

Le sfide della medicina di fronte alle diagnosi infauste nelle malattie neurodegenerative croniche e progressive: tra questioni epistemologiche e dilemmi etici.

Alcuni risultati di una ricerca bioetica sul campo

Monia Andreani

Sempre di più la medicina incontra una forma di limitazione difficile da metabolizzare ai suoi successi metaforicamente bellici, di fronte a quelle malattie che impongono diagnosi infauste non tanto in fasi acute, quanto in prospettive croniche neurodegenerative e aprono a noti problemi deontologici e bioetici, denominati in modo esplicito con la locuzione di “fine vita”. Quando la medicina ha solo strumenti di gestione e non di risoluzione e ristabilimento della condizione di salute, trovandosi ad essere vincolata all’uso di ausili tra cui macchine per la ventilazione polmonare assistita invasiva e la Gastrostomia Endoscopica Percutanea (comunemente chiamata PEG), essa è posta irrimediabilmente di fronte a dilemmi che sono allo stesso tempo epistemologici ed etici. Cosa significa curare? In che senso una cura può essere definita come necessaria? In che senso, invece, si può configurare come accanimento terapeutico?¹ Oltre a risolvere questi dilemmi etici in ambito teorico, compito della medicina e più precisamente del medico è quello di affrontarli in termini pratici nella comunicazione e nella strutturazione di percorsi di presa in carico delle persone malate.

Questo articolo intende indagare la dimensione problematica che una serie di malattie croniche neurodegenerative a diagnosi infausta pongono alla medicina di specialità e di conseguenza a quella generale, attraverso la discussione dei risultati di una ricerca sul campo denominata *La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita*, svolta dal gruppo di ricerca in Etica Applicata del Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti dell’Università di Urbino². La ricerca ha coinvolto un vasto territorio della Provincia di Pesaro e Urbino ed è stata costruita di concerto con

¹ Cfr. M.Andreani, *Glossario Voci Accanimento Terapeutico – terapia del dolore – ventilazione meccanica – idratazione e alimentazione artificiali*, in M. Andreani, M. Dei, M. S. Russo (a cura di), *Bioetica e dibattito pubblico tra scuola e società*, Unicopli, Milano 2012, pp. 207 -211.

² Il gruppo di ricerca è stato costituito da Laura Piccioni, Monia Andreani e Luisa de Paula. Cfr. M. Andreani, L. De Paula, *La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita*, Unicopli, Milano 2015.

PASUR (Azienda Unica Regionale) delle Marche attraverso i Distretti di Fano-Pergola e Fossombrone come progetto di ricerca-intervento. La ricerca ha riguardato la qualità della vita in relazione alla dimensione delle scelte quotidiane e definitive di malati e dei loro *caregiver* in 18 casi relativi a patologie neurologiche degenerative gestite a domicilio, ad oggi considerate inguaribili, quali SLA, Distrofia Muscolare, Sclerosi Multipla, ma anche malattie rare tra cui Encefalomielite, Siringomielia e polipatologie di origine neurologica. Il progetto nel suo primo anno (2013) si è strutturato attraverso le seguenti fasi: 1. questionario sul carico (*burden*) e sull'esperienza di cura del *caregiver*; 2. intervista semi-strutturata incentrata sulla storia di cura, sulla percezione dei bisogni e sulla qualità della vita nella relazione di cura al *caregiver* e al paziente; 3 *focus group* tra *caregiver*, pazienti e personale sanitario dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Il secondo anno della ricerca (2014) si è strutturato come verifica dei risultati attraverso la loro presentazione e discussione con i Medici di Medicina Generale (MMG) del territorio in incontri tematici svolti nelle équipe territoriali, al fine di predisporre modalità comunicative inerenti i processi di condivisione delle scelte in merito alle fasi di peggioramento dello stato di salute e alla eventuale gestione degli ausili necessari per il mantenimento delle funzioni vitali.

