

«Io in certi momenti non riesco a capire bene [...] se facciamo del bene»: è l'affermazione di un medico, intervistato nel corso di una ricerca tra medici e infermieri di reparti di terapia intensiva sulle decisioni che devono prendere relative alla fine della vita, coordinata da Guido Bertolini ed esposta nel volume *Scelte sulla vita*. L'incertezza è duplice. Da un lato è di ordine pratico: «Facciamo del bene?». È cioè un bene per il malato l'impiego di tutto il potenziale di cui oggi dispone la medicina intensiva, o non si rischia di infrangere l'imperativo ippocratico fondamentale *Primum non nocere*? Dall'altro lato è un dubbio di ordine cognitivo: «Non riesco a capire bene». Si tratta infatti di tracciare il confine tra le azioni moralmente giustificabili e quelle censurabili, tra il lecito e l'illecito dal punto di vista giuridico, ma anche tra la vita e la morte. Molti sperimentano l'acuto disagio di trovarsi sullo scomodo confine, e in particolare i professionisti sanitari coinvolti nelle decisioni di fine vita. Il quando e il come della morte dipendono sempre più dalla scelta di attivare o sospendere procedure mediche: ormai un decesso su quattro si può dire condizionato da decisioni di fine vita, come si legge in uno studio promosso dalla Fnomceo e nell'articolo di Eugenio Paci e Guido Miccinesi "Come si muore in Italia", apparso in *La Professione*. Questo vuol dire che la morte non può più essere collocata tra gli eventi che dipendono dalla natura, ma è legata alle nostre decisioni.

A cavallo tra il XIX e il XX secolo troviamo già testimonianze di una nostalgia di un morire che era tipico "dei nostri vecchi". Nell'*Antologia di Spoon River* di Edgar Lee Masters, Lucinda Matlock, tipica donna della frontiera, canta la vita rude ed essenziale del suo tempo:

*Ci sposammo e vivemmo insieme settant'anni,
stando allegri, lavorando, allevando i dodici figli,
otto dei quali morirono
prima che avessi sessant'anni [...]
A novantasei anni avevo vissuto abbastanza, ecco tutto,
e passai a un dolce riposo.*

Dalla lirica evocazione del passaggio "naturale" dalla vita alla morte, Lucinda trae motivo per rimproverare la generazione dei nipoti:

*Che cos'è che si sente di dolori e stanchezza,
e ira, scontento e speranze fallite?
Figli e figlie degeneri,
la vita è troppo forte per voi –
ci vuole vita per amare la Vita.*

Molte cose sono cambiate nel passaggio dal XX al XXI secolo. Sempre attuali, però, sono i ruvidi predicatori che rimproverano i perplessi di non amare a sufficienza la vita. Sempre in voga, inoltre, è la proposta di tagliare il nodo gordiano delle complesse decisioni di fine vita con la formula della "morte naturale", quasi che la saggezza possa consistere nel "lasciar fare la natura". Se la morte è una conseguenza della natura, la nostra è però una

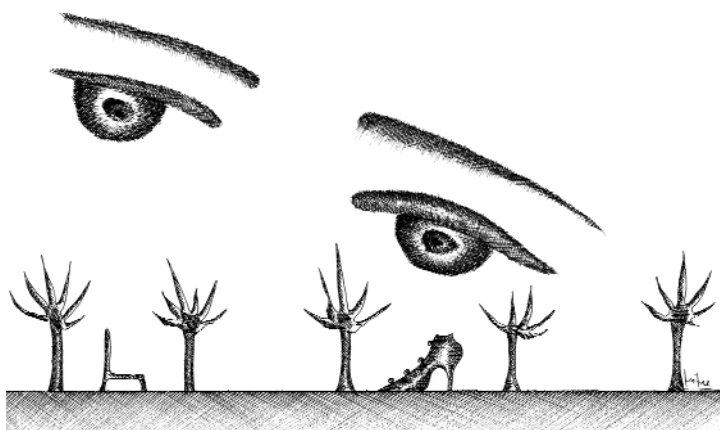
natura umanizzata, e quindi rivestita di cultura e valori, di etica e libere decisioni. Vuol dire che, sullo scomodo confine tra la vita e la morte, per orizzontarci abbiamo più che mai bisogno di ricorrere alle *medical humanities*.

Anzitutto bisogna capire che la morte, più che un atto, è un processo. Le serie televisive ambientate negli ospedali ci hanno reso familiare il clima drammatico in cui il medico, togliendosi la mascherina e i guanti, stacca i macchinari e declama: «Ora del decesso...». È una convenzione, legata soprattutto a motivi medico legali, ma rischia di diventare una caricatura, come nel *Totenbuch*, il libro dei morti di Buchenwald: un interminabile elenco compilato in modo preciso, giorno per giorno, con gli orari dei decessi, annotati persino nei minuti. Suona come irrisione l'ora della morte di uomini, donne e bambini la cui fine era stata già decretata da tempo.

