

Achille Zarlenga

Giovanni Boniolo, *Decidere, morire, essere nella medicina di oggi*, Mimesis, Milano 2023, pp. 208

Nella *Dedica* al IV libro di *Gargantua e Pantagruelle* l'autore, il medico-letterato François Rabelais, confessa che la spinta a scrivere un nuovo capitolo delle mitologie pantagrueliche si deve sostanzialmente al sollievo e alla felicità che la sua lettura provocava nei malati. Analogamente alla sua arte primaria, la medicina, Rabelais era convinto che la letteratura potesse avere degli affetti terapeutici concorrendo così al sollievo del corpo affetto da patologie. Il medico non è quindi chiamato semplicemente alla diagnosi del male, ma ha tanto il compito di alleviare la sofferenza dell'uomo quanto capire in che modo potesse avere effetto la *cura* messa in campo dallo specialista.

Proprio questo tema si può dire che sia al centro della nuova pubblicazione di Giovanni Boniolo, *Decidere, morire, essere nella medicina di oggi* pubblicato da Mimesis nell'anno corrente. Il testo è in un certo senso interstiziale dato che si colloca a metà tra pubblicazione umanistica e scientifica, in particolare biologica, e può essere letto con profitto da filosofi, esperti di etica medica, politici, medici, pazienti e insomma tutti coloro che nutrono curiosità in merito alla medicina attuale e le sue ricadute etiche, sociali e politiche. Le tesi sostenute si basano su una prassi clinica quotidiana, sperimentata da Boniolo nei suoi numerosi anni di docenza presso dipartimenti di medicina nazionali e internazionali. Tra le idee che troviamo nel libro, infatti, vi è proprio quella secondo cui la riflessione sulla medicina deve tener conto non solo delle implicazioni socio-etiche, delle tematiche esistenziali e delle scelte di salute pubblica, ma che debba occuparsi anche di problemi concreti derivanti dalla pratica scientifica effettiva, preoccupazioni che conducono Boniolo a nutrire "alcune perplessità verso una riflessione sulla medicina che sia astratta e distaccata dalle situazioni mediche reali" (p. 13).

Si tratta di una preoccupazione che ci sembra possa essere presa in seria considerazione, dal momento che, spesso, le pubblicazioni filosofiche riguardanti i contesti medico-clinici si basano su assunti prettamente teorici i quali, seppur vitali nell'elaborazione di strategie adegua-

te, possono rischiare di risultare al lettore come vuoti sofismi. Boniolo invece propende per un approccio ben diverso. A suo avviso l'interrogazione sulla medicina rientra in una tradizione filosofica secolare, di ascendenza aristotelica, che fa del pensiero speculativo una sorta di cassetta degli attrezzi atta a fornire strumenti concettuali e potenziali soluzioni a dilemmi reali, che riguardano tanto il mondo quanto gli individui. Entrando quindi nel vivo del testo il lettore è subito messo di fronte a delle circostanze complesse, inerenti ai malati oncologici, le quali investono un ampio campo di relazioni riguardanti la medicina di precisione, gli scenari clinici, le scelte etico-esistenziali e la causalità. Esaminando nello specifico i casi menzionati, Boniolo nota che le domande eziologiche coinvolgono spesso la condizione dei familiari più vicini, in particolar modo dei figli, il cui futuro è la principale preoccupazione dei genitori. L'inquietudine riguarda la possibilità che, nel corso della loro esistenza, anche i figli possano sviluppare analoghe masse tumorali, e queste preoccupazioni portano l'autore a notare come la questione della causalità probabilistica sia centrale, non solo sotto il profilo etico-esistenziale, ma sotto il profilo delle scelte valoriali, quasi sempre condizionate da credenze personali.

