

LA MEDICINA DELLA DIGNITÀ

Non bisogna sperimentare mai per confermare le proprie idee ma solo per controllarle, accettando i risultati dell'esperimento con tutti i suoi dati imprevisti e fortuiti. Quanto detto da Bernard vale anche per la medicina e, ancor più a ragione, quando essa si trova dinanzi al malato terminale. Ossia quando non sa, o non sa in modo certo, quale terapia mettere in atto perché la realtà non è riconducibile a fatti clinici razionalmente organizzati.

Gli ultimi giorni, com'è noto, preannunciano un evento con il quale la vita deve ineluttabilmente misurarsi per poter affermare la propria realtà e per acquistare un senso. E, siccome rientrano nel suo svolgimento sia pure come espressione della sua precarietà e della sua durata circoscritta, è impossibile eluderli.

Gli ultimi giorni indubbiamente costituiscono per l'uomo un "insulto fisiologico", in quanto gettano un'ombra di incompiutezza su ogni sua pretesa di autosufficienza ed esercitano "un potere inappellabile d'interdizione su ogni pretesa dell'io di essere il fondamento della propria esistenza" **(1)**. Associati inoltre come spesso sono all'esperienza di un'indicibile sofferenza e di un angosciante sconcerto, si cerca in ogni modo di espellerli dalla frenesia del vivere quotidiano, occultandoli o neutralizzandoli **(2)**. Ma è una pura illusione o, piuttosto, un mero autoinganno fingere che non esistano o che non meritino attenzione e rivolgere così lo sguardo altrove.

E' sulla dignità possibile del malato terminale dunque che intendiamo riflettere. Vogliamo occuparcene però non già da un punto di vista fenomenologico, che attiene di più al sociologo e all'antropologo **(3)**, ma alla luce delle più recenti conquiste dell'epistemologia, che si addice meglio al filosofo. Questo tuttavia non significa che ci limitiamo ad affrontare la questione esclusivamente sotto il profilo teorico, quanto piuttosto che aspiriamo a chiarire i presupposti logici e concettuali su cui si fonda e a definire il contesto esistenziale entro il quale si iscrive. La prospettiva prescelta inoltre, come avremo modo di riscontrare, permette di considerare la possibile dignità degli ultimi giorni anche nelle sue implicazioni pratiche e comportamentali. Non va infine sottovalutato che quanto diremo a proposito della connotazione particolare che la medicina è chiamata ad assumere nei confronti del malato terminale è paradigmatica sia del genere di sapere che essa rappresenta sia della funzione che è tenuta a svolgere nel contesto sociale.

Ora, per le formulazioni più avanzate dell'epistemologia contemporanea, l'unico sapere di cui possiamo disporre mediante le nostre ricerche è quello di tipo congetturale, cioè composto di asserzioni corroborate, ma non definitivamente fondate o ultimativamente costituite. Le teorie scientifiche, sostiene infatti Popper, "sono vere e proprie congetture", vale

1 Alici, L., *Filosofia della morte*, in AA.VV., *La dignità degli ultimi giorni*, Edizioni San Paolo, Cinisello Balsamo 1998, p. 68.

2 Cf. Ariès, PH., *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai giorni nostri*, tr. it., Rizzoli, Milano 1989, pp. 213-214; Cattorini, P., *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, Edizioni Dehoniane, Bologna 1996, pp. 28-30.

3 Cf. Elias, N., *La solitudine del morente*, tr. it., Il Mulino, Bologna 1985; A.M. Di Nola, *La nera signora. Antropologia della morte*, New Compton, Roma 1995.





4 Popper, K., *Tre punti di vista a proposito della conoscenza umana*, in *Scienza e filosofia*, tr. it., Einaudi, Torino 1969, p. 30.

5 Bernard, C., *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*, tr. it., Feltrinelli, Milano 1974, p. 46.

6 Ibid. Sull'argomento si veda anche C. Hempel, *Filosofia delle scienze naturali*, tr. it., Il Mulino, Bologna 1968, p. 34.

7 Popper, K., *Logica della scoperta scientifica*, tr. it., Einaudi, Torino 1970,

L'idolo dell'epistema

8 Ibid., p. 308.

9 Ibid., p. 43.

10 Feyerabend, P., *Von der beschränkten Gültigkeit methodologischer Regeln*, in *Dialog als Methode*, in "Neue Hefte für Philosophie", 1972, 2-3, p. 131.



