

46. il nocciolo della questione

La società analgesica

La fine della vita e il suo fine

La vicenda di Indi Gregory non è l'ennesimo "caso" di cui dibattere, ma un fatto di carne e ossa e anima che costringe a prendere posizione. Qual è il compito della medicina e della cura? E davvero il criterio ultimo delle nostre scelte è evitare la sofferenza?

di Roberto Colombo

Affetta da una rara malattia congenita inguaribile, Indi Gregory (nella foto tra le braccia di sua madre Clare) è morta il 13 novembre dopo che l'Alta Corte ha stabilito la sospensione dei trattamenti vitali chiudendo la controversia tra l'ospedale che l'aveva in cura e i genitori





FOTO: ANSA

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

48. il nocciolo della questione

■ La morte di Indi Gregory, la bambina affetta da aciduria combinata D,L-2-idrossiglutarica (D2L2AD), un difetto rarissimo del metabolismo energetico aerobico, non ha chiuso la dolorosa controversia sanitario-assistenziale e giurisdizionale che è bruciata attorno a lei dentro e fuori il Regno Unito. All'opposto, ha riaperto potenti domande su quello che la vita di un figlio è per i suoi genitori e quello che la vita di un malato è per i medici e gli infermieri che lo hanno in cura. Quello che "è" dinanzi a me e per me, prima di quello che "chiede a me".

L'essere genitori o medici non è un ruolo, un ufficio cui corrispondono diritti e doveri (spesso tra loro confliggenti), ma una relazione che impegna l'esistenza e la sua libertà-responsabilità in un rapporto che sfida il cuore della nostra vita. Un rapporto esigente, cioè che fa uscire allo scoperto il nostro "io" (*ex-âgere*, "tirare fuori"), che mi interpella, incalza. La vita di una bambina inguaribile (figlia o paziente che sia) non è un problema da risolvere, da "fare fuori": è un mistero da vivere con lei, con il dolore di non poterla strappare alla malattia. E questo rende l'affetto dei genitori e la carità professionale dei sanitari un dramma così profondo e persistente da (sop)portare ogni giorno. Senza questo nostro dolore, nulla possiamo dire del suo dolore, di cui conosciamo solo «per spèculum et in aenigmate» (1Cor 13,12).

Davanti al destino

Di fronte alla vicenda di Indi, abbiamo preso posizione tutti, genitori e professionisti della salute. In quelle settimane di attesa, Indi è stata nostra figlia e nostra paziente. Qualcuno ancora parla di "caso di coscienza", un'espressione che richiama (con irritazione di molti) i vecchi trattati o manuali di teologia morale che stanno a prendere polvere sugli scaffali delle biblioteche. Nel binomio, l'accento viene fatto cadere sul "caso", e, di riflesso, sulla "casistica" che avrebbe "cosificato" l'azione morale sulla falsariga della nosologia, sezionandola in una miriade di fattispecie e concependo un "io-in-azione" frammentato.

Invece, l'enfasi va posta sulla "coscienza" che viene pro-vocata, chiamata ad uscire fuori allo scoperto, a giudicare, prendere posizione, proprio da ciò che ac-

cade: un accadimento o "caso". Concretissimo: non una disquisizione formale, un esercizio a tavolino. In carne ed ossa ed anima, come quelle di Indi e, prima di lei, di Charlie Gard nel 2017, Alfie Evans l'anno successivo, e di altri bambini nati in Gran Bretagna le cui vicende non sono finite sotto i riflettori dei mass media e nelle aule giudiziarie, ma si sono consumate nella solitudine di una stanza di terapia intensiva neonatale. Dentro ad estenuanti trattative tra i genitori, lo staff medico e la direzione sanitaria, con i primi intimoriti dalle conseguenze, anche penali, di iniziative in contrasto con le decisioni dei secondi riguardo al neonato malato.