In un contesto spinoso e delicato come quello tratteggiato in queste pagine, è possibile che il paziente cada in una paralisi decisionale etica che lo porti a prendere decisioni basate sul sentire individuale rischiando, così, di complicare ulteriormente la faccenda. Per evitare il pericolo, Boniolo propone di far emergere una figura inedita, almeno nel contesto italiano, ossia quella del *consulente etico*, specialista capace di aiutare il potenziale paziente a fronteggiare il suo male e a sbrogliare concettualmente ed esistenzialmente l'intricata matassa delle scelte etiche in cui si è purtroppo ritrovato. L'ottica da cui muove l'autore è interessante, la consulenza etica è infatti un'attività dialogica attivabile in tutti quei casi che implicano questioni etiche e può venir richiesta sia dai pazienti che dai medici "per consentire uno spazio di riflessione, e di governo, anche emotivo sul problema etico in campo" (p. 44). Tuttavia, a scanso di equivoci, va sottolineato che il servizio non solo non deve essere obbligatorio, ma non va neanche confuso con un supporto psicologico atto a fornire soluzioni *prêt-à-porter*. La consulenza etica, continua Boniolo, ha invece il compito di fornire dispositivi di riflessione aggiornati, in grado di arricchire, e forse diramare, le varie preoccupazioni etiche che sorgono in campo biomedico mediante quegli elementi secolari della tradizione filosofica confluenti in essa. Tra le più importanti vi è sicuramente quella di matrice aristotelica, che affonda le radici in una idea di prassi ben precisa la quale mostra come la filosofia, se rettamente intesa, possa avere un certo impatto sulla vita, sulle relazioni umane e l'agire. Questa *renaissance* si mostra come un elemento caratteristico del Novecento, dovuto in gran

parte alla mediazione di Hans-Georg Gadamer il quale, in *Wahrheit und Methode*, ha mostrato la plasticità della disciplina, capace di adattarsi alle difficoltà esistenziali – in tal senso è utile ricordare, come fa puntualmente Boniolo, che anche per Martha Nussbaum i filosofi antichi potevano a buon diritto definirsi “clinici”, visto le attenzioni riserbate alla cura del corpo e dell’anima.

La consulenza etica, seguendo il modo in cui viene configurata in queste pagine, dovrebbe poi fungere da antidoto contro tutte quelle forme di accondiscendenza morale spesso presenti all’interno del contesto ospedaliero. La questione, come si evince proseguendo la lettura del testo, investe inoltre la sfera politica e porta l’autore a esaminare il complicato rapporto sussistente tra quest’ultima e la medicina. L’abbrivio per affrontarla è dato da numerosi temi, specificatamente quello della prevenzione genetica, dei vaccini e dell’obesità. Dietro di essi si possono infatti nascondere tanto un paternalismo istituzionale, totalmente *top-down*, che cerca di imporre dall’alto determinate disposizioni in materia sanitaria, quanto un paternalismo libertario, il cui scopo è spingere gli individui ad agire nel loro interesse, cercando un compromesso tra il migliore obiettivo comune e il rispetto della libertà di scelta individuale. Se il primo è impraticabile e antidemocratico, il secondo potrebbe avere una possibilità ma, come rivela l’autore, è ancora insufficiente in un contesto democratico e necessità di un aggiustamento, che Boniolo tenta di declinare in termini deliberativi. A suo avviso, difatti, la deliberazione non è solo d’ausilio per affrontare il disaccordo etico e politico, ma si basa anche sull’idea che una corretta comunicazione tra eguali sia in grado di trasformare la disinformazione e il pregiudizio individuale in preferenze collettive ben formate e stabili. Se, invece, si predilige la visione secondo cui il processo deliberativo sia materia riservata a esperti chiusi in un chiostro o nella loro torre eburnea, allora si blocca sul nascere quel processo di cittadinanza attiva basato sulla partecipazione dei cittadini adeguatamente informati su tutti gli aspetti e le sfaccettature del problema. Per risolvere l’*impasse* Boniolo propone allora la ricetta del paternalismo libertario deliberativo, che tenta di sanare le incognite del paternalismo libertario (*top-down*) con la deliberazione pubblica (*bottom-up*). In tal modo è infatti possibile salvaguardare tanto le istituzioni, a cui si attribuisce il corretto ruolo di *policy making* in ambito sanitario, quanto i cittadini, investiti di un importante compito decisionale derivante dalla loro partecipazione attiva alla cosa pubblica – realizzando così quella peculiare forma di “cultura democratica” auspicata da Giulio Preti in *Praxis e empirismo*, un testo in cui si anticipa la complessa natura del rapporto tra scienza, sapere e politica, e la cui lettura può essere affiancata alle pagine “politiche” di *Decidere, morire, essere nella medicina di oggi*.

