

L'ETICA NEI PROCESSI DI ASSISTENZA AI SOGGETTI NON AUTOSUFFICIENTI

Diaconia della cura e rischi del pensiero moderno

Massimo Giotta¹,MD

La diaconia della cura

La diaconia della cura è un concetto che riflette un approccio alla cura e all'assistenza che si basa su principi di compassione, solidarietà e responsabilità sociale, difatti il termine "diaconia" deriva dal greco antico (δίακονία) e significa "servizio". Questa forma di servizio si focalizza sull'assistenza agli individui che si trovano in situazioni di bisogno, vulnerabilità o sofferenza, con particolare attenzione alle loro necessità fisiche, emotive, sociali e spirituali. Le cure, in questo contesto, comprendono una vasta gamma di attività e interventi, che vanno dalla cura fisica diretta, come la somministrazione di cure mediche e la prestazione di cure palliative, fino alla fornitura di supporto emotivo, sociale e spirituale.

La diaconia delle cure può essere praticata in molteplici contesti, inclusi gli ospedali, le case di cura, i centri di assistenza sociale, le comunità di fede e gli ambienti domestici. Essa coinvolge una varietà di professionisti e volontari, tra cui medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, counselor spirituali e altri operatori sanitari e sociali. Alla base di tale processo vi è la consapevolezza della dignità intrinseca di ogni individuo e del suo diritto a ricevere assistenza e supporto adeguati. In un mondo caratterizzato da crescenti sfide sociali, demografiche e sanitarie, la diaconia delle cure riveste un'importanza sempre maggiore. Essa non solo fornisce supporto pratico a coloro che ne hanno bisogno, ma contribuisce anche a promuovere la coesione sociale, a ridurre le disuguaglianze e a coltivare una cultura dell'attenzione e della solidarietà reciproca.

Innestandosi in questo modello di cura, si entra intimamente in contatto con le varie forme di sofferenza, rendendosi consapevoli non solo delle proprie fragilità ma anche di coloro che necessitano di un nostro intervento di cura. La relazione con la persona non autosufficiente, ci permette di riconoscere quelle che sono le nostre vulnerabilità fisiche e spirituali e di poter entrare maggiormente in una relazione empatica con l'altro. È importante sottolineare come sia impossibile fornire un aiuto efficace a chi soffre senza essere noi stessi guaritori feriti, cioè individui capaci di riconoscere, accettare e integrare gli elementi dolorosi della propria esperienza fino a trasformarli in una fonte di guarigione per gli altri².

Il rischio del suicidio

Per vivere al meglio la relazione di cura con le persone non autosufficienti è necessario tenere a mente quelli che possono essere i rischi legati allo stato di non autosufficienza. In un recente studio³ è emerso che le persone con vari tipi di disabilità funzionali avevano un rischio elevato di ideazione suicidaria. L'ideazione suicidaria era inoltre marcata nelle persone che avevano più di cinque limitazioni

¹ Dott. Massimo Giotta, Medico Chirurgo, Specialista in Statistica Sanitaria e Biometria. Licenziato in Bioetica. Dottorando di ricerca in Sanità Pubblica, Medicina Clinica ed Oncologia presso l'Università degli Studi di Bari Aldo Moro. Diacono permanente della diocesi di Conversano-Monopoli.

² ANGELO BRUSCO, *Attraversare il guado insieme*.

³ N. M. MARLOW ET AL., «Association Between Disability and Suicide-Related Outcomes Among U.S. Adults», *American Journal of Preventive Medicine* 61/6 (2021), 852–862.

funzionali. Vi sono diversi fattori che possono aumentare il rischio di suicidio nelle persone non autosufficienti:

1. Malattie fisiche o mentali gravi: le persone affette da gravi malattie fisiche o mentali possono sperimentare disperazione, dolore cronico, isolamento sociale e perdita di speranza, che possono contribuire al rischio di suicidio.
2. Perdita di autonomia: per alcune persone non autosufficienti, la perdita di autonomia e la dipendenza dagli altri possono essere fonti di grande sofferenza emotiva, che possono portare a sentimenti di inutilità e disperazione.
3. Isolamento sociale: le persone non autosufficienti possono trovarsi socialmente isolate a causa delle loro condizioni, il che può aumentare il rischio di suicidio poiché mancano di un supporto sociale significativo.
4. Problemi di relazione o di assistenza: relazioni conflittuali con i caregiver o problemi nell'assistenza possono contribuire al disagio emotivo e aumentare il rischio di suicidio.
5. Depressione e ansia⁴: condizioni come la depressione e l'ansia sono comuni tra le persone non autosufficienti, e possono aumentare significativamente il rischio di suicidio se non trattate adeguatamente.

