

«Morire con dignità» nella società tecnologica. Il ruolo della bioetica per una ristrutturazione della simbolica della malattia e della morte

di *Mariella Lombardi Ricci*

Among other novelties, medical-scientific progress has created a new lapse of time with respect to man's traditional experience: the time of dying. The concept of «new time» is intended here as an entity yet to be culturally structured. According to the author's hypothesis, the way in which contemporary people recount this time of their lives constitutes something of an analogy to the myths of origins. It is suggested that euthanasia and palliative medicine constitute two symbolic proposals of what it means for technological man to die with dignity, that sanitary assistance is the setting where the symbolism becomes unveiled, that technological society has chosen for narrating the humanity of mankind

1. *Premessa*

Il dibattito bioetico nella forma pubblica, a una prima impressione, sembra essenzialmente centrato sulla tematica «eutanasia», eutanasia sì/ eutanasia no; per questa ragione, mi sembra importante tornare a chiederci cosa realmente si voglia ottenere con la legalizzazione dell'eutanasia. Non sembra si tratti di evitare la morte, perché la si anticipa; neppure di nascondere all'interessato, in quanto è il morente che deve personalmente, liberamente e consapevolmente farne o averne fatto richiesta. Non è, dunque, la morte in sé che fa paura, ma altro. Cos'altro? La sofferenza? Certamente. Eppure, tutti ormai sappiamo che la terapia del dolore, nella forma farmacologica e/o chirurgica, è efficace in oltre il 95% dei casi, dunque non è neppure questo che si vuole raggiungere in prima battuta. Senza considerare che del dolore che precede il tempo legalmente riconosciuto come appropriato per realizzare l'intervento eutanasi non si parla granché. Credo che ciò che l'eutanasia realmente eviti sia di vivere il tempo che intercorre tra la consapevolezza che la malattia è ormai irrimediabilmente degenerativa, fuori del controllo clinico al punto da portare inesorabilmente alla morte, e la realtà della morte. Questo è il «tempo del morire».

Viene qui pubblicato il testo presentato nel corso del seminario di studi «*Gender Studies e metodologia nella bioetica di fine vita*», organizzato dall'ITC-isr Centro per le Scienze Religiose e tenutosi a Trento dal 5 al 7 dicembre 2002.

Il tempo del morire è un fatto storicamente nuovo, sia in senso qualitativo, sia quantitativo. In senso qualitativo, non solo perché non si muore più a casa, ma soprattutto perché non rappresenta più quell'evento familiare, vissuto quasi come testamento corale, passaggio di testimone dal morente a chi egli riconosceva come suo successore, custode della famiglia.¹ In senso quantitativo, perché l'agonia si è trasformata (è persino sparito dall'uso comune il termine che la designava), dilatandosi fino a coprire più giorni e settimane, frutto dell'accresciuto controllo medico sulla malattia, potente sì, ma non al punto da vincerla completamente. Il tempo del morire è, quindi, frutto della tecnologia e rappresentata l'altra faccia degli indiscutibili benefici apportati dalla medicina; è un tempo che soltanto l'uomo che possiede una tecnica medica avanzata si ritrova a dover vivere. Fatto storicamente nuovo vuol anche dire fatto culturalmente nuovo.

La cultura è il modo mediante cui l'uomo reagisce alla sua inadeguatezza nei confronti dell'ambiente; mediante cui dà risposte ai suoi perché, risposte tecniche, come quando l'uomo scopre e utilizza il fuoco o le biotecnologie, e risposte di senso. In quest'ultimo caso si tratta di vie che gli consentono di passare dal «cosa fare» al «perché», al come comportarsi. Nell'elaborazione di risposte di senso la cultura fornisce modelli, crea miti delle origini, proverbi, credenze e valori, che nel loro insieme costituiscono la base su cui costruire le relazioni interumane. La cultura è indispensabile all'uomo, perché egli si apre consapevolmente alla sua originaria umanità solo attraverso la via mediata dei rapporti con l'altro; è in questo modo che l'essere umano forma la sua coscienza individuale e collettiva. Se c'è un tempo in cui è indispensabile per l'uomo elaborare risposte di senso, in cui il cosa fare (cosa fare per liberarsi dalla malattia) non è più sufficiente perché le sue domande si rivolgono al senso della sua esistenza, questo è il tempo del morire. La parola più ricorrente tra quelle pronunciate dal morente è «perché?». Ma di fronte al «perché proprio a me?», l'uomo occidentale contemporaneo si trova spiazzato, privo di strumenti concettuali e di risorse culturali.

La mia ipotesi di riflessione è che, ora che la fisionomia della nostra epoca è quella tecnologica, così come l'aveva anticipata Ellul,² diventa indispensabile costruire miti e immagini, in altre parole una simbolica, che consentano di rispondere alle domande che da sempre l'uomo si è posto: «Chi sono? Da dove vengo?», risposte che ora devono essere costruite attraverso le conoscenze aperte dalla lettura scientifica e tecnica del mondo che ci circonda. Ecco perché, attualmente, il luogo di elaborazione di questa riflessione non è più il dibattito teoretico di teologi e filosofi; infatti, la tecnologia medica l'ha strappata da tale contesto per gettarla nella vita quotidiana di ospedali e strutture sanitarie analoghe, o della casa, non più la casa tradizionale, bensì la casa ospedalizzata.

¹ Ph. ARIÈS, *L'uomo e la morte dal Medioevo ad oggi*, trad. it., Roma - Bari 1979 (ed. orig. Paris 1975).

