CMC CENTRO CULTURALE DI MILANO

"La vita, la medicina, il mistero dell'umano"

Ricordando Terry Schiavo

Intervengono

Felice Achilli

Presidente di Medicina e Persona

Padre Vincent Nagle

Cappellano nell'Ospedale di Attleboro, Massachusetts, U.S.A

Coordina **Tommaso Mauri**Ospedale San Gerardo, Monza

Milano 18 aprile 2005

©CMC

CENTRO CULTURALE DI MILANO

Via Zebedia, 2 20123 Milano tel. 0286455162-68 fax 0286455169 www.cmc.milano.it MAURI - Buona sera a tutti. Per introdurre questo incontro molto semplicemente volevo raccontare un'esperienza che con alcuni amici ho vissuto in università - sono da poco laureato in medicina, e durante questi anni ci è sorta la domanda di andare più a fondo di quello che incontravamo nel nostro studio, sia dal punto di vista tecnico-scientifico sia dal punto di vista umano, non tanto cercando di affinare o sistemare un discorso che calzasse con tutto, ma più che altro tentando di incontrare persone, di stare di fronte a posizioni umane che ci affascinavano nell'affrontare le questioni della medicina e della professione medica. Per questo sono nati anche due centri culturali che si chiamano "Enzo Piccinini" e "Lejeun", che sono appunto degli esempi di posizione umane, di personalità che ci hanno sempre affascinato. Quest'incontro nasce all'interno del percorso rispetto alla fondamentale questione che è il rapporto nostro con il paziente, la sua vita e soprattutto il suo destino. Padre Vincent Nagle e Felice Achilli, che abbiamo voluto invitare questa sera, sono esempi di personalità con cui ci vogliamo confrontare e misurare.

Padre Vincent Nagle viene dagli Stati Uniti e proprio per l'eccezionalità del suo esser qui siamo venuti in questa sede così importante nel centro di Milano, in collaborazione con il Centro culturale di Milano. E' cappellano all'ospedale di Attleboro, in Massachussetts, e ha raccolto in un libro, *Sulle frontiere dell'umano*, le sue esperienze all'interno dell'ospedale. Per questo l'abbiamo invitato: per raccontarci di sé e di quello che fa. Il dottor Felice Achilli è cardiologo primario all'ospedale di Lecco, presidente fondatore dell'associazione Medicina e Persona. Io inizierei ponendo delle domande: sono all'inizio del mio percorso lavorativo e ne ho molte – vorrei fossero spunto per una discussione aperta a tutti. Inizierei da Padre Nagle chiedendogli che cosa fa nel quotidiano dell'ospedale, qual è il senso del suo lavoro e che cosa trova lui di affascinante nel lavoro che fa, che aiuto è alla propria vita stare tutti i giorni in ospedale ad assistere delle persone malate.

PADRE NAGLE - Da quando ho iniziato questo lavoro tante persone che conoscevo prima mi chiedono dove io sia sparito, non ti vediamo più sei ancora nostro amico? Questo perché devo stare sempre a disposizione di chi ha bisogno in ospedale e perché trovo quasi impossibile trovare un prete che possa sostituirmi, non sono molto geloso del mio lavoro. Voglio essere io quello cui i pazienti si affezionano, però vorrei anche andare via ogni tanto ma è quasi impossibile perché è vero che per fare questo lavoro uno deve essere pronto a stare dentro fino in fondo alle angosce più profonde, nel dramma delle persone senza ritrarsi, senza fare passi indietro.

Non avevo mai pensato di fare questo lavoro, mi ero sempre visto in università ma questo divenne impossibile per alcuni motivi per i quali ero stato fatto licenziare dal mio vescovo per quattro volte per comportamento inaccettabile, cioè l'uso delle parolacce.

Per un anno sono rimasto senza lavoro, senza stipendio e alla fine il vescovo mi chiese "Cosa pensi riguardo all'ospedale?", gli ho detto"Mi offri un lavoro? Allora lo prendo!" Quando sono entrato ero un po' sotto shock, avevo una grande paura: uno vede le cose più care che ha, i propri figli, la moglie, la mamma, sparire dalla faccia della terra, vede il proprio marito morire soffrire atrocemente per anni prima di sparire con un triste silenzio...allora cosa dici? O quando incontri in ospedale un conoscente che ha tentato di suicidarsi dopo aver dato tutto per il fratello ed essere stato da lui accusato e condannato all'ergastolo per una cosa che non aveva fatto, cosa dici? Il Signore mi ha aiutato, perché nella prima settimana facevo i miei giri dell'ospedale e proprio entrando stavo discutendo con un professore di medicina, Pesenti, dei farmaci antidolorifici; gli facevo notare che, secondo la mia esperienza, le reazioni del corpo umano sono variabilissime: ad alcuni può fare male, ad altri bene, il che ha delle conseguenze anche gravi. Dico tutto questo perché passeggiavo per il corridoio e sentivo uno che gridava; normalmente si tratta di qualche vecchietta che è confusa e quindi grida, però era molto diverso: seguendo la voce sono arrivato ad una camera singola, che da noi è cosa molto rara. Dentro c'era una donna: moriva per un grosso tumore che stava spaccando tutti gli organi interni e non riuscivano assolutamente ad aiutarla per i dolori. Ciò che gridava non era normale, non aveva un tono di voce normale: era un grido primordiale, un grido di voler vivere, un grido contro l'ingiustizia della morte e della sofferenza. Gridava "Perché? Perché? Non posso,

