

Il medico di fronte alla patologia

La prognosi, il triplice dovere e il rischio dell'errore

CARLO BELLINI

Charlie e i medici, i medici di fronte a Charlie e alla sua famiglia; forse nessuno ha cercato di tratteggiare questo rapporto, da cui scaturisce il passo ultimo del destino di quella piccola vita. Ne parleremo con molta difficoltà perché i termini della questione ci arrivano per interposta persona e sicuramente incompleti. «Deplezione di Dna cromosomico» si chiama il male, prognosi dura, spesso infausta a breve termine. E il medico in questi casi ha un triplice dovere nel curare: approfondire i dati, essere sincero con i genitori e lenire il dolore. Approfondire significa mettersi in gioco, non cedere al «già saputo»; essere sinceri serve a non far disperare, valorizzando la presenza di un bambino seppur malato, ma anche a non creare false speranze: ci sono malattie terribili come certi tumori che non lasciano scampo; infine lenire il dolore non significa lasciar morire il bambino o peggio indurre la morte, ma in un quadro di malattia da cui non si può guarire, significa curare,

prendersi cura: oggi abbiamo terapie antidolorifiche ottime, cure fisioterapiche eccellenti. Ora, non c'è motivo di dubitare che i medici inglesi abbiano tentato tutto questo. Tuttavia tutti i medici possono incorrere in un particolare tipo di errore. Per capire quale, bisogna aprire due scenari ipotetici che possono verificarsi nelle gravi patologie. Il primo è quello in cui la malattia del bambino è grave ed invalidante ma non compromette la vita se curata adeguatamente; in questo caso il medico ha il dovere di cercare nuove cure o intensificare le presenti nel rispetto del bambino; non si può pensare che perché il bambino sarà disabile allora la sua vita valga meno e debba finire su nostra scelta o su scelta dei genitori. Certamente, in casi estremi, come per esempio in un caso di bambino anencefalo, non si andrà a fare interventi straordinari

come per esempio un trapianto di cuore, perché non ne trarrebbe giovamento il bambino a fronte di un grosso stress. L'altro scenario ipotetico è che la prognosi dica che il bambino morirà nel giro di pochi giorni. Anche in questo caso il medico ha il dovere di preservare la vita, preparando però i genitori ad un evento morte che ormai appare ineluttabile.

Non sappiamo a quale dei due casi rientri Charlie; sappiamo però che su questi scenari si può inscrivere l'errore che dicevamo: i giudizi pietistici sul valore della vita del disabile; dai giudizi estremi di Peter Singer o Julian Savulescu che considerano la vita del disabile in base alla sua utilità, al

mala. Il caso di Charlie è un indice puntato alla luna, secondo il famoso adagio, e in questo caso dobbiamo prendere in carico sia il segnale, cioè il bambino, sia ciò che segnala: una medicina malata, in cui la burocrazia impera fino a far dimenticare la prima norma: la cura passa attraverso un rapporto di fiducia. Nella medicina burocratica troppo si delega ai protocolli (per non dire quanto si delega al budget) finendo per metterli al primo posto acriticamente, cosa che ha una sola conseguenza: tutti sono scoraggiati a fare un passo in più o dare un minuto in più di quanto il protocollo prescrive; scoraggiati a star vicini, a dare e ricevere fiducia. E si sostituisce la

malaccorto senso di pietà che porta a chiedere cure irragionevoli. I medici non sono immuni da questo errore: un pietismo che travalica i dati. Merce non rara, quando la sanità si ama

pietà col pietismo. Tante domande nascono: perché non tentare la terapia sperimentale proposta? Perché non ventilarlo con un sistema a lunga durata cioè tramite tracheotomia? Perché non mandarlo a passare gli ultimi giorni a casa? Perché ricorrere ai giudici?

Domande cui saprà rispondere chi ha in mano la cartella del bambino, ma indice di una fiducia medico-paziente che scricchiola; reciproca fiducia, poi, che non dovrebbe sorpassare una soglia: quella di far morire chi non sta morendo. Infatti ecco la domanda ultima che travalica il pietismo: è in fin di vita? E se non lo è, perché si sospendono le cure? In cosa consiste la loro gravosità o inutilità? Se il limite del tentabile è stato raggiunto se ne prenda atto e non si chieda l'impossibile; se togliere le cure si deve, lo si faccia solo se ci sono documentati presupposti della loro gravosità e inutilità; altrimenti si assistano con compassione gli ultimi giorni di Charlie, tanti o pochi che siano, mai senza valore.

© RIPRODUZIONE RISERVATA