

La lezione di Stamina

L'INTERVENTO

CARLO FLAMIGNI

Il litigio sulle cellule staminali (fan bene, fan male, è una questione di poteri forti, è un problema di interessi privati) potrebbe essere l'occasione per ragionare, con un po' di distacco e molto buonsenso, sulla questione mai risolta del rapporto tra medici e «cittadini pazienti» e sul modello di

medicina da suggerire al personale sanitario. Tutto ciò tenendo conto del fatto che una delle poche cose che ci differenzia dalla quasi totalità delle altre specie animali (oltre a qualche modesta superiorità nel campo della cognizione) è la capacità di capire e condividere la sofferenza degli altri.

SEGUE A PAG. 16

L'intervento

Il medico, i pazienti e il caso Stamina

Carlo Flamigni



SEGUE DALLA PRIMA

Che poi significa essere compassionevoli.

Ebbene, dove sia finita in questo momento la compassione non riesco proprio a capirlo: dovremmo provarla, ad esempio, nei confronti dei genitori dei bambini trattati con la terapia «Stamina», che si stanno battendo come leoni per i loro figli e la cui sofferenza è la reale protagonista di questa storia, che non è semplicemente un bollettino di guerra che ci dice ogni giorno chi ha vinto e chi ha perso la continua querelle sui mezzi di informazione, è qualcosa di molto più complesso, ha a che fare con i sentimenti, le illusioni, le delusioni, la mancanza di fiducia, la credibilità. Non basta dunque dimostrare che tutte queste brave persone si stanno battendo per una causa sbagliata, bisogna fare in modo che ci credano e che si convincano che siamo anche noi affranti perché capiamo il loro dolore e sappiamo che non abbiamo strumenti per consolarlo. Per questa ragione credo che il ministro della Sanità (che in questo frangente si è comportato associando umanità e rigore, cosa assolutamente non facile) sia stato però mal consigliato quando ha affidato la soluzione del problema a una commissione di tecnici, tutte persone molto esperte e affidabili, non ne ho dubbio, ma che mancano di alcune competenze necessarie: sarebbe stato in realtà molto più utile e corretto dare questo stesso incarico al Comitato Nazionale per la Bioetica, che ha la possibilità di consultare tutti i tecnici che ritiene necessario ma che ha anche le competenze indispensabili in campo di biodiritto, di filosofia morale e di psicologia (insomma, di bioetica) per riuscire a dare una risposta che non sia solo squisitamente (e brutalmente) tecnica, ma che possa essere anche utile per dettare le regole con le quali trattare argomenti simili nei prossimi anni.

Faccio solo un esempio di un tema che la commissione appena nominata non potrà certamente affrontare: una delle cose più difficili da accettare è l'intervento di alcuni magistra-

ti che hanno il potere di ignorare le regole del buonsenso (che chiederebbero di comportarsi tenendo conto del consenso dei medici e degli scienziati competenti) e decidono invece, sulla base di motivi molto difficili da comprendere e da condividere (probabilmente anche per colpa nostra, non siamo riusciti a spiegarli cosa significhi in realtà il termine «compassionevole» quando si applica alle cure), un problema che avrebbe bisogno di trovare regole e che il Cnb potrebbe, forse anzi dovrebbe, affrontare. Insomma, la commissione di tecnici rappresenta una sorta di pronto soccorso, utile ma non sufficiente: quello di cui c'è realmente bisogno è trovare il luogo adatto per le cure ordinarie.

Come vedete i temi che dovrebbero essere presi in esame sono molti e complessi, per ora ne prendo rapidamente in esame uno solo, quello del rapporto tra il medico e la persona malata e dei criteri etici e deontologici ai quali il medico dovrebbe ispirarsi.

Le relazioni tra medico e cittadino paziente, fondate come sono su grandi asimmetrie conoscitive - tra qualcuno che sa e qualcuno che non sa, o non sa abbastanza - stanno ulteriormente degenerando in un modo che non è poi tanto diverso da quanto accade a molte altre relazioni caratterizzate da un difetto di conoscenza di una delle due parti. Accade nel rapporto tra cittadini e amministratori e tra cittadini e rappresentanti politici e persino nel rapporto tra operatori pubblici e cittadini; accade, in sostanza, in tutti i luoghi in cui si realizzano relazioni stabilite più in base al potere di una delle parti che per confronto tra differenti prerogative. Si tratta di relazioni nelle quali il cittadino rappresenta sempre la parte debole, una debolezza che è, oltretutto, molto spesso alimentata al fine di salvaguardare un assetto di potere che appartiene alla parte forte, a «coloro che sanno».