Le problematiche riassunte confluiscono quindi in quell'ampio recinto di temi che, secondo Boniolo, hanno a che fare precipuamente con il tema della decisione, ed è infatti proprio con il paternalismo libertario deliberativo che si chiude questa prima parte del suo lavoro. La seconda, dedicata specificatamente alla tematica del morire, è strettamente intrecciata a quella del decidere e si preoccupa inizialmente di delineare in che modo si possa parlare, in senso biologico e esistenziale, del binomio morte-vita. Secondo l'autore, non è possibile scindere questa coppia di opposti che richiedono una indagine congiunta per venire adeguatamente compresi. La considerazione lo porta a sottolineare una prima differenza tra la morte biologica, la quale implica un elemento necrotico e diventa irreversibile una volta arrivata alla putrefazione, e la morte clinica, contrassegnata dalla cessione totale di determinati processi vitali e spesso intesa in termini di morte cerebrale. Se definire e dare un criterio per questo tema biomedico è appannaggio di esperti, suffragati dalle loro aggiornate conoscenze scientifiche, la scelta di questa definizione/criterio è però materia di etica pubblica e va fondata su una scelta consapevole dei cittadini, adeguatamente informati sul dibattito.

La preoccupazione del fine vita porta Boniolo a esaminare e interrogare il modo in cui la morte, fenomeno naturale dell'esistenza del vivente, viene continuamente esorcizzata nella società odierna. Seguendo il filo delle sue argomentazioni, la demonizzazione descritta segna l'acme della crisi dell'assistenza medico-ospedaliera la quale, invece di alleviare la situazione per l'individuo e i suoi cari, contribuisce ancor di più a traumatizzarla e appesantirla. Come rilevato dall'autore, alla base del cortocircuito si trova la principale sfida non clinica fronteggiata dai medici, ossia quella della comunicazione delle brutte notizie ai parenti e ai familiari. A suo avviso, per affrontare i pericoli di una cattiva trasmissione di notizie è necessario utilizzare una comunicazione corretta, a livello etico ed esistenziale, che consenta al paziente di valutare e adottare soluzioni terapeutiche coerenti con i suoi obiettivi di vita. Con la promessa illusoria di sconfiggere la malattia e posticipare la morte, la medicina moderna ha contribuito a svilire e svalutare tutte quelle rituali pratiche mortuarie capaci di conferire significato tanto al trapasso quanto alla malattia stessa (ci viene in mente, a questo proposito, la ricerca etnologica di Ernesto de Martino sul lamento funebre antico contenuta in *Morte e pianto rituale*). I fattori considerati suggeriscono all'autore la necessità di reintrodurre all'interno delle cure di supporto la figura dell'*amicus mortis*, un medico formato appositamente per contesti simili. Il discorso parte da una constatazione molto semplice, basata sui vari bisogni del paziente affetto da patologie gravi o irreversibili, che lo inducono a riflettere sulla necessità di questo specialista, impegnato a promuovere la cura cercando al contempo di ridurre le sofferenze.

Ma è realmente possibile attuare questo cambio di paradigma? Secondo Boniolo sì, prima di tutto sarebbe però necessario formare i medici durante il loro percorso di studi, fornendo loro adeguate competenze umanistiche al fine di strutturare una pratica medica attenta alla cura dell'uomo e della donna che stanno soffrendo. Il professionista sanitario, che è anche *amicus mortis*, potrebbe contribuire a una valutazione più approfondita delle esigenze del paziente, in modo dialogico, flessibile, rispettando le diversità socio-culturali, promuovendo il coinvolgimento delle famiglie e alleviando così la discrasia nei confronti della morte. Ciò significa ripensare il percorso formativo del medico "in modo che in esso vi sia posto pure per una preparazione umanistica, che non deve essere pensata come un orpello inutile, ma come necessaria: perché la medicina non tenta di guarire le patologie, ma di curare uomini e donne che soffrono a causa di patologie" (p. 138).