62

Kéiron

11 Popper, K., *Logica della scoperta scientifica*, cit., p. 311.

12 Popper, K., *Problemi, scopi e responsabilità della scienza*, in *Scienza e filosofia*, cit., p. 130.

13 Ibid.

a dire non più che "tentativi di indovinare altamente informativi riguardanti il mondo", che "possono essere sottoposti a severi controlli critici", ma rispetto ai quali non sappiamo e forse non potremo mai sapere se sono veri oppure se sono falsi **(4)**. Del resto, afferma Bernard, "le verità parziali e provvisorie di cui ci si serve per procedere nella ricerca, come ci serviamo di una scala per riposarci" **(5)**, una volta che le abbiamo trovate, possiamo non sapere di averle trovate. Non disponiamo infatti di alcun criterio di verità: le verità a cui di volta in volta perveniamo "corrispondono allo stato attuale delle nostre conoscenze e dovranno perciò necessariamente cambiare col progredire della scienza e tanto più rapidamente quanto più arretrata è la scienza stessa" **(6)**. E, in quanto l'idea di verità esplica soltanto la funzione di meta regolativa a cui è legittimo aspirare senza però la pretesa di averla mai raggiunta, non resta da concludere che, come scrive Popper, "non il possesso della conoscenza, della verità irrefutabile fa l'uomo di scienza, ma la ricerca critica, persistente e inquieta della verità" **(7)**.

Sotto questo riguardo dunque è privo di fondamento sostenere che la scienza sia conoscenza, dal momento che essa "non è un sistema di asserzioni certe, o stabilite una volta per tutte, e non è neppure un sistema che avanzi costantemente verso uno stato definitivo" **(8)**. Le teorie di cui si compone non sono altro che "reti gettate per catturare quello che noi chiamiamo 'il mondo': per razionalizzarlo, per spiegarlo, per dominarlo" **(9)**. E la questione di come si possano comprovare le teorie con l'aiuto dell'esperienza non è che "il classico problema apparente" **(10)**.

Sulla base di quanto detto, si può affermare che, nell'odierna riflessione sulla scienza di cui si fa interprete l'epistemologia, non trova più posto il pregiudizio verificazionistico che per tutto l'Ottocento e per buona parte del Novecento ha rappresentato il contrassegno della sua specificità e la garanzia dell'incontestabilità delle sue conquiste. Perciò non ha nessuna credibilità neppure la pretesa di pervenire, mediante la sperimentazione continua e sistematica, a forme di sapere oggettivo, ossia definitivo e valido per tutti. Ormai, dichiara appunto Popper, "il vecchio ideale scientifico dell'episteme, della conoscenza assolutamente certa, dimostratrice - si è rivelato un idolo" **(11)**. L'osservazione e l'esperimento, del resto, non hanno la funzione di confermare una teoria scientifica, "perché c'è sempre la possibilità di un errore sistematico, dovuto all'interpretazione sistematicamente errata di qualche fatto" **(12)**, ma piuttosto quella di sottoporla all'analisi critica. Essi pertanto possono essere accettati come sostegno di una teoria solo se sono il risultato di seri tentativi di confutarla o di "coglierla in fallo nel punto in cui, alla luce di tutta la nostra conoscenza, compresa quella delle teorie rivali, possiamo aspettarci che essa fallisca" **(13)**. Di qui l'ammonimento di Bernard: "Non bisogna sperimentare mai

per confermare le proprie idee, ma solo per controllarle, cioè, in altre parole, bisogna accettare i risultati dell'esperimento così come sono con tutti i loro dati imprevisi e fortuiti" (14).

Quanto detto vale anche per la medicina - e, forse, a maggior ragione - quando si trova dinanzi al malato terminale. In questo caso infatti il medico è investito del compito imprescindibile di sanare o, quanto meno, di mantenere in essere un paziente rispetto al quale non sa, o non sa in modo certo, quale intervento terapeutico sia opportuno mettere in atto. Ma vale anche in altre circostanze. Talune condotte al limite della stolidità, come quelle che modellano il vissuto di un individuo defedato e sulla soglia della demenza, anche quando non sia specificatamente vittima di patologie psichiatriche, non vengono mai realmente avvertite dal medico come tali da non rendere la vita degna di essere vissuta. Eppure egli è consapevole del fatto di ignorare del tutto la relazione tra cervello e mente, anche se mostra di abbandonarsi fiducioso all'assioma anatomo-patologico in base al quale l'attività mentale è unicamente il prodotto dei processi biochimici del soma cerebrale.

