



LA MORTE
Corso monografico presso il Centro "La Porta"
Aprile - maggio 1985

Terza Lezione* - 23 aprile 1985

Come si muore oggi?
Dibattito con i medici

GIANNI TOGNONI - *Ist. Negri, Milano*
ALBINO FASCENDINI - *OORR, Bergamo*

Dr. Gianni Tognoni

Io vivo come medico all'interno dell'istituzione culturale e scientifica che è la medicina, che ha studiato e in qualche modo oggettivato il morire, rendendolo un fenomeno influenzabile dagli strumenti medici.

Per altri versi vivo in questa istituzione culturale della medicina come un *ricercatore*, che cerca cioè di discutere e di comprendere il senso della medicina. Faccio ricerca a tempo pieno e non curo i pazienti, ma incontro il morire ancor di più in una situazione che rischia di essere *astratta*: da una parte si cerca di vedere se un trattamento o un'operazione diminuisce o aumenta le probabilità di morire e si cerca di dare una veste *scientifica* a questa comprensione del morire; dall'altra si cerca di studiare quali sono i fattori che nell'ambito dell'organizzazione della medicina (ospedale ecc.) determinano le condizioni che permettono ai medici o agli infermieri, a coloro che sono gli *specialisti* di tentare di salvare la vita salvabile o di dichiarare in certi casi che non c'è più niente da fare.

Il mio contributo di questa sera come medico-ricercatore tenterà di elencare le parole-chiave, i punti di riferimento, lo scenario in cui la medicina colloca i suoi interventi. Spero di riuscire a delineare un quadro da cui si capisca non solo *come si muore oggi* dal punto di vista individuale del soggetto che muore, ma anche dal punto di vista collettivo dell'ambiente medico e scientifico e quindi sotto un aspetto comunitario. La tesi del mio intervento è che oggi la comunità scientifica è uno dei fattori determinanti delle condizioni del morire nel senso che determina le attese, le speranze, le tensioni, talora anche il momento, a volte in maniera diretta, più frequentemente in maniera indiretta. Fa parte anche di questa tesi l'affermazione che il problema non è di oggi ma è antico.

Il condizionamento medico del morire è sempre avvenuto, sia pure in scala minore di oggi, nella società occidentale nella quale i protagonisti sono sempre stati gli scienziati. Se prendiamo il *Giuramento di Ippocrate* vi si vede il medico come colui che, in un modo o nell'altro, ha o riceve o si prende la delega di un potere sul morire. Il discorso che il *Giuramento di Ippocrate* fa sulla *segretezza*, per cui il medico deve tenersi per sé determinate conoscenze o al massimo parteciparle soltanto ad altri medici, la dice lunga su quello che era già un embrione di apparato medico in quella società in cui il medico aveva pochissimo di scientifico, ma sicuramente aveva già molto della logica comportamentale della comunità medica occidentale. Del resto il *Giuramento di Ippocrate* è contemporaneo alle grandi elaborazioni concettuali di Platone e Aristotele che hanno dato vita a *categorie* dentro alle quali in qualche modo ancora oggi ci orientiamo (il corpo, l'anima, il mondo delle idee...).

È nello stesso periodo che nasce lo *sguardo medico sul corpo*, sul vivere, sul morire e assieme nasce per la prima volta la logica secondo cui, colui che conosce le regole della natura e le applica all'uomo, ne fa un possesso personale e non le comunica agli altri.

Insomma, sono molto restio a pensare che in qualche tempo (tranne forse alcuni gruppi in contesti non occidentali) la morte sia stata possesso del singolo. L'uomo singolo protagonista del proprio morire è un mito, vissuto solo dalle vicende degli eroi-simbolo.

In realtà il morire si è sviluppato sempre in un rapporto con un potere, di solito arcano, che poteva essere lo stregone, il dio, il medico. Gli unici, del resto, che in altri tempi sono riusciti a porre un limite al potere dei medici erano coloro che, allora, avevano ancor più potere dei medici: gli Imperatori o i Grandi Sacerdoti, che derivavano il loro potere direttamente dal dio. Nei Codici Assiri si affermava che *il medico che sbaglia muore*: ma appunto ciò poteva avvenire perché il vivere e il morire erano messi in rapporto con qualcosa di arcano, per definizione incontrollabile.

