

E d i t o r i a l e

Sandro Spinsanti

Quanto costa curare le malattie e assistere le persone afflitte da disagi psicologici e disadattamenti sociali? Da circa un decennio si sono moltiplicati gli esperti che sanno quantificare il peso economico delle cure. La voce degli economisti sanitari sovrasta qualsiasi tentativo di individuare altri costi, di natura personale. Fa eccezione la proposta di legge di includere tra le “professioni curanti” quelle cosiddette “d’aiuto”. Secondo l’espressione colorita del proponente – il senatore Athos De Luca – coloro che si occupano di tossicodipendenti e di malati mentali, vanno considerati come “i metalmeccanici del 2000”, esposti a uno specifico rischio che deve essere debitamente riconosciuto dalla società. Per quanto meritevole di attenzione, l’iniziativa finisce con il focalizzare l’attenzione su un gruppo particolare di operatori della salute, mettendo in ombra il costo che è intrinseco a tutte le forme di cura. Un orizzonte ben più ampio è quello che, con il linguaggio storico del mito, ci ha lasciato in eredità la cultura greca.

Il mito è quello del centauro Chirone, figura semidivina a cui è fatta risalire l’arte medica. La narrazione mitologica sottolinea il paradosso di un guaritore, ferito a sua volta, che non può guarire se stesso. Chirone, la figura più contraddittoria di tutta la mitologia classica – di natura animale e apollinea insieme; sofferente di una ferita mortale, malgrado sia una divinità; abile terapeuta, ma impotente di fronte alla ferita essenziale che colpisce l’uomo – offre una condensazione simbolica dove si leggono in trasparenza tutte le grandezze e le miserie di qualsiasi attività terapeutica. All’immagine del guaritore ferito si è fatto ricorso in diversi contesti. Il più frequente è quello del particolare peso connesso con la cura, che può indurre la sindrome del *burn out*. La cura, e soprattutto il prendersi cura, rischia sovente di logorare le riserve psichiche e morali della persona che vi si dedica, così da provocare un pericoloso cortocircuito. Perché la cura, oggi come ieri, comporta un grave carico, specialmente in alcune situazioni (pensiamo all’assistenza di cui hanno bisogno i bambini gravati da un serio handicap che impedisce loro di raggiungere l’autosufficienza, oppure agli anziani che l’autosufficienza l’hanno perduta, o allo stress connesso con il prendersi cura di persone afflitte da demenza o da malattie mentali). Anche l’esercizio della medicina per situazioni acute può indurre un’emorragia di risorse interiori, quando è accompagnato da frequenti fallimenti o espone in modo particolarmente crudele al dolore altrui (pensiamo all’oncologia pediatrica...). Tutto ciò fa parte integrante della medicina di sempre e presumibilmente non potremo eliminarlo neppure dalla medicina di domani. Eppure questo particolare gravame non ha mai

dissuasero i migliori, tra gli uomini e le donne di ogni epoca, dal dedicarsi alla guarigione dei malati: come medici, infermieri, psicologi, riabilitatori, assistenti sociali.

Oggi, tuttavia, ciò che affligge i guaritori si presenta con alcune caratteristiche diverse rispetto al passato. I guaritori devono essere guariti, oltre che dalla ferita permanente intrinseca all'arte sanitaria, dalla ferita contingente inflitta dalla modernità. Soprattutto quella che tra le professioni sanitarie occupava una posizione dominante – la professione medica – ha subito una rilevante perdita di potere. Il potere medico era assoluto, così come quello del sovrano prima che fosse detronizzato, o quanto meno contenuto, dalle rivoluzioni democratiche. Un potere esercitato a beneficio del malato, certo – per questo si è soliti designare come “paternalismo benevolo” questo esercizio incontrastato dell'autorità medica –; nondimeno un potere che, salvo rarissimi casi eccezionali, non doveva rendere conto a nessuno. L'espressione della totale autoreferenzialità del medico era rappresentata dall'attribuzione a questo professionista della facoltà di prendere le sue decisioni in “scienza e coscienza”. Tradizionalmente la formuletta è stata ripetuta ogni volta che si annunciava un dibattito circa la portata della responsabilità medica, quasi a troncargli sul nascere ogni possibilità di pensare in modo diverso il rapporto medico-paziente. In pratica, valeva come criterio di scelta del tutto autoreferenziale: il sapere e i valori del medico non potevano essere messi in discussione da chi non condividesse la stessa “missione” professionale.