² Si veda in particolare P. ELLUL, *La tecnica, rischio del secolo*, trad. it., Milano 1999 (ed. orig. Paris 1954).

Il percorso che propongo per vagliare quest'ipotesi, che ha come oggetto il tempo del morire in riferimento al morente ospedalizzato, procede mediante una riflessione di tipo fenomenologico attraverso due modi: l'uno è l'immagine che ne offrono sia la medicina sia l'informazione pubblica, l'altro è la realtà, l'esperienza vissuta dal malato e da chi l'assiste. Questo percorso permetterà di intravedere se e quali forme simboliche si stiano costruendo per cogliere il senso del morire nell'era tecnologica, e se esse possano offrire alla bioetica suggestioni nuove per ripensare le questioni aperte relative alla bioetica di fine vita.

2. *L'immagine del tempo del morire*

a. L'immagine del tempo del morire nella formazione medica

La prima e più diretta immagine del tempo del morire è data dalla formula che correntemente l'esprime: malato in «fase terminale della malattia», o in forma contratta e scorretta «malato terminale». Questa terminologia è strettamente connessa con l'assetto concettuale della medicina, cioè con l'autocomprensione che la medicina ha di sé. Nel complesso sembra che essa tenda a configurarsi principalmente come un insieme di scienze mediche, la cui base è la biologia.

Quando l'università prepara il giovane a diventare medico, gli indica come scopo, giustamente, la guarigione, ma non lo sollecita alla dovuta attenzione al rapporto con chi non ha più possibilità di guarigione. Dapprima gli insegna a vedere la persona che ha di fronte in ciò che costituisce il suo organismo; a descrivere la malattia mediante numeri e parametri di laboratorio, esecuzione di procedure. D'altra parte la medicina ha un'idea sostanzialmente biologica della malattia, difficile negarlo, e proprio grazie a questa visione è stato possibile il rapido progredire della medicina stessa.³ Questa prospettiva fa sì che il corpo e la patologia siano per gli studenti oggetti tipicamente medici, cioè oggetto di intervento e manipolazione esperta, ma estrapolati da qualsiasi altro aspetto della vita quotidiana.

È indispensabile che lo studente impari a fare un referto, così lo si guida a costruire la persona come paziente adatto a un certo trattamento terapeutico, come progetto medico. Per fare ciò, gli si insegna a tradurre le descrizioni fenomenologiche, cioè le narrazioni che i malati fanno riguardo la situazione concreta che sperimentano, in termini fisiologici, considerando elemento di disturbo, ai fini della formulazione della diagnosi, tutto ciò che attiene alla dimensione emotiva. La struttura narrativa dell'esperienza del paziente ha senso solo se e quando rivela il piano fisiologico. Sennonché, in questo procedimento, avviene uno slittamento di piano, perché la costruzione del

³ M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique*, Paris 1963.

referto non si limita a rappresentare una descrizione, ma finisce per diventare una pratica che forma il modo di colloquio tra medico e paziente:

«La scrittura riflette e forma al tempo stesso le conversazioni col paziente; fornisce le categorie e le strutture di quelle conversazioni, e rappresenta una struttura di rilevanza che giustifica la sistematica sottovalutazione della narrazione del paziente».⁴

In questo modo la persona è ridotta al suo organismo, perché ciò che il medico deve presentare è il malato su cui si dovrà intervenire. La cartella clinica, sintesi di questo percorso, è raccolta di dati, sfrondata da elementi di connessione con l'individualità della persona malata, con una quasi totale distrazione dalla vita vissuta del malato.⁵

La persona sofferente è rappresentata come luogo della malattia piuttosto che come soggetto, come agente narrante.⁶ L'attenzione alla dimensione biologica del corpo è chiaramente indispensabile per la formulazione di una diagnosi, ma è possibile dimenticare che le storie sono mezzi per organizzare e interpretare l'esperienza, e nel caso della persona malata sono lo strumento per introdurre questo elemento tragico, che è la malattia, nel racconto della propria vita⁷ e in questo modo darle senso? Come osserva Geets, è difficile mostrare che queste considerazioni trovino posto entro il quadro dei modelli scientifici della medicina contemporanea.⁸

Il fatto che, avanzando negli studi, l'attenzione del giovane studente si sposti progressivamente dalla persona malata al suo organismo è confermato dall'espressione che ha animato il dibattito in anni recenti: «la medicina cura la malattia e non il malato», o dall'analoga «umanizzare la medicina».

Questi brevi rilievi servono per mettere in luce come l'insegnamento della medicina si sia strutturato mediante la proposta di atti linguistici, che non si arrestano alla dimensione necessariamente descrittiva della cura, ma si tramutano in modello di forma di relazione, quella professionale tra medico e paziente, che finisce per risultare impostata sulle esigenze dell'organismo piuttosto che della persona.⁹

Gli atti linguistici propri dell'insegnamento della medicina mostrano di avere un impatto anche fuori del mondo clinico, contribuendo a formare una mentalità, a strutturare relazioni; in altre parole, costituiscono metafore,

⁴ B.J. GOOD, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, trad. it., Torino 1999 (ed. orig. 1994), p. 121.

⁵ Esistono forme di cartelle cliniche già strutturate secondo formulari, che prevedono risposte chiuse a crocette. Una tale impostazione condiziona il tipo di dialogo medico/paziente, impoverendolo.

