

Etica, salute, equità

Riflessioni sul caso di Davide Marasco

Giuseppe R. Gristina, dell'U.O. Rianimazione 1 dell'Ospedale San Camillo Forlanini di Roma. Articolo pubblicato su *Ricerca & Pratica* 2008; 24: 225-6.
Pubblicato su **Va' Pensiero n° 367**

Davide Marasco, nato il 28 aprile agli Ospedali Riuniti di Foggia, è morto il 19 luglio. Era affetto dalla sindrome di Potter: agenesia di reni, ureteri e altre malformazioni. Attraverso dolorose procedure invasive si può tentare di vicariare la funzione renale sottoponendo questi piccoli pazienti alla dialisi, ma la complessità e la gravità della malattia non possono essere contrastate dai trattamenti oggi disponibili. Né si può pensare di rimanere in dialisi dalla nascita fino a 70-80 anni come fosse niente. La dialisi è una procedura salva-vita ma ha i suoi prezzi specialmente in età neonatale o pediatrica; i piccoli insufficienti renali lo sanno. Il trapianto non è uno scherzo, su due reni è improbabile e, comunque, bisogna arrivarci. Così, tutti coloro che fino ad oggi sono nati portatori di questa sindrome sono morti, con una sopravvivenza media che non ha mai superato i 30-35 giorni. Vi è quindi piena coscienza, nel sapere medico, dell'inutilità di ogni terapia. Non c'è spazio per le opinioni, non si sta discutendo sul miglior risultato terapeutico che si può ottenere usando un farmaco o un altro. Che ancora oggi di sindrome di Potter si muoia è una consolidata evidenza. Dunque, se non si può discutere sulla qualità della prognosi, soltanto un medico fariseo o uno sciacallo possono indurre un profano a credere nel contrario.

Questo, in estrema sintesi, sul piano scientifico.

Sul piano umano la nascita di un figlio è per lo più una gioia e deve essere davvero terribile l'esperienza di chi è costretto a spegnerla subito, la gioia, per far spazio al dolore e alla preparazione in tutta fretta di un lutto fino a quel momento impensato. Non credo vi possa essere sufficiente lucidità per affrontare questa situazione. Non tutto può essere chiaro, non tutto può risultare comprensibile e, forse, vi è una resistenza a comprendere tanto più forte quanto più è insopportabile sentirsi dire che non c'è scampo. Nessuno accetta l'idea della morte quando la vita è all'inizio; apparentemente è un non-senso.

Ai genitori di Davide non è stato dato neppure il tempo di comprendere; essi sono stati subito privati della patria potestà proprio perché avevano indugiato. Se il rapporto costo umano/beneficio non sarà positivo, non converrà evitare a Davide inutili strazi? Questa era la domanda. Ma non c'era tempo da perdere; bisognava agire prima che la malattia uccidesse Davide e, cosa peggiore, lo uccidesse mentre si discuteva, delineando l'ipotesi della negligenza di fronte al giudice. Così Davide è stato sottoposto a tutte le cure del caso e alla fine, dopo 42 giorni di calvario terapeutico, è morto. Era scritto. Io, come uomo, avrei voluto tacere su questa storia perché quando qualcuno muore, e male, è meglio tacere. Chiacchiere e dolore non vanno bene insieme.

Ma come medico non posso tacere, e me ne scuso con i signori Marasco. Come medico non posso non considerare con quanto cinismo abbiamo agito. I medici sanno che la biologia non è regolata da leggi "sentimentali" ma dal codice genetico che comprende una terribile, banale verità: ciascuno nasce e muore, la morte è un fatto naturale, è parte della vita come la nascita.

I medici debbono portare questa conoscenza; sono i depositari di questo sapere, ed è loro obbligo morale affermare la verità soprattutto quando questa implica l'impotenza terapeutica. Il semplice fatto che i malati siano neonati o bambini non significa che non debba essere permesso loro di morire quando è il loro momento, perché questa è la legge biologica.

Quando la morte è inevitabile il medico deve fermarsi accanto al piccolo malato, preservarne la dignità, rendere l'esperienza quanto più significativa possibile per i genitori. Per questo, oltre alle funzioni di diagnosi e cura, vi è anche l'obbligo di delineare la prognosi che, lungi dall'essere un'opinione, rappresenta ciò che più sta a cuore ai genitori: sapere se il loro figlio soffrirà e quanto, se guarirà o no, se morrà. Per poter fare un bilancio e cercare di affrontare il destino.

Poi, nel caso di Davide e dei suoi genitori, noi medici abbiamo trascurato un altro obbligo: quello della "pietas", la disposizione d'animo a sentire una dolorosa e premurosa partecipazione all'infelicità altrui (Devoto-Oli). Perché dire che un essere umano si gioverà o non si gioverà di un trattamento non è soltanto un giudizio medico; è affermare anche un giudizio morale, di valore, che deve includere necessariamente la valutazione di quanta sofferenza e quanto danno si possono sopportare per

considerare la vita ancora degna di essere vissuta. In tal senso essa appartiene ineludibilmente ai genitori che, insieme al neonato, porteranno il peso della decisione. Per questo all'obbligo della prognosi corrisponde quello della sincerità. Per questo con la famiglia Marasco siamo stati codardi.

Abbiamo poi commesso anche un altro tragico errore: abbiamo rinunciato a combattere contro coloro che ritengono di poter sostituire al sapere esperto del medico un qualsiasi credo. Abbiamo abdicato alla nostra funzione che è sempre stata quella di insegnare che la vita è sacra per il valore ed il significato che noi tutti riusciremo a dargli mentre parlare di sacralità della vita è fare ideologia, e questa rende ciechi gli uomini fino a legittimare le stragi.

È così che abbiamo assistito silenziosi ai casi "Vieri", "Bonifacio", "Di Bella", lasciando che la medicina divenisse pian piano dominio di giornalisti, magistrati, politici. Ed è così che oggi assistiamo al penoso trasporto dell'acqua sui sagrati delle chiese o dobbiamo ascoltare qualche teoreta della ribalta mediatico-politica come l'On. Volontè che ha affermato: "(...) Davide dovrà sottoporsi a dialisi e poi sarà trapiantato e starà benone... I genitori vogliono consegnarlo invece alla morte, interrompere le cure e lasciarlo morire... lui che vuol vivere (...)".

Io faccio il medico da 30 anni, ma parole così tanto violente e macabre non le avevo mai sentite; solo un uomo annichilito dall'ideologia può pronunciarle senza sentire almeno per un momento una perplessità, un'esitazione.

Quella stessa esitazione e perplessità che sempre dovrebbero accompagnare chi si incammina per strade che non conosce e che la stessa dottrina cattolica definisce come una virtù cardinale: la prudenza.

Così, come medico, sento oggi il dovere di chiedere scusa ai signori Marasco per come sono stati trattati dai medici.

E non vale qui dire: non siamo tutti così.

5 novembre 2008