Affrontare il rischio di suicidio tra le persone non autosufficienti richiede un approccio completo che consideri diversi aspetti. Prima di tutto, è fondamentale che i caregiver e gli operatori sanitari siano in grado di riconoscere i segni di pericolo e valutare attentamente il livello di rischio. Questo significa essere attenti a segnali come cambiamenti nell'umore, isolamento sociale e manifestazioni di disperazione. Inoltre, è essenziale fornire un adeguato trattamento per le condizioni di salute mentale come la depressione e l'ansia, che sono spesso fattori sottostanti al rischio di suicidio. Un supporto emotivo e sociale significativo può essere altrettanto importante nel ridurre il senso di isolamento e disperazione che molte persone non autosufficienti possono sperimentare. Valorizzare la dignità e l'autonomia delle persone non autosufficienti è un altro aspetto cruciale. Far sentire loro che sono apprezzate e che hanno un certo grado di controllo sulla propria vita può contribuire a migliorare il loro benessere emotivo. In definitiva, un approccio olistico che comprenda tutti questi elementi è fondamentale per affrontare efficacemente il rischio di suicidio tra le persone non autosufficienti.

Il suicidio assistito in Italia

Per comprendere al meglio il cambio di rotta da parte della Legge sul suicidio assistito in Italia è necessario ripercorrere il rapporto che si instaura tra Fabio Antoniani (dj Fabo) e Marco Cappato. Il 13 giugno 2014 dj Fabo ha un grave incidente stradale che lo rende tetraplegico e affetto da cecità bilaterale corticale. A seguito dell'incidente non risultava essere autonomo nella respirazione (necessitava l'ausilio di un respiratore anche se non in maniera continua), nell'alimentazione e nell'evacuazione. Era percorso da ricorrenti spasmi e contrazioni che non rispondevano completamente alla terapia farmacologica. Erano conservate, però, le facoltà intellettive. Nonostante i lunghi e ripetuti ricoveri ospedalieri ed i vari tentativi di riabilitazione e di cura, la sua condizione era risultata irreversibile. Aveva perciò maturato, a poco meno di due anni di distanza dall'incidente, la volontà di porre fine alla sua esistenza, comunicandola ai propri cari. Nel Maggio 2016, era entrato in contatto con organizzazione svizzere che si occupavano dell'assistenza al suicidio e con Marco

⁴ J. D. RIBEIRO ET AL., «Depression and hopelessness as risk factors for suicide ideation, attempts and death: meta-analysis of longitudinal studies», *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 212/5 (2018), 279–286.

Cappato, il quale gli aveva prospettato la possibilità di sottoporsi in Italia alla sedazione profonda, interrompendo i trattamenti di ventilazione e alimentazione artificiale. Di fronte al suo fermo proposito di recarsi in Svizzera per il suicidio assistito, Marco Cappato aveva accettato di accompagnare Dj Fabo in automobile presso la struttura prescelta. In Svizzera, il personale della struttura prescelta aveva verificato le sue condizioni di salute, il suo consenso e la sua capacità di assumere in via autonoma il farmaco che gli avrebbe procurato la morte. Il 27 febbraio 2017 dj Fabo azionando con la bocca uno stantuffo, si era iniettato nelle sue vene il farmaco letale. Di ritorno dal viaggio, Marco Cappato si era autodenunciato ai carabinieri. A seguito della denuncia si avvia il processo presso il Tribunale di Milano per il reato di cui all'art. 580 del codice penale. La Corte di Assise di Milano, durante il processo, ha sollevato quesito di illegittimità costituzionale dell'art.580 c.p. in quanto punisce con medesimo quadro sanzionatorio sia le condotte di istigazione al suicidio, sia quelle di aiuto⁵. Secondo il giudice a quo, l'equiparazione delle due condotte è da ritenersi incompatibile con il quadro repubblicano oggi in vigore, in cui al centro della vita sociale non c'è più lo Stato ma l'uomo.

