciò che prolunga la sofferenza. Il paziente ha **l’obbligo di farsi curare** seguendo i consigli dei medici, per la responsabilità che ha nei confronti del proprio corpo. Ma il paziente, se i risultati della terapia dovessero essere non efficaci, ha anche il diritto al dubbio, interrompendo così la terapia in corso, per provarne qualche altra. A sua volta l’obbligo di cura del medico è sempre rivolto ad una specifica condizione morbosa, se invece la malattia diventa non più guaribile e il paziente volge alla fine della sua vita, il medico deve abbandonare il suo ormai impossibile ruolo di “guaritore” e deve passare a interessarsi in modo prioritario di quelli che sono i bisogni e i diritti della persona ormai alla fine della sua vita, nel rispetto della sua dignità e della sua autonomia, impegnandosi alla rimozione della sofferenza. Questo perché se viene meno l’**“obbligo di cura”** a causa dell’evoluzione infausta della malattia, non può mai venir meno l’**“obbligo a prendersi cura”** dell’essere umano sotteso alla malattia stessa.

Il paziente, nel pieno rispetto della privacy, ha il diritto di: - **Essere perfettamente informato e consenziente** (...sapere anche quando sta per morire); - **Controllare gli**

**eventi; - Avere Dignità e Privacy; - Avere un adeguato controllo sia del dolore che della sofferenza psichica**

Affinchè però questi fondamentali diritti del paziente possano essere attuati, è indispensabile che vi sia una relazione completa tra il paziente stesso e i soggetti che si stanno prendendo cura di lui, con una piena capacità recettiva ed interpretativa da parte del paziente stesso, nonché la sua fondamentale capacità di dare risposte inerenti alle sue volontà.

Quando invece la persona non è più in grado di esercitare la propria competenza decisionale, o perché priva di coscienza o perché sopraffatta da sintomi quali il dolore, l'affanno, o l'ansia, allora questo fondamentale rapporto bilaterale tra il morente, nella garanzia dei suoi pieni diritti, e chi lo "accompagna" non è più possibile. Per questa ragione è sempre più diffuso l'uso in base al quale un soggetto, in perfetto stato di coscienza e di salute, lontano dalla situazione di morte imminente, correttamente informato di tutte le condizioni psico-fisiche che potrebbero coinvolgerlo al termine della sua vita, redige un "testamento biologico" con cui disporre in anticipo le sue volontà rispetto a tutti gli eventuali trattamenti cui potrebbe essere passivamente sottoposto, qualora dovesse arrivare alla fine della sua vita in condizioni di costrizione o di ridotta coscienza.

Anche il mondo ebraico si è confrontato con questa esigenza, specie ad opera del neurologo **rav Avraham Steinberg** studioso di etica medica ebraica, che, a capo di una Commissione pluridisciplinare, ha elaborato una legge sul "**fine vita**" e sulle "**Disposizione Anticipate di Trattamento**" che poi è stata approvata con larga maggioranza dal Bet Knesset.

Il primo problema è se sia più o meno prevista nell'ordinamento giuridico ebraico la possibilità di dare "**oggi per il domani**" delle disposizioni valide.

Su questo in effetti esiste una antica tradizione. Una persona che sia costretta a fare un atto contrario alla sua volontà, come, per esempio la vendita di un suo bene o il divorzio da sua moglie, potrà, prima dell'atto che sarà costretto a fare, rilasciare davanti a testimoni una dichiarazione ( *moda'à* ) delle sue effettive volontà, in modo tale che il futuro atto possa essere così invalidato. Per questo motivo prima delle procedure di divorzio, il Tribunale Rabbinico chiede ad entrambi i coniugi di annullare tutte le dichiarazioni anticipate che possano aver fatto nel passato. Sulla base dello stesso principio, la vigilia di Yom Kippur ( il Giorno dell'Espiazione) da

parte dell'intera Comunità viene fatta una formale dichiarazione pubblica che annulla tutti gli atti di abiura che una persona potrà compiere in futuro in condizioni di costrizione o scarsa lucidità.

Questo tipo di dichiarazioni a "futura memoria" non sono esattamente uguali alla situazione rappresentata dal testamento biologico, ma ci sono ampie analogie. Perchè sia valida, la dichiarazione deve essere fatta davanti a testimoni, e si parla di situazioni future di costrizione, o di impedimento. Il delegante distingue tutta una serie di situazioni e per ognuna di esse stabilisce quali dovranno essere le decisioni da prendere ( tipo di intervento; tipo di terapia ecc ). Al contempo indica un suo incaricato che curerà i suoi interessi consultandosi, in maniera vincolante, con una autorità rabbinica competente e riconosciuta, che viene pure indicata nello stesso atto.