Che cos'è il morire per il medico? Intendiamo per *medico* tutto l'apparato medico, tutta la comunità scientifica che adotta l'*occhio* del medico, l'ideologia secondo la quale la medicina ha un ruolo determinante sul vivere e sul morire delle persone.

La prima parola-chiave è *la morte evitabile*. Questo è il titolo di merito, la ragione per la quale i medici ricevono o si prendono una delega. I medici affermano: noi possiamo ridurre il morire. Effettivamente questo è importante, tanti dati confermano la diminuzione della mortalità. Tuttavia ritengo necessario porre un interrogativo critico: la morte è diminuita nella società per merito dei medici?

La morte è, a mio avviso, diminuita nella società perché è cresciuta una coscienza collettiva della vita, una consapevolezza dell'esigenza di vivere in maniera adeguata, che ha comportato, per esclusione, un retrocedere del morire. Quanto più si è data attenzione alla vita, alle forze della vita (la casa, i rapporti sociali, l'igiene, l'alimentazione), tanto più il morire è diminuito. In questo processo i medici hanno inserito il loro contributo che in alcuni casi è stato anche di conoscenze, che è stato tanto più efficace quanto meno si è *separato*. Il sapere medico è stato tanto più forza di vita quanto meno si è separato dagli altri saperi, quanto più è stato parte di un sapere collettivo e sociale che ha identificato le priorità in una discussione comunitaria.

Tutto il gioco che si fa nella medicina oggi è legato alla forza contrattuale che deriva dall'affermazione del potere della medicina sulla morte.

Lo si vede benissimo nella categoria del *tumore*, che è la categoria esemplare del rapporto medicina - morte - società. Il *tumore* rappresenta ancora in qualche modo il *residuo* di un contenuto magico e occulto che non può essere nominato (il *male incurabile*). Il *tumore* viene utilizzato così spesso per catturare il consenso acritico della gente (un manifesto per la Lotta contro i Tumori diceva un po' di tempo fa: *loro sanno come si cura il cancro. Il quando dipende da te*). Il medico si propone ancora come il detentore di un potere rispetto alla morte. La medicina è tentata ad assumere l'immagine di non poter fallire.

La morte è negata dalla medicina. La seconda parola-chiave è quindi la morte negata. La morte viene messa nelle statistiche della medicina come la percentuale dei fallimenti, *quello che ancora non siamo capaci di evitare*.

È una realtà negativa e viene dichiarata come inesistente, come espressione di fallimento. Siccome la morte è qualcosa di negativo che non si può evitare e vincere, allora la emargino, perché non posso ammettere di stare fallendo nella mia ricerca (o nella mia pretesa). Bisogna comunque far finta di stare facendo qualcosa. Negli ultimi 15 anni la mortalità per infarto delle unità coronariche, con tutti gli interventi che ci sono stati, sostanzialmente non si è modificata. Ma questo dato statistico viene detto solo nei convegni interni ai medici. Quando ci si rivolge all'opinione pubblica si preferisce presentare statistiche più positive. Quelle negative metterebbero in crisi l'immagine di *potenza* della medicina a cui si ricorre pieni di speranza. È invece pericoloso questo *negare la morte* perché finisce con l'essere vicino al *negare chi muore*.

Per definizione si dà, da parte dei medici, molta meno importanza a coloro che si ritengono *destinati a morire* e per i quali *non si può fare più niente*.

Così i malati *terminali* non interessano più al medico. Il medico infatti ignora la morte che c'è, perché s'interessa solo della *morte evitabile*. Certi reparti in ospedali sono lasciati agli infermieri, i quali in genere non sanno che cosa fare, aspettano qualcuno che sappia assistere e gestire la morte.

Parlare del paziente che muore è difficilissimo perché in qualche modo vuol dire mettere in causa il fallimento della medicina. Non c'è spazio per morire in ospedale. Non c'è niente di organizzato che prevede questo (a parte la camera mortuaria).