non posso fermalo!!!!". Io sono entrato e cosa avrei potuto dire? "Va tutto bene? Facciamo la preghierina?" No!! Non sapevo cosa dire e sono rimasto un po' in silenzio; potevo fare con lei solo quello che il Signore fa con me: c'è! sta con me! e mi sono messo in ginocchio a fianco del letto e ho cominciato anche io a gridare assieme a lei "Perché? O Dio, perché? Fallo fermare, non ne può più! Aiutala! Aiutala!". E lei gridava "Aiuto, Aiuto!". Aggiungevo altre cose come "Vieni, vieni Santo Spirito! vieni per aiutarla, per darle conforto, per cambiarla. Vieni per Mariam!". Pregavo, anche lei pregava perché queste sue grida erano a Dio, e io pregavo con lei. Non so quanto tempo sia passato così, perché quando mi metto in ginocchio a pregare ogni tanto perdo la cognizione del tempo. Ad un tratto - avevo gli occhi un po' chiusi - tutto era diverso, non avevo capito perché; allora ascoltai le sue parole, che erano: "Offro, offro per te, per te, offro". Non gliel'avevo suggerito io, non avevo il coraggio di dire una cosa così! Credo che la vicinanza di uno che era disposto a condividere questo dramma con lei l'abbia aperta ad un Tu. E' riuscita ad affermare un rapporto ed ecco che per lei un senso è arrivato: ha recuperato la sua vita. Rimasi con lei alcune ore e quando tornai il giorno dopo era morta; non avevo mai visto la famiglia, non avevo parlato coi medici. Era un dono di Dio, perché mi aveva messo lì con una persona non disperata, disposta a condividere tutto per quanto mi era permesso, affermando un traguardo, un orizzonte di vita. Da quel momento vivo quegli incontri, io voglio entrare in quella camera; sì, ho paura, ogni volta che entro e devo incontrare una storia ho paura, perché mi passa per la mente: "che cosa dico?". Io non lo so, ma so che imparo io, scopro io. La sua vicinanza a me che è data, come lo stare insieme ai preti della Fraternità S. Carlo, bestie che siano, quello stesso che rendeva ragionevole persone che ti fanno soffrire. Una volta un noto prete della zona, molto liberale, dopo la decisione nel Massachussetts della Corte Suprema per la questione dei matrimoni gay, è uscito dicendo: "La Chiesa ha torto". Lui il giorno prima che venissi in Italia mi ha detto: "Devo leggere il tuo libro, devi darmene una copia, perché tutti i parrocchiani tornano dall'ospedale cambiati e non so perché". Perché c'è una Persona che attraverso una compagnia si è fatta incontrare. Le infermiere mi dicono che sono diverso dagli altri cappellani, dicono che è perché io voglio esserci. Non è vero che io voglio stare con la malattia, con la sofferenza, con la rabbia, con le bestemmie al Signore, con le fratture del cuore umano. Ci voglio essere per colui che mi ama, per scoprire la sua Presenza in quella persona lì. L'anno scorso tutto è cambiato per me nel rapporto con gli infermieri, quando una di loro si è ammalata di cancro ed è stata molte settimane in ospedale prima di morire. All'inizio lei che era sana e matura sentiva pienamente l'annientamento della sua persona, che questa malattia minacciava. Viveva un distacco da tutto, un annichilimento. Tutte le sue amiche passavano dalla camera per darle consolazione come potevano. Noi abbiamo cominciato a parlare di fare un viaggio con un amico. E' sempre più bello quando tutto va storto fare un viaggio con un amico. Abbiamo tutti sperimentato questo, in una compagnia le cose più atroci diventano più brillanti. Mio padre ha combattuto nella Seconda guerra mondiale; durante i suoi ultimi anni quasi tutti i rapporti più importanti della sua vita erano coi soldati, con i compagni. Era atroce, lui era ferito e aveva visto morire la sua compagnia, dei suoi erano sopravvissuti solo in due; però aveva visto che i suoi compagni erano disposti a morire per lui. Non ha potuto mai dimenticare la bellezza di quell'esperienza atroce.

TOMMASO MAURI - Non so se ti è mai capitato personalmente di incontrare persone come Terry Schiavo: in situazioni cliniche dove la comunicazione attiva e comprensibile con un'altra persona sembra impossibile o comunque è impedita. Per te che valore hanno queste persone nella tua vita, cosa ti può far scoprire una persona in quella condizione?