A questo punto non si può dire che il richiamo alla Evidence Based Medicine, benché risponda ad una aspirazione coltivata da sempre dalla medicina, sottragga questa di fatto alla congetturalità a cui è costitutivamente esposta in quanto sapere parziale e determinato. Come è noto, la EBM persegue l'obiettivo di conferire alla medicina lo statuto di scienza fondata su prove, cioè su verifiche concretamente effettuate e capaci di accreditare i suoi risultati del carattere dell'evidenza. Non solo, ma essa aspira anche a farle assumere una configurazione tanto sul piano concettuale quanto su quello delle procedure che, oltre ad assicurarle la chiarezza, le garantisca anche la precisione e l'esattezza. Il richiamo alla EBM risponde perciò ad un generale quanto auspicabile sforzo di razionalizzazione della medicina che la metta al riparo da qualsiasi ingerenza dell'opinione e dell'arbitrio. Nello stesso tempo esso mira a farle assumere una modalità organizzativa che le permetta di soddisfare l'intento sociale a cui deve rispondere; non è da dimenticare infatti che una più accurata valutazione del rapporto tra costi e benefici occupa un posto preminente nella gestione della salute pubblica.

Ma è proprio la pretesa di rifarsi a prove sperimentali saldamente stabilite che rende inevitabilmente postulatoria l'istanza rappresentata dalla EBM. Tali prove infatti non possono essere ottenute e perciò la medicina che intende confidarvi non dispone di precisi criteri di validità ai quali possa fare riferimento. Sono innanzitutto i dati a rappresentare per la EBM l'indispensabile garanzia, ma, come è noto, oggi è proprio la loro perentorietà ad essere oggetto di discussione nel dibattito intorno alla scienza (15). Del resto, come rileva Cavicchi, i dati sui quali le terapie mediche fanno affidamen-

14 Bernard, C., *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*, cit., p. 48.

Il dato frutto di interpretazione non può trasformarsi in linee di condotta applicabili sempre e comunque

15 Cf. Feyerabend, F., *Contro il metodo*, tr. it., Feltrinelli, Milano 1973, p. 112.



to sono "dati prescelti rispetto ad altri con i quali sono 'comunque' in relazione", e l'unica ragione per cui sono assunti come rilevanti risiede nel fatto che sono "estratti, prescelti" (16). In quanto dunque i dati sui quali la medicina può contare sono sostanzialmente costruiti e perciò frutto di interpretazione, essa non dispone di deduzioni affidabili dalle quali si possano derivare linee di condotta che sia consentito di applicare indiscriminatamente a tutti i casi, ritenuti simili, in cui il medico è chiamato ad operare.

Le prove inoltre nella EBM sono intese come una dimostrazione di rigore logico. Tuttavia quanto in esse risulta realmente fondato non sono credenze derivate dall'esperienza clinica, ma credenze che si basano sull'analisi statistica, cioè che scaturiscano da calcoli eseguiti sulla casistica. Pertanto, come rileva Corbellini sulla scorta di Goodman, i metodi di analisi più comunemente usati dalla ricerca biomedica capovolgono il senso dell'inferenza statistica, in quanto, se correttamente utilizzati, si limitano "a calcolare la probabilità (P) di trovare i risultati effettivamente ottenuti all'interno di certi estremi, sulla base dell'assunzione che una certa ipotesi sia vera (solitamente l'ipotesi 0 ovvero l'assunzione che i gruppi a confronto non differiscano)" (17). Di conseguenza, tali metodi non rispondono all'istanza sperimentale su cui la EBM pretende di fondarsi, in quanto non tengono conto delle ricerche precedenti, prescindono da qualsiasi considerazione circa la plausibilità biologica dei loro risultati e, infine, riescono a fornire dati numerici che in se stessi riflettono solo una probabilità di raggiungere conclusioni sbagliate.