Spesso si chiama il cappellano. Questo servizio parallelo ha un significato ambiguo, è il segnale che non c'è più niente da fare. Colui che se mai dovrebbe portare in ospedale un modo di guardare alla vita e quindi al morire, viene visto soltanto come colui che dichiara che qualcuno sta per morire o è già morto. Siamo a metà tra la scaramanzia, la magia e una specie di bigottismo. Il moribondo non è più un soggetto che interessa alla medicina, ma è un'anima che interessa alla scienza dell'aldilà. C'è chi dice per esempio che l'Unzione degli Infermi può darsi che faccia bene, non si sa mai.

Un altro atteggiamento è quello di usare la morte come potere. Di fronte ai pazienti *persi*, secondo l'interesse scientifico che hanno l'importanza che hanno, c'è l'interesse della medicina di dire ai congiunti: *proviamo a fare anche questo*. Il medico acquista potere contrattuale perché *ha fatto tutto quello che si poteva fare*. E' un atteggiamento alienante a cui il medico dovrebbe rifiutarsi e che deriva da questo senso di una capacità infinita di oggettivare della medicina. Ricordiamo che oggi non c'è forse nessuno considerato più potente del medico che cura i tumori ed è paradossale, perché in realtà ha ben poche cose da fare.

Non c'è per esempio l'atteggiamento di comunicare al soggetto interessato la situazione reale di incertezza e di rischio, l'utilità solo eventuale di determinate cure sperimentali: questo sarebbe il discorso più onesto da fare perché più vero, ma intaccherebbe l'immagine di onniscienza della medicina.

A mio parere bisogna pensare alla morte non come qualcosa da negare, ma come ad una realtà che indica positivamente una ricerca intorno ai limiti del vivere e a come estenderli positivamente; che dichiara oggetto di ricerca il ruolo stesso del medico rispetto al morire. Non ci sarebbe più allora un sapere considerato infallibile che, per non riconoscere il fallimento, nega la realtà, ma un sapere che si dichiara incapace e si mette per primo in discussione. Si potrà allora riconoscere come il momento del morire è il momento più importante di un'assistenza complessiva e vera. Se l'umano evento del morire non è più evento medico, non per questo è un momento che deve ancora essere oggettivato, anzi è forse il momento in cui la medicina dovrebbe far rientrare il vivere dell'uomo, la sua soggettività all'interno delle sue competenze e del suo sapere. Non è moltiplicando gli atti medici che si può fare terapia intensiva del paziente moribondo, ma è moltiplicando le attenzioni per non farlo soffrire inutilmente e per permettergli di esprimere le sue esperienze di vita.

Si comincia a discutere di eutanasia e lo si fa scorrettamente, chiedendo il parere all'*esperto*, al medico, come se l'eutanasia fosse un problema medico. L'eutanasia riguarda il medico solo per un piccolo aspetto, per quanto il medico può dichiarare circa i limiti della sua scienza. Per il resto il problema non può essere delegato a nessuno e nemmeno può essere risolto da una legge. È un problema di scelte culturali della società. Non è una questione di visione laica o religiosa, il morire nella società di oggi deve essere dichiarato *oggetto di ricerca*. In certi reparti intensivi sarebbe logico dichiarare il morire come progetto centrale della ricerca, non in senso tecnico, ma come sforzo di discussione collettiva.

Il morire è infatti una cosa ignota e certamente non diventa più nota perché lo si affronta in una legge. Fare una legge sull'eutanasia e sul problema che ci sta intorno, è ancora una volta voler oggettivare un problema, significa evitare che questo fallimento della medicina, che è il morire, entri a far parte della discussione e della cultura collettiva. Non sono infatti in questione delle tecniche, ma un problema che interessa tutti. La richiesta del parere ai medici sulla morte è giunta al punto di chiedere a loro di studiare i possibili interventi di ricupero e di sollievo nei casi di olocausto nucleare (addirittura si cerca di quantificare il numero di plasma, di autoambulanze ecc. che sarebbero necessarie) quando invece i medici dovrebbero onestamente dichiarare la loro impotenza in caso di catastrofe nucleare. Al massimo potrebbero aiutare i sopravvissuti a morire il più rapidamente possibile. È di importanza assoluta la dichiarazione d'impotenza della medicina

rispetto al morire, perché può contrastare la cultura diffusa che chiede l'assicurazione contro la morte. Questa cultura diffusa porta spesso a compiere scelte sbagliate nel campo dell'organizzazione della medicina, quando si privilegiano impossibili lotte contro la morte invece che possibili e razionali interventi, per salvare vite ancora tutte da vivere. Molti interventi medici (trapianti ecc.) rispondono più alla logica di prolungare l'immagine di onnipotenza del sapere medico, che a quella di migliorare le condizioni di vita. La medicina è innanzitutto per la vita, non per evitare la morte.

