

Nei Paesi ricchi la questione di fondo della medicina contemporanea è costituita dal rischio che un eccesso di cure finisca per determinare situazioni insostenibili

Se il malato costa troppo

Come si colma il divario tra medico e paziente senza scorciatoie disumane

di FERDINANDO CANCELLI

Anne-Laure Boch, neurochirurgo in un grande ospedale parigino, ha senza dubbio voluto sostenere, come lei stessa dice, una tesi provocatoria. Quando la medicina genera degli handicappati, l'articolo da lei firmato pubblicato sul numero 174 della rivista «Le Débats», solleva infatti alcune delicatissime questioni sulla medicina moderna e lo fa in modo esplicito, senza temere di lasciare che il lettore si avventuri in «una realtà brutta, spaventosa, persino mostruosa», quella che la Boch descrive «vivendola dall'interno come professionista». Come però spesso capita confrontandosi con i problemi più complessi, lo sforzo può essere ripagato da una comprensione più profonda degli stessi.

Se da un lato la medicina «si batte per prevenire, guarire o curare le situazioni di handicap», dall'altro — questa la tesi dell'autrice — è ormai la principale generatrice degli handicap stessi. Principalmente quattro sono i meccanismi implicati in un tale fenomeno. In primo luogo gli incidenti nella presa in carico dei malati. L'autrice fa l'esempio dello stato vegetativo che di per sé «non è mai uno stato naturale». Un trauma cranico, un'emorragia cerebrale, un'ansia in seguito a un arresto cardiaco sono situazioni che portano spesso alla morte se il paziente non viene sottoposto a misure di rianimazione; ma, proprio mantenendo

rebbe deceduto molto più precocemente. Gli stessi anziani, secondo la dottoressa Boch, sono spesso handicappati perché «dipendenti» per le funzioni più essenziali come nutrirsi, vestirsi, lavarsi e la dipendenza rappresenta l'altra faccia dell'handicap soprattutto in una società nella quale la «vecchiaia non è più un'eccezione» a causa dell'allungamento della vita ottenuto dall'arte medica.

Terzo meccanismo implicato è la trasformazione delle malattie acute in malattie croniche. Molti sono gli esempi che l'autrice cita a questo proposito: se fino a pochi decenni fa in molti casi e tumori avevano un decorso rapidamente infuato, non sono rari oggi casi di pazienti che «convivono» con la propria neoplasia per anni, pagando da una chemioterapia o una radioterapia all'altra; la

fettamente guarito tutte le malattie è semplicemente perché la società non le dà tutti i mezzi necessari per la ricerca». Dall'altro la soluzione è rappresentata a monte dalla diagnosi prenatale con lo scopo di eliminare in utero i futuri soggetti deboli e a valle dall'eutanasia e dal suicidio assistito, pratici mezzi di alleggerimento del peso, l'handicap appunto, che tali malati rappresentano per la società.

«Niente potrà — conclude Boch — limitare la domanda sociale di morte medicamentosa assistita se la medicina continuerà ad alimentare il flusso dei grandi handicappati e specialmente delle persone anziane dipendenti».

Alla fine dell'articolo, pur se parzialmente confortati dall'autrice che specifica, come medico, di essere personalmente contraria all'eutanasia e al suicidio assistito ma non aggiunge — al «suicidio privato al quale potrebbero ricorrere alcuni grandi malati», si sente il bisogno di riprendere fiato e di riflettere. La «tesi provocatoria» dalla quale l'autrice parte contiene alcuni stimoli non trascurabili sebbene tenda a una visione parziale dei problemi affrontati e ceda alla tentazione di generalizzare. In particolare la conclusione poco sopra riportata pare piuttosto forzata e discutibile.