⁶ M. LOMBARDI RICCI, *Malati di vita, L'uomo contemporaneo, la malattia e la morte*, Acireale (Catania) 1999.

⁷ A questo proposito si veda C. PERUSELLI, *Approccio narrativo alle cure sanitarie*, in «L'Arco di Giano», 14 (1997), pp. 41-56.

⁸ C. GEETS, *La maladie comme expérience et comme condition*, in «Le Supplement», 184 (1993), pp. 33-55.

⁹ Non stupisce che da qualche anno la relazione medico-paziente sia oggetto di rivisitazione critica: S. SPINSANTI, *L'alleanza terapeutica. Le dimensioni della salute*, Roma 1988; A. AUTIERO, *Il rapporto medico-paziente nei suoi aspetti etici*, in P. BENCIOLINI - C. VIAFORA (edd), *Etica e medicina generale. Il rapporto medico-paziente* (Quaderni di etica e medicina, 7), Roma 2000, pp. 55-64.

che superano il livello ‘scolastico’ per diventare metafore sociali. Il sapere medico diventa, così, un modo di vedere il reale, di rappresentarsi il malato, di interpretare la sofferenza, di costruire relazioni. Credo che si possa leggere all’interno di questo quadro l’origine dell’espressione «fase terminale di malattia», per indicare il tempo del morire.

In questa visione di una medicina fortemente tecnica possiamo inserire anche il fenomeno recente delle «linee-guida».¹⁰ Come si sa, si tratta di un insieme di proposizioni, elaborate da esperti a seguito di sperimentazioni cliniche «randomizzate», che tendono a incanalare le decisioni del medico entro percorsi prefissati. Sono indicazioni tratte dalle più recenti ricerche scientifiche, e, in quanto risultanti da *trials*, ritenute fatti scientifici a garanzia della scelta del medico a fronte del rapido progredire della conoscenza scientifica. Senza entrare nel merito della questione del loro ruolo, a noi interessa evidenziarne la logica interna. Essa è del tipo lineare «se ... allora»; oggetto descritto è la malattia da manuale, astratta, universale. Ma al medico «la» malattia non si presenta mai, egli incontra sempre una persona malata, una malattia concreta, inserita in una storia personale, intessuta di attese e timori. Ancora ci imbattiamo in una proposta, interna alla professione medica, che tratta la medicina come tecnica o scienza tecnologica, come scienza *hard*, che procede nella certezza che da tali cause derivano tali effetti. E spesso, proprio per questi limiti interni, le linee-guida mettono in difficoltà il medico nell’esercizio della sua professione, che è e resta scienza e arte insieme.

b. L’immagine del tempo del morire nella comunicazione mass-mediale

Non meraviglia che tale immagine, che possiamo dire scientifica in quanto base dell’insegnamento universitario, sia recepita e ripresa dai *mass media*. Sul tipo di comunicazione veicolata dai *mass media* la letteratura è vasta, ma a noi interessa indicare sommariamente quali immagini produce questo tipo d’informazione. Peraltro non possiamo dimenticare che l’unico modo che tutti noi abbiamo per conoscere e ricevere informazione è quello pubblico; nessuno, se non un addetto ai lavori, è in grado di accedere alla fonte delle notizie, quindi ciò che viene detto è per il ricevente la verità su ciò che si dice.¹¹

Se ripensiamo alle trasmissioni radiotelevisive, sia di intrattenimento sia d’informazione, la medicina è raffigurata come una scienza in continuo sviluppo, strettamente connessa con la ricerca tecno-scientifica, piuttosto che come arte; si dice che ciò che essa non rimedia oggi, sarà in grado di realizzarlo domani, quasi fosse possibile, con il tempo, curare ogni malattia e persino la morte. La medicina viene presentata non soltanto sotto la metafora

¹⁰ G. FEDERSPILL, *È davvero possibile servire due padroni? Il medico tra scienza delle linee-guida e risorse limitate*, in «Società Italiana di Medicina Generale», 10 (1996), pp. 5-11.

¹¹ M. LOMBARDI RICCI, *Mass media e bioetica*, in E. SGRECCIA - V. MELE - D. SACCHINI (edd), *Le radici della bioetica*, Milano 1998, pp. 361-371; si veda anche di M. LOMBARDI RICCI, *La comunicazione in sanità*, in «Janus», 4 (2001), pp. 33-38.

del mezzo che aumenta il bene, inteso come benessere e salute, dell'umanità, ma come fine stesso dello sforzo dell'uomo, in quanto salvezza terrena. Non è un caso che il principio salute sia diventato ormai la parola chiave per accedere alla realizzazione di qualsiasi pretesa in ambito medico.¹²

La malattia è rappresentata come fatto organico, o genetico; a essa si fa riferimento mediante percentuali, in quanto oggetto di ricerca scientifica. È la malattia descritta in termini biologici, senza riferimenti all'esperienza di chi vi si trova compromesso.

La morte è trattata come la fine della malattia, e, in quanto insieme alla malattia inguaribile smentisce l'immagine di una medicina trionfante e salvatrice, è negata, nascosta, mistificata perché rappresenta un non-senso.