1. La diagnosi infausta nelle malattie neurodegenerative e croniche: un problema etico ma anche epistemologico

In uno splendido racconto dall'atmosfera kafkiana Dino Buzzati, grande narratore delle distopie senza clamore, descrive in modo raffinato e inquietante una sconfitta della medicina di fronte a una malattia definita leggera di un paziente peraltro sicuro di guarire. Leggere *Sette Piani*, dalla raccolta *Sessanta Racconti* è entrare in un panorama dominato dalla medicina con i suoi apparenti successi ma soprattutto con i suoi palpabili insuccessi. Il signor Corte ricoverato in uno splendido complesso ospedaliero per i sintomi di una malattia non altrimenti definita, si trova a vivere uno sconcertante e inconsapevole viaggio verso la morte, accompagnato da medici e infermieri che sembrano non interessarsi realmente a lui. Questi sanitari si rimandano la gestione della cura del paziente da un piano all'altro dell'ospedale ed è come se si dimenticassero del fatto che proprio a lui avevano promesso la guarigione, gli avevano detto, anzi, che aveva «un principio di male – ma leggerissimo»³. Il nosocomio è strutturato in piani:

Il settimo, cioè l'ultimo, era per le forme leggerissime. Il sesto era destinato ai malati non gravi ma neppure da trascurare. Al quinto si curavano già affezioni serie e così di seguito, di piano in piano. Al secondo erano i malati gravissimi. Al primo quelli per cui era inutile sperare. (...)⁴.

³ D. Buzzati, *Sette Piani*, in *Sessanta Racconti*, Oscar Mondadori, Milano 2015, p. 27.

⁴ Ivi, p. 25.

Nel passaggio da un piano all'altro l'attenzione verso la malattia del signor Corte, che sta peggiorando ma in modo quasi impercettibile, aumenta ma solo riguardo ai sintomi e alla loro evoluzione non di certo come attenzione al pover' uomo, che non crede alle sue orecchie quando gli propongono per ben sei volte di scendere di un piano e di raggiungere chi sta sicuramente peggio di lui. Perché, come gli ricorda un simpatico medico, quello che conta è la malattia, non il posto in cui viene collocato il malato⁵.

Quello che conta è la malattia, non il malato. Già con queste premesse potremmo trasferire le parole di Buzzati dalla letteratura alla realtà, poiché, ancora oggi, la medicina sembra più interessata condensare l'attenzione sulla malattia da combattere e da sconfiggere, che sul malato. Tutto ciò accade in modo particolare di fronte a patologie che di per sé rappresentano un limite per la medicina stessa, tutte quelle per cui non c'è niente da fare, che letteralmente significa proprio che non si può fare nulla di risolutivo. In tutti questi casi la malattia dovrebbe prendere un posto secondario nella dimensione della cura per lasciare il passo alla vera protagonista che è la persona malata la quale, di fronte ad una sentenza senza appello, ha il diritto di vivere al meglio tutto il tempo residuo che gli è dato da vivere. Insomma dovrebbe accadere tutto il contrario di quello che capita al Signor Corte, lasciato sprofondare in una disperazione senza parole. Perché nel racconto di Buzzati troviamo i due punti salienti della questione che ci accingiamo ad affrontare: 1 la medicina posta di fronte al limite epistemologico di una cura che non c'è; 2 l'incompleta comunicazione di una diagnosi infausta e la mancata costruzione di una stabile relazione di cura come problema etico.

Nel 1992 si cominciò a parlare di Medicina basata sulle prove di efficacia sulle pagine della rivista medica statunitense JAMA⁶. L'Evidence Based Medicine (EBM) nasce e si sviluppa a partire da una opzione che definirei etica – poiché investe da vicino il problema dell'*ethos* del medico – in quanto si propone di trovare una risposta il più possibile uniforme alle variegate modalità di gestione delle cure da parte dei medici. L'EBM, basandosi su epidemiologia e bio-statistica individua, attraverso *trial* clinici randomizzati, le cure la cui efficacia è dimostrata dall'evidenza statistica e si prefigge di condurre il medico a proporre quelle cure al paziente. Non è una medicina incentrata sul caso individuale bensì sulla probabilità e sull'identificazione di un "paziente medio", ma di certo si pone l'obiettivo di curare le persone in un modo simile, se non proprio uguale, in diversi contesti. Si può considerare, almeno dal punto di vista della sua intenzione fondativa, come una medicina ispirata a principi democratici, perché contrassegnata da un afflato alla uguaglianza e alla razionalità dell'approccio scientifico. Quindi per la EBM quello che conta davvero è il metodo che dovrebbe essere condiviso da un medico il quale

⁵ Cfr. *ivi*, p. 31.