Innanzitutto, una considerazione preliminare: ancora una volta logiche meramente economiche sono alla base di molti fenomeni che l'autrice descrive. Spingere una chemioterapia fino agli ultimi giorni di vita di un paziente rappresenta in molti casi una sproposizione dalla quale la buona pratica medica dovrebbe astenersi ma alla quale gli interessi di molte case farmaceutiche potrebbero spingere. Stesso discorso vale per la «tendenza normativa» particolarmente evidente in alcune branche della medicina: se essere di cattivo umore diventa una patologia, magari da trattare con un psicofarmaco, sarà più contento il dottor Knock di turno con relativo farmacista al sedotto. E parimenti le soluzioni contro la vita prospettata dalla medicina, sia a monte sia a valle, spesso nascondono interessi economici. Detto in altri termini, fino a che un malato è sottoponibile a terapie che giovano agli interessi di qualcuno è bene tenerlo in vita a ogni costo, quando lo stesso soggetto rischia di far spendere più di quanto non faccia guadagnare diventa rapidamente «una vita non degna di essere vissuta». Se poi il malato stesso si convince da solo, per l'immensa pressione sociale e medica che deriva dal culto del corpo sano e dell'efficienza, ancor meglio.

Sotto questo aspetto la medicina palliativa è un esempio evidente: spesso con farmaci a basso costo si ottengono grandi risultati e ciò rende tale branca della medicina molto meno appetibile per le industrie del farmaco rispetto ad esempio all'oncologia. Ma il malato oncologico in fase avanzata di malattia costa dal punto di vista assistenziale e ciò lo rende spesso poco gradito a una società sempre più legata alle leggi dell'economia più che all'etica.

Come prima anticipato, dall'articolo di Boch emerge il rischio delle generalizzazioni. Fino a che su questi argomenti non si esamina il caso singolo si perdono particolari che possono essere fondamentali per arrivare a un giudizio etico corretto. Un paziente affetto da insufficienza renale cronica dializzato tre volte alla settimana può essere un ottimo nonno, un marito affetto da Sla e ventilato meccanicamente potrebbe voler continuare a vedere la propria moglie accanto a sé e via di questo passo.

Davvero quelli che genera la medicina moderna sono pazienti handicappati? Vi è



Luke Files, «Il dottore» (1897)

Dalla paura dei processi all'accanimento terapeutico

di LUCETTA SCARAFFA

L'articolo di Anne-Laure Boch pone un problema vero: mentre aumenta la nostra sensibilità nei confronti degli handicappati, il numero di questi ultimi cresce anche per effetto della medicina. E nel contempo le spese per l'assistenza nel complesso aumentano, in modo non facilmente affrontabile in questa fase di crisi economica. Ecco dunque dove nasce la richiesta di eutanasia per anziani e malati gravi, in una spirale che sembra sempre più stringersi intorno ai malati.

Le sue osservazioni, che riprendono poi quelle — se pure meno chiare e centrate — di altri medici, a prima vista somigliano sinistramente ai discorsi degli eugenisti ottocenteschi, quelli che chiedevano, e in alcuni Paesi ottenevano, la sterilizzazione dei malati per evitare la degenerazione della società. Essi sostenevano che la proliferazione dei malati era conseguenza della rivoluzione industriale che, realizzando un miglioramento delle condizioni di vita e delle cure, consentiva la sopravvivenza a persone deboli e malate, persone che in epoche precedenti sarebbero morte. Le conseguenze di queste ragionamenti — anche senza arrivare alla gelida realizzazione eugenetica nazista — sono state terribili e in molti Paesi, come la Svezia, se ne portano ancora le tracce.

In questo caso, quindi, il passato insegna a vedere i pericoli insiti in discorsi che a prima vista possono sembrare «ragionevoli».

Ma l'articolo pone un problema vero, su cui siamo tutti chiamati a riflettere: al centro della questione non sta l'eutanasia, ma l'accanimento terapeutico. Senza dubbio ai medici spetta definire con coraggio e nettezza i confini fra cure giustificate e accanimento, allo stato presente della scienza medica. Ma spesso per loro non è facile definirlo, perché non si tratta soltanto di una questione al tempo stesso di competenza e di coscienza: il timore di essere citati in giudizio per non avere svolto bene il loro ruolo incombe sui medici e sugli ospedali, e costituisce un rischio che in genere nessuno vuole correre. Anche perché, per una serie complessa di ragioni, gli ospedali ormai preferiscono sempre patteggiare subito, invece di imbarcarsi in lunghi e costosi iter processuali, anche se sanno di essere dalla parte della ragione. E quindi pagano comunque una penale, e si capisce bene come preferiscano non doversi incorrere a nessun costo. Anche se questo significa il costo umano dei malati con cui si insiste con la rianimazione anche se è troppo tardi, o con il tenere in vita a tutti i costi malati senza speranza e via dicendo.