Il malato è il grande assente nell'immagine di medicina e malattia veicolata dall'informazione mass-mediale, nel senso che di lui si parla per dire che non è in grado di conoscere la situazione in cui vive, e questo 'racconto' costituisce il quadro generale entro cui si origina il cosiddetto «problema della verità al morente». La sua esperienza concreta non ha spazio, o, quando vi si fa riferimento, è talmente idealizzata (come nel caso di quelle donne affette da cancro all'apparato riproduttivo, che rifiutano le cure per non compromettere la gravidanza in corso) e quindi vanificata, oppure viene strumentalizzata, ideologizzata e quindi risulta priva di valore sull'immaginario collettivo per ciò che riguarda la costruzione di un'immagine di malattia e morte.

Questa è l'altra concausa in origine all'espressione «paziente in fase terminale di malattia», espressione che richiama il campo semantico della dimensione biologica della malattia piuttosto che dell'evento che colora il tempo del morire. In questa ottica la richiesta di eutanasia è la più immediata via d'uscita che si presenta al morente e a chi lo circonda. Acconsentire a questa richiesta e legittimare l'eutanasia anche sul piano giuridico rappresenta una risposta di tipo tecnico, in armonia con la narrazione che ha come suo centro l'immagine di una tecnologia medica che domina il male fisico, del medico come taumaturgo, emblema dell'uomo tecnologico, che ormai ha il dominio su ogni cosa del mondo. Infatti, il racconto del cosmo che scienza e *mass media* narrano ci dice che esso è costituito da materiale biologico di cui si conoscono leggi e funzioni, sul quale si ha ormai potere e capacità di controllo.

Accanto a questa cosmogonia è in atto la costruzione di un'antropologia, che parla di un uomo costruito dall'uomo, di *cyberborg* e *ciberantropo*,¹³ di embrioteche, donatori e madri temporanee, ma le metafore sono indubbiamente molto più numerose. Con l'avanzamento dell'elettronica e dell'informatica, la lettura nello strumento ha sostituito l'osservazione diretta dell'organismo, poiché essa dà l'immagine verosimile dell'invisibile a occhi nudo; con il perfezionarsi della conoscenza genetica e il suo utilizzo come

¹² Il principio salute è alla base della richiesta di legittimazione di qualsiasi mezzo nell'ambito della ricerca sulla clonazione terapeutica umana.

¹³ G. HORTOIS, *Il paradigma bioetico. Un'etica per la tecnoscienza*, trad. it., Messina 1996 (ed. orig. 1990).

strumento medico, si è verificato un ulteriore passaggio riduttivo, dall'organismo ai suoi componenti. E proprio questo cammino rende più difficile la visione complessiva del vivente e l'umanità dell'uomo.¹⁴

Si può ritenere che questa voce pubblica rappresenti qualcosa di analogo al ruolo del cantastorie dell'età pre-omerica. Oggi come allora, siamo agli albori di una nuova forma di civiltà, per noi quella tecnologica, e stiamo cercando di costruire una simbolica che indichi all'uomo il suo orizzonte mediante miti e immagini. I *mass media* come l'antica *agorà*, la corsia d'ospedale come il teatro greco. Le metafore che stiamo costruendo,¹⁵ il racconto che tessiamo nella comunicazione pubblica descrivono un'antropologia dell'uomo quasi onnipotente, che può determinare il corso della vita, controllando il patrimonio genetico, decifrando la durata genetica del suo organismo, costruendo in laboratorio le generazioni future, eliminando gli embrioni dal patrimonio genetico poco gradito. Il futuro è indicato come frutto del progresso della conoscenza scientifica e del saper fare tecnologico: il bene dell'umanità futura dipende dall'uomo e dalle sue scelte. La salvezza è in prospettiva terrena ed è frutto del progresso medico-scientifico.

La simbolica che l'uomo tecnologico sta costruendo ha questa matrice ed esprime una visione strumentale e riduttiva dell'uomo e della sua umanità.¹⁶ Restando in questa prospettiva l'uomo ha difficoltà a vivere in modo umano l'esperienza del morire. «Morire con dignità», non a caso, è la richiesta condivisa da tutte le correnti etiche e culturali; ma cosa significa morire con dignità nell'era tecnologica?

3. *L'esperienza vissuta*

Se questa è l'immagine che la cultura tecnologica offre dell'uomo e del tempo del suo morire, ben diversa è la realtà. Ad un tratto, all'insorgere della malattia devastante, ecco che questo racconto, così accattivante, si mostra fallace, illusorio e nella malattia mortale l'uomo scopre che egli resta ancor oggi una fragile creatura che nulla può del suo destino, se non darsi spontaneamente la morte, già inesorabilmente a lui prossima.

a. *L'esperienza del curante*

Se torniamo alla preparazione universitaria, non appena il giovane medico vive la professione scopre il limite della sua formazione. Infatti,

¹⁴ Come osserva Testart, «se la qualità prima dell'acquisizione del sapere è di conoscere il tutto perché la conoscenza ridotta alle parti, o peggio a de frammenti delle parti, allontana dalla verità, potrebbe essere che la nostra epoca, vittoriosa nella conoscenza molecolare, si mostri storicamente la più impotente nell'aiutare l'uomo a vivere con se stesso, con gli altri, e nel mondo»; J. TESTART, *Des hommes probables*, Paris 1999, p. 268.

¹⁵ M. LOMBARDI RICCI, *La comunicazione in sanità*.