L'altra parola-chiave è la morte come comunicazione. Con un paziente dichiarato come oggetto perso non si parla più o si parla d'altro. Ho pochissima esperienza di medici che sanno parlare della morte con pazienti che stanno per morire, anche quando i pazienti lo chiedono. Spesso il medico scompare e manda l'infermiere (che non ha nemmeno il potere di dire la verità). Il morire diventa così un momento di rottura della comunicazione. Per esempio è difficilissimo che un primario, che è pure il responsabile culturale di quel reparto ospedaliero, senta come sua la responsabilità del parlare del morire. Il problema c'è pure all'interno degli operatori ospedalieri. Se c'è una cosa di cui si dovrebbe discutere è di questo inspiegabile morire. Invece c'è tutta una tradizione di cui aveva già parlato Foucault in "*Nascita della Clinica*" secondo cui la classe medica riesce a parlare al proprio interno della morte solo a proposito dell'autopsia, quando non si parla più del morire, ma di *quella cosa lì*, quell'evento che è stato oggettivato. Certo la ricerca autoptica ha dato risultati significativi nell'indagare le cause della mortalità, ma è significativo che mai si riesca a discutere dell'esperienza soggettiva del morente. Ci sono alcune *regole del gioco* che tutti conoscono e che però non si discutono: così per esempio la scelta di tentare di curare uno piuttosto di un altro, di staccare o non staccare un tubo ecc. ecc.

Molti, per giustificare un fenomeno, osservano che non si può chiedere anche una riflessione sul morire a chi ha già tanti problemi, è una cosa troppo triste. Ma non si capisce perché invece sia una cosa entusiasmante e da comunicare la scoperta di una metastasi cerebrale!

Discutere dei problemi del paziente che muore non significa personalizzare tutto, ma mettere in circolazione una cultura dell'esperienza che è cultura di vita (e non riguarda solo la scomparsa della vita). Non sarebbe una soluzione al problema inventare una nuova scienza oggettiva, come la *psicologia del malato di cancro*. Anche lo psicologo spesso è come il medico, si sente *il custode del sapere* e non esce dalla tradizione medica dello *sguardo scientifico* rispetto all'evento umano, quello *sguardo* che tende spesso a espropriare la soggettività dell'uomo.

La morte è la bugia più grande oggi della medicina. Si moltiplicano le bugie e le reticenze, spesso in nome della scienza o delle varie scuole. Questo non è un problema che si possa risolvere di fronte al singolo caso. Nessuno s'improvvisa capace di gestire il problema del morire. È un problema di cultura generale.

Il rischio è oggi di far diventare eventualmente anche l'assistenza del morituro problema specialistico della psicologia. All'Università o nelle Scuole per Infermieri insegnano al massimo le *buone creanze con il morituro*, non certo che cosa significa vivere una professione in cui si fa l'esperienza quotidiana del morire.

L'unico atteggiamento giusto a mio parere da parte dei medici e degli operatori è quello di dichiarare la morte come una realtà a cui ci si deve ribellare. Il ribellarsi della medicina rispetto alla morte è simile al ribellarsi di Giobbe nella Bibbia, è dire di voler confrontarsi a viso aperto con una cosa che mi sfugge, che mi è ignota; che io non posso accettare, ma dalla quale non fuggo. Chiamare la realtà con il suo vero nome. La morte è una sfida grande al mio essere medico, al mio essere uomo con responsabilità. Ribellione vuol dire ricerca, vuol dire non essere soddisfatto, essere capace di scegliere un altro cammino. La morte è il centro della mia tensione intellettuale. La ribellione va intesa secondo la logica di un processo di vita, come quando un popolo si trova insieme a lottare per la sua liberazione, per ribellarsi alla legge del morire. Un popolo capisce e accetta il rischio della tortura e della morte soltanto se ha in testa un progetto di liberazione. In questo senso la cosa prioritaria di un medico nei confronti del malato incurabile è quella di riconoscere di non essere capace di curare quel male e di scegliere come prioritario l'eliminazione più possibile della

sofferenza, il confronto con la soggettività del malato e la sua capacità di intervenire come soggetto nella gestione del dolore e della lotta contro il proprio dolore.