Come giustamente scrive Ferdinando Cancelli in questa pagina, non si tratta solo di decisioni mediche, quindi di valutazioni in un certo senso «scientifiche», ma di interessi finanziari — di case farmaceutiche e dello Stato — e di pressioni giudiziarie.

Quindi ai legislatori spetta il compito di intervenire su questi versanti, per rendere più libera e professionale la scelta dei medici, e per evitare che la medicina, invece di curare, non faccia che generare handicappati.

E questa la via da percorrere per risolvere il problema, che certo non bisogna negare, invece di legalizzare l'eutanasia.



do il paziente in vita, il risultato può essere quello di vederlo scivolare dal coma allo stato vegetativo, situazione nella quale resterà, se nutrito e idratato in modo clinicamente assistito, fino al decesso per complicazioni.

Il secondo meccanismo che l'autrice indica come causa di disabilità è il prolungamento della vita per le persone «deboli». In altre epoche un paziente paraplegico, ad esempio per un trauma midollare, non avrebbe ricevuto un trattamento anticoagulativo per la prevenzione delle embolie polmonari, non sarebbe stato curato per i problemi renali, non si sarebbe giovato di un nursing specializzato e indubbiamente sa-

rebbe uscito per la psichiatria o a fisiche (quale sia il livello di rischio di colesterolo per una persona ancora nessuno sa dirlo con sicurezza ma le prescrizioni di farmaci si sprecano), che magari non lo sono affatto.

Qual è la conseguenza, sostiene ancora l'autrice, di questa «produzione» di handicappati? È la creazione di un divario («décalage») tra ciò che la medicina realizza e ciò che la società chiede alla stessa: «lo stare bene», «il guarire». Ecco che allora la medicina corre ai ripari prospettando due soluzioni: da un lato la ricerca, sempre più applicata; e sempre meno «di base», secondo il principio che «se la medicina non ha ancora pre-

Cortile dei bambini

In treno a scuola di bellezza

Non è mai troppo presto per incontrare la bellezza, con la più maliziosa o la più grande, da questa certezza è nata, grazie all'impegno congiunto del Cortile dei gentili e delle Ferrovie dello Stato italiane, l'iniziativa «Treno dei bambini, un viaggio attraverso la bellezza» presentata nella mattinata di martedì 18 giugno nella Sala Stampa della Santa Sede. Si tratta di un viaggio di circa quattrocentocinquanta piccoli e dei loro accompagnatori su un treno Frecciargento, che partirà da Milano il 23 giugno e si fermerà a Bologna e Firenze, prima di giungere a Roma nella stazione di San Pietro in Vaticano, dove i bambini saranno accolti dal Papa. Scopo del viaggio è anche promuovere l'esperienza diretta della creazione artistica, avvicinare cioè i bambini alla comunicazione visiva e al linguaggio delle immagini. Un percorso formativo articolato nel tempo, realizzato accompagnando i bambini nelle cattedrali delle loro città, educandoli alla bellezza e alla forza della cooperazione come bene comune. Durante il viaggio da Milano a Roma saranno proposti altri percorsi educativi e artistici, forniti dal personale di Ferrovie dello Stato italiane.

All'iniziativa del Cortile dei bambini collabora anche l'Ospedale Bambino Gesù di Roma che fornirà il supporto necessario all'accoglienza e all'attività di coordinamento dei fanciulli. «L'anima dell'iniziativa — spiega il cardinale Gianfranco Ravasi, Presidente del Pontificio Consiglio della Cultura — è la stessa che informa il Cortile dei gentili, a partire già quasi dal germe iniziale, dal germoglio, i bambini. È significativa perché si tratta proprio del «giovane in miniatura» che comincia il suo percorso e che purtroppo spesso viene già deviato all'inizio. Io sono partito proprio dai

bambini perché penso che è lì la radice della quale dobbiamo costruire una generazione di giovani che abbiano aspirato, da un lato la bellezza della creatività, che non appaiano già vecchi in partenza, che non siano già scoraggiati come lo siamo noi, ma che siano pronti a vivere di più il futuro che li attende. Le religioni in fondo hanno proprio questo scopo fondamentale: insegnare a coniugare, declinare continuamente il futuro, cioè la speranza».