¹⁶ J. TESTART, *Des hommes probables*; G. PIANA, *Bioetica. Alla ricerca di nuovi modelli*, Milano 2002.

s'accorge subito che la dimensione esperenziale, emotiva, del paziente deve essere presa in conto, se si vuole delineare una giusta diagnosi, terapia e prognosi. Ma gli studi universitari non hanno preparato il medico all'incontro con la persona,¹⁷ per le ragioni precedentemente indicate, legate all'impostazione della medicina come scienza sperimentale,¹⁸ impostazione che impedisce, dopo aver astratto la dimensione biologica dell'organismo umano, il recupero di una visione antropologica dell'uomo e della sua corporeità. Di qui la difficoltà del dialogo medico-paziente e la propensione diffusa ad accondiscendere alla richiesta della famiglia di tacere con il paziente la sua condizione, contrariamente alle norme deontologiche che prevedono il malato come primo referente del colloquio.¹⁹ Qui si evidenzia il circolo perverso tra la narrazione mass-mediale sull'incapacità dell'uomo a sopportare la conoscenza della diagnosi infausta²⁰ e il comportamento interpersonale nella concretezza della vita.

La narrazione pubblica trascura ogni riferimento all'esperienza umana di chi vive, direttamente o indirettamente, il tempo del morire. La verità, a cui fa riferimento quando suggerisce che il malato non ha risorse per farvi fronte, ha come referente esclusivo la conoscenza biologica dell'organismo; non comprende l'evento che il malato sta vivendo. Resta assente tutta la crisi esistenziale e spirituale che attraversa ogni persona che fa esperienza del male. E morire è male, è perdita, è abbandono. Basta pensare alla necessità del morente d'integrare nella sua vita l'esperienza del morire, all'angoscia che deriva dalle inquietanti domande sul senso di questa sofferenza e morte imminente.

Il medico, però, in quanto uomo, sente la profonda drammaticità che scuote il suo paziente, alla quale è spinto a sottrarsi per mancanza di strumenti adeguati, pur percependo che il suo ruolo di curante dev'essere rivolto alla persona malata, non alla manifestazione biologica che origina la malattia. Di qui il senso di malessere diffuso nelle *équipe* di unità ad alta mortalità.²¹

Questo disagio del curante ha forma e nome noti, *burn out*. Indica la crisi esistenziale di chi si trova quotidianamente coinvolto nella cura dell'uomo morente. Crisi personale, certo, in quanto vissuta da un individuo, ma se la intendessimo in senso soggettivista sbaglieremmo. Si tratta, infatti, di una crisi strutturale che investe la medicina come scienza sperimentale. Anche il medico, come il suo paziente, è condizionato nei confronti della malattia e

¹⁷ Non è un caso che l'insegnamento sulla comunicazione umana nella sofferenza abbia scarsissimo peso, quando non è assente del tutto, dal corso di studi di base.

¹⁸ C. BERNARD, *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*, trad. it., Milano 1967 (ed. orig. Paris 1965).

¹⁹ Il *Codice Deontologico* lo prevede dal 1995.

²⁰ Infatti, nella prospettiva che l'immagine di medicina costruisce, la diagnosi rappresenta la sentenza definitiva e senza appello, in quanto ricavata da conoscenza e strumenti tecno-scientifici quindi esatti.

²¹ Sul malessere di chi cura i morenti secondo la filosofia della medicina eziologica esiste ormai una vasta letteratura, a cui si rimanda: si veda il numero monografico di «L'arco di Giano», 14 (1997); E. GOLDENBERG, *Près du mourant, des soignants en souffrance*, in «Etudes», 367 (1987), 5, pp. 483-495.

della morte dal sentire diffuso, al punto che, pur sapendo che non può rendere l'uomo immortale come la società gli chiede, si ritrova a vivere con gran fatica la morte del suo paziente.

Il *burn out* diviene segno esteriore del limite intrinseco all'immagine che la medicina stessa fornisce di sé, quando ricorre a una simbolica che rappresenta la medicina come scienza e tecnica medica piuttosto che come scienza e arte insieme, due facce di un'unica realtà; la cura come riassetto dell'organismo piuttosto che come attenzione alla persona malata nella sua totalità.

Se percepito in questa ottica, il *burn out* può indicare la via di riumanizzazione della medicina, perché è la metafora del disagio che subisce l'uomo se fa della tecnica la chiave d'interpretazione del reale.²² Il *burn out* è un segnale che tutti i mezzi tecnologici di cui l'uomo dispone devono ritornare ad essere concepiti come mezzi d'uso per il bene dell'uomo e non come visione di vita.²³ Il percorso a ritroso dal fenomeno tecnico all'operazione tecnica può diventare possibile se prendiamo sul serio questo disagio, individuale e strutturale, del medico che cura e si prende cura di chi vive il tempo del morire.

b. L'esperienza della famiglia

Anche la famiglia mostra un chiaro disagio nel rapportarsi al proprio familiare.²⁴ Lo attesta la frequente richiesta di tenere il malato all'oscuro della sua condizione; lo evidenziano i dialoghi, che si svolgono nelle corsie d'ospedale, incentrati sulle cure mediche, sull'assistenza, su cose marginali rispetto a ciò che suscita angoscia nel malato, o su ciò che succede fuori, nel mondo quotidiano dei sani, dove la vita è altro rispetto a quella di chi vive nella sofferenza totale. Si sperimenta la mancanza di parole per dire emozioni e angosce, per condividere la sofferenza che tutti devasta. La comunicazione di senso è interrotta.

Anche in questa forma di relazione interumana il malato si ritrova isolato, solo, perché gli è impedita la vera comunicazione, quella che è necessaria per la costruzione e la conferma dell'identità personale. Il tempo del morire si delinea come tempo della fuga antropologica da parte dell'uomo sano.