PADRE NAGLE - Finisco e rispondo subito, perché dopo quelle quattro-sei settimane tutti passavano per la camera di quell'infermiera, ma non più per dare consolazione, no! Per ricevere consolazione da lei, perché lei affermava il senso del suo viaggio. E tutti erano consolati da lei, e quando le infermiere hanno visto in lei questo cambiamento il mio rapporto con loro è cambiato. Che senso ha? Un altro cappellano dell'ospedale ha notato che io passo la maggior parte del tempo

nel reparto di rianimazione dove la maggior parte delle persone non parlano, hanno questi tubi... e poi gli danno farmaci fino ad imbottirli, gli esce dai pori quindi che senso ha che io passi la maggior parte del mio tempo lì, sia che tanti alle fine inizino a rispondere sia che poi muoiano o chissà che cosa? io in primo luogo devo farmi la domanda: perché ci sto io? Che ci sto fare io? ci sono tanti che mi aspettano per parlare, per raccontarmi la loro storia Cosa ci sto a fare con questa persona perché parlo con questa persona, prego con questa persona viaggio con questa persona? io sto con loro perché con loro è più evidente per me che c'è uno che ha voluto rendere tutto ciò che è inutile utile, che nella mia esperienza di vita c'è uno che è venuto e non mi ha chiesto se io fossi utile alle persone, utile per la vita, cosa potevo fare ma ha voluto stare con me, inutile come sono. Ho passato due anni di malattia dentro e fuori dall'ospedale, i primi due anni di sacerdozio, quando uno vuole partire, lanciarsi: avevo già iniziato la mia missione in Kenia, avevo già messo su la mia casa, "cambiamo il mondo!" ...e non riuscivo neanche a pulire bene i denti. Eppure dico alle persone ogni tanto che quegli anni di malattia - in cui non potevo fare niente, niente! - sono stati gli anni più belli della mia vita, i due anni più belli della mia vita. Perché lì ho iniziato a dire di sì ad Uno che voleva solo stare con me. Io volevo sempre rispondere, ero sempre concentrato su come rispondevo a questa sollecitazione, su cosa facevo per rispondere al dono che mi era dato: la concentrazione era su di me e non su Lui che c'era; perciò per me il valore di stare con quelle persone in primo luogo è perché è proprio nella situazione più inutile che diventa più chiaro che la gratuità è l'unica cosa che ci salva. La gratuità è l'unica cosa che rende questa vita umana, sempre e dovunque. Non posso rispondere per quelli che non rispondono, però io parlo sempre a quelli che non sono coscienti, come se lo fossero. Una volta ho incontrato una ritardata colpita poi da un ictus; da dieci anni la sua famiglia, che la curava, non aveva visto nessun segno di comunicazione: lei si agitava, si muoveva, mandava dei suoni ma nulla di decifrabile, neanche per coloro che le stavano a fianco. Però io sono andato e ho iniziato a pregare con lei - forse si sarebbe ricordata di qualche preghiera, non sapevo. Un giorno ero con lei e alcuni suoi familiari e alla fine della preghiera lei si è fatta il segno di croce: sono caduti tutti a terra. Da dieci anni non avevano visto nessun segno: per quanto ne sapevano era assente, non era cosciente di niente, niente. Alla fine di questa preghiera si è fatta il segno di croce. Per quanto ne sappia io non aveva mai fatto un altro segno ma si è fatta il segno di croce.

TOMMASO MAURI - Sulla questione di Terry Schiavo tu hai scritto un comunicato che poi è uscito anche su *Il Foglio*. Volevo chiederti se potevi approfondire meglio che cosa avete voluto dire con questo articolo; e poi, visto che sei medico, come una posizione del genere ti aiuta tutti giorni a stare coi malati ma da un altro punto di vista lavorativo.

FELICE ACHILLI - Questa lettera al Foglio ha una genesi lunga su quello che voglio dire io. A me fondamentalmente è venuto da scrivere perché penso che la questione di Terry Schiavo sia molto significativa per due aspetti: il primo perché secondo me si è andati oltre un limite che dice della potenziale disumanità che può esserci nel mondo. Per chiarire: Terry Schiavo aveva un coma vigile, nel senso che non era il classico caso estremo con tubo e macchina che tengono in vita artificialmente, questa era una donna che da quindici anni viveva perché assistita, perché nutrita e basta. Adesso, al di là dei dettagli, la cosa per cui mi è venuto da scrivere è che neanche i cani e le foche anche quando si decide di sospendere una terapia e qui non si sospendeva una terapia ma da mangiare e da bere, gli ultimi che l'hanno fatto sono stati i nazisti del Terzo Reich...e poi quello che ho citato nel volantino questo grande studioso americano che ha detto che effettivamente in questi casi estremi probabilmente sospendere l'alimentazione può non diventare una non terapia elettiva. Non era mai successo; allora è meglio la fialetta, è meno violenta, è meno disumana, ma soprattutto è meno ipocrita. Al di là della questione tecnica tutta la vicenda di Terry Schiavo mette in evidenza un bivio fondamentale: se il potere tecnologico scientifico, la medicina, la legge, tutto quello che volete, hanno effettivamente potere sulla persona oppure se viviamo un mondo in cui alla persona è riconosciuto un valore unico, allora la ragione di questo volantino è stata questa domanda che non potevo tenere. Provate a pensare quanta gente noi curiamo: ma quanti di questi incontriamo