L'iniziativa ha preso avvio nel dicembre scorso con incontri presso enti e istituzioni che accolgono bambini in difficoltà sociale, familiare, economica a Milano, Bologna, Firenze e Roma. Uno staff didattico culturale ha progettato e organizzato laboratori studiati per conoscere la storia degli operai, degli artigiani e degli artisti che hanno lavorato al duomo di Milano, a quello di Bologna, alla cattedrale di Santa Maria del Fiore di Firenze e al colonnato di piazza San Pietro. Per l'occasione l'ospedale pediatrico Bambino Gesù si è trasformato nel «duomo dei bambini», per i piccoli malati è stato approntato un progetto culturale ad hoc.

Il treno partirà al suono dell'Orchestra Popolare Italiana e a Roma i piccoli viaggiatori scenderanno dispiegando lunghi teli colorati («binari-ponti di amicizia»). Saranno accolti da altri loro compagni romani e dalla banda musicale dei bambini dell'Istituto Virgilio; ognuno porterà i lavori preparati in tutti questi mesi: plastici, disegni, video, piccoli racconti. Per l'ingresso nella stazione vaticana, che non è dotata di rete elettrica, il Frecciargento sarà agganciato a un locomotore diesel. Dopo l'incontro con il Papa, il convoglio ripartirà alla volta di Milano.

Il grande rischio è quello delle generalizzazioni. Fino a che non si esamina il caso singolo si perdono particolari fondamentali per arrivare a un giudizio etico corretto

cipate di trattamento che il malato potrebbe aver fatto, del parere di un rappresentante terapeutico (se nominato in precedenza dal paziente), della famiglia o degli amici. Il valore che tale legge assegna alle «direttive anticipate», così sono definite in Francia, è consultivo, cioè non vincolante e il medico, qualora la decisione di sospendere un trattamento in atto metta a rischio la vita del paziente, deve avvalersi della consulenza di un collega in una procedura definita «collegiale» e precisata dalla legge.

Potrebbe essere questa una soluzione concreta agli interrogativi sollevati dalla dottoressa Boch: non una medicina che rinunci alle proprie possibilità di cura, non una medicina prona a interessi economici, non una medicina che sceglie di sbarazzarsi in fretta dei pesi che ha creato, ma una medicina che ragiona. Ricca di umanità, guidata dalla riflessione etica che la illumina da secoli, magari anche conscia degli errori commessi e in grado di imparare dagli stessi, una medicina che ascolta e accetta i propri limiti e sta sempre dalla parte della vita più fragile. Solo così, pensiamo, si colmerà il divario tra medico e paziente, solo così si eviteranno pericolose e disumane scorciatoie.

Al Palazzo Reale di Milano una retrospettiva del fotografo Gianni Berengo Gardin

Storie per immagini



«Venezia 1960. Piazza San Marco» (Gianni Berengo Gardin, Contrasto)

Fino all'8 settembre al Palazzo Reale di Milano si può visitare la mostra «Gianni Berengo Gardin. Storie di un fotografo», retrospettiva che presenta una raccolta di oltre 180 immagini del fotografo divise in nove sezioni. Apre l'esposizione «Gente di Milano», con oltre quaranta scatti che immortalano la vita degli ultimi cinquant'anni della città. Il percorso approfondisce con nuove fotografie la serie intitolata «Morte di classe», realizzata su commissione di Franco Basaglia, che indagava sulla drammatica situazione dei manicomi in Italia e per cui Gardin ha realizzato una mostra inchiesta. Ci sono poi una sala interamente dedicata a Venezia, una sezione che getta sguardi dentro le case e sui baci rubati per strada o in stazione, un'altra ancora che racconta il lavoro, da Parigi a Monfalcone, da Vercelli a Osaka. Una sezione intitolata «Comunità Romani in Italia», narra la vita all'interno dei campi nomadi, e un'ultima indaga alcuni dei molti modi in cui fede e religiosità si fanno immagine. Il tutto in bianco e nero, visto con uno sguardo asciutto e diretto e catturato grazie alle lenti delle sue tante macchine Leica, diverse delle quali esposte in mostra. Considerato da molti il più rappresentativo tra i fotografi italiani, Gardin ha cominciato nel 1954 a lavorare con la macchina fotografica, tenendola appesa al collo mentre girava il mondo e usando sempre, rigorosamente, la pellicola.