Al di là delle patologie specifiche di cui soffrivano questi piccoli pazienti, ciascuna con il corrispondente quadro clinico e prognostico (la sindrome da deplezione di Dna mitocondriale [sindrome di Alper] per Charlie, la deficienza di Gaba-transaminasi per Alfie, e la D2L2AD per Indi), ciò che accomuna questi e altri bambini è l'essere affetti da una grave malattia congenita multisistemica per la quale non esiste, allo stato attuale delle conoscenze e delle esperienze mediche, una terapia appropriata e validata. In assenza di un trattamento efficace nel risolvere o attenuare la causa della malattia (nei casi citati, essa risiede in una mutazione nel genoma nucleare o mitocondriale), l'approccio clinico basato sul contenimento di sintomi, segni o anomalie biologico-molecolari non è risolutivo, lasciando spazio a un decorso degenerativo che esiterà – secondo la natura della patologia – in un difetto dello sviluppo, una disabilità grave, una dipendenza da supporti vitali e la morte prematura. Al di là del trattamento del dolore nocicettivo e neuropatico, oggi conseguibile con l'ampio spettro di farmaci analgesici (oppioidi e non) a disposizione per una scelta razionale e combinata anche in presen-

La vita di una bambina inguaribile (figlia o paziente che sia) non è un problema da risolvere, da "fare fuori": è un mistero da vivere con lei, con il dolore di non poterla strappare alla malattia

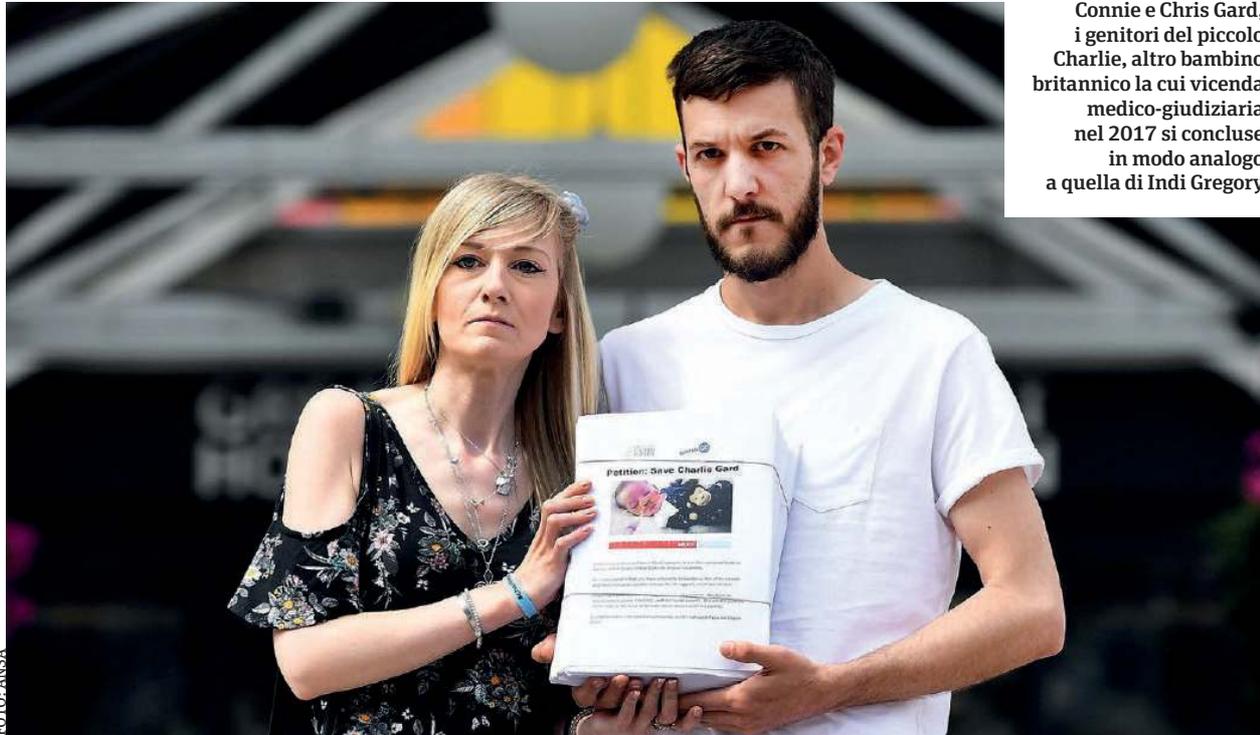
za di un grave dolore cronico, per questi bambini resta aperta la domanda sulla sofferenza della persona nell'incapacità di conseguire un'autonomia e un'abilità psicofisica e superare i milestone verso la piena maturità.