Considerata la natura delle sue prove, si può dunque dire che in realtà la EBM non poggia né sull'esperienza né sull'esperimento, ma piuttosto su un numero più o meno consistente di dati da essa stessa prescelti e ai quali risponde adeguandovi la propria struttura. Ma essa, se consente di ridurre l'incertezza poiché "con tutta la sua dose di feticismo statistico" (18) assicura alla prestazione medica un'indiscutibile coerenza ed efficacia, tuttavia ottiene questo risultato mediante l'adozione di procedure standard per l'utilizzazione dei dati. E' perciò sulla base della convinzione che si possano delineare percorsi fissi che la EBM trae la sua legittimazione. Sennonché, in tal modo, essa contravviene palesemente ai risultati dell'epistemologia contemporanea, secondo la quale, come scrive Federspil, "nella scienza di fatto non esistono certezze, ma solo variabili di probabilità di certezza" e pertanto l'"evidenza non indica un assunto certo, indiscutibile, ma una probabilità con un valore più o meno alto di significatività" (19). D'altro canto, solo confidando nella pretesa che i suoi percorsi terapeutici possano essere applicati su larga scala ha senso fare del richiamo alla EBM uno strumento utile ed efficace a cui il medico deve attenersi nell'esercizio della sua professione. Ma questo presupposto, oltre che privo di fondamento sul piano epistemologico, dal momento che "la riduzione di un malato a qualche grado di evidenza, rintrac-

16 Cavicchi, I. *La medicina della scelta*, Bollati Boringhieri, Torino 2000, p. 152.

17 Corbellini, G., *La natura della prova medica*, in "Kéiron", 4, 2000, pp. 56-57.

18 Massarenti, A., *I soggetti delle scelte*, in "Kéiron" 4, 2000, p. 60.

19 Federspil, G., e altri, *A proposito di evidenza*, in "Medic", marzo 1999.

A sinistra, Caspar David Friedrich, "Viandante sul mare di nebbia", 1818, Amburgo, Kunsthalle

20 Cavicchi, I., *La medicina della scel-ta*, cit., p. 244.

21 Ibid., p. 334.

22 Rorty, R., *La filosofia dopo la filosofia*, tr. it., Laterza, Bari 1989, p. 37.

Il paradigma del malato terminale, da oggetto a soggetto di cura



66

Kéiron

23 Jonas, H., *Il principio di responsabilità: Un'etica per la civiltà tecnologica*, tr. it., Einaudi, Torino 1990, p. 25.

24 Alici, L., *Filosofia della morte*, cit. p. 61.

ciata nella letteratura, non è così scontata e nemmeno così sicura come qualcuno crede” **(20)**, prescinde dalla singolarità che ciascun individuo rappresenta e sfugge alle situazioni concrete e contingenti in cui il medico è chiamato ad operare. In realtà però nessun malato, se lo consideriamo nella sua identità personale, è mai omologabile ad altri, perché diverso è il suo stato patologico, diversa la sua condizione esistenziale, diversa la sua storia. Come tale dunque egli non è mai riconducibile ad un protocollo: sussisterà sempre uno scarto, uno iato tra quello che la sua condizione richiede e consente effettivamente di realizzare e quello che prevedono i modelli di comportamento clinici disponibili. Inoltre, se si vuole realmente guardare al malato anziché alla malattia, occorre ricordare, come scrive Cavicchi, che “la più grossa difficoltà dell’affidabilità medica sta proprio in ciò: ogni schema concettuale fisso come quello basato sull’evidenza esclude i molti mondi possibili alternativi di indagine clinica” **(21)**. E’ alla situazione concreta con quanto di contingente essa comporta, pertanto, che si deve prestare attenzione, perché solo in tal modo, come sostiene Rorty, ci abbassiamo al livello di “quel che per noi è esistente, possibile o importante” **(22)**.

Nel caso poi del malato terminale la questione è ancora più complessa, perché la vita si inclina verso un abisso straziante di dolore e di sofferenze. Pertanto è irrispettoso per la sua dignità ridurlo ad un procedimento, ossia farlo rientrare entro modelli precostituiti e sottoporlo a terapie più o meno standardizzate. E’ vero che la sua condizione non differisce da quella di altri malati, se non per il fatto che, essendo stato colpito da un male inguaribile, è presumibile che muoia in un arco di tempo assai breve. Ma non va dimenticato che la morte, sebbene non sia altro che orrore, assurdità, sofferenza inutile e penosa, scandalo insopportabile, tuttavia costituisce “una necessità insita nella natura di ciò che è vivo” **(23)**, e perciò rappresenta per ciascun uomo il momento culminante della sua esistenza, l’evento che le dà senso e valore. Ebbene, in questo ordine di cose ciò che conta non è più il fatto bruto del morire, ma il modo in cui l’epilogo atteso e talora desiderato avviene, ossia il contesto in cui si iscrive. L’incontro autentico con la morte, sostiene infatti Alici, passa per ciascuno “attraverso una via che conduce dall’impersonale ‘si muore’ al personale ‘io muoio’ sullo sfondo dell’esperienza drammatica della seconda persona ‘tu mi muori’” **(24)**. Pertanto la possibilità di una relazione diretta con il tu del morente non dipende unicamente dalla prossimità fisica, ma piuttosto dal “coraggio” di accompagnarlo fino alla conclusione dei suoi giorni, guardandolo negli occhi e senza lesinargli la premura e la tenerezza.