⁶ L. Carra, *Curare secondo le prove: luci e ombre della Evidence Based Medicine*, in D. Minerva, G. Sturloni (a cura di), *Di cosa parliamo quando parliamo di medicina*, Codice Edizioni, Torino 2007, pp. 91-101.

in modo «coscienzioso, esplicito e giudizioso»⁷ utilizzi i risultati delle migliori prove di efficacia disponibili come guida per prendere decisioni di cura, riuscendo a coniugare le conoscenze con l'esperienza clinica che ha maturato nel tempo e non da ultimo con le preferenze del paziente. Tale modo di fare medicina è inequivocabilmente affascinante perché mette in evidenza la necessità di predisporre – e quindi educare – capacità individuali di interrelazione e di gestione della complessità in un'ottica di riduzione del paternalismo medico. Considerata da questa prospettiva, l'EBM per funzionare necessita di trasparenza delle fonti e di chiarezza comunicativa inerente la formulazione della diagnosi e la proposta della cura migliore, pertanto si fonda su competenze specifiche che vanno oltre la conoscenza della letteratura e la pratica clinica in senso stretto. A questo punto risulta evidente che la comunicazione è del tutto centrale nei processi collegati con l'EBM, e proprio una ineducata (nel senso di non sufficientemente insegnata tra i banchi dell'Università) e inefficace comunicazione, si dimostra come uno degli elementi di crisi del suo successo.

In Italia la situazione è particolare poiché il sistema universitario, pur avendo abbracciato la EBM, non ha predisposto una sistematica e uniforme educazione alla comunicazione e alla mediazione delle scelte avvalendosi, ad esempio, dell'ausilio dell'etica della comunicazione o della bioetica, nei Corsi di laurea in Medicina. Pertanto la difformità di comunicazione tra diversi professionisti, in alcuni casi potrebbe rendere di difficile attuazione non tanto la proposta della migliore cura presente secondo i modelli EBM, quanto la sua gestione partecipata che prevede la costruzione di percorsi condivisi e quindi di fatto il superamento del paternalismo medico. C'è da dire, come sostiene Pagliaro, che l'EBM: «ignora completamente o quasi altri tipi di studi, per esempio quelli relativi alle scienze di base, le serie di casi e i case report, importanti per l'apprendimento della diagnosi, e gli studi osservazionali, necessari per valutare l'applicabilità dei trattamenti»⁸. Quindi l'EBM non è di fatto molto utile nella formulazione della diagnosi ma lo è di certo nella proposta della migliore terapia che è consequenziale a tale comunicazione. Prendiamo in esame la diagnosi di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e la sua proposta terapeutica, nel quadro di una riflessione sulle potenzialità e sui limiti della EBM. Facciamo alcuni esempi che provengono dai risultati della ricerca *La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita*. Si tratta del caso di un uomo e di due donne a cui viene diagnosticata la SLA nei primi anni 2000 nella stessa struttura ospedaliera. Così l'uomo parla del momento in cui gli è stata data la comunicazione della malattia: « mi hanno detto: lei non ha la Sclerosi Multipla ma ne ha una che è mille volte peggio (...) e hanno detto a mia moglie: tempo tre mesi suo marito va su una sedia a rotelle, tempo due anni è morto». In questo caso la diagnosi non è stata precisa, si è eluso proprio il nome della malattia, si è però azzardata una prognosi

⁷ D. Sackett et al., *Evidence Based Medicine: What It Is and What It Isn't*, in "BMJ" n. 321, 1996, pp. 71 – 72, citato in L. Carra, *Curare secondo le prove*, cit., p. 91.

⁸ L. Pagliaro et al, *L'EBM amica o nemica dei pazienti?*, in «Janus», pp. 34 – 43, citato in L. Carra, *Curare secondo le prove*, cit. p. 96.