I fatti che accadono ci costringono all'esercizio della ragione pratica e rimandano al nesso tra il particolare e il significato del tutto che è implicato in essi. È quello che, nel suo riverbero esistenziale, chiamiamo destino o scopo della vita, che per il credente è Cristo stesso. I dibattiti su "la fine della vita" hanno vaporizzato il nocciolo incandescente dell'esistenza che è "il fine della vita", mentre «in Cristo Gesù il destino dell'uomo è stato strappato definitivamente dalla nebulosità che lo circondava» (Benedetto XVI, Messaggio al Meeting di Rimini, 2011). I pagani dell'antichità romana compendiarono questa saggezza nell'apoforisma *Quidquid occurrat, respice finem* («rivolgiti l'attenzione al fine di quello che accade»).

Il destino di un figlio si riflette nel destino di una madre, e quello di un malato nel destino di un infermiere. E il destino di un genitore, un medico, si riconosce in quello di un figlio, un paziente. Ciò che unisce i genitori al figlio e i medici e gli infermieri al paziente non sono anzitutto la genealogia e l'amore per i primi, e la professione e la dedizione o carità per i secondi, ma la coscienza di un unico destino, un'identica vocazione alla vita declinata in forme, tempi, accenti diversi, che nessuno decide, se non Dio solo, ma che tutti siamo chiamati ad abbracciare (e quando l'abbraccio stringe forte, arriva a farti sentire male).

Cicely Saunders e l'idea dell'hospice

Fu proprio in Inghilterra che si sviluppò, negli anni Cinquanta, un vivace movimento per la cura degli inguaribili e il loro accompagnamento nel tempo che li separa dalla morte – indicato come "Hospice movement" – fondato dall'infermiera Cicely Saunders. Sorsero così i "luoghi della cura" (per bilanciare la già allora crescente concentrazione della medicina sulla diagnosi e sulla terapia, con lo scempenso di attenzione per chi non può beneficiare di quest'ultima) e tra i primi, nel 1967, il St. Christopher's Hospice nel sud-ovest di Londra. L'idea che sostene-



Connie e Chris Gard, i genitori del piccolo Charlie, altro bambino britannico la cui vicenda medico-giudiziaria nel 2017 si concluse in modo analogo a quella di Indi Gregory

FOTO: ANSA

va la Saunders era che la vocazione della medicina e dell'infermieristica non è solo quella di identificare la malattia, sconfiggerla o almeno contenerla con la terapia, formulare una prognosi e riabilitare il paziente, ma anche (e anzitutto) di prendersi cura del *total pain* ("dolore totale"), cioè della sua sofferenza fisica, psicologica, spirituale e relazionale-affettiva. Non abbandonarlo anche quando la prospettiva di guarigione, di miglioramento o di lunga sopravvivenza svanisce. Si può e si deve abbandonare la terapia quando essa risulta futile e fonte di ulteriore sofferenza. Non si può e non si deve mai abbandonare la cura della persona malata, anche quando la sua aspettativa di vita è breve o dolorosa.

Un altro cardine della visione di Cicely è che «la cura palliativa è una combinazione di scienza clinica robusta e di attenzione personale al dettaglio» delle condizioni del malato. In tutto questo, «l'intera famiglia [del paziente] è compresa nell'unità di cura». La Saunders non avrebbe mai concepito una contrapposizione tra lo staff sanitario e i genitori di un bambino gravemente malato o morente, né la loro esclusione dai processi decisionali che lo riguardano. E non vi era

spazio in lei per una concezione eutanasica della medicina delle malattie inguaribili. La verità dell'umano e l'amore ad esso che testimoniava riuscirono perfino a disarmare il medico Leonard Colebrook, presidente della London Euthanasia Society e strenuo sostenitore della *euthanasia for hopeless cases* ("eutanasia per i casi disperati"), durante un incontro con Cicely al St. Joseph's Hospice di Londra. In quell'occasione, con sorpresa dei presenti, il dottor Colebrook affermò: «Ebbene, se tutti potessero ricevere questo tipo di cure, io potrei sciogliere l'Associazione per l'eutanasia».