Il morire umano non si può oggettivare ma riconoscere e affrontare come parte di sé. Questo è quanto, a mio parere, si richiede alla medicina oggi. Solo in questa prospettiva si può fare anche della buona ricerca tecnica.

Il morire è una sfida al medico perché si riconosca come non-esperto. È una sfida alla separatezza della scienza medica, al suo potere.

Questa separatezza e questo potere si sono costruiti secondo una tradizione di scientificità, di mentalità e di oggettività che ha dato risultati importanti, ma che è incapace di porsi di fronte ai problemi complessivi del vivere e del morire, che sono problemi esistenziali e culturali su cui non si dà possibilità di oggettività e di neutralità, ma occorre impegnare la propria responsabilità di uomini.

Non aver paura della morte significa accettarla come un evento prevedibile della vita e indirizzare la medicina secondo un progetto che sia per lo sviluppo della vita e non solo per evitare la morte.

Dr. Albino Fascendini

Il dr. Tognoni è un ricercatore, io sono soprattutto un medico che vede tutti i giorni il morire. È già stato detto che la morte è un rito che viene per lo più gestito dagli altri secondo la geografia e le culture. Questo è sempre avvenuto.

Voglio raccontare alcuni esempi di morte, di riti di morte che non vorrei che fossero consumati per me. Da qui si potrà capire quale vorrebbe essere il mio atteggiamento di fronte alla morte degli altri.

Parlerò della morte del vecchio, di quella del malato di cancro, della morte in rianimazione.

La morte del vecchio. Dico *vecchio* provocatoriamente perché *anziano* è eufemistico e perché *vecchio* dice bene che non intendiamo rapportarci a lui come ad un soggetto.

Quando il nonno, più vicino agli 80 che ai 70 anni, comincia a disturbare la quiete programmata della vita di tutti i giorni e a dare fastidio; quando, in solitudine, comincia a deperire, sempre più spesso noi ricorriamo al medico. Magari il nonno non vuole andare dal medico (*lasciatemi stare, lasciatemi morire in pace!*), allora si fa venire il medico da lui. In questo caso ci sono vari riti.

Il medico si mette a parlare con il nonno, lo sta ad ascoltare, viene, in fondo, anche a sapere della sua certezza, spesso serena, di essere alla fine. Poi lo visita, lo tranquillizza rispetto al suo stato di salute, e sottolinea con sincerità la sua condizione di cambiamento naturale e poi... prescrive delle cure e dei suggerimenti per i familiari che lo hanno chiamato. Direi che questa è una condizione sempre più rara. Il medico ha anche lui magari un nonno a casa e sa come vanno le cose. Il medico ha in genere poco tempo per ascoltare un vecchio. Magari, anche, i familiari devono andare in ferie. Allora gli rimangono due possibilità.

La prima è quella di prescrivere dei farmaci (sedativi, sonniferi, ricostituenti), oppure quella di mandare il nonno in ospedale. Tra le due scelte non c'è molta differenza: la prima è solo più ipocrita e tende solo a rimandare il momento in cui il nonno verrà scaricato. In realtà anche in ospedale la situazione non cambia molto: il nonno disturba, non si adatta all'ambiente, è agitato... allora ancora prescrizioni di farmaci (gli stessi che vengono prescritti a casa). Questi farmaci, è risaputo, hanno sull'anziano un effetto dannosissimo e quasi sempre irreversibile.

Il nonno allora sta quieto, dorme, ma la sua coscienza e la sua autonomia sono compromesse. A questo punto l'ospedale non ha più niente da fare e lo manda a casa. Ormai è tranquillo. I parenti sembrano soddisfatti perché il nonno non soffre più. Presto sarà però la fine. E la morte del nonno è stata usurpata e manipolata.