(paradossalmente una prognosi senza una diagnosi) che poi si è rivelata falsa perché il malato racconta nel 2013 un fatto avvenuto ben 12 anni prima. Altro caso quello di una donna che così riferisce il momento della diagnosi: «È un bravo dottore ma quando mi ha comunicato la diagnosi è stato troppo diretto, mi ha comunicato che era una malattia inguaribile ed io ero sola sapendo che mia sorella stava per morire». Anche in questa occasione è accaduto che della malattia si è comunicato proprio l'aspetto disarmante, quello che distrugge le aspettative. Il medico si è concentrato su questo dato invece di spiegare in modo dettagliato di cosa si tratta (ad esempio riferendosi alle fonti in modo chiaro e comprensibile e descrivere quale motoneurone è stato compromesso), quale cura (farmacologica e non) si può fare per rallentare la progressione e per garantire una qualità della vita migliore nei processi di aggravamento. Ultimo caso, una donna che così racconta la sua esperienza: «mi ha detto: tu hai la malattia del motoneurone (...) hai questa malattia qui che è una malattia progressiva e tutto quanto però adesso non ti devi abbattere perché sei una persona battagliera, io ti aiuterò (...) la cura non c'è però ci sono dei farmaci che la possono rallentare, la possono tenere sotto controllo». Il racconto prosegue svelando che lei non aveva capito il significato specifico della diagnosi che era stata chiamata “malattia del motoneurone”, se ne è resa conto solo una volta che ha potuto consultare la cartella clinica, e lo spiega in questo modo: «sono andata a leggere tutta la diagnosi che lui aveva scritto e ho letto “malattia del motoneurone o SLA” allora io a casa ho scoperto che questa malattia era la SLA e io lo sapevo cosa fosse e sapevo benissimo che si trattava di questo e mi ricordo che ero sola a casa e mi sono sentita male». La terza testimonianza rivela ancora una difficoltà del medico a comunicare la diagnosi di SLA, ma lascia intravedere che di fronte a un carattere eccezionalmente effervescente e “bellicoso” della paziente anche il medico ha preso il coraggio di dire di più rispetto agli altri esempi, confortandola per lo meno su un aspetto che risulta fondamentale per la gestione delle malattie senza cura, quello della costruzione dell'alleanza terapeutica. Infatti il terzo è l'unico dei casi presentati in cui la paziente ha cominciato da subito a curarsi (senza peregrinare verso altri ospedali e pareri medici che hanno confermato la diagnosi con altre parole) – ovvero è l'unica che subito dopo la diagnosi è entrata nel protocollo di monitoraggio e di gestione dei sintomi – in quella clinica ospedaliera⁹.

La difficoltà di comunicare una diagnosi infausta, come nel caso della SLA, svela un problema di carattere comunicativo e relativo alla capacità del medico di avvicinare gradualmente ma con efficacia e chiarezza la persona malata alla verità della sua malattia, tuttavia mette anche in evidenza un altro problema più profondo collegato alla struttura stessa della EBM, e più in generale alla medicina intesa come visione normativa e uniforme. Il problema è costituito dal limite di conoscenza e di intervento, da quel lato oscuro che rappresenta il non ancora dominato e quindi il non ancora dissodato, studiato e validato. Una diagnosi di SLA ad esempio, pone il

⁹ Cfr. M. Andreani, *Le fasi della ricerca*, in M. Andreani, L. De Paula, *La bioetica con i caregiver*, cit., pp. 52-80.

medico di fronte al suo limite perché non ha altro da dire se non che per quella malattia non c'è una cura ma solo una terapia farmacologica che rallenta il suo decorso – ovvero per dirla come è – un farmaco, il Riluzolo, che secondo alcuni studi validati può allungare la vita dei malati anche se non in tutti i casi e non è efficace negli stadi avanzati della malattia. In questo caso il limite della conoscenza, della prassi clinica, dell'atto medico è anche il limite della comunicazione, e si può dire che proprio la comunicazione rivela il vulnus profondo della medicina, ne fa vedere i nervi scoperti. La comunicazione della diagnosi infausta nelle malattie neurodegenerative croniche senza cura può essere considerato come il sintomo di un problema e indurre ad abbracciare una visione meno uniforme e normativa della medicina, con buona pace sia degli accaniti assertori che dei ferventi detrattori dell'EBM. Perché in fin dei conti anche l'EBM si trova a contrastare il senso vago dell'ignoto contro cui la medicina ha sempre combattuto la sua battaglia, laddove l'ignoto è rappresentato da una malattia che porta la morte. Lo fa con un metodo diventato egemone principalmente a livello epistemologico, dominato dal concetto di probabilità, che funziona sui grandi numeri.