18/04/05 4

come *uomini* - e non come *casi*? cioè di quanti conosciamo la stoffa, la profondità, il dramma, la disperazione della domanda di cui la malattia è occasione? Mi ha sempre colpito un mio amico che lavorava con me a Monza curando i leucemici: diceva sempre che nella sollecitudine della risposta alla famiglia lui cercava la stessa velocità che si trattasse di una leucemia o di un raffreddore. Un uomo può avere un cancro o un raffreddore, ma quando domanda a te, a me, a lui, domanda di condividere questa malattia: non solo la soluzione tecnica al problema ma un pezzo di strada insieme. Questa è la natura misteriosa del fenomeno che attraversa la nostra vita che è quello del limite per cui noi nasciamo e siamo certi che questo è il nostro destino, fare i conti con questo. La prima questione per cui ho scritto questa lettera era innanzi tutto dichiarare che qui si era andati oltre in modo ipocrita, disumano, violento; è una cosa che bisognerebbe andare sui tetti a gridarla. Non so se a voi arrivano quegli appelli contro l'estinzione delle foche: nemmeno gli animali si trattano così. Non è un problema di fede, non è questione di credere in Dio o no, ma di realismo di fronte a quello che la realtà è. Quella è una persona, una donna povera, perché dipendente da tutti ma quante volte noi siamo così! quante volte altri malati sono così per periodi più o meno lunghi! Lo stato-giudice decide di dar ragione a una parte che per centomila motivi non tollera più che questa donna stia al mondo; ma dipendendo da qualcuno che l'amava, perché qualcuno c'era! Capite che questa è una cosa gravissima.

Il secondo motivo per cui ho scritto l'articolo è perché penso che la medicina non possa non pronunciarsi rispetto a questo: chi fa il medico o l'infermiere non è veterinario e nemmeno scienziato, la sfida tutti i giorni in corsia...Oggi mi è capitata una cosa incredibile: una signora di ottant'anni era venuta da noi per un dolore, poi è stata colpita da ictus, e quando si è risvegliate era in ospedale con mezzo corpo immobile. Sono passati sette giorni: noi abbiamo continuato a curarla, a darle da mangiare, a pulirla, a portarla in bagno. Stamattina mi dice: "Dottore mi sono lasciata un po' andare i primi giorni perché stavo proprio male, ero giù, ma qui mi hanno tutti aiutato e spronato". Allora io dico: quello che si rivela durante l'esperienza della malattia è una domanda che impone a chi fa il nostro mestiere di prendere una posizione. Prendere una posizione non è dire se esistono Dio, la vita eterna, il paradiso; prendere una posizione significa essere disposti a stare totalmente al livello di domanda di umanità dell'altro, perché lì c'è dentro la questione.

Terza osservazione: noi abbiamo l'idea che il problema si giochi fra noi e l'altro, il suo problema tecnico, l'anno biologico, la sua prognosi. La malattia di un uomo non è solo tutto questo, e lo si comprende quando si capisce profondamente la propria questione umana, non solo quella dell'altro: basta un mal di denti, una litigata con la moglie e tutta la nostra scienza è già un po' meno. Allora la questione è l'esperienza umana che leggiamo in noi, chi siamo noi, capite? E occorre aver il coraggio di dire che la prima questione, la prima sfida che la medicina pone, che i malati pongono al medico e che i sofferenti pongono ai parenti, è che bisogna cambiare vita e stare con loro. Chiudo con questo esempio, io purtroppo ho iniziato troppo presto, mia madre nel 1983 – il mio ultimo anno di medicina - si è ammalata di tumore; il 23 di giugno sono andato a ritirare all'ospedale il referto che documentava il problema. Dopo tre interventi chirurgici e la chemioterapia è morta, in un anno. Io non sto a giudicare, mi ricordo che sono andato avanti per mesi, rompendo le scatole a tutti chiedendo perché. Mia mamma era misteriosamente una donna di estrema sensibilità e intelligenza...capite che uno non la manda giù! Nell'esperienza di sofferenza a ma non mi interessava che venissero a consolare, ma avevo bisogno di persone che mi testimoniassero nel gesto deciso dell'assistenza e della cura che la vita non finisce con il mio limite, ora una posizione così che non è una posizione di fede, cioè non richiede il Padre Nostro o l'Ave Maria tutte le mattine, richiede però cosa che io ho imparato da moltissimi qua dentro che però non posso citare perché sono timido, una capacità di dedizione di curiosità, di intelligenza di umiltà di condivisione di richiamo reciproco di realismo rispetto al fatto che la vita che trattiamo noi, la nostra prima di tutto è profondamente un mistero che non è definito dal limite che ha dentro sennò saremmo tutti pazzi, perché non si può stare dietro una cosa che per certo finisce, vuol dire che questo qualcosa cui stiamo dietro chiama, ci costringe a un passo che non comprendiamo fino in fondo ma che è ragione sufficiente per combattere fino alla fine, io infatti sono "pesentiano" cioè, siccome mi ha