Ora, se è dovere imprescindibile del medico tutelare la vita di ciascun individuo rispettandone l’integrità in ogni fase di crescita e sviluppo, dal concepimento fino alla morte natu-

rale, egli è tenuto a questo compito ancor più nei confronti del malato terminale la cui esistenza è più debole e minacciata. In tal caso perciò egli ha l'obbligo di combattere la morte con tutte le risorse che il progresso scientifico e tecnologico, l'organizzazione politica e sociale e la civiltà giuridica gli consentono. Il fine della guarigione infatti deve restare primario anche a proposito del malato terminale, in quanto la vita è un bene comune dell'umanità. Nei suoi confronti tuttavia il medico non può prescindere dalla sua finitezza: l'obiettivo di risanare un organismo non lo autorizza in alcun modo ad alterarlo, stravolgerlo, piegarlo alle voglie di sperimentazioni indiscriminate. Di fronte alle situazioni di accanimento terapeutico o di facilitazione della morte con la pratica dell'eutanasia, va riaffermato il principio che, come nessuno ha il dovere di prolungare la vita a tutti i costi, così nessuno ha il diritto di porvi fine. L'intervento terapeutico che si richiede al medico nei confronti del malato terminale dunque non può essere né generico né indifferenziato, ma personale e opportunamente mirato. Siccome poi quest'ultimo resta pur sempre il responsabile principale della propria vita e della propria salute, egli deve essere il soggetto e non semplicemente l'oggetto delle cure. E' necessario perciò che qualunque cosa si faccia sul suo corpo e sulla sua persona risponda alle sue reali esigenze.

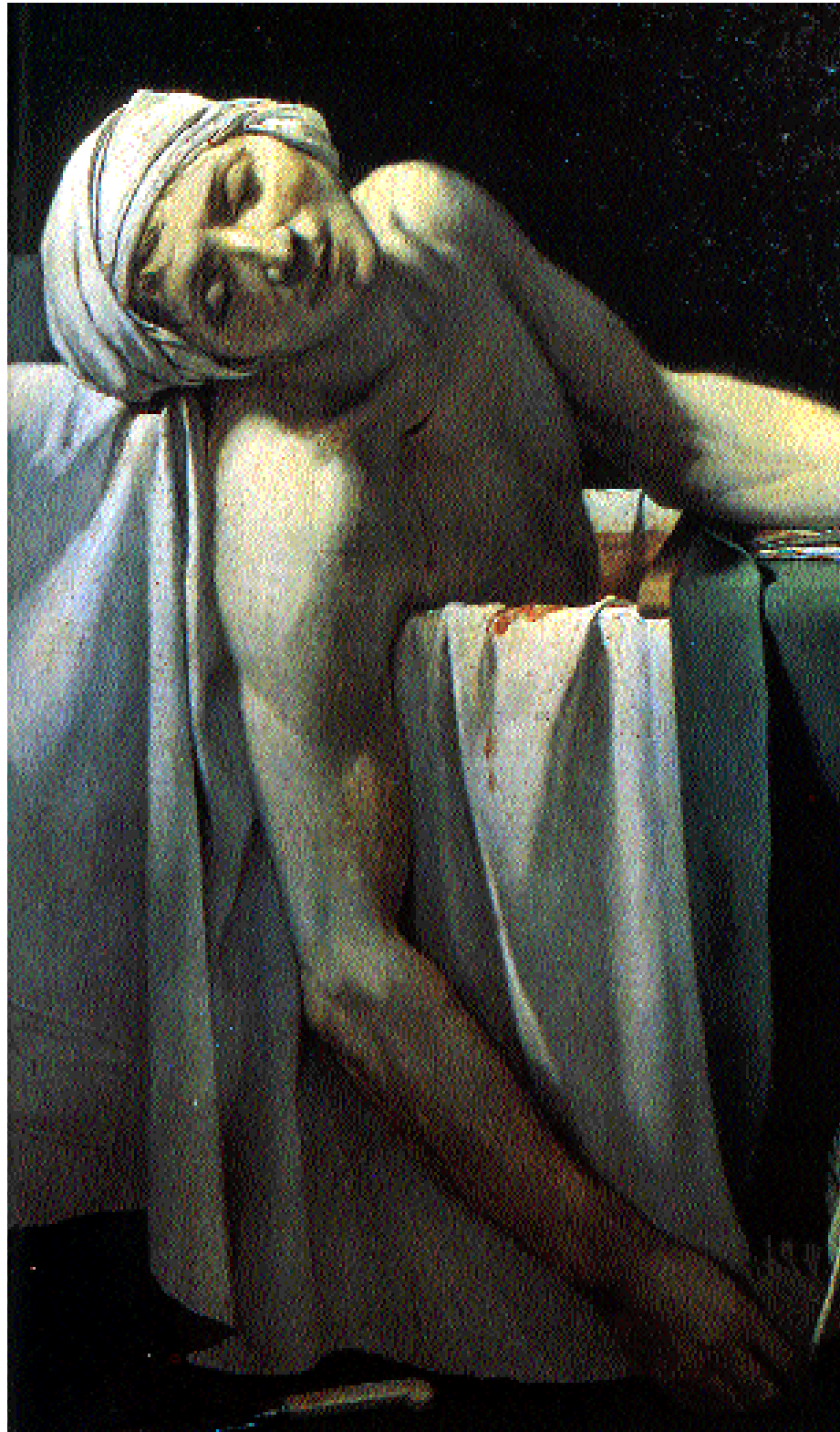
Al medico, inoltre, spetta di fornire al malato terminale gli elementi che ritiene più idonei per ottenere da parte sua un ragionevole e ragionato consenso. A questo riguardo egli è chiamato a realizzare un giusto equilibrio di comunicazione e di tatto, se vuole aiutare il paziente a partecipare alle scelte terapeutiche che deve compiere nei suoi riguardi; pertanto dovrà ricorrere ad un linguaggio non solo comprensibile, ma anche riguardoso dello stato effettivo in cui egli si trova. Per la medesima ragione l'assistenza domiciliare, quando è possibile, va incoraggiata. Ora, per attendere a questa funzione in virtù della quale al medico è offerta la possibilità di compiere un atto non solo professionale, ma anche di civiltà, in quanto libero da qualsiasi risvolto gratificante e utilitaristico, il rispetto di un procedimento terapeutico come quello che scaturisce dall'applicazione della EBM non è assolutamente adeguato. Di certo, esso può essere utile sotto il profilo metodologico e garantista a livello deontologico, ma non è sufficiente, in quanto la condizione del malato terminale non è definibile oggettivamente e, data l'imprevedibilità dell'evoluzione che essa può assumere, la terapia che si richiede non è in alcun modo riconducibile ad un modello prestabilito **(25)**.