Un secondo problema, più importante, riguarda ciò che sia lecito fare secondo la legge ebraica: infatti **nessuna dichiarazione anticipata potrà consentire comportamenti comunque proibiti, ma potrà regolare soltanto ciò che è lecito e per il quale esiste la possibilità di una libera scelta.**

Quindi il problema si sposta su ciò che è lecito fare:

Siccome nell'Ebraismo, l'unico punto imprescindibile, al vertice della scala dei valori, rimane sempre la **assoluta sacralità di ogni vita**, è tassativamente proibito ogni atto che possa accelerare la morte di un agonizzante, come nessuno non solo non può procurare, ma neanche può augurare ( per es. a mezzo di preghiere ) la morte di qualcuno, anche se questa appare imminente e il paziente versa in una condizione non più trattabile. Se una persona che ha solo poche ore o addirittura pochi minuti di vita fosse considerata di "**minor valore**" rispetto ad una che ha teoricamente ancora molto da vivere, allora si perderebbe il valore assoluto che ha **ogni** vita umana, relativizzandolo invece a singole condizioni quali l'aspettativa di vita o lo stato di salute, ma anche all'utilità sociale o a qualsiasi altro criterio arbitrario.

Non esistono **diversi "valori" di vite umane**, ma tutte hanno la medesima importanza, altrimenti l'attribuzione di un diverso valore ad ogni essere umano, condizionerebbe anche l'assoluto principio di uguaglianza, discriminando gli uomini in categorie superiori ed inferiori, che avrebbero più o meno diritto di essere curati o salvati. Dal momento in cui si attribuisce un valore infinito ad **ogni vita umana**, si

sancisce anche il principio che **tutti** debbano essere valutati e trattati con il medesimo rispetto e considerazione.

Di fondo il Pensiero Ebraico ritenendo il corpo e la vita non proprietà assolute del soggetto, ma **doni o prestiti che devono essere tutelati**, e dei quali non si può disporre a proprio pieno piacimento, si pone in antitesi con il **principio di autonomia del soggetto**, che tanto peso ha oggi nella cosiddetta bioetica “laica”. Anche qui però il Pensiero Ebraico, cerca di ricomporre un equilibrio tra il valore assoluto e indiscutibile della **Santità della Vita**, pur nel momento in cui questa sta per finire, e l'**Autonomia** del soggetto che sta morendo, con tutto il suo corredo umano di sofferenza e di dolore. Cerca di ricomporlo, evitando innanzitutto qualsiasi forma di estremizzazione, ma specialmente facendo una netta distinzione tra i trattamenti concernenti la malattia e quelli che riguardano la vita e il suo mantenimento, e tra gli interventi cosiddetti “attivi”, cioè quelli finalizzati direttamente all’interruzione di una vita ( eutanasia ) che sono sempre e comunque banditi, ed atteggiamenti di tipo “omissivo” mediante i quali viene omesso di fare una azione che potrebbe condizionare il prolungamento della agonia e della sofferenza.

Un Maestro del Talmud diceva “...**non voglio le sofferenze né i premi che ne derivano...**” (cfr. b. *Berakhot*, 5a-b9).

Quindi anche la ferma contrapposizione teorica esistente tra la non proprietà individuale della propria vita e del proprio corpo e l'autonomia del soggetto, si può però parzialmente stemperare di fronte ad altre condizioni, quali il **dolore** e la **sofferenza**.

Il dolore e la sofferenza, da un punto di vista religioso possono anche essere visti come un valore che può generare una elevazione morale che stimoli la riflessione e il pentimento, tuttavia nessuno è tenuto per forza a soffrire, ed è lecito quindi qualunque intervento teso a lenire il dolore.

**Cioè una persona non può essere costretta a soffrire, se non lo vuole !!**

Per le premesse fatte, poiché il nostro corpo e la nostra vita **non** sono delle nostre proprietà, la tradizione religiosa ebraica rifiuta tassativamente sia il suicidio che ogni forma di eutanasia ma ha comunque introdotto una serie di importanti e sottili distinzioni tra l'eutanasia e altri tipi di intervento finalizzati alla rimozione di impedimenti artificiali al decesso, specie quando si sia in presenza di dolore e grave sofferenza.

Il problema principale è ***identificare la precisa linea di demarcazione fra un'azione che, direttamente o indirettamente, causi la morte e un'altra che, sospendendo l'accanimento terapeutico, si limiti solo a permettere il decorso naturale degli eventi.***

Se esiste un Diritto/Dovere di curare, non esiste però un Diritto/Dovere di prolungare artificialmente la vita.