La Corte Costituzionale mediante la sentenza 242 del 2019, arriva a dichiarare, l'art.580 c.p. costituzionalmente illegittimo, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi «agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente»⁶.

Etica della cura nell'arte

La relazione di cura con la persona non autosufficiente può essere desunta mediante l'opera pittorica di Francisco de Goya y Lucientes(1746-1828), *Autoritratto con il dottor Arrieta* (1820). Il pittore dopo aver perso l'udito nel 1792 si ammala gravemente nel 1819 e riesce a sopravvivere solo grazie alle cure del medico e amico Arrieta. Profondamente grato per le cure ricevute, l'anno successivo Goya si autoritrae ammalato e sofferente, con il volto pallido, la bocca semiaperta e la mano sinistra che stringe il lenzuolo mentre viene amorevolmente curato dal medico Arrieta. Silvia Borghesi, descriverà questa immagine con queste parole:

*si direbbe quasi una maschera mortuaria se un lamento non si facesse udire da quell'uomo cascante, che con un filo di voce e la sua presenza dolente si afferma ancora contro le ombre della morte.*⁷

Il dipinto, è un segno di ringraziamento del pittore ad Arrieta per essere sfuggito alla morte una seconda volta. Tale manifestazione di ringraziamento è resa esplicita dalla dedica autografa, che il pittore inserisce nella parte inferiore della tela. «Goya agradezco, á su amigo Arrieta: por el acierto y esmero con q.e le salvo la vida en su aguda y / peligrosa enfermedad, padecida á fines del año 1819, a los setenta y tres de su edad. Lo pintó en 1820» (Goya, grato, all'amico Arrieta, per la cura e

⁵ «Corte Assise di Milano, ordinanza 14 febbraio 2018, n.1 in Gazzetta Ufficiale, 1 s.p.,n.11 del 14.03.2018».

⁶ «Corte Costituzionale, sentenza 24 settembre (dep. 22 novembre 2019), n.242. Presidente Lattanzi, Estensore Modugno.».

⁷ SILVIA BORGHESI, GIOVANNA ROCCHI, *Goya, V, I Classici dell'Arte*, Rizzoli 2003.