Dall'immagine della malattia, della sofferenza e della morte veicolata dall'autocomprensione della medicina e dalla comunicazione mediale deriva una simbolica dell'uomo tecnologico, dominatore del mondo, ma al tempo

²² Questo pericolo era già stato indicato da Ellul, quando ha introdotto il concetto di fenomeno tecnico. Esso rappresenta la disposizione dell'uomo contemporaneo di rispondere ad ogni problema antropologico ricorrendo a modalità tecnica.

²³ Su quest'invasività del fenomeno tecnico, l'interpretazione di Ellul resta ancora attuale e può essere d'aiuto per capire l'essenza della tecnica e rimediare ai limiti di una medicina che è stata indicata come «medicina delle macchine»: «A una potenza tecnica si può opporre solo un'altra potenza tecnica. Il resto è spazzato via»; P. ELLUL, *La tecnica*, p. 88.

²⁴ La famiglia, nonostante viva anch'essa una profonda crisi in relazione al mutamento di ruolo del proprio familiare, resta ai margini di questa riflessione, in quanto si tenta di evidenziare il ruolo della medicina rispetto all'ospedalizzazione della morte.

stesso privo di riferimenti antropologici.²⁵ Così, disarmato dal punto di vista psicologico e spirituale, l'unico senso che rende vivibile la vita resta la sua capacità di dominio. In quest'orizzonte si può comprendere, anche se non si condivide, la richiesta di eutanasia, perché rispecchia la risposta tecnica alla situazione di bisogno dell'uomo morente. Rispondere in modo tecnico al malessere antropologico: questo è il condizionamento che rende anche la medicina meno umana di quanto in realtà essa non vorrebbe essere e di fatto non sia.

c. L'esperienza del malato

È ormai risaputo che il malato vive una crisi d'identità, che è stata oggetto di approfondite riflessioni, alle quali rimando.²⁶ Qui mi limito a richiamare la dimensione di senso di questa crisi, connessa con la scoperta della totale dipendenza da altri e da altro che non sia il proprio potere e volere. La radice originaria credo possa essere individuata nella percezione del morente che il corpo ha rappresentato e rappresenta la forma simbolica del suo esistere. Egli è quel corpo, oggi così diverso da ieri, attraverso il quale si deve riconoscere per continuare a sentirsi lo stesso «Io» di quando era sano. Il tempo del morire, per il malato, è il tempo impegnato a ritrovare la propria identità personale nella diversità esistenziale indotta dalla malattia. Ormai è un dato acquisito che l'uomo costruisce e riconosce se stesso nei rapporti interpersonali, nella relazione, nella comunicazione. Ma il tempo del morire è un tempo in cui, si è osservato, la comunicazione è interrotta, è negata. Questa situazione impedisce al malato di vivere in relazione, e quindi in modo umano, con dignità, il tempo del morire, ma al tempo stesso costringe chi l'assiste, curante e familiari, ad autointerrogarsi sul senso del proprio comportamento, improntato alla fuga piuttosto che all'aiuto.

Credo che per l'uomo negare risposta a una domanda d'aiuto in situazione di pericolo esistenziale, anche se proferita in forma non verbale, non sia possibile. Farlo, o doverlo fare, è all'origine della fuga antropologica, da parte dell'uomo sano, dalla condivisione del tempo del morire. La relazione in cui il malato sente di vivere assume la figura della mediazione medica, o per dirla con Ricoeur, la figura della relazione dell'essere socio, e non quella antropologica dell'essere prossimo.²⁷

Fuga antropologica vuol dire non cogliere la complessità della corporeità e della comunicazione umana, costituita da elementi descrittivo-letterali e

²⁵ Sulla censura del senso della malattia e dell'esperienza del malato si veda G. ANGELINI, *La malattia, un tempo per volere*, Milano 2000.

²⁶ M. BELLET, *L'épreuve ou le tout petit livre de la divine douceur*, Paris 1988; dello stesso autore, *L'écoute*, Paris 1989; M. DE HENNEZEL, *La morte amica. Lezioni di vita a chi sta per morire*, trad. it., Bergamo 1998 (ed. orig. Paris 1995); C. GEETS, *La maladie comme expérience*; G. MORASSO - G. INVERNIZZI (edd), *Di fronte all'esperienza di morte: il paziente e i suoi terapeuti*, Milano 1990; L. SANDRIN, *L'esperienza della malattia: reazioni, crisi, opportunità*, in «Camillianum», 2 (1990), pp. 297-316; A. VANNESSE, *Ce qu'être malade veut dire*, in «Le Supplement», 184 (1993), pp. 21-32.

²⁷ P. RICOEUR, *Il socio e il prossimo*, in *L'amore per il prossimo*, Alba (Cuneo) 1958.

da elementi analogici, polisemici, metaforici. Ogni gesto dell'uomo, ogni parola è costituita da un di più di senso; trascurarlo è negare all'interlocutore la sua intrinseca dimensione trascendente, la sua dignità.

Questo contesto è all'origine della sensazione di vivere un tempo non-umano, e conseguentemente della richiesta di morire con dignità, richiesta che incontra consenso universale. A me pare si tratti di un contesto più complesso e fecondo di quanto non appaia a prima vista, perché presenta anche elementi a partire dai quali diventa possibile costruire una condizione di vivibilità della morte anche per l'uomo tecnologico.

