

La fine dell'esistenza, i limiti della scienza, i dilemmi della bioetica in un convegno organizzato a Mestre dall'Ordine dei Medici

## Vita e morte, occorre un linguaggio nuovo

Forte sottolineatura sulla distinzione fra "desistenza terapeutica" e "eutanasia"

di Adriano Favaro

"Desistenza terapeutica". Serve un linguaggio nuovo per parlare di vita, e di morte. Si riparte da Mestre: per non fare più con fusione tra "eutanasia" e "desistenza" o "limitazione dei trattamenti". Per considerare sempre dignità e diritti della persona.

Desistere vuol dire cessare, rinunciare. Fino a ieri nella lingua italiana la parola era stata usata quasi solo per la politica, o nei processi.

Ora entra nel mondo medico per allargarsi al vocabolario comune. Per questo a Mestre l'Ordine dei Medici ed odontoiatri ha chiamato, al primo simposio nazionale sulle "Decisioni di fine vita e la desistenza terapeutica", il filosofo Massimo Cacciari, il chirurgo-senatore Ignazio Marino, un sacerdote docente di bioetica esperti del mondo medico e scientifico. «Vogliamo creare le basi per importanti svolte nelle terapie di fine vita» ha detto il presidente dell'ordine Maurizio Scassola.

Fine vita vuol dire morte? Sì. Ma la parola morte sembra espulsa dalla quotidianità. Ave-



Giuseppe Englaro con la foto della figlia Eluana, in coma da 15 anni. A destra in alto Ignazio Marino e sotto il Patriarca Angelo Scola

va detto, anni fa, il cardinale di Venezia Angelo Scola: «Non è ovvio il concetto della morte. Oggi c'è rimozione della morte: che trova inedito e sconsiderato appoggio in esaltazione della medicina, che si unisce all'azione dei media. E ci si convince che la scienza prolungherà la vita fino a vincere la morte. Ma il nostro corpo è programmato alla morte».

Problema di significati. «Parlare di desistenza terapeutica non ha nulla a che vedere con vaghi discorsi di eutanasia - spiega Massimo Cacciari - È significativo che i giornali "confondono". A volte ci sono tragici fraintendimenti sulle cure e sulla vita. I problemi sono chiaris-

simi: però nascono equivoci».

Serve disincanto e Cacciari lo spiega così: «La scienza medica non è attrezzata culturalmente ad affrontare il problema di quella "cura" che riguarda il malato che deve essere accompagnato a morire». La scienza specializzata non ha spazio per «la scienza e la medicina della persona».

«Il successo degli ultimi cinque secoli della medicina viene dalla specializzazione estrema - dice il filosofo - Ma chi è stato educato ad essere competente a quella cura che assiste alla morte? Il grande medico non fa cure palliative (e neanche diventa medico di base). "Cura" è parola che vuol dire anche "angustia": trovarmi faccia a faccia con la mia fine». Servono le parole per dire (anche) una società disorientata. Lo sanno i medici che, a Mestre, tentano - per ora da soli - una nuova strada di dialogo e comprensione. Sono in tanti ad ascoltare anche Davide Mazzon (coordinatore della commissione bioetica degli anestesisti) e Luciano Orsi (gruppo studio

terapia intensiva). I loro discorsi, dovrebbero essere conosciuti il testo di Michael Fitzpatrick (autore de "La tirannia della salute") che Scola aveva citato:

«Vale al pena di vivere qualche giorno di vita di più, tra flatulenze, astinenza totale in un grigiore senza una sigaretta, una crema o una birra?».

Bella domanda. Fondamentale. Mazzon e Orsi sostanzialmente paiono rispondere: ma che senso ha vivere attaccati all'albero di Natale delle flebo che, quando non servono, davvero fanno solo male al paziente? «Basta con la militarizzazione della malattia. I primi che anni fa chiedevano di smetterla con le terapie intensive inutili erano i cappellani degli ospedali. La vera via alla bioetica è quella che passa - attraverso le persone - nelle cucine di casa e nelle stanze di ospedale».

Frustate. Che strappano pelle, cerotti, garze e aghi e le inutili flebo. Che stanno nel cervello di uomini e donne col camice che già faticano nei loro ospedali o ambulatori per un consenso

informato, che percepiscono che in cima al loro agire c'è una metaforica condanna sociale già scritta da un possibile magistrato sempre pronto ad intervenire contro l'irriguardosa morte.

Sembra aver sentito quest'aria Cacciari quando dice: «La nostra società diseducava a morire: perciò il paziente e il familiare si trovano senza parole di fronte alla morte. Non ci hanno mai pensato: morire è

"verbum, non factum". Se si è analfabeti di fronte a questo momento fondamentale, e magari i familiari nascondono che stai morendo non ne sai parlare.

Il paziente stesso avverte che sta morendo e non sa parlarne, e molte volte chiede accanimento terapeutico per nascondersi.

Senza flebo vuoi dire che muoio, ma non so dire nulla sulla morte. Allora si chiede la restituzione della vita o dell'esistenza di prima con la carta bollata».

Ma in quest'Italia balbettante c'è sempre una giustizia? E ci sono sempre le leggi giuste?