Paolo Vineis per descrivere il consapevole senso di incertezza che riguarda la medicina in generale di fronte all'ignoto prende a prestito le parole di John Locke:

Perciò, siccome Dio ha posto qualcosa in piena luce e ci ha dato qualche conoscenza certa, sebbene limitata a poche cose (...) così per la maggior parte delle cose che ci interessa, ci ha concesso solo il crepuscolo, così si potrebbe dire, della probabilità¹⁰.

La medicina da sempre è percorsa dalla probabilità¹¹ e di questa la EBM ha fatto il suo punto di forza, la bussola per muoversi nel crepuscolo. Tuttavia, proprio il limite posto da una diagnosi infausta: di SLA o di una malattia rara altrimenti chiamata malattia orfana¹² può essere considerato il punto esterno da cui guardare il problema. Ma di che problema si tratta? Che vi debba essere una norma in medicina secondo cui un solo metodo è quello che funziona, e che vi sia, su indicazione dell'EBM, un elemento da ricercare come salvifico, ovvero il termine medio che statisticamente garantisce quando uno studio è validato.

Dal punto di vista epistemologico il concetto di crepuscolo descritto da Vineis chiarisce un fatto: la EBM conosce i propri limiti. Come scrive Carra: «Secondo le recenti valutazioni, circa il 20% degli interventi medici è supportato da

¹⁰ J. Locke, *Saggio sull'intelletto umano*, a cura di Marian e Nicola Abbagnano, UTET, Torino 1971, p. 745; Cfr. Vineis, *Nel crepuscolo della probabilità*, Einaudi, Torino 1999, p. 34

¹¹ Cfr. G. Federspil, *Scoperta e diagnosi in medicina*, Piccin, Padova 1983, p. 27.

¹² Sono quelle patologie a bassa prevalenza che non riescono a intercettare una ricerca scientifica e farmacologica adeguata alla predisposizione di trial farmacologici di grandi dimensioni. In termini legali la procedura “orfana” viene conferita a quei farmaci che non sono in commercio ma di cui è consentito l'utilizzo per una determinata patologia rara precedentemente il loro primo utilizzo sugli essere umani o durante il loro sviluppo clinico. Cfr. http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Drugs_ListOrphanDesignation.php?lng=IT

prove di efficacia documentabili, mentre il restante 80% resta in una zona grigia, “orfano” di prove ma non per questo irrilevante per la pratica medica»¹³. Le malattie che entrano nelle procedure per accedere ai farmaci non ancora sperimentati (orfani), lo stesso ricorso al Riluzolo in caso di SLA, anche quando la sua efficacia è molto dubbia, sono esempi lampanti di questa zona grigia che prevede comunque una decisione del medico e possibilmente che questa decisione sia condivisa dal paziente.

2. *L’ethos del medico e la centralità della relazione di cura*

Facciamo un altro esempio. Il caso di una diagnosi di tumore al seno comunicata a una giovane donna alla quale viene consigliata la rimozione delle ovaie. La proposta che il clinico fa alla paziente è relativa a una percentuale statisticamente descritta (18%) di diminuzione della probabilità di morte¹⁴. È plausibile ipotizzare che la donna chieda al medico di voler sapere se il suo caso risponda o meno alla statistica. Quindi se l’intervento sia per lei davvero necessario. La domanda è cruciale ed è evidente che l’EBM non ha una risposta da dare. Tuttavia, il medico deve rispondere alla donna e deve comprendere con lei, in un regime di condivisione di scelte terapeutiche, quale strada percorrere. In sintesi il medico deve costruire un’alleanza terapeutica altrimenti detta relazione di cura che garantisca una scelta informata, condivisa e soprattutto duratura nel tempo, di fronte a una pesante incertezza. La complessità di tale sfida è davvero grande e necessita di una specifica attenzione e di una valutazione in termini deontologici ed etici. Ciò è tanto più vero quando non c’è neppure una proposta da fare al paziente per ridurre il rischio di mortalità e la costruzione dell’alleanza terapeutica deve impiantarsi a partire da una diagnosi infausta, già determinata a priori. Secondo i risultati della ricerca *La bioetica con i caregiver*, il rischio è quello di un silenzioso e progressivo abbandono terapeutico che emerge come un’assenza di follow-up¹⁵ nel confronto con i malati e con i loro familiari *caregiver* delle fasi della progressione della malattia.