4. *Esiste una simbolica alternativa?*

Non è facile per l'uomo percepire l'essenzialità del suo limite ontologico – non lo è mai stato, ma ancora meno lo è per l'uomo tecnologico che vive ascoltando la simbolica del superuomo. La malattia è simbolo della vita umana, è percezione del limite, perché mette a confronto con situazioni fuori e oltre il controllo dell'uomo e questa difficoltà costituisce una concausa della fuga antropologica dal morente.

Solo cambiando prospettiva, la capacità di comunicazione ritorna e il tempo del morire da non-senso si fa significativo. Perché ciò avvenga, è necessaria anche una simbolica diversa da quella precedentemente tratteggiata.

Credo che i segni di una simbolica alternativa, dai tratti più consoni alla specificità dell'uomo, siano sotto i nostri occhi e ancora una volta rintracciabili nella realtà medica.

Esiste, infatti, ormai da decenni²⁸ un modo di prendersi cura del morente, che muove dalla convinzione che malattia e sofferenza siano una dimensione della vita e costituiscano un evento significativo. Si tratta della medicina palliativa, la quale presenta aspetti interessanti, perché mette in luce modi alternativi nell'assistenza sanitaria; non credo sia errato ritenere che ciò avvenga proprio a partire da una presa di coscienza del senso del *burn out*. Infatti, quando, nel prendersi cura della persona morente, il medico rinuncia a un uso sproporzionato degli strumenti di cui dispone, facendovi ricorso solo per sollevare dalla sofferenza, questa crisi svanisce.

In tale diversa situazione il medico impara da altre scienze, quelle antropologiche ma non per questo meno scientifiche delle scienze sperimentali, la possibilità di utilizzare altri strumenti, che possono aiutare e migliorare la relazione con il paziente e la sua famiglia: la parola e il silenzio, l'ascolto partecipe, la comunicazione, l'empatia. Il medico riscopre le scienze antropologiche come strumento parimenti importante ed efficace in medicina rispetto alla tecnologia più sofisticata; sta alla sua capacità professionale capire quando usare l'una e quando l'altra.

²⁸ Si fa risalire l'istituzione delle cure palliative al 1967 con la fondazione del Saint Christopher's Hospice da parte di Cicely Saunders.

Questo mutamento rappresenta un'inversione di prospettiva rispetto alla medicina eziologica. Se, come si è visto, la medicina in quanto scienza sperimentale si trova spinta a considerare il corpo della persona malata come organismo fuori controllo, la medicina palliativa mostra di considerarlo come simbolo di finitudine. Solo riconoscendo nel morente l'uomo nella sua umanità piena e totale, è possibile accettare, e quindi ascoltare, il lamento del morente. Infatti, per chi gli è vicino e l'ascolta, si tratta di un'esperienza terribile, ma permettere il lamento è un atto d'amore, perché il lamento è un modo di uscire dall'isolamento, di vivere in forma personale il proprio dolore. Per l'uomo soffrire in silenzio non è umano.

In particolare quando i «perché?» sono l'espressione di una domanda metafisica, «perché il male nel mondo?», allora la condivisione è indispensabile. E la medicina palliativa, ascoltando l'interrogarsi del morente, mostra di cogliere nel corpo sofferente del malato il simbolo del mistero della presenza del male nel mondo.

In questo ostinato interrogarsi sul senso della sua vita e del perché della morte che avanza, la persona morente rappresenta l'uomo senza orpelli, troppo umano nella sua fragilità e finitudine, spogliato di ogni elemento che non sia l'essenzialità dell'essere uomo, ma insieme sempre grande nel suo rivolgersi verso il mistero.²⁹

Se si offre al morente l'opportunità di poter condividere la sua sofferenza esistenziale e ontologica, allora i «perché proprio a me?» del malato, da espressione di disperazione assoluta quando inascoltati, si fanno grida di disperazione e preghiera insieme, preghiera perché la protesta contro il male è un atto di fede; è ricerca di un *partner*, come testimonia la figura biblica di Giobbe, non di un Dio astratto.³⁰

Accogliere questi «perché?» – che non vuol dire rispondere ad essi, perché a certe domande risposta non c'è –, significa creare nella relazione interpersonale la possibilità affinché vengano espressi. Ma ciò può avvenire solo se l'uomo morente e l'uomo sano parlano un linguaggio pieno, mediante tutte le forme di cui la comunicazione umana è capace. Si tratta di valorizzare la dimensione polisemica, simbolica del comunicare umano, la capacità di esprimere e cogliere il di più di senso, basta pensare alla dimensione comunicativa del toccare³¹ o più in generale al linguaggio del corpo.³² Questa è l'intuizione che la medicina palliativa ha reso concreta.

Per questo, credo che la medicina palliativa, senza idealizzarla in quanto nessuna palliazione può togliere drammaticità alla morte, vada guardata come l'indicazione di una diversa opportunità, tra quelle possibili, per affrontare

²⁹ Interessante a questo proposito la lettura che ne fa G. ANGELINI, *La malattia*.

³⁰ Giobbe, più che un personaggio dell'antico Israele, è la figura che rappresenta la vicenda dell'uomo che soffre. Egli soffre e lotta, fa domande sul senso della sua esperienza, cerca di capire.

³¹ N. AUTTON, *Parlare non basta: l'importanza del contatto fisico e della vicinanza nelle relazioni di cura*, trad. it., Torino 1992 (ed. orig. 1989).

