

Massimiliano Marinelli

***Bioetica* &  
FILOSOFIA  
DELLA MEDICINA**

*Medici* & **Medici**

# Medici & Medici

## ***Direttore Responsabile***

Fulvio Borromei

## ***Vice Direttore***

Francesco Lattanzi

## ***Coordinatore di Redazione***

Maria Beatrice Bilò

## ***Vice Coordinatore***

Marco Silvestrelli

## ***Redazione***

Vincenzo Berdini

Federico Fabbri

Sergio Giustini

Riccardo Sestili

## ***Consiglio Direttivo***

### *Presidente*

Fulvio Borromei

### *Vice Presidente*

Francesco Lattanzi

### *Segretario*

Nicola Battelli

### *Tesoriere*

Quirino Massimo Ricci

### *Consiglieri*

Vincenzo Berdini

Maria Beatrice Bilò

Sergio Cascia

Marcello Maria D'Errico

Giordano Giostra

Sergio Giustini

Arcangela Guerrieri

Maria Giovanna Magiera

Stefano Polonara

Riccardo Sestili

Marco Silvestrelli

Federico Fabbri (od.)

Stefano Tucci (od.)

## ***Revisori dei conti effettivi***

Mario Perli

Giovanni Petruzzi

Giuliano Rocchetti

## ***Revisore dei conti supplente***

Maria Meleti

## ***Commissione Odontoiatrica***

Federico Fabbri

Tiziana Giampaoli

Francesco Montecchiani

Augusto Sertori

Stefano Tucci

# Indice

Presentazione del Presidente .....	5
------------------------------------	---

## BIOETICA

Introduzione alla Bioetica .....	9
La Biotecnologia .....	29

### *L'embrione umano e la manipolazione genica*

La clonazione dell'embrione umano .....	35
Il caso delle cellule staminali embrionali .....	41
La clonazione terapeutica .....	47
Le norme in materia di procreazione medicalmente assistita .....	51
La Manipolazione Genica .....	57

### *Il soffrire umano*

Alle radici dell'hetos del medico .....	67
---	----

### *Sperimentazione e farmaci*

Le sperimentazioni cliniche tra etica e scienza .....	75
Farmaci & Medici .....	79
Medici & Farmaci .....	85
Il tradimento di Ippocrate? .....	89

### *Fine vita*

Attorno al paziente in stato terminale .....	93
Eutanasia .....	99
Il paziente affetto da Demenza .....	105

## FILOSOFIA DELLA MEDICINA

Introduzione alla Filosofia della Medicina .....	115
Logos e Metis .....	121
Il caso Di Bella .....	131
La terapia dell'impotenza .....	135
Il Centro Trapianti di Ancona .....	139
Medicina Transculturale .....	141



# Presentazione

Colleghe e colleghi è con vero piacere che scrivo queste brevi note di presentazione della pubblicazione: “BIOETICA E FILOSOFIA DELLA MEDICINA” del Dr Massimiliano Marinelli, medico chirurgo, MMG, laureato in filosofia, facente parte del Comitato Etico, in qualità di bioeticista, della Azienda Ospedale Riuniti di Ancona, impegnato inoltre come referente nella Regione Marche in gruppi di studio di Comitati etici ed etica della sperimentazione per le cellule staminali; autore di varie pubblicazioni su questi temi, quindi un professionista di sicuro riferimento al quale inoltre rivolgo la mia personale stima.

Con questa pubblicazione il Consiglio dell'Ordine MCeO di Ancona si propone di raccogliere in un'unica opera gli articoli già comparsi nel nostro bollettino *Medici&Medici*, integrati ed ordinati in una ulteriore rilettura dell'Autore, che ringrazio personalmente per questo contributo culturale, etico, filosofico rivolto a tutta la Professione e a tutta la Comunità, con la speranza che si sviluppi un dibattito interno sereno e costruttivo dove il corpo professionale si riappropri di tematiche che gli appartengono.

In questa pubblicazione l'Autore tocca molti punti importanti di Bioetica e Filosofia della Medicina, tracciando un percorso dove si può evincere sicuramente il suo pensiero, ma anche quella volontà di ricerca di una VERITA' alla quale sempre dobbiamo sottendere senza perdere di vista la nostra storia di medici e il nostro patrimonio etico deontologico professionale.

La sua volontà di ricerca la si percepisce fin dall'inizio, quando tenta di descrivere ciò che è la Bioetica e la pone al lettore lasciandogli intravedere quante vie possono essere percorse per arrivare ad una definizione che appare già essere dinamica. Questo metodo lo ritroviamo in tutto lo scritto, quando affronta temi importanti come quelli dell'inizio vita, il soffrire umano, la sperimentazione, i farmaci, il fine vita ed altri.

L'impostazione scientifica si compenetra con tutto l'impianto filosofico ed etico professionale, si mescola con la nostra storia e con i nostri valori deontologici. Proprio per queste caratteristiche si presta in maniera ottimale ad essere uno strumento di discussione e di introspezione nell'ambito di tutto il corpo medico. Corpo che oggi più che mai ha il dovere di interrogarsi su queste tematiche e di dare risposte che da una parte non contraddicano il nostro essere medici, ma dall'altra guardino con responsabile attenzione anche alle evoluzioni sociali e scientifiche di tutta la società.

Una lettura attenta inoltre ci mostra come alcune verità e alcuni principi rappresentino il substrato su cui poggiare il nostro operare quotidiano, dove l'uomo è al centro del nostro intervento e la sua dignità mai può essere messa in discussione.

Un messaggio evidente è quello che non ci possono essere scorciatoie quando affrontiamo i problemi esistenziali dell'uomo, ma solo una seria ed equilibrata analisi delle problematiche può essere la strada maestra dalla quale scaturiscano indirizzi appropriati al valore della vita umana.

Con questa ulteriore iniziativa editoriale il nuovo Consiglio dell'Ordine vuole essere vicino a tutti i professionisti che ogni giorno affrontano problemi che li mettono a dura prova sia dal punto di vista professionale che etico e inviare loro un messaggio di un impegno serio che il ruolo istituzionale impone.

Buona lettura.

Fulvio Borromei  
*Presidente OMCeO di AN*

# BIOETICA



# Introduzione alla Bioetica

Può essere utile, prima della lettura degli articoli, introdurre la bioetica che oggi è comunemente rappresentata come il luogo di riflessione attorno alle scoperte delle scienze della vita.

Ma che cos'è la bioetica, qual è la sua storia, quali i suoi compiti?

Seppure questo sia un libro *di* bioetica, non è un testo *sulla* bioetica e non intende, quindi, rispondere analiticamente alle domande poste; tuttavia è necessario comprendere quale sarà il punto di vista dal quale affronteremo i problemi biotecnologici