La formazione umanistica sembra dunque divenire una necessità all'interno del contesto ospedaliero, permettendo al medico di comprendere adeguatamente tutte le sfumature esistenziali presenti in un individuo. Proprio l'individualità, secondo l'autore, è il contrassegno dell'essere umano e questa convinzione gli consente di aprire una complessa discussione sul concetto di identità. Le tesi esposte in queste pagine si collocano a metà tra biologia ed etica, cercando di mantenere gli argomenti su un piano empirico capace, tuttavia, di fornire indicazioni ontologiche fondamentali. La principale, seguendo il testo, riguarda la differenza concettuale e terminologica sussistente tra identità e persona, termine foriero di confusioni e fraintendimenti. Questo filo sotterraneo è in effetti una delle linee guida del testo e portano l'autore a criticare tutte quelle forme di pensiero speculativo indifferenti nei confronti dei risultati perseguiti dalla scienza. L'orientamento rivendicato evita di entrare nelle interminabili dispute che il concetto di persona potrebbe generare, focalizzandosi su un'interpretazione dell'identità basata su quello che Boniolo definisce come un approccio del fenotipo completo. Questa soluzione permette infatti di trattare in termini empirici, e non metafisici, una questione ontologica fondamentale come quella dell'identità senza toccare l'intricatissima questione della definizione di persona. L'autore definisce preliminarmente che per fenotipo completo si intende l'insieme di tutti quei moduli fenotipici che concorrono a rendere quel preciso essere vivente ciò che è in un dato momento del suo sviluppo. Quest'ottica permette non solo di rendere in un certo senso evidente la continuità genetica – se infatti un essere umano ha ereditato dal passato un fenotipo completo è capace, almeno in potenza, di trasmetterlo nel futuro – ma sembra essere estremamente utile anche per ripensare le questioni etiche che si intrecciano alle trattazioni sull'identità, tema che, come riconosce lo stesso autore, richiede estrema cautela.

La cautela e le preoccupazioni sono necessarie anche per il problema della demenza. Questa patologia, infatti, segna un declino della memoria, dell'attenzione, dell'apprendimento, del linguaggio e della cognizione sociale, condizionando così la quotidianità e l'indipendenza del paziente, influenzando al contempo parenti e *caregiver*. La demenza non è quindi una semplice minaccia medica, socio-economica ed esistenziale, ma pone anche dubbi sulla persistenza o meno dell'identità del paziente. Come rileva Boniolo, le analisi sono state spesso viziate da dispute fantascientifiche su esperimenti mentali costellati da esempi fittizi, il cui unico risultato è stato quello di complicare la questione. Tuttavia, la demenza non va interpretata come una rottura dell'identità del paziente, anzi per l'autore "un individuo demente non ha avuto alcuna rottura nella propria identità, anche se ha perso le proprie capacità cognitive" e non c'è quindi l'esistenza di due individui, "uno prima e uno dopo la malattia" (p. 178). La problematica apre una serie di dibattiti morali, che possono venir sintetizzati in due posizioni: a) cosa ci permette di affermare che un individuo affetto da demenza sia moralmente responsabile delle proprie azioni? b) si devono rispettare le direttive date prima dell'insorgenza della malattia? Per rispondere a entrambe Boniolo utilizza l'approccio del fenotipo completo il quale, a suo avviso, permette di preservare la continuità temporale dell'identità del paziente demente e dunque, di conseguenza, garantire il rispetto della sua volontà prima della degenerazione patologica. Applicare questo approccio mostra come non ci siano validi motivi per affermare che un individuo affetto da demenza sia diverso rispetto a quello che era prima, sostenere il contrario implica per Boniolo introdurre concetti che rischiano di confondere ulteriormente le indagini riguardanti l'identità. La gravità della demenza, conclude l'autore, investe un numero sempre maggiore di persone e il fatto che ancora non esistano cure la rendono non solo particolarmente pericolosa, ma le fanno acquisire anche un carattere terminale che viene spesso negato dalla relativa letteratura scientifica.

Decidere, morire, essere nella medicina oggi offre una visuale inedita da cui osservare la pratica medica contemporanea che, lungi dall'esaurirsi all'interno dell'indagine clinica, investe una serie di questioni che travalicano il recinto specialistico per approdare ai territori dell'etica e della politica, coinvolgendo le istituzioni, i medici, i parenti e i pazienti. Troppo spesso, nei presidi ospedalieri, il trattamento del malato risulta asettico, spersonalizzato e privo dell'empatia necessaria che meriterebbe qualsiasi individuo affetto da malattie e sofferenze. Inoltre, le oggettive difficoltà comunicative e gestionali sembrano costituirsi come un muro invalicabile per i non addetti ai lavori, i quali rispondono con scetticismo alle direttive politico-sanitarie alimentando una diffidenza

diffusa. Tutto questo non determina, tuttavia, una condanna al sistema sanitario, tutt'altro; la constatazione delle mancanze, la sottolineatura dei possibili rimedi adottabili, possono segnare un miglioramento complessivo della cura, il cui obiettivo principale (è sempre utile ricordarlo) è quello di mitigare il dolore fisico e mentale che affligge il corpo infermo. Se la cura, come sostenuto da Franca Ongaro in *Salute/malattia*, implica sollecitudine e partecipazione a questa sofferenza, è necessario allora che essa diventi la terapia che non è ancora esistita per gli uomini che ancora non siamo.