sempre colpito questa idea, che è come un realismo di giudizio di vedere le prospettive di capire bene la prognosi, mi ha sempre colpito questa idea di non voler smettere, di non voler lasciar mai niente di intentato. Ultima cosa che vi volevo dire e che vi leggo, mi sembra che centri con il teme di stasera che è la vera sfida di chi fa il mio lavoro; è una cosa che Angelo Scola ha fatto a Lugano ricordando un suo amico morto che aveva curato: lui afferma una cosa che è la vera provocazione della nostra umanità, e cioè che non si può praticare la medicina senza percepire come coessenziale al gesto professionale l'amore alla persona,tant'è che lui dice, non per una questione di fede ma di realismo sulla domanda dell'uomo, se noi siamo realisti nel riconoscere il grido che vive dentro l'esperienza del limite non possiamo non accettare l'idea che oltre alla ricerca alla tecnica ai farmaci agli esami e diagnosi dobbiamo accettare la sfida di un rapporto che sia di più di questo, a noi hanno insegnato che per essere bravi professionisti bisogna staccare il livello, io invece penso di no.

TOMMASO MAURI - Se ci sono domande, a partire da quello che hanno detto, si può continuare con una discussione. Parto da due cose che normalmente ci insegnano nel corso di studi universitari: lo stare col paziente è una tecnica, tant'è che ci sono dei corsi, uno in particolare che si chiama "comunicazione e relazione col paziente". È un corso dove si impara un modo, una tecnica, dove alla fine sembra quasi che ci debba essere una formula per essere contento tu e far contento lui, mentre voi mi sembra che affermiate un'altra cosa, un altro metodo che non parte da una tecnica. Quindi vorrei chiedervi se potete dire più esplicitamente, magari anche con degli esempi, che cos'è, che cosa vuol dire stare con un paziente, che cosa è una persona che è lì e da che cosa parte una posizione adeguata nello starci davanti. L'altra domanda è che nella concezione che normalmente passa nell'ospedale e nel corso di studi è che la nostra concezione serve a eliminare qualcosa, in particolare sembrerebbe che il successo della professione medica sia legato all'eliminazione della sofferenza e della morte. Ovviamente non sto parlando di cose affermate o teorizzate, ma che passano come concetti e, a proposito di ciò, mi sembra che voi ancora una volta abbiate affermato un'altra cosa, cioè che può valer la pena, lavorare, stare con persone che soffrono, pur accettando il fatto che la morte non può essere eliminata dalla realtà e dalla vita. Allora se questo è vero, qual è il valore di quello che si fa tutti i giorni? Si capisce?

PADRE NAGLE - Cercherò di essere più breve questa volta. Ti faccio un esempio: quella donna che ho incontrato quella settimana, quando sono entrato in quella camera dove non c'era nessuno. Nel mio ospedale, quando c'è una persona agitata, le assegnano una persona che stia tutto il tempo con lei, "one on one" lo chiamano. Però con questa donna non c'era nessuno e perché? Perché quelli del mio ospedale sono bravi, sono noti come "i bravi": quando possono fare e cambiare le cose, rimediare qualcosa, fare il loro mestiere, loro sono disposti, sono "bravi". Però quando non possono cambiare le cose, si sentono a disagio e devono fuggire, perché il loro sguardo è sulla malattia, o sul disagio, o sul problema, il loro sguardo non è mai posto sulla persona e quindi trovano la persona che non possono aiutare tecnicamente, quella presenza, insopportabile. E questo risponde molto a quell'infermiere che mi ha parlato di Terry Schiavo dicendo "a quella cosa" riferendosi a lei "avrebbero dovuto toglierle la vita già da tempo". È una bestemmia, perché loro sono bravi in ciò che fanno, disposti a far tutto e generosissimi, però lo sguardo è posto sulla malattia, non sulla persona. E la persona, la presenza di quella persona, è definita dalla malattia che ha, dal problema che ha e quando entra una persona con uno sguardo diverso, come quello di cui noi stiamo parlando, chi è contento di quella persona, chi è contento che quella persona c'è, questa è la differenza! Perché loro non sono contenti di essere lì nell'ospedale, non vogliono esserci e i medici vogliono far in modo che loro escano, non partendo dall'essere contenti che ci siano lì. Chi è contento che quella persona ci sia? Se noi non fossimo contenti di esserci, comunque dovunque essendo, allora la nostra vita sarebbe definita dal problema che c'è!