La morte di cancro intrattabile. Aggiungo *intrattabile* perché ormai in diversi casi di cancro si può guarire. Quando però si fa una diagnosi di cancro intrattabile, è come stilare una sentenza di morte. Tutti i riti in questa circostanza si colorano di menzogna. L'uomo sofferente viene dimenticato, in primo piano sta la cosa, il male del secolo. Poi stanno quelli che restano, che piangono (ma non ci si deve far vedere piangere).

La domanda più frequente è: *e a lui cosa diciamo? Chi glielo dice?* I familiari si appartano a parlottare con il medico che non ha nessuna difficoltà in genere a trovare la bugia più credibile, visto che quasi mai, durante l'iter dell'indagine, si è curato di spiegare le ipotesi diagnostiche, le indicazioni di un intervento o il perché di un insuccesso. Così il gioco è fatto. Se il malato accetta la bugia, può fingere di non sapere, perché non vuole che gli altri sappiano. Oppure può ribellarsi. L'evoluzione più frequente è che si chiude in sé, non parla, rifiuta le cure e in questo modo giustifica le menzogne dei parenti (i quali tentano di imbrogliarlo negando anche l'evidenza) e assolve il disinteresse e l'impotenza del medico (che cosa ci posso fare? Non vuol collaborare...). In questa situazione la morte è occultata al suo protagonista.

La morte in unità di rianimazione. Sempre più spesso, quando un individuo presenta gravi disturbi dello stato di coscienza, con respiro insufficiente o attività cardiocircolatoria al limite, viene ricoverato in una unità di rianimazione.

Esistono strutture con apparecchi e uomini in grado di arrestare una morte imminente. Le funzioni vitali del malato vengono meccanicamente assistite e monitorizzate; gli alimenti sono somministrati con sonde o per infusioni venose, secondo qualità e quantità correttamente controllate e dosate. I rifiuti vengono raccolti da altri tubi, le infezioni sono prevenute e curate con igiene scrupolosa e farmaci mirati. Ma la coscienza? Questa straordinaria capacità di sentirsi vivi e di instaurare rapporti può essere assente per giorni e mesi. Ciò nonostante medici e infermieri accudiscono *la cosa* con professionalità assidua e scrupolosa competenza. E i familiari percorrono una lunga strada dalla speranza all'indifferenza, fino talvolta alla stanchezza e all'insofferenza. Ma le macchine non si fermano, gli addetti al lavoro fanno il loro mestiere. Ma *la cosa* non viene lasciata morire, la morte le viene negata.

Scusate la radicalità dell'espressione ma è per provocare la riflessione. Voglio adesso proporvi alcune considerazioni, non conclusioni ma interrogativi.

1. La morte non è un fatto che ci viene imposto ma appartiene alla natura dell'uomo. La vita dell'uomo non può prescindere dalla morte. Questo è vero per ciascuno di noi, ma è vero anche per il medico, il cui dovere più difficile è quello di imparare a lasciar morire la gente.
2. Sembra di capire che vecchi e incurabili sono sempre più rifiutati sia dalla famiglia che dall'ospedale.
3. Bisogna dire o non dire la verità? A tutti? Quando? Come? A chi si deve dirla?
4. Sempre più spesso si assiste alla messa in opera di trattamenti eccezionali da cui comunque non si può sperare alcun beneficio per il malato. Certo una scelta eventuale di non proseguire in una cura inutile e dolorosa, anche se capace di prolungare per un po' una vita, non deve essere presa solo dal medico. Non bisogna delegarla al medico, che ha già troppo potere. Bisogna sentire la famiglia e se è possibile anche il malato. Oltre tutto certe tecniche per attutire il dolore hanno bisogno del suo intervento nella loro gestione. Non basta, per proseguire terapie, addurre la giustificazione della necessità della *sperimentazione* senza un coinvolgimento del soggetto.

Non so se ho chiarito fino in fondo le mie opinioni ma sono venuto qui per aprire un confronto i cui tutti sono interessati. In fondo ne va della vostra morte. La mia temo che la gestiranno altri.

* testo non rivisto dagli autori