Ignazio Marino, senatore Pd, già presidente della commissione sanità nel precedente governo, chirurgo con 25 anni di attività negli Usa (trapianti di fegato) è stato nelle prime pagine per la sua proposta di testamento biologico. «L'ho ripresentata - dice - il primo giorno della nuova legislatura. Ma ho aggiunto alcuni capitoli: finanziamento per gli hospice (i luoghi dove si accolgono pazienti terminali) che sono 120 in tutto di cui 103 al Nord; facilitazioni per le terapie del dolore, regole per le cure palliative. I medici non devono dire che questa legge limita le loro capacità decisionali».

I medici applaudono Marino quando spiega che le soluzioni della vita non devono stare nei tribunali ma dentro i luoghi di cura. affidare questi percorsi ad un magistrato e non a un comitato etico. La mia proposta di legge - aggiunge - sul testamento biologico è agile e leggera e prevede un fiduciario ce il pa-

ziente nomina nel caso non potesse più decidere. Un esempio? Prima della possibilità di dialisi qualsiasi malato in nefrologia avrebbe dato istruzioni per un percorso che - dopo le scoperte - sarebbe cambiato. Un malato di reni in coma potrebbe tornare a vivere bene, con la decisione presa dal suo tutore, aggiornato sulle nuove scoperte». La strada di Marino è realismo della competenza scientifica: «Idratazione e alimentazione artificiale, da sole non esistono quasi mai: si danno eparina, antibiotici, antiepilettici». Sistema totalmente artificiale, distante dalla naturalità».

Cacciari aveva detto: «Nel 90 per cento dei casi paziente, familiari e medici non hanno mai parlato di morte: parlano di vita e medicina, o di eliminare il dolore. Non moriamo più: crepiamo. Si muore assieme se si parla, altrimenti si crepa, soli. A morire di impara a scuola: comprendendo la propria finitezza, ma se per tutta la vita rimuoviamo la morte come si può pensare che all'ultimo questo problema si possa risolvere?». Chissà se la politica, che ha usato anche toni barbari e comportamenti rozzi su questi temi (e la società) sapranno ridiscutere. Per fare le leggi che mancano e che permettono di dare il significato dell'esistere. Come scriveva il poeta Rilke: «O Signore concedi a ciascuno la sua morte, frutto di quella vita in cui trovò amore, senso e pena».

## **IGNAZIO MARINO**

### **«Serve la depenalizzazione»**

Fino a quando si sarà un magistrato (o il suo spettro) tra un medico e un paziente difficilmente il nostro Paese potrà affrontare con serenità temi difficili della vita, medicina, cura e morte. «Io penso - ha sostenuto il medico-senatore Ignazio Marino, accogliendo l'invito dei professionisti riuniti a Mestre - che sia necessario depenalizzare l'atto medico dall'ordinamento giudiziario. Il medico che sbaglia, nonostante lo scrupolo usato seguendo codici e sistemi deontologici, cioè non dovrebbe andare davanti ad un tribunale penale ma ad uno civile, per un risarcimento. Credo - ha spiegato il senatore Marino, accogliendo i suggerimenti de colleghi di Mestre e Venezia - che questo problema possa essere risolto in questa legislatura. C'è la mia volontà e anche quella dei colleghi della maggioranza. I medici devono trovare, con i pazienti e i loro familiari, soluzioni dentro il luogo di cura; senza pensare che ogni volta si possa ricorrere ad un magistrato».

Uguale posizione da parte di Giuseppe Englaro, papà di Eluana in coma da oltre 5980 giorni: «Un'evoluzione culturale in questo paese sulle scelte finali avrebbe eliminato qualsiasi ricorso al magistrato come è accaduto nel caso di mia figlia. Io sono arrivato a parlare di "violenza sanitaria».

## **IL TEOLOGO CANNIZZARO**

### **«Saper interpretare il paziente»**

Il testo del catechismo sulla morte, cure e sanità, scritto da Joseph Ratzinger è stato usato sia dal senatore di centro sinistra, è stato citato da Ignazio Marino e dal docente di bioetica, don Corrado Cannizzaro che ha spiegato ruolo e il pensiero della Chiesa sulla desistenza terapeutica. un termine - ha ricordato che non esiste ancora nel vocabolario ufficiale». Da decenni la Chiesa ha tracciato percorsi precisi sui comportamenti nei confronti del prolungamento precario dell'esistenza nell'imminenza della morte. «Il Catechismo del 1992 - dice Cannizzaro - parla di continuazione delle "cure ordinarie" ma non di cure che debbano andare contro la

ragionevole volontà e negli interessi legittimi del paziente». Insomma si all'alleviare il dolore in certi casi ma non a persecuzioni terapeutiche. Il confine su quanto la cura sia "oggettivamente proporzionale" è aperto, dentro i principi della morte "condizione umana" e cure senza accanimenti. Si parla di antropologia teologica filiale e Cannizzaro è stato attento sulla "desistenza" che va interpretata e capita da medico e familiari del paziente: «Accogliere la morte, non provocarla» è il messaggio. Difficile da inserire in una legge. Ma non da capire.