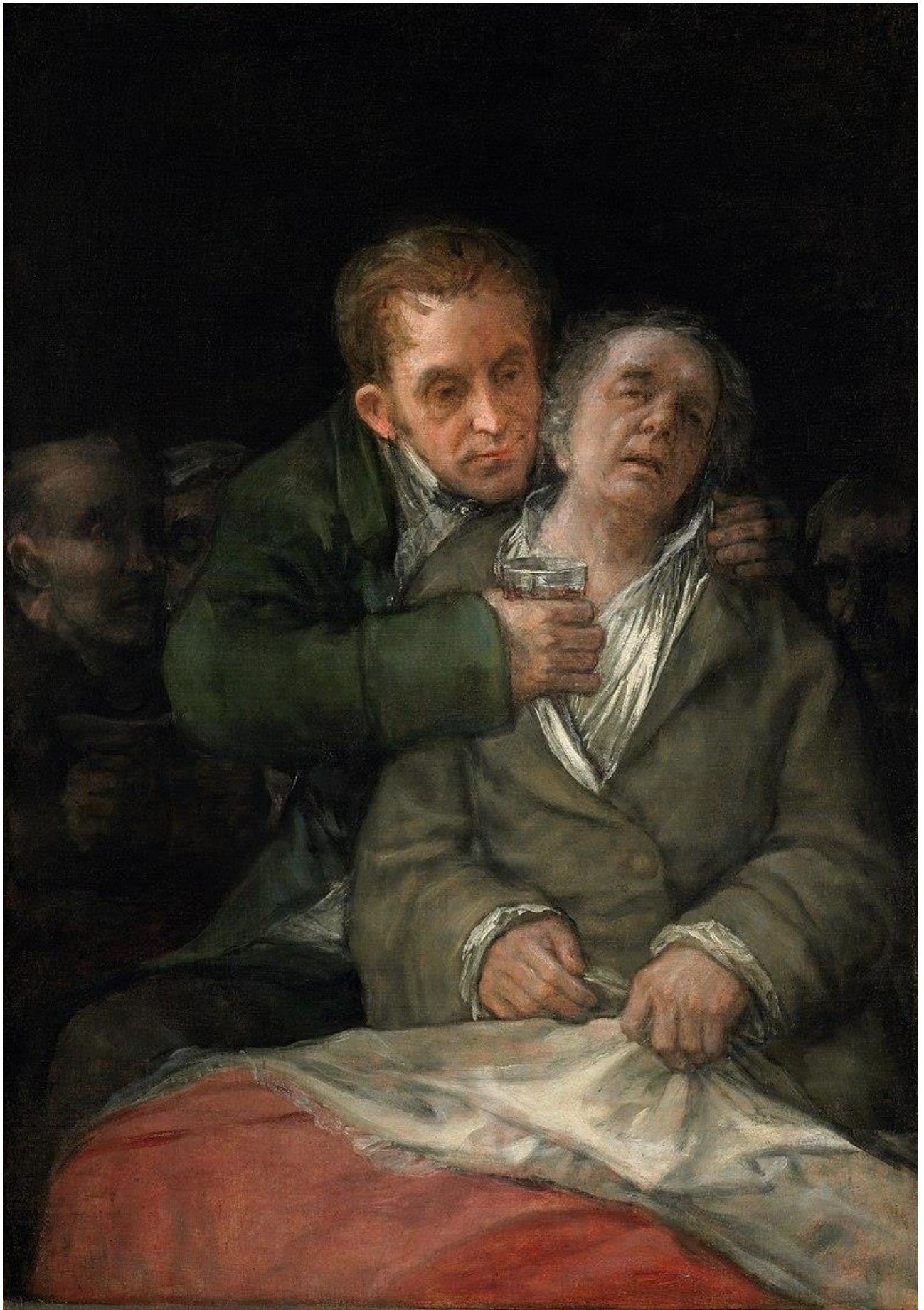
l'attenzione con cui gli salvò la vita durante la sua acuta e pericolosa malattia insorta alla fine del 1819, all'età di settantatré anni. Lo dipinse nel 1820).

L'opera artistica di Goya, ritrae il rapporto medico-paziente, ovvero quel legame di tipo interpersonale che dovrebbe caratterizzare ogni contesto clinico e che necessita di essere coltivato soprattutto quando si affrontano le decisioni di fine vita⁸. La dedica, inoltre, vuole sottolineare non solo le competenze e le conoscenze specialistiche di Arrieta ma anche la dimensione relazione dell'intervento medico. In effetti, mediante l'opera, il pittore vuole esprimere la propria gratitudine all'amico per le cure e la sollecitudine ricevuta, ovvero per quel processo dell'assistenza medica che oggi vengono descritti nei termini del curare (to cure) e del prendersi cura (to care). L'azione di Arrieta di dare da bere nasconde in sé l'ambivalenza esistente tra il lasciar morire e l'uccidere⁹. Arrieta dà, da bere qualcosa a Goya che potrebbe essere del vino rosso o un farmaco che potrebbe essere per alcuni un rimedio palliativo per altri addirittura una sostanza letale. Il gesto del medico può allora essere visto come un percorso di assistenza di base (dare da bere all'assistito) oppure come un piano di cura di sollievo dal dolore o come un atto eutanasi. Di certo, come sostiene la filosofa Marin¹⁰, «il dubbio svanisce quando l'osservatore del quadro legge la dedica di Goya e rammenta come il pittore sia morto otto anni dopo quell'autoritratto».

⁸ FRANCESCA MARIN, *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire.*, Orthotes Editrice 2017.

⁹ *Ibid.*

¹⁰ *Ibid.*



Goya agradecido a su amigo Anieta: por el acierto y esmero con q. le salvó la vida en su aguda y peligrosa enfermedad, padecida a fines del año 1819. a los setenta y tres de su edad. Lo pintó en 1820.