La crisi della relazione medico-paziente - che a ben guardare coinvolge, nella medicina contemporanea, anche molti altri soggetti (operatori sanitari, amministratori e uomini politici), essendo il medico parte di un sistema delle cure vasto e molto differenziato - mi sembra, in sostanza, solo una faccia, particolarmente delicata e complessa, di una sindrome neo-paternalista, molto italiana, molto diffusa, che riguarda tutte i rapporti sociali che si realizzano nelle democrazie tra singoli cittadini e sistemi di gestione. A questa sindrome qualcuno si riferisce come a un «prisma rela-

zionale» per la molteplicità delle relazioni che contiene. Questa sindrome prevede, in sostanza, che l'autodeterminazione dei cittadini sia un fatto secondario e rinunciabile, una variabile dipendente da altro - ad esempio dal sapere e dal potere medico - e non rappresenti l'unico scenario possibile per l'esercizio della medicina contemporanea e della democrazia.

Come italiani, veniamo ogni giorno a conoscenza di nuove e aspre relazioni conflittuali tra i cittadini e i loro rappresentanti politici, tra i cittadini e i gestori dei sistemi amministrativi, tra il singolo e chiunque sia messo nelle condizioni di esercitare un potere, di qualsiasi genere esso sia, da qualsiasi autorità sia generato e da qualsiasi istituzione sia autorizzato. Come risultato di tutte queste difficoltà - che oltretutto si sovrappongono, componendo una sorta di millefoglie indigeribile, che non può che creare malessere in entrambe le parti, negli operatori che ritengono di avere diritto di esercitare le loro prerogative e il loro potere e nei cittadini che si ritengono oggetto di soprusi - si verifica costantemente una diminuzione grave (forse è il caso di dire patologica) della fiducia: della fiducia nelle istituzioni e nelle figure che le rappresentano, nelle relazioni tra semplici cittadini, nell'esistenza di qualcosa (la giustizia, la politica) che possa rimettere ordine, consentendo a tutti di convivere meglio. Si tratta oltretutto di un fenomeno difficile da comprendere e da spiegare perché si verifica all'interno di un sistema che, almeno in teoria, dovrebbe

essere dotato di regole certe e governato da equità e da giustizia sociale, come la Costituzione ricorda a chiunque si prenda la pena di consultarla.

Ebbene, se le cose stanno così, forse la nomina di una commissione di tecnici, certamente utile, non è sufficiente a risolvere il problema che ci troviamo così spesso a dover affrontare. Dovremmo invece chiederci quanti di questi guai siano dovuti al nostro paternalismo, alla incapacità di rapportarci con la sofferenza degli altri e di meritare la loro fiducia, alla poca voglia di cercare dentro di noi quelle «piccole virtù» necessarie per riguadagnare la fiducia delle persone. Una fiducia che potremmo definire «preventiva» e che verrebbe a sostituire l'attuale «diffidenza preventiva», quella che rallenta e condiziona ogni tipo di relazione sociale. Ancora una operazione difficile, soprattutto considerando il fatto che il nemico giurato della fiducia è l'inganno e che in cima ai falsi valori dei cittadini del nostro Paese c'è l'astuzia: nessuna persona di buon senso si fiderebbe di un furbo, il che rappresenta solo uno dei molti problemi che il nostro carattere nazionale ci propone. Spero molto che a qualcuno stiano fischiando le orecchie.

Ho proprio scritto « riguadagnare » fiducia perché la fiducia dei cittadini l'abbiamo in gran parte perduta, siamo tra i primi in Europa per numero di querele per *malpractice* e siamo anche globalmente tra i più antipatici. Un sommosso «*mea culpa*» sarebbe gradito.

...

Non basta dimostrare che queste persone si battono per una causa sbagliata, bisogna fare in modo che si fidino di noi

...

Più che a una commissione di tecnici sarebbe stato molto meglio affidare la questione al Comitato di Bioetica