La svolta della sanità inglese

A partire dagli anni Settanta, il Servizio sanitario nazionale del Regno Unito (National Health Service, Nhs), gioiello del

Vocazione della medicina non è solo sconfiggere il male, ma innanzitutto prendersi cura del dolore del paziente, non abbandonarlo anche quando la prospettiva di guarigione svanisce

welfare state elogiato da ogni governo, conservatore o laburista, cercò di implementare la rete degli hospice, con la loro cultura della cura degli inguaribili, all'interno dei servizi offerti ai cittadini con gravi malattie e disabilità permanenti. Al modello socio-sanitario di tipo "all inclusive" anche per i portatori di gravissimi handicap vennero allocate adeguate risorse finanziarie sulla spinta del crescente consenso sociale verso questa politica sanitaria, nonostante fossero già presenti in Gran Bretagna forti posizioni culturali eugenetiche ed eutanasiche. Offrire a ogni cittadino, indipendentemente dalle sue condizioni psicofisiche e dal suo censo, ciò di cui necessita per una dignitosa "vita di qualità umana" era un obiettivo politico meritevole di essere perseguito. L'idea opposta, quella di sostenere e curare solo coloro che posseggono una "qualità di vita" o una "aspettativa di vita" ritenuta meritevole di un investimento economico e sociale oneroso, non trovò in quei decenni un consenso maggioritario tra gli operatori socio-sanitari e gli uomini politici e di governo.

A partire dalla crisi finanziaria del 2008, la situazione è cambiata. I tagli al bilancio, sotto pressione politica, han-

50. il nocciolo della questione

TEMPI | GENNAIO 2024

no messo in ginocchio i manager degli ospedali. Tra l'altro, i posti letto sono passati da 299 mila (anno 1987) a 141 mila prima del Covid-19 (anno 2019). E sono scesi, più che in proporzione, i posti in terapia intensiva neonatale e per le cure pediatriche a media-alta intensità. Anche l'assistenza socio-sanitaria alle famiglie con bambini gravemente disabili ne ha fatto le spese. Tra i più colpiti sono i neonati e bambini che necessitano di cure in strutture altamente specialistiche, di cui vi è carenza. La politica eugenetica ed eutanassica ha così trovato maggiore consenso, ottenuto anche agitando lo spettro del rischio di un collasso finanziario del Nhs e dei servizi socio-sanitari.

I medici e gli infermieri che non condividono queste scelte devono piegarsi ad esse per non perdere il posto di lavoro o essere discriminati nella carriera. Negli ospedali britannici, un clima di sofferenza connivenza, di timore a palesare perplessità o contrarietà si è venuto creando a seguito delle linee guida attuate nei casi simili a quelli di Charlie Gard, Alfie Evans, Indi Gregory e numerosi altri che non sono balzati alla ribalta perché i genitori erano d'accordo con le decisioni dell'équipe medico-infermieristica. Oppure, pur non essendolo, per timore non hanno opposto resistenza legale a queste decisioni sulla vita dei loro figli inguaribili.

L'argomento della sofferenza

Al di là delle pressioni sociali ed economiche e delle scelte politiche, resta un argomento che si fa strada nella cultura civica e giuridica laica e fa presa anche tra non pochi credenti: quello della sofferenza di chi è affetto, sin dalla nascita, da una grave malattia inguaribile che esita in una disabilità permanente, oppure la cui morte sopraggiungerà nei primi mesi o anni di vita. Lasciarlo in vita non sarebbe un "inutile tormento" per lui e i suoi genitori, un "dolore senza ragione", una "tortura crudele" o una "ostinazione disumana"?