Infatti **APPROPRIATEZZA** non significa fare solo ciò che è giusto ma anche ciò che è proporzionato, attraverso un appropriato uso delle risorse. Una equità di cura non può prescindere infatti da un adeguato rapporto tra l'efficacia del trattamento, il beneficio per il paziente e anche la valutazione dei costi.

L'idratazione, la nutrizione, non sono considerate condizioni legate alla malattia, ma condizioni legate al mantenimento della vita stessa e quindi, come tali, non sono sospendibili, ma, nella doverosa valutazione di ogni singolo caso, possono emergere anche situazioni nelle quali, di fronte a condizioni di affievolimento estremo di tutti i parametri vitali, il mantenimento di una di nutrizione parenterale o enterale e di una idratazione può rappresentare un ***prolungamento "artificiale" della vita***, che ne impedisca il suo naturale decorso. Lo stesso dicasi dei casi estremi nei quali la ventilazione è unicamente mantenuta da un ventilatore artificiale. La macchina ovviamente non può essere spenta se non dopo aver valutato con sicurezza la completa assenza di una pur minima forma di ventilazione spontanea sottostante, mediante una modalità tecnica di ventilazione intermittente detta "a richiesta" (trigger). In caso di totale assenza di ventilazione spontanea insieme alla valutazione di molti altri parametri, il respiratore va spento e non si può più ricollegare.

Il medico deve essere orientato sulla malattia e deve mettere in atto tutte le novità tecnologiche dotate di evidenza scientifica, al fine di sconfiggere la malattia. Se poi la malattia diventa non più guaribile e il paziente volge alla fine della sua vita, il medico deve cessare tutte le terapie finalizzate ad una guarigione la cui probabilità è ormai umanamente impossibile, per prendere cura di quelli che sono i bisogni fisici e spirituali della persona morente, con una disponibilità nei suoi confronti, che rispetti fino all'ultimo la individualità e la dignità della persona, cercando di alleviare le sue sofferenze.

L'identificazione però del momento in cui il medico possa e debba decidere di passare dalla terapia "attiva", a dinamiche di puro "accompagnamento" e trattamento del dolore, può risultare di difficile determinazione, specie oggi quando l'evento morte si presenta sempre meno nella propria abitazione, in un ambiente di tipo familiare, ma avviene con sempre maggiore frequenza in ospedali e in terapie intensive. Infatti la organizzazione ospedaliera è articolata in turni, e presenta una grande pluralità di soggetti assistenziali coinvolti nei processi decisionali. A volte quindi un "turnista", nella condizione di dover prendere la decisione di un cambio di strategia, sentendo questa più come "responsabilità medica individuale" piuttosto che una decisione clinica oggettiva, può essere spinto a spostare in avanti, al turno o ai turni successivi, tale decisione. Inoltre questa scelta può essere percepita, da familiari non perfettamente informati e coinvolti, come una forma di desistenza assistenziale e, specialmente, il sanitario che la attua, potrebbe essere ritenuto colpevole di negligenza. Per questo potrebbe essere utile stabilire delle "linee guida" applicabili specialmente nelle terapie intensive, in base alle quali poter identificare, con specifici parametri, un profilo clinico oltre il quale, ragionevolmente, venga meno ogni speranza di guarigione. Con tali "linee guida" al medico potrebbe essere fornita una griglia decisionale, che lo aiuti a scegliere **quando**, con criterio scientificamente condivisibile, poter passare alla "sola" cura delle sofferenze e delle necessità del moribondo in una stretta forma di "accompagnamento" dello stesso e della sua famiglia.

In conclusione, dopo questo excursus, che pur rimane parziale, vista la estrema complessità dell'argomento, forse il "principale" messaggio che il Pensiero Ebraico ci può lasciare, è che il principio halachico assoluto della **tutela della vita**, poiché l'uomo è fatto ad immagine divina, si accompagna e si declina con un altro fondamentale principio halachico, quello della **considerazione per il dolore e la sofferenza** dell'essere umano.

E di fronte alla sofferenza psico-fisica del soggetto alla fine della sua vita, l'Halachàh è un faro che illumina le nostre coscienze obbligandoci a non lasciare mai solo il morente, ma ad "accompagnarlo" "**lev shomea**" (con "**un cuore che veglia**") (*Neviim, Melakhim 3,9* ✎) provvedendo alle sue necessità e ai suoi bisogni.