Per illustrare la questione è opportuno prendere in esame il caso di un uomo malato di SLA, profondamente ansioso e depresso, che manifesta gravi problemi respiratori. Al momento dell’intervista (agosto 2013) l’uomo utilizza da tempo una ventilazione polmonare non invasiva con un dispositivo Bipap¹⁶. Raccontando assieme alla sua caregiver la propria storia di vita con la SLA si

¹³ L. Carra, *Curare secondo le prove*, cit., p. 96.

¹⁴ Cfr. *ivi*, pp. 98 - 99

¹⁵ Risulta necessario valutare nel tempo cosa i pazienti e i familiari hanno capito e come lo hanno interpretato e quali sono le domande e le paure rispetto alla progressione della malattia.

¹⁶ Strumento che aiuta la respirazione dosando meccanicamente la pressione relativa a inspirazione ed espirazione basandosi sulle esigenze respiratorie del paziente. È utilizzata nella gestione della SLA al fine di mantenere il più a lungo possibile la capacità polmonare residua prima dell’eventuale tracheotomia e del conseguente utilizzo della ventilazione polmonare invasiva. L’uomo di cui si riporta il caso, è deceduto nel maggio del 2014 in situazioni non meglio precisate, avendo rifiutato la tracheotomia.

sofferma in maniera particolare sul momento in cui si è spenta la sua speranza di continuare a combattere la malattia. Da allora ha deciso di non andare più alle visite di controllo nel reparto di neurologia in cui è tuttora in cura. Le parole della sua caregiver sono molto chiare:

il medico gli disse: vedrai che ti potrò dare nel corso del 2012 qualche piccola novità; e questo gli aveva messo molta fiducia e lui ha aspettato tutto il 2012 con questa fiducia e anche noi, ma quando andiamo a domandare a malapena ci rispondono sia lui che il suo staff. Ultimamente poi ho capito che ci sono diversi studenti universitari che sono presenti e sono minimo tre o quattro. All'inizio c'era anche un fisioterapista che l'ultima volta non c'era.

Così come si legge nel racconto di Buzzati, ma qui siamo di fronte ad una tragica realtà, la medicina che non ha nulla di nuovo da proporre, si dimentica delle sue promesse, diventa rarefatta di parole e di azioni. In questo caso cambia lo staff e una figura importante per la riabilitazione neuromotoria come il fisioterapista non compare più durante la visita di controllo. Cosa significa? Che il paziente è peggiorato e quindi che non è più utile lavorare a un mantenimento riabilitativo? Queste sono le domande che si pongono il paziente e il caregiver e non sanno come risponderci. Il risultato di tanti interrogativi rimasti nel silenzio può provocare una disaffezione e proprio nelle persone più malate, un distacco, di fatto un rifiuto. In questo caso si deteriora l'alleanza terapeutica dello staff medico del reparto verso questa persona che sta peggiorando. Tutto ciò è particolarmente significativo se consideriamo che proprio i malati più gravi hanno bisogno di cura, di attenzione, di sostegno psicologico, ma anche etico per compiere razionalmente e secondo i propri valori, le scelte di fine vita. Ma di quale tipo di cure stiamo parlando? Non certamente del complesso fascio di cure tese alla guarigione della malattia, infatti la malattia ha – per ora – già vinto. Stiamo parlando della costellazione di interazioni e di pratiche che coinvolgono il “prendersi cura” o “*to care*”. Il paziente deve stare al centro dell'interesse, per quanto riguarda la sua condizione di vita, le sue paure e le sue domande etiche, deve potersi sentire accompagnato nel percorso che dovrà affrontare. Ma non occorre dimenticare che il paziente ha bisogno della cura (intesa anche come *to cure* – curare per guarire) delle altre malattie anche non gravi che possono insorgere (infiammazioni, affezioni passeggera, lesioni da decubito) e che disturbano moltissimo la quotidianità di vita di chi già soffre. Infine ha anche bisogno della più conosciuta, ma ancora poco diffusa, terapia del dolore.