Ci possiamo chiedere se quella della sofferenza è una obiezione invalicabile

La sofferenza è sfidata dal significato dell'esistenza: siamo sempre proiettati oltre il dolore per poter stare dinanzi ad esso con occhi lucidi e la carne ferita, ma mai privi di speranza

per decidere di un'azione. Ogni nostra libera scelta, che abbia ricadute su di noi oppure su altre persone, oggi o prevedibilmente in futuro, la facciamo esclusivamente in previsione che non possa generare sofferenza alcuna? Il criterio ultimo della vita è la sua "analgesia" fisica, psicologica o spirituale?

È stato scritto che viviamo in una società a tensione idealmente analgesica (e non solo perché il consumo annuo pro capite dei farmaci analgesici cresce senza sosta). Una "società analgesica" potrebbe corrispondere alla "cultura algofobica" oggi dominante che ha smarrito il soggetto della sofferenza. Scrive Ivan Illich: «In una società anestetizzata occorrono stimoli sempre più forti perché si abbia il senso d'esser vivi. La droga, la violenza, l'orrore diventano stimolanti che, in dosi sempre più potenti, riescono ancora a suscitare l'esperienza dell'"io"» (*Nemesi medica*, Bruno Mondadori, Milano 2004, pag. 166).

Alcune scelte, però, non le prendiamo anzitutto perché esenti dal rischio della sofferenza per noi e/o per altri. Non mostriamo sempre come criterio assoluto quello di "non dover soffrire" o di "non far soffrire gli altri". Certamente, questa considerazione è molto rilevante, da includere sempre – e tra le prime – soprattutto quando pensiamo al dolore altrui. Il dolore non lo si esalta né lo si augura a nessuno (neppure ai nemici), la sofferenza non è auspicabile. Ma non è l'unico criterio, e il suo peso nella decisione da prendere è bilanciato dallo scopo, dal valore che riconosciamo alla nostra vita e a quella degli altri.

La stima per la vita e il suo valore per sé e per gli altri (e agli occhi di Dio), l'amore di un padre e di una madre per il figlio e di un marito per la moglie (e viceversa), l'affetto dei figli verso i genitori, la dedizione professionale e umana di un medico e di un infermiere, la gratitudine verso chi ci ha messi al

mondo, fatti crescere, educati e si è preso cura di noi (e verso il Padre Eterno che ci ha creati), la fedeltà alla propria missione nel mondo (e alla vocazione cui il Signore ci ha chiamati), e tutto il resto tra ciò che più impegna la nostra libertà, la tensione umana verso il nostro destino e la compagnia al destino dell'altro, non li misuriamo, non li pesiamo forse in rapporto al senso, al significato ultimo (o, talvolta, solo penultimo) della nostra esistenza e delle persone cui vogliamo bene e che ci vogliono bene, dei nostri cari e degli amici e, perché no, di tutto il creato?

La mossa della libertà

Su questa "bilancia" (che il Creatore tiene in mano) la sofferenza si sfida con il significato dell'esistenza ed è sfidata da esso. Così siamo sempre proiettati oltre il dolore e la sofferenza per poter stare dinanzi ad essi con occhi lucidi (anche di lacrime) e con la carne ferita (anche mortalmente), ma mai privi di speranza. La libertà muove un passo, si decide non quando è esclusa la possibilità della sofferenza per sé e per gli altri, ma il giorno in cui ti senti amato da qualcuno per cui vale la pena di soffrire e che ci ama così intensamente che le sue sofferenze non ci paralizzano, non sono la nostra condanna.

Non è necessario (anche se solo arrivando lì si percepisce la vertiginosità di quanto detto) andare ai piedi della Croce e alzare lo sguardo al Crocifisso, oppure incontrare i santi che sono in terra o in cielo per cogliere cosa è implicato ultimamente nel "senso della sofferenza" (per questo, sono avvincenti e convincenti alcune pagine degli scritti del beato don Carlo Gnocchi sul "dolore innocente"). Può essere sufficiente, anche se non definitivo, riflettere sulla nostra condotta di vita e su quella di chi conosciamo, per scoprire che, ogni giorno, non ci muoviamo solo per evitare il dolore nostro e degli altri, ma per una positività della vita, per la quale non siamo disposti a rinunciare anche all'eventualità di dover soffrire e far soffrire gli altri. ■