TOMMASO MAURI - Prima di tutto non disdegnerei che si facessero i corsi sull'educazione perché quello che ho detto io, vorrei precisare, non è assolutamente il disdegnare una virgola di tutto ciò che la medicina oggi riesce a fare. Io sabato mattina, invece di stare a casa con la famiglia, sono andato a fare un corso su un cuore artificiale ipercutaneo...a me fa impazzire questa roba, non so se rendo l'idea, la medicina è una cosa affascinante e che si sia capito che la comunicazione con il paziente è una questione, è un problema ed è un problema a cui bisogna prepararsi, perché non è mica facile dire a una persona certe cose, certe attenzioni, niente è male, anzi! Quello che io voglio semplicemente sottolineare come prospettiva è che però la comunicazione presuppone che ci siano due soggetti: uno che venga riconosciuto come tale, che non è quindi la malattia, il danno biologico, la prognosi infausta o fausta o la sistemazione del problemino, è l'incontro con un altro. E tu, che arrivi lì portando il peso di questa responsabilità, anche tu hai bisogno. Ciò che mi aiuta di più in questo è vedere, e in questo senso esporsi – io ad esempio faccio il responsabile di un posto, ma io non sono capace, non penso di essere un grande primario – ma ciò che mi sostiene in questa questione della comunicazione è il vedere che ho accanto gente che lavora con me che non misura i minuti, che se c'è un problema e non si capisce, si va fino in fondo. A percepire questa sfida che continuamente ci provoca, io non sono da solo, ho le persone che come me hanno scelto questo lavoro. Sulla seconda questione invece, secondo me, c'è un problema culturale. Noi stiamo andando verso una medicina industriale, per cui arrivi a fare il prodotto, soprattutto negli ospedali iperacuti, cercando di eliminare la variante. Ti concentri sullo standard e questa, pur essendo una cosa comprensibilissima, è un tentativo per rendere più efficace, più comprovato tutto il percorso del paziente. Vi faccio un esempio per capirci: se io sono il più bravo chirurgo del mondo e ho un ospedale che da questo punto di vista è il massimo, che mi fa gli interventi cardiochirurgici perfetti, in seconda giornata dalla rianimazione, a ciclo continuo, è perfetto, va benissimo, ma se mi capita che nella fase del risveglio post-check, un paziente ha un ictus, io non posso fargli la TAC diciotto ore dopo. Non so se rendo l'idea. La questione del tentativo di rendere sempre più efficace, più efficienti i pazienti dentro gli ospedali iperacuti va benissimo, però ogni paziente deve avere il suo posto. Io ho sempre cercato di usare i letti per quanto ce n'era bisogno, in questo modo ho sempre cercato di non tenere un paziente dentro più del necessario, ma così facendo ho sempre cercato di tenere quelli che avevano bisogno moltissimo tempo più del necessario. Ma questo vale per i letti, per le terapie,...anche qui, perché è così fondamentale la questione del soggetto ed aver chiaro la natura, lo scopo della medicina? È che allora, qualsiasi strumento si usa, è per quello scopo lì, e questo è un problema oggettivo dei nostri ospedali, dove è molto difficile, per una serie di questioni, tenere insieme queste due cose. Queste due cose stanno insieme nella persona , non nell'organizzazione.

PADRE NAGLE - Trovo spesso nei pazienti, soprattutto in quelli in cui si affrontano le cose più gravi, che loro vogliono guarire, certo, la questione della lotta per la vita è davvero una cosa grande, però vedo spesso che mirando ad un certo risultato fissandosi sul "devo guarire, devo guarire, devo guarire" e non essendo testardi dove sono, perché tutto è mirato verso uno scopo, cominciando da un abbraccio, da un'accoglienza, e tutti assecondano questa cosa, fatto sta che l'ansia per il processo, l'ansia per lo scopo è spesso quella cosa che impedisce la guarigione. Non so se mi spiego. L'ansia di raggiungere un certo scopo è il grosso cambiamento che vedo spesso; se uno riesce, anche perché qualcuno lo aiuta, a dire guarda voglio guarire, ma prima voglio essere accolto e abbracciato, amato e valutato qui, e poi andiamo. Gli arriva una serenità, una pace, una capacità positiva di rispondere al momento, di essere vivo lì, che permette più facilmente un risultato positivo, mentre tutti parlano sempre del risultato cui miriamo.