3. Conclusioni

Secondo la bioetica della virtù¹⁷, la competenza del medico non è solamente tecnica ma soprattutto umana e si esprime in un lavoro etico sul sé e ha come scopo quello

¹⁷ Cfr. E. D. Pellegrino, - D. C. Thomasma (1988), *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, Edizioni Paoline, Cinisello Balsamo, 1992. Sul tema della centralità della relazione di

di produrre un agire virtuoso e quindi sempre orientato al “bene del paziente” (1994). L'*ethos* del medico virtuoso nel caso delle patologie a diagnosi infausta è quello di accettare il limite e di costruire percorsi di cura incentrati il più possibile sui valori e le preferenze dei malati, la cui sofferenza è fisica, psicologica e morale poiché posta di fronte a terribili dilemmi etici tra cui quello fondamentale di accettare o meno la condizione di totale immobilità e di dipendenza (per respirare, per nutrirsi e per comunicare) da macchine, al fine di continuare a vivere. La relazione di cura che il medico costruisce con il paziente, il *caregiver* e i suoi familiari, la possiamo individuare come una versione ampia di quella che si chiama comunemente medicina palliativa. Intendo come versione ampia quella che include, ma non si identifica, con l'opzione EBM della medicina palliativa (concentrata sui risultati dei migliori farmaci per il controllo del dolore nelle diverse patologie). Questa tipologia di medicina non è a solo appannaggio del medico palliativista, ma può essere considerata come nuova maniera di intendere professionalmente la relazione di cura, aperta ad una complessità fatta di dialogo e di atti medici centrati sul singolo paziente. A tale proposito sono eloquenti le parole di Virginio Bonito, neurologo che si è confrontato per anni sulle questioni bioetiche nel Gruppo di Studio per la Bioetica e le Cure Palliative in Neurologia della Società Italiana di Neurologia: «(...)dove si “combattono le malattie” non è facile affermare che esistono altre priorità, come aver cura della persona»¹⁸.

Se si abbraccia l'ottica della cura¹⁹ della persona si superano alcuni dei problemi più evidenti della sola opzione normativa dell'EBM senza disfarsi del tutto delle sue fondamentali conoscenze e si riporta al centro il valore democratico della costruzione di scelte condivise. A tale proposito è possibile trovare allo stesso modo e senza giudizi sulla migliore scelta possibile – così come è risultato nella ricerca che qui ho discusso – il caso di un uomo a cui è stata diagnosticata la SLA nel 1999 che vive da 11 anni attaccato agli ausili vitali ed è contento della scelta che ha fatto perché gli permette di vivere serenamente la sua quotidianità in mezzo a figli e nipoti. Ma allo stesso tempo il caso di un uomo ammalatosi nel 2013 di una forma di SLA bulbare molto acuta, che ha deciso di non continuare a vivere con la tracheotomia e in accordo con i suoi *caregiver* e il personale sanitario, nella fase terminale della malattia ha intrapreso la strada della Sedazione Palliativa in modo altrettanto sereno e, il più possibile, indolore.

cura e sulla virtù del medico, cfr. anche A Ficorilli, *La relazione di fiducia. Un approccio bioetico alle questioni della cura*, Le Lettere, Firenze 2014.

¹⁸ V. Bonito, *Vent'anni di bioetica. Dai principi alla relazione di cura*, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», n. 2 A, Anno XVIII, 2010, pp. 17-19: 18.

¹⁹ Per una discussione approfondita del concetto filosofico di cura cfr. L. Mortari, *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2015.