Nel giro di pochi anni è diventato sempre più imbarazzante ripetere la formula, fino a che è praticamente scomparsa dall'uso comune. Il riferimento alla “scienza” ha acquistato progressivamente rigore: prima il movimento che si è sviluppato sotto la specifica richiesta di valutare la qualità delle prestazioni (Vrq), poi la *Evidence based medicine*, hanno cominciato a chiedere le prove di efficacia, smantellando quei riferimenti alla scienza che erano solo un paravento per mascherare mancanza di razionale clinico, pregiudizi di scuola o semplice pigra resistenza a uscire dalla routine. L'accordo con la scienza non si può presumere, ma va dimostrato. Per quanto riguarda il riferimento alla “coscienza” del medico, lo smantellamento dell'autoreferenzialità è stato ancor più rapido e radicale. Nei casi peggiori, si è messo addirittura in dubbio che la coscienza del medico orienti le sue scelte in modo da dare la priorità al vantaggio per la salute che ne deriva al paziente. Si è andata progressivamente sfaldando la fiducia che le decisioni cliniche siano libere da conflitti di interesse, anche pesanti. Il successo di pubblico che ha avuto la contrapposizione tra “camici e pigiami” (rappresentati come lupi gli uni, come agnellini gli altri...) la dice lunga. Con il linguaggio della fiaba, si alimenta il sospetto che quando il medico, mascherato da lupo, dice al paziente che ciò che decide per lui è nel suo migliore interesse («Per curarti meglio, bambino/a mio/a!»), il paziente sia autorizza-

E d i t o r i a l e

to a vedervi ben altre intenzioni. Questo, appunto, nei casi peggiori. In quelli migliori, anche senza attribuire intenzioni fameliche al medico, è stato sufficiente il diffondersi del concetto di autodeterminazione del paziente, promosso dal movimento della bioetica, per contrapporre alla coscienza e ai valori del medico altre coscienze e altri valori, con i quali si deve confrontare. È quanto dire, in buona sostanza, che il ricorso a “scienza e coscienza”, come via abbreviata per giustificare le decisioni cliniche, non è più percorribile. La transizione implica che la responsabilità del medico non può essere più considerata in modo esclusivo nel contesto dell’esercizio delle professioni liberali. Il concetto di professione liberale isola, tra le diverse occupazioni professionali, quelle che non sono come le altre. A colui che le esercita spetta una collocazione particolare nella società. Di conseguenza, anche la responsabilità di chi esercita la professione liberale è articolata come una responsabilità *sui generis*, per cui il professionista non risponde in tutto e per tutto come qualsiasi altro cittadino.

Grazie alla morale professionale, nelle relazioni sociali al professionista viene concessa un’autorità speciale, a cui consegue un’impunità per certi atti. Che cosa succede al professionista liberale quando la sua azione non consegue l’esito desiderato? A meno che non ci siano quelle colpe che per la medicina sono state classicamente riassunte in imperizia, imprudenza e negligenza – colpe che in ogni caso devono essere dimostrate, e di solito non è un’impresa facile – se l’azione non consegue l’esito previsto non succede niente. L’impunità era la principale caratteristica della medicina esercitata secondo l’*ethos* proprio delle professioni liberali. Bernardino Ramazzini, il celebre fondatore della medicina del lavoro, l’ha detto in maniera più pungente. Nel capitolo dedicato alle condizioni lavorative dei becchini lascia cadere che: «è giusto preoccuparsi della salute dei becchini la cui opera è tanto necessaria; è giusto dal momento che sotterrano i corpi dei morti insieme agli errori dei medici. È giusto che la medicina contraccambi, per quanto può, l’opera svolta dai becchini nel salvaguardare la reputazione dei medici». I due aspetti che caratterizzano l’etica professionale del sanitario – da una parte un’alta ispirazione morale, in quanto i professionisti si presentano come animati da spirito filantropico; dall’altra, come correlato, la loro collocazione al di sopra della responsabilità comune, quella riconducibile a norme e a parametri validi per tutti – appaiono intimamente intrecciati. Questo modello di responsabilità tramandatoci dal passato è in rotta di collisione con la modernità, intesa kantianamente come «l’uscita dell’uomo da uno stato di minorità che egli deve imputare a se stesso». Il conflitto che si delinea sta scuotendo equilibri secolari nell’ambito dei rapporti che regolano le interazioni tra medici e pazienti. Nella nostra società non c’è più, da una parte una persona che in forza della sua dedizione alla professione è vincolata da obblighi unilaterali che si collocano al di sopra del tessuto di diritti/doveri che regolano la nostra convivenza – come l’impegno a orientarsi a fare il bene del malato,