FELICE ACHILLI - Mi ha colpito quando faceva l'esempio di quella che poi gli ha detto "offro". Mi ha colpito perché mi chiedevo mentre parlavi, se quella non avesse detto offro, ma fosse stata muta. Lo dico per sottolineare questo aspetto che è di quelli che io sento veramente in giuoco, è la concezione che io ho di me stesso, che io ho dell'uomo che curo, che ho dell'ambiente che vivo e

dello scopo per cui sta su. Io penso semplicemente che questo livello di questione debba tornare ad essere un dibattito nel nostro mondo. Ora che succeda per cose come questa o altre cose, e questa domanda non diventi il tessuto normale, la discussione anche nel campo medico e scientifico, la dice lunga di una difficoltà, che non è propria solo della medicina, ma è una difficoltà del mondo, di noi, su questa indeterminazione a definire il soggetto di questa questione. Chi è quest'uomo? Chi sono io? Secondo me questa è una bella questione e non bisogna darla per scontata, come io ho imparato da alcuni. Come mi ha insegnato il mio amico Ettore Vitali, che quando hanno qualche decisione difficile, lui che è un pragmatico, mi dice che loro cercano sempre di condividerle, cioè di viverle in comune, perché quando uno percepisce che si va in settori o in aspetti o in casi dove non ci sono regole, non c'è il bianco o il nero, nella vita c'è il bianco e il nero, e in mezzo cinquanta mila tonalità di grigi, non è sempre facile. Allora lì si capisce il valore del fatto che tu lavori con persone con cui condividi questa come tensione. "Medicina e Persona" noi l'abbiamo fatta perché non è mai scontata questa tensione, un'associazione professionale noi la facciamo e la pratichiamo perché questo livello non è mai scontato, anche proprio pratico.

DOMANDA - Sono un'infermiera che lavora in una clinica per malati terminali di tumore e volevo chiedere cosa pensavate della sedazione in fase terminale?

DOMANDA - Noi recuperiamo dall'arresto cardiaco pazienti che sono in condizioni inadeguate per una vita di relazione. Terry Schiavo per esempio usciva da un arresto cardiaco in una condizione che è stata riconosciuta non passibile di recupero della coscienza. La soluzione a questi problemi non è ovvia, non c'è conoscenza e la nostra società non è preparata a discuterne. Infatti il caso di Terry Schiavo è stato trattato dalla stampa italiana come caso di eutanasia mentre era un caso di sospensione delle cure. Io non ho le idee chiare, spesso in reparto discutiamo con opinioni contrastanti, ma è importante che le decisioni siano condivise, però a volte l'essere padroni del destino di un paziente è pesante se non si hanno delle definizioni chiare. Nel dubbio penso non solo a che cosa fare ma perché farlo. Volevo sapere cosa ne pensavate.

DOMANDA - Una delle cose che più mi ha colpito è quando don Vincent diceva che lui non può rispondere per chi non risponde. Sono stata a vedere il film "Million Dollar Baby", questa storia che una storia di un rapporto si realizza perché si realizza una paternità e una figliolanza che né l'allenatore di pugilato, aveva vissuto un rapporto di paternità, né lei era mai stata figlia, e era quindi un punto dove avevano realizzato la loro identità. Nel momento in cui rimane paralizzata lei chiede all'allenatore di aiutarla a morire. Io volevo chiedervi che cosa ne pensate perché io penso di poter continuare a vivere in forza di un rapporto con un altro, ma in ciò mi sembra di essere molto ingenua.

DOMANDA - Professor Achilli, lei ci ha raccontato della sua figura professionale in modo idilliaco, in senso buono. Io volevo essere un po' provocatorio. Nella situazione di Terry Schiavo, il giudice che ha preso quel provvedimento, ha avuto dei consulenti, ed essi erano dei medici, che hanno visto questa situazione non nel modo in cui vede lei, ma in un modo estremamente tecnico, nella consapevolezza che questo loro intervento avrebbe portato il giudice ad assumere un provvedimento di questo genere. Noi abbiamo avuto notizie parziali e sviate. Il sondino è stato tolto perché se la paziente era cosciente avrebbe chiesto di mangiare e bere, e in quello stato non c'è nessuna legge sulla "dolce" morte. Non essendoci una legge questa è stata una scorciatoia per pervenire alla sicura morte, il giudice in quel momento ha decretato la morte, però aveva dietro quindici consulenti.

FELICE ACHILLI - Io su Terry Schiavo ho questa idea chiarissima che sfido chiunque a confutare, cioè che togliere a uno, in qualsiasi condizione, l'alimentazione è un omicidio. Un conto è la decisione di una sospensione della terapia. Voi vi fareste curare da un medico o da una