Le procedure che la EBM suggerisce, dunque, possono essere utilmente impiegate "quale supporto per accrescere la validità di una decisione intersoggettiva, quella del medico e del suo malato" **(26)**. Nel caso del malato terminale però, siccome la realtà non è controllabile in modo definitivo e non è riconducibile a fatti clinici che possano essere orga-

25 Cf. Cavicchi, I., *La medicina della scelta*, cit., p. 244.

26 *Ibid.*, p. 256.

nizzati in base ad un procedimento razionale, esse vanno integrate con altre soluzioni. In questo contesto, che si presenta profondamente permeato dalla contingenza e dalla imprevedibilità, al medico si richiede di porre in atto un intervento terapeutico che, pur senza sottovalutare il contributo che proviene dalla EBM, si adatti alla situazione concreta e vi si adegui. Nel perseguire l'equilibrio con la realtà, non tanto per rappresentarla o rispecchiarla come se fosse già strutturata quanto piuttosto per operare su di essa, è suo dovere affidarsi ad un procedimento non più inferito da presunte evidenze stabilite su basi statistiche, ma costruito mediante il loro contributo e i suggerimenti offerti dalla reale



condizione del malato. Tale procedimento risulterà appropriato se non trascurerà alcun elemento della contingenza e se risponderà al principio pragmatico della convenienza. In tal caso infatti la terapia posta in atto sarà quella richiesta dalla condizione del malato terminale e perciò meglio rispettosa della sua dignità.

Quanto detto però non vale soltanto per il malato terminale, ma per qualsiasi altro. Anche per quest'ultimo, infatti, la medicina si presenta come un sapere di natura congetturale. Nei suoi riguardi pertanto il medico non può limitarsi ad applicare le prescrizioni che gli provengono dalla EBM, ma deve esercitare la sua capacità decisionale.



Jacques-Louis David

"Marat Assassinato", 1793

Bruxelles, Musées Royaux des Beaux-Arts