La definizione biologica della morte è di per sé problematica. Lo dimostrano i dibattiti intorno a quale criterio privilegiare: cardiaco, cerebrale, corticale. Ma ancora più inafferrabile diventa la linea di confine se assumiamo un approccio narrativo. La percezione della propria morte è una variabile molto soggettiva: persone in condizioni fisiche ancora buone si sentono già morte, mentre altri si sentono vivi in corpi già ampiamente attaccati dalla putrefazione.

Nel romanzo autobiografico *Patrimonio*, Philip Roth racconta la morte del padre. Colpito da un cancro al cervello, il robusto vegliardo subisce in pochi mesi gli attacchi più devastanti della malattia: «Lui si trovava completamente isolato dentro un corpo che era diventato una terribile prigione, dalla quale era impossibile evadere, il recinto di un mattatoio». Il figlio scrittore segue con un coinvolgimento profondo il passaggio del padre dalla vita alla morte: «Morire è un lavoro e lui era un gran lavoratore». La percezione della fine non è legata a un sintomo della malattia o agli accurati interventi diagnostici dei medici, ma a un evento clinicamente irrilevante, che per i protagonisti coinvolti è però il segno eloquente della svolta: un'improvvisa incontinenza fecale. «Perché bisogna morire?», chiede il vecchio al figlio scrittore. Spesso le questioni metafisiche e religiose attendono al varco chi percepisce di essere ormai sulla linea di confine. Philip Roth non conosce la risposta. Lascia intendere, piuttosto, che la risposta non ci sia. «Perché?» chiedeva anche il prigioniero Primo Levi alla guardia del lager. «Non c'è un perché» era la risposta. Nessuna delle generazioni precedenti ha trovato la risposta definitiva al perché della morte, pur avendone prodotte molte, né la nostra cultura sembra meglio attrezzata. Oggi, comunque, l'interrogativo sembra essersi spostato su un altro fronte. Il centro di gravità dei nodi che si stringono intorno alla morte non è la metafisica (*perché*), ma l'etica: *come* stare su questo scomodo confine. Il richiamo all'etica medica tradizionale non è di aiuto: la medicina del passato non era in grado, anche volendo, di cadere nella *hybris* dell'eccesso. Le due categorie alle quali ai nostri giorni abbiamo fatto ricorso si sono mostrate entrambe insufficienti: sia il criterio della "futilità" dei trattamenti, sia quello dell'"accanimento" (esaminati rispettivamente da Daniela Tarquini in *Janus* 27 e Carlo Alberto Defanti in *Janus* 25) sono stati incapaci di assorbire in misurazioni oggettive la valutazione soggettiva che varia da persona a persona, e non di rado col tempo nella stessa persona.

La maggiore o minore estensione nel tempo del confine tra la vita e la morte dipende da scelte personali: c'è chi si aggrappa alla vita con una determinazione assoluta, disposto a pagare qualsiasi prezzo per un minimo scampolo di sopravvivenza, e c'è chi stabilisce con chiarezza dei limiti, oltre i quali la vita si deforma in una caricatura. La rubrica "Pazienti particolari" ha già presentato scelte totalmente diverse: a fronte di una Susan Sontag, che



si attacca alla vita con disperata determinazione, affrontando trattamenti sperimentali pesanti e rifiutando quelli palliativi (*Janus* 21), troviamo un Tiziano Terzani che rifiuta un trattamento aggressivo di una recidiva, privilegiando una fase terminale della sua vita da trascorrere in una condizione contemplativa (*Janus* 22); accanto a Peter Noll

che, in nome della libertà, rinuncia a consegnarsi a una routine medica che gliel'avrebbe tolta pezzo a pezzo (*Janus* 23), incontriamo Rosanna Benzi, che accetta di rimanere immobile in un polmone d'acciaio per trent'anni, senza perdere il gusto per la vita (*Janus* 28) Quando le scelte diventano davvero personali, nessuna assomiglia a un'altra.

La formula stereotipata "né eutanasia, né accanimento terapeutico" è tranquillizzante, ma non riesce a fornire ai medici un'indicazione nelle scelte di fine vita. Sembra più coerente la bozza del nuovo codice di deontologia degli infermieri, che alle ingannevoli rassicurazioni fornite dalla rinuncia all'accanimento terapeutico preferisce il criterio della proporzionalità: l'infermiere «tutelerà la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi non proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità della vita». Questa valorizzazione del punto di vista della persona può essere utile dal punto di vista giuridico. I problemi che sorgono sullo scomodo confine tra la vita e la morte non potranno ricevere una risposta positiva se non rinsaldano i legami tra tutti i soggetti coinvolti: i sanitari, i malati e i loro familiari. I conflitti sono possibili e devono essere affrontati come tutte le situazioni nelle quali si scontrano i diversi, legittimi interessi. Ma la soluzione non può essere quella di togliere la voce a qualcuno dei protagonisti. Soprattutto bisognerà riaffermare che il contesto nel quale questi conflitti vanno risolti è il letto del malato, non l'aula del tribunale. Quando le decisioni procedono con il passo pesante della legge, dobbiamo già tutti, in partenza, registrare una sconfitta. ○

Sandro Spinsanti