medicina che condivide questa affermazione: " il rifiuto della nutrizione può diventare a lungo termine il solo modo efficace per assicurarsi che un largo numero di pazienti biologicamente resistenti venga effettivamente a morte. Considerato il crescente serbatoio di anziani resi disabili dall'età, cronicamente ammalati, fisicamente emarginati, la disidratazione potrebbe diventare a ragione il non trattamento d'elezione?" Una volta che cambia il fattore che decide quando questo è lecito, l'alzaheimer, i malati psichici, non hanno più la coscienza. Chi decide quando è il momento? Secondo me qui non c'entra l'eutanasia, è un'altra cosa, è che si decide di far morire, anche perché disidratati e non nutriti non è un bel morire. Bisogna ammettere che non esiste un livello di coscienza di nessun tipo ed essere certi di questo, per immaginare che decidere che questo tipo di intervento non provochi sofferenza alla persona. Questo fa paura perché indicativo di un'altra questione, perché questa donna aveva qualcuno che la voleva, erano suo padre e sua madre. Togliete a mia moglie, se a mio figlio succede qualcosa anche se sposato, la possibilità che lei lo accudisca, vi distrugge. Non c'è legge che tenga. Questa è la questione. Perché un legame che sia cinque minuti che ti vedo, mi sfida per sempre. Questa questione sta in piedi solo ad una condizione: che io e te ci arrendiamo a dire che quella donna lì è un mistero! Che la condizione che Dio – o la natura o il caso o chi volete voi - le ha dato da vivere è un mistero. Io non sono Dio, io non decido a chi non devo dare da mangiare o da bere.

Sulla questione della situazione, io ti direi che non ci sono regole e non abbiamo bisogno di leggi che sollevino i medici dalla possibilità di decidere volta per volta, e ai parenti dalla possibilità di assistere volta per volta. Mia mamma le ultima ore ha fatto della morfina perché aveva i dolori. Il mio amico Marco Tegia morto contorcendosi dai dolori ha fatto la morfina e i sedativi. Il problema non sta nello strumento che si usa. Non esiste strumento che si usa che garantisca la moralità dell'azione. Il problema è tu e lui. E per questo dico che tutta questa ansia di legiferare sugli embrioni e altro, puzza di morto. Sembra che il problema del nostro mondo sia che cosa fare dei mille pazienti. È figlio di una cultura che non tollera più che il limite esista, non lo comprende più, non lo capisce. Nella mia vita ho visto una cosa impressionante. Quando mia mamma era malata, sono andato al Niguarda, l'accompagnavo a fare le chemioterapie tre volte alla settimana. Un giorno fuori dal padiglione orrendo stavo aspettando mia mamma che doveva uscire e c'era lì un signora, una donna di una bellezza e di un fascino incredibile che veniva dalla Toscana. In quegli ambienti lì si capisce cosa vuol dire che siamo fratelli, si capisce. Allora si chiacchera, ci si aiuta. Mi ha colpito perché immaginavo qualunque cosa tranne quella che è successa. Ad un certo punto è uscita una bambina con uno di quei down pesanti, aggressivi, brutta. Quella donna lì si e presa questa bambina e lì si capisce qual è la sfida vera. Il modo con cui la teneva – io sono un dottore normale, a volte non mi ricordo delle cose, sono come tutti gli altri - ma ho bisogno di respirare con qualcuno l'idea che noi siamo invitati a questa esperienza, poi la tradiremo mille volte ma non si può respirare un'aria che l'unico problema che ha è eliminare le varianze: non è più il mondo. Non è più la medicina!

PADRE NAGLE - Dico solo che l'esperienza della malattia, della cura, tutto dipende se in noi abbiamo sperimentato che cosa vuol dire essere voluto bene, se abbiamo esperienza di una umanità che ci dice per che cosa viviamo, tutto qua! Ci sono due medici nell'ospedale, non ne abbiamo mai parlato però tra di noi c'è un riconoscimento totale della solidarietà, non abbiamo mai passato le due tre frasi in sei anni parlando di questa cosa, però noi ci guardiamo di continuo perché siamo coscienti che non c'è nulla da eliminare, c'è solo la persona da aiutare. Tutto l'impianto dell'ospedale è mirato ad eliminare ciò che fa male eppure noi miriamo ad aiutare quella persona sulla strada che è stata data. Siamo capaci di questo solo perché qualcuno ci aiuta così.

TOMMASO MAURI - A me sembra che da quello che avete detto stasera si capisce bene che la medicina ha a che fare con le persone e che le persone non hanno bisogno solo di essere guarite ma hanno una domanda molto più grande, io ho una domanda molto più grande, oltre che sia allungato

il tempo in cui resto qua, ma la domanda è che questo tempo abbia un senso. Quindi si capisce bene da quello che dite voi che non si può parlare di medicina se non si parla di Dio, cioè del senso che io, la vita, la realtà e anche la persona che ho davanti ha. Dio è inteso in questo senso, e quindi della concezione di sé e della propria vita. Per questo vi ringrazio e dico che per me e per tutti questo vuol essere un inizio di un dialogo, di un rapporto, di un'esperienza di verifica di quello che è uscito stasera. Un modo scuramente è per esempio leggendo di father Vincent Nagle *Alle frontiere dell'umano. Un prete fra i malati* con la prefazione di Massimo Camisasca, edizioni Rubettino, che trovate al banchetto libri, e poi non so andandolo a trovare o scrivendogli un'email negli Stati Uniti, e un'altra occasione è il Congresso di Medicina e persona. Ringraziamo molto il Centro Culturale di Milano per questa interessante possibilità di incontro.