anche contro il proprio interesse –, e dall'altra un malato visto unicamente sotto l'angoscia del suo stato di fragilità e di bisogno. Il sanitario ha di fronte un altro individuo, con il quale entra in un rapporto di responsabilità condivisa. La transizione non è avvenuta in modo indolore. La resistenza dei medici ad abbandonare posizioni di potere che facevano loro assumere un ruolo dominante nei confronti del paziente (quello che negli schemi che analizzano la comunicazione si riassume nella posizione *one up/one down*) ha anche delle buone ragioni a suo favore.

La pretesa dei pazienti di guidare le scelte mediche dalla posizione *one up* può portare a esiti infausti per i pazienti stessi, come è avvenuto di recente con la cosiddetta multiterapia Di Bella: malati oncologici che avrebbero potuto ricevere benefici dalle cure standard sono stati indotti dalla pressione mediatica a preferire cure non corrette da prove di efficacia, con gravi danni personali. Ma, tutto sommato, è preferibile l'aperto rifiuto a coinvolgere il paziente nelle decisioni che lo riguardano, acconsentendo che anche in medicina si realizzi in una certa misura la rivoluzione liberale, rispetto a un'accettazione solo formale della svolta. L'uso burocratico di moduli per raccogliere il "consenso informato" costituisce una chiara illustrazione di questa svolta solo apparente. Perché senza una reale informazione, che produca un trasferimento di potere alla persona che deve decidere insieme al medico – con termine inglese questo processo è chiamato appunto *empowerment* –, il consenso rimane una formalità. Inoltre, ingenera nel malato il sospetto di aver aderito a una pratica finalizzata soltanto a tutelare il medico o la struttura, secondo lo spirito della medicina difensiva.

Non meno infausto è l'esito di una transizione alla modernità che, non avendo colto qual è la vera posta in gioco, si traduce in una iperresponsabilizzazione del malato, senza alcuna considerazione per lo stato di fragilità psicologica ed emotiva provocato dalla malattia. Talvolta l'"autonomia del paziente" viene tradotta in pratica scaricando sul paziente stesso, con un'informazione intempestiva e indifferente alle ripercussioni in colui che la riceve, un peso che l'aggrava quanto la malattia. La "ferita" della modernità colpisce sia gli operatori sanitari che i cittadini che ricevono i loro servizi. Diventare moderni è un compito che sconvolge la pratica della medicina con due secoli di ritardo rispetto al programma originario formulato dall'Illuminismo. Il rapporto tra sanitari e pazienti, che aveva resistito a tanti cambiamenti culturali, deve essere ripensato, opponendosi alla deriva che sta portando gli uni e gli altri su fronti contrapposti, in una condizione di conflittualità endemica. Perché ai "guaritori feriti" non fanno riscontro dei cittadini più forti e protetti, bensì più esposti a tutte le insidie dell'irrazionalità e delle emozioni incontrollate, nonché a tutte le pressioni subdole del mercato, che ha individuato nella compravendita di servizi sanitari un pascolo dalle grandi possibilità.