³² A. LOWEN, *Il linguaggio del corpo*, trad. it., Milano 1990 (ed. orig. New York 1971); E.T. HALL, *La dimensione nascosta*, trad. it., Milano 1969; dello stesso autore, *Il linguaggio silenzioso*, trad. it., Milano 1969.

la morte in malattia. In quanto tale, può essere interpretata come un'altra simbolica, reale quanto quella delineata in precedenza, e presenti entrambe nella nostra esperienza quotidiana. Morire con dignità allora vuol dire ridare parola di senso al tempo del morire.

In questo contesto i segni dell'assistenza sanitaria assumono la figura di una simbolica essenzialmente antropologica, perché fanno propria la finitudine dell'uomo. Nel condividere il tempo del morire, insieme di fronte al mistero della creaturalità di ciascuno, si dà alla persona morente la possibilità di ritessere la trama della sua storia personale e dare un senso al morire.

Ciò che sorprende è la marginalità in cui è rimasta la medicina palliativa. Nel 1988 si costituiscono la Società italiana di cure palliative (SICP) e quella europea; nel 1989 la Scuola italiana di medicina e cure palliative (SIMPA). Ma bisogna attendere un decennio perché la politica sanitaria si faccia carico di strutturare questo nuovo tipo di assistenza medica (Decreto Ministeriale del 28 settembre 1999 «Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative»³³).

5. *Prospettiva*

Quale può essere il ruolo reale della bioetica a fronte di questa ambiguità di segni che narrano il tempo del morire?

Innanzitutto credo che la bioetica, per fedeltà alla sua natura epistemica che la definisce pluridisciplinare e ponte tra sapere tecno-scientifico e sapere antropologico, abbia il compito, il dovere e il diritto di riconoscere la compresenza di queste due forme simboliche del narrare l'esperienza della sofferenza e della morte e di ripeterle all'uomo occidentale contemporaneo, entrambe. Questo lo deve fare nel suo spazio specifico, cioè il dibattito pubblico³⁴ e professionale, nel momento pedagogico di Corsi e Master formativi, nella formulazione di *Pareri* espressi nei differenti livelli dei Comitati Etici, in particolari quelli a più ampio respiro come i Comitati Internazionali e Nazionali per la Bioetica. Entrambe queste narrazioni rappresentano dimensioni della realtà attuale, l'errore da evitare consiste nell'assolutizzare una delle due forme, negando visibilità all'altra. Nel contesto di fine vita, essere ponte tra i due saperi significa mettere in luce ora l'una ora l'altra simbolica per articularle secondo le esigenze e i bisogni del morente.

³³ A tale D.M. fa seguito il Decreto del Presidente del Consiglio, 20 gennaio 2000, «Atto di indirizzo e coordinamento recante i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative», quindi la legge n. 12 dell'8 febbraio 2001 (G.U. 14 maggio 2001) «Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative», il D.M. del 26 aprile 2001 (G.U. 14 maggio 2001), «Corso pilota di alta qualificazione in cure palliative». Ora i corsi post-universitari di perfezionamento e Master di formazione sono numerosi.

³⁴ Uno dei compiti della bioetica è quello di contribuire a fornire un'informazione corretta e completa all'opinione pubblica sulle questioni che riguardano il tema della salute dell'uomo e la conservazione dell'ambiente.

Riconoscere la qualità del tempo del morire non come fase terminale della malattia ma come luogo dell'emergere del senso della vita e della morte; significa permettere, anche nell'era tecnologica, all'uomo morente di vivere ancora nella relazione interpersonale. Per far questo è necessario ascoltare il malato, affrontarne lo sguardo, dargli voce.

Ruolo della bioetica è anche accorgersi che c'è un luogo in cui le due simboliche convergono e dunque valorizzarlo, portandolo a pieno titolo nel dibattito pubblico. Non mi sembra metodologicamente corretto concentrare l'attenzione soprattutto sull'opposizione «eutanasia sì/eutanasia no», perché in questo modo si isola l'eutanasia dal contesto reale, e la si snatura; occorre presentare anche la medicina palliativa come modo di accoglienza del malato morente. Presentarla non come proposta alternativa, quasi in opposizione alla medicina eziologica, ma valorizzandone la portata che è proprio quella di esserne un completamento. In questo modo diventa possibile restituire alla tecnica medica tutto il suo valore, quello di strumento d'uso utile a contrastare, finché è possibile, l'avanzare della malattia o a evitare il dolore, strumento d'uso entro una relazione di dialogo umano tra medico e paziente.

Il compito della bioetica nell'ambito delle problematiche di fine vita può essere allora sintetizzato nell'impegno di contribuire a costruire uno statuto epistemico della medicina palliativa, statuto ufficiale con pari dignità rispetto alla medicina eziologica. Ciò potrebbe significare darle visibilità nei dibattiti pubblici, nell'intento di svolgere un'azione di formazione a livello di comunità civile, per contribuire a preparare il terreno affinché possa entrare realmente (e non solo sulla carta) nei programmi universitari di formazione del medico fin dall'inizio degli studi e non solo a livello successivo di master, colmando il vuoto che a tutt'oggi esiste. Due medicine ufficiali in dialogo e collaborazione per rappresentare insieme la simbolica della sofferenza e della morte nell'era tecnologica a partire dall'esperienza concreta e totale che tutti noi viviamo, che tenga conto delle opportunità offerte dal sapere scientifico e dal fare tecnico, ma anche consapevole dell'indispensabile contributo della conoscenza antropologica, senza la quale all'uomo tecnologico è sottratta la possibilità di morire con dignità.