

Indice

Parte prima

LA FORMAZIONE MEDICA TRA SCIENZE UMANE E TECNOLOGIA

I	I nuovi quesiti emergenti	11
II	<i>Medical education</i>	25
III	Scienze umane e formazione del medico	55
IV	Un romanzo illuminante: <i>La morte moderna</i>	77

Parte seconda

ALLEANZA TERAPEUTICA E CONSENSO INFORMATO

V	Alla ricerca di un nuovo paradigma	105
VI	Il principio di responsabilità di Jonas	117
VII	La comunicazione medico-paziente	137
VIII	L'alleanza terapeutica	155
IX	Il consenso informato	169

Parte terza

IL PRINCIPIO DI AUTODETERMINAZIONE

Luci e ombre di un diritto

X	Quale fondamento per i diritti fondamentali	219
XI	Biodiritto e bioetica al vaglio della biopolitica	249

Parte quarta

ETICA DELLA FORMAZIONE E PROBLEMATICHE
DI FINE VITA

XII	L'uomo, la morte e il mistero della vita	307
XIII	Accompagnare il paziente nell'elaborazione della sua dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) Alcune riflessioni per i medici	329
	Conclusioni	
	<i>MEDICAL EDUCATION: DAL CONSENSO INFORMATO ALL'ALLEANZA TERAPEUTICA</i>	359
	Appendice	
	CLINICA, BIOETICA E BIOPOLITICA Analisi di un caso	383
	Bibliografia	391

Parte prima

LA FORMAZIONE MEDICA
TRA SCIENZE UMANE E TECNOLOGIA

I NUOVI QUESITI EMERGENTI

Oggi appare chiaro come il futuro della medicina non passi solo attraverso i progressi delle scienze sperimentali, ma richieda un'interazione sempre più profonda con le scienze umane. un'interazione indispensabile per provare a dare risposte significative ai grandi quesiti, spesso del tutto inediti e inattesi, che la Medicina si pone e che altre scienze e altri saperi pongono alla medicina, a cominciare dalla biopolitica e dalla biogiuridica (Binetti, 2008).

Sono domande che, grazie a un impatto mediatico vivace e incisivo, a volte martellante e ripetitivo, non appartengono più al solo contesto specialistico e si impongono all'attenzione di un'ampia parte dell'opinione pubblica, che vuole sapere e soprattutto vuole capire. Siamo in una società della conoscenza che privilegia i dati di ultima e ultimissima generazione, piuttosto che le conoscenze codificate e consolidate. Per questo utilizza fonti e canali spesso non controllati, come avviene con molte informazioni che circolano sulla rete, creando veri e propri trend di opinione, anche senza un solido ancoraggio alla realtà dei fatti. Si è creato un linguaggio divulgativo che illustra sulla stampa o in televisione le ultime scoperte, utilizzando grafici, schemi e tabelle, in modo da far cogliere a tutti coloro che sono interessati gli aspetti salienti delle novità; oppure ricorre alle metafore, cercando di rendere comprensibili concetti che non lo sono, a volte neppure per gli specialisti di settori affini. Si tratta di un sapere medico-scientifico così coinvolgente per la sua connotazione antropologica che non permette a nessuno di sentirsi estraneo rispetto alle nuove scoperte. Scoperte che da un lato attraggono con il fascino di una promessa taumaturgi-

ca: tra poco potremmo essere in grado di sconfiggere qualsiasi tipo di malattia; ma dall'altro spaventano per quel continuo modificarsi dei confini entro cui l'uomo è abituato a muoversi con rassegnata e rassicurante sicurezza. Per esempio il fatto che taluni scienziati affermino che non si sa quando comincia la vita né quando finisce, non è solo un quesito su cui si confrontano e dibattono specialisti di tante aree. È una domanda a cui l'uomo della strada pretende una risposta: per lui è inconcepibile che non si sappia o non si sappia dire, se una persona è già viva o è ancora viva, perché se una persona è viva o non lo è, tutto cambia. Attualmente sia i dibattiti tra esperti che i dati tecnico-scientifici appena scoperti raramente si convertono in formazione dell'uomo moderno, in qualcosa che lo aiuti a gestire meglio la sua salute e la sua patologia. È necessario che siano filtrati dall'azione paziente e competente del medico, con un rapporto personale diretto.

Curare è anche educare

I progressi della scienza e della tecnica, soprattutto quando si collocano sulle frontiere essenziali della vita dell'uomo: l'origine e la fine della vita da un lato e il dolore e la sofferenza dall'altro, non permettono ai medici di sottrarsi alle responsabilità di fare una continua e costante opera di educazione alla salute. Al medico tocca accompagnare l'uomo, soprattutto quando è malato o teme di esserlo, in questa esplorazione della conoscenza medica, suggestiva e inquietante al tempo stesso, per spiegare, chiarire, orientare. Accanto a un sapere che cresce sempre più velocemente in estensione e in profondità, si rende necessario per il medico fare un lavoro di diffusione capillare che illustri il significato dell'evoluzione del sapere scientifico e mostri i margini di una possibile ed effettiva applicazione clinica. Questo tempo prezioso di rapporto diretto con i malati il medico potrà attingerlo proprio dal progresso tecnico-scientifico, che permette di ottenere, soprattutto sul piano diagnostico, risultati sempre più sicuri e completi in tempi sempre più brevi. Non a caso uno dei ri-

sultati più interessanti dello sviluppo tecnico-scientifico è proprio quello di aver permesso al medico di liberare tempo, il suo tempo, dalla relazione con la macchina o comunque con le tecniche e le procedure, per poterlo dedicare ai malati, a parlare con loro, a stare con loro, a rispondere alle loro domande, a preparare quel retroterra prezioso che costituisce la preparazione remota al consenso informato che ogni paziente dovrà dare sempre più spesso, prima di interventi di vario genere e tipo.

La difficoltà principale è come sempre quella di individuare un giusto piano di equilibrio tra un'enfasi eccessiva, che ancora oggi alimenta attese quasi magiche, e una visione ostile e impaurita davanti al progresso scientifico. La vita dell'uomo deve molto alla scienza e alla tecnica, non solo in termini di durata effettiva ma anche in termini di qualità, eppure oggi davanti a una serie di istanze sociali la scienza, o più ancora la tecnica, sono percepite in modo fortemente problematico. Lasciano presagire il lato oscuro di una tecnocrazia arrogante che invece di mettersi al servizio dell'uomo, tenta di servirsene per realizzare obiettivi propri, estranei ai bisogni reali della persona malata. Ma la medicina deve confrontarsi anche con domande che nascono dalle disparità sociali, dalle nuove povertà emergenti, dall'intensità e dalla mutevolezza dei flussi migratori, da ingiustizie di dimensioni globali, per cui il diritto alla salute – pur rientrando a pieno titolo tra i diritti fondamentali dell'uomo – cambia a seconda della latitudine, del livello economico e dell'etnia.

Un sapere interdisciplinare necessario per curare

Sono domande che i medici stanno cercando di affrontare, confrontandosi non solo con quei colleghi che si dedicano a tempo pieno all'attività di ricerca, ma anche con biotecnologi e con ingegneri biomedici, con filosofi, giuristi, bioeticisti, economisti, sociologi e giornalisti. Il nuovo paradigma della salute include tutti, con competenze e responsabilità diverse, ma con una forte propensione al confronto, alla dialettica interdisciplinare, all'abbandono di logiche semplicistiche che non consentono di

elaborare una nuova e più solida conoscenza dei processi che coinvolgono la tutela della vita e della salute. Sono domande che gradualmente stanno cercando di cambiare anche l'orizzonte formativo della facoltà di medicina, ampliandolo e sollecitandolo a non chiudersi negli stretti confini del paradigma biologico, in modo che gli studenti acquistino fin dall'inizio della loro formazione una mentalità professionale più aperta. Perché la professione medica non può eludere nessuna delle domande sulla salute e sulla malattia, sulla vita e sulla morte che ogni epoca, sia pure in modo diverso, pone a tutti gli uomini, medici o pazienti, scienziati o comuni cittadini. Le competenze tecnico-scientifiche, pur così necessarie da risultare imprescindibili, non sono sufficienti e a volte non bastano neppure a inquadrare correttamente i problemi clinici che i malati pongono ai loro medici (Moja, Vegni, 2000). C'è bisogno di attingere continuamente ad altri saperi, per evitare false soluzioni e comprendere almeno in parte la complessità che presentano i nuovi problemi, nessuno dei quali consente di rinchiudersi in confini strettamente specialistici e meno ancora nei limiti angusti dell'ultra specializzazione. I grandi anziani, la disabilità grave, le patologie croniche, soprattutto quelle di tipo neuro-degenerativo non pongono solo domande cliniche, chiedono anche risposte sociali, rimandano con urgenza a un'attività di ricerca che vada alla radice di problemi che hanno un impatto sempre maggiore e di cui sappiamo ancora troppo poco. Il bisogno di aggiornamento non è solo interno al proprio profilo di competenze, richiede nuove e costanti aperture da includere nel proprio bagaglio culturale. Ed è un bisogno che scaturisce con tanta maggiore intensità, proprio quando le proprie teorie di riferimento non sono più in grado di fornire risposte soddisfacenti alle domande che le persone pongono. È allora che si sente l'esigenza di sviluppare nuove piste di riflessione, che consentano di capire meglio come stiano evolvendo i bisogni di salute delle persone e quali soluzioni si stanno profilando all'orizzonte. E a bisogni multidimensionali occorre offrire risposte multidimensionali.

Domande inquietanti

Può essere utile richiamare alcune di queste grandi questioni del nostro tempo, in cui scienza e tecnica, bioetica e biogiuridica, cercano di affrontare problemi tutt'altro che facili da individuare: cos'è la vita, quando inizia, come si sviluppa; cos'è la morte: quando si può parlare di morte, come si può dialogare con la morte... Ci si chiede se accanto al diritto alla vita esista anche un diritto alla morte oppure la morte vada accettata con i suoi tempi e i suoi modi; cos'è il dolore: come si può affrontarlo e fino a che punto ci si può spingere per sopprimerlo; come si può aiutare un paziente a confrontarsi con la disabilità, che prima o poi, in grado maggiore o minore, appare quasi inevitabilmente nella vita di ognuno di noi. Cosa significa oggi parlare di qualità e di dignità della vita: è lecito chiedersi se ci sono vite più o meno degne di essere vissute, se ha un senso decidere chi far nascere e chi no. Diventa sempre più importante capire se davvero c'è un'eugenetica di nuovo conio, che si insinua nelle maglie di un diritto come quello alla vita, che non dovrebbe mai più essere messo in discussione. Ci si chiede in che rapporto stiano tra loro autonomia del paziente e responsabilità del medico soprattutto nella dinamica del consenso informato; come si può promuovere l'educazione del paziente, soprattutto in tema di stili di vita, nel rispetto delle sue credenze e delle sue convinzioni, dei suoi giudizi di valore sulla vita e sulla morte, sul dolore e sulla qualità di vita. Ci si chiede in che modo si possa integrare rispetto per la privacy e tutela della salute pubblica; e ancora privacy e razionalizzazione dei flussi informatici a cui pure sono affidati tanti dati sensibili della vita individuale. Anche sotto il profilo organizzativo le questioni sono molte e mettono a confronto l'esigenza di un miglioramento continuo della qualità in sanità con il progressivo assottigliamento delle risorse disponibili; in che modo la responsabilità personale può tradursi in responsabilità sociale quando i processi decisionali coinvolgono sempre più persone, e la diversità dei giudizi e delle valutazioni sembra interpellare la coscienza di tutti e di ciascuno, ecc. (Ghetti, 1993).

Provare a capire, prima di provare a rispondere

Per orientarsi in questo scenario così vasto e problematico senza smarrirsi, c'è bisogno di ritrovare quella unità del sapere che consenta di giungere al cuore dei problemi indicati, in modo sapienziale e non solo meramente scientifico. Scienze sperimentali e scienze umane non possono essere considerate in una logica di distinzione che gradatamente scivola verso la contrapposizione tra saperi diversi per oggetto, per metodo e per applicazioni. Proprio la medicina mostra quanto sia necessario alle une e alle altre mantenere un costante rapporto d'interazione e d'integrazione per raggiungere il proprio oggetto specifico. Non è possibile per esempio parlare di vita biologica dell'uomo senza tener presente la sua vita relazionale e la sua storia biografica. L'uomo è un soggetto unico e unitario, di cui la medicina si prende cura con le sue specializzazioni, ma proprio i saperi specialistici sanno quanti e quali siano i problemi che non riescono ad affrontare e a risolvere se non recuperano una visione più ampia e completa della persona (Vettore, 2006, p. 68). L'uomo, un uomo, può ammalarsi di molte cose, in tempi diversi della sua vita o perfino nello stesso tempo: si può avere un tumore al seno e fratturarsi un braccio per una brutta caduta; si può contrarre un'infezione polmonare e soffrire per un vizio cardio-vascolare; ci si può sentire depressi e avere appena avuto un infarto; si può affrontare un grave intervento chirurgico e soffrire di una patologia neuro-degenerativa... Ma è pur sempre lo stesso uomo che ha questa e quella malattia e che ha bisogno di farmaci che potrebbero anche confliggere tra di loro, diventando ipso facto causa di peggioramento invece che di miglioramento. L'uomo è uno ed è sempre lo stesso, qualsiasi siano le sue malattie e qualsiasi sia la ragione o le ragioni che lo fanno soffrire, ed è a questo uomo e con questo uomo che il medico deve saper parlare. Senza commettere l'errore di dire: questo a me non interessa... di questo parli con Tizio e di quest'altro con Caio... Il malato sperimenta la sua unità in mille modi diversi, più cambia il contesto intorno a lui e più sente il bisogno di aggrapparsi alla sua identità; e ogni volta che prende co-

scienza della sua identità, vuole che il medico si rivolga a lui come a un soggetto che ha quella specifica identità, e desidera che la prenda in considerazione così com'è.

Unità di vita dell'uomo, sano o malato...

Gli specialisti possono distinguere tra vita biologica, vita relazionale, biografia, ecc. Ma non si può parlare di un paziente affetto da Alzheimer o in stato vegetativo, come se la sua diversa maniera di porsi in relazione con gli altri e con l'ambiente ne annullasse la dimensione personale e riducesse il valore della sua esistenza, fino a ipotizzare che la mancanza di capacità relazionale legittimi la sua soppressione. Una persona viva, con una famiglia, una serie di amici, un lavoro con un gruppo di colleghi, può avere una storia più o meno lunga alle spalle, può ammalarsi di una cosa o l'altra: ma sarà sempre lui. Un unico soggetto che vive, ama, soffre; che ha bisogno di non perdere il senso delle sue radici identitarie, per restare in relazione con gli altri, tutto in lui è vita, tutto è relazione e tutto fa storia.

La vita biologica è intrinsecamente relazionale, così come ogni relazione ha sempre un suo substrato biologico. Sono proprio gli studi biologici che ci mostrano come sia variegata la capacità di comunicare dei viventi e sono gli studi di scienza della comunicazione che mettono in risalto quanto sia importante la componente sensoriale per captare e decodificare i messaggi che riceviamo. Il corpo umano è sempre il corpo di un uomo concreto e il medico non si prende cura solo di un corpo, ma della persona che nello stesso tempo ha quel corpo ed è quel corpo. Di una persona che è inserita in un contesto sociale, che ha degli affetti e dei legami di cui si sente responsabile e che nello stesso tempo le assicurano la necessaria relazione di cura. Per conoscere e comprendere questa persona non bastano i saperi scientifici, serve il contributo delle scienze umane che, attraverso la riflessione etico-antropologica, offrono strumenti e argomenti preziosi, che consentono di osservare, capire e rivalutare ogni esistenza, riconoscendone la sua irripetibilità. E

al medico oggi si chiede sempre di più questo impegno non solo per il suo valore scientifico ma anche per la sua profonda dimensione etica. I malati non sono mai, ma proprio mai, solo corpi, sono sempre e prima di tutto persone, con una loro storia personale che aiuta a capire non solo come e perché si sono ammalate, ma anche come e perché possono essere aiutate a curarsi e perfino a guarire definitivamente.

La medicina narrativa

La medicina narrativa sta sviluppando una riflessione culturale di grande respiro per restituire al medico la consapevolezza del valore biografico della malattia e del valore personale della terapia. Il chi è del malato è spesso molto più importante del cosa ha il malato. È più importante capire chi è il malato che ha questa malattia, che non qual è la malattia che ha questo malato. La categoria dell'essere ha una pregnanza semantica che consente di penetrare nella progettualità esistenziale di una persona, molto più di quanto non accada con la categoria dell'avere. Permette di capire le ragioni per cui una persona vuole continuare a vivere, il contesto valoriale in cui vede e valuta la sua esistenza, o le eventuali ragioni per cui non vuole più vivere. Proprio in questa prospettiva si può inquadrare meglio il principio di autodeterminazione, per cui il paziente può guardare all'ampio raggio delle sue possibilità di scelta, includendo anche il diritto al rifiuto delle cure, senza però sorpassare la frontiera dell'indisponibilità della vita umana, della sua vita.

Tra gli interrogativi più inquietanti che il medico oggi deve affrontare c'è proprio quello del possibile rifiuto delle cure da parte del paziente, perfino dei trattamenti salvavita, un rifiuto che espropria il medico del valore fondativo della sua professione, quello che lo vede impegnato sempre e comunque dalla parte della cura e della vita del paziente. Dialogare con un paziente che intende rinunciare alle cure e che interPELLA il medico per essere assistito in tal senso è una sfida inedita per il medico. Deve capire cosa esattamente il paziente stia chiedendo e

cosa si aspetti dal medico e dal suo contesto socio-familiare; deve integrare il rispetto per il malato e per le sue scelte, con la sua responsabilità personale e con i principi della deontologia professionale (Russo M.T., 2006, pp. 131-173). Al Medico si richiede una grande capacità di ascolto, per evitare accuratamente qualsiasi forma di banalizzazione o di *déjà vu*: le richieste del paziente possono spiazzarlo e possono perfino tentare di capovolgere la tradizionale dinamica medico-paziente. Non è il medico che informa il paziente per ottenerne il consenso, ma il malato che informa il medico per guadagnarne l'assenso.

Gestire questa nuova relazione può diventare davvero problematico e il medico può sentirsi in difficoltà ad agire in scienza e coscienza. I quesiti posti dal paziente non possono essere risolti ricorrendo solo al sapere clinico e tanto meno a quello tecnico-scientifico. Interpellano altre categorie dell'agire umano, ma il malato vuole avere come interlocutore il medico e non un filosofo o un giurista. È con lui che vuole parlare, perché a lui e solo a lui – in ogni caso! – affida la sua vita. E il medico non può sottrarsi a queste domande, non può rifugiarsi in un comodo anonimato, scusandosi col dire «non so... Non tocca a me intervenire in tal senso... faccia lei! Decida lei... La vita è sua!». Quando il malato si rivolge al medico la sua vita non è più solo sua, proprio perché in un certo senso ha deciso di dividerne la cura con quel medico e si affida a lui, perché si fida di lui. È la relazione di fiducia quella in cui si iscrive il riconoscimento della competenza del medico, ed è sempre la relazione di fiducia che fa da cornice e da sfondo a tutti gli interventi del medico, concordati sì con il paziente, ma poi assunti con piena responsabilità personale e gestiti autonomamente.

Soft skills sempre più necessarie

Per investire nella qualità della relazione con il paziente il medico deve mettere in gioco quelle che oggi si chiamano le cosiddette *soft skills*, qualità professionali che hanno la loro radice e il loro fondamento nello stile personale del medico, nella sua

qualità umana, nella sua affidabilità e nella sua disponibilità: una dimensione che sta oltre qualsiasi tecnicismo specialistico. Ed è di questa dimensione umana che oggi il medico si deve riappropriare, perché è qualcosa che tocca il suo modo di essere ben più di quanto non tocchi il suo sapere. Il quesito che si pone al medico è proprio questo: come tornare ad essere medico, lasciando in secondo piano il semplice fare il medico?

Ricostruire l'unità del sapere nell'itinerario esistenziale di ogni persona: come soggetto conoscente e come soggetto conosciuto, è la sfida che la Società della conoscenza ci pone oggi e ci porrà sempre più nei prossimi anni. C'è bisogno di sottrarsi alla tentazione dei saperi specialistici fini a se stessi, con tutti i tecnicismi che comportano, perché anche la tecnologia ha bisogno di sviluppare una sua interfaccia con la dimensione umanistica del sapere (Bruera, 2001, p. 108). Altrimenti il sapere tecnologico finisce col generare una vera e propria tecnocrazia, cosa che accade rapidamente quando si perde il riferimento antropologico al fine e alla natura dell'uomo, ed è allora che la tecnocrazia si trasforma in una realtà ostile all'uomo. L'unità del sapere è la nuova frontiera della formazione del medico ed esige uno sforzo non indifferente, che a stento un uomo può riuscire a compiere da solo. Come la pluralità dei sapere giunge all'uomo attraverso la molteplicità degli sforzi di tante persone che hanno permesso alle diverse branche scientifiche di svilupparsi in modo rigoroso, così l'unità del sapere richiede all'uomo lo sforzo umile e coraggioso di farsi aiutare a selezionare le conoscenze che di volta in volta appaiono più significative, per metterle in rapporto tra di loro, per sviluppare nessi associativi, che consentano di trovare le risposte giuste per i problemi che di volta in volta si presentano. Questa sintesi che va oltre i saperi specialistici, questo meta-sapere che dà loro senso e significato, non è però un sapere di tipo esclusivamente cognitivo; è un sapere che partecipa profondamente delle vicende umane dei soggetti a cui si riferisce, che ne recepisce i bisogni anche sotto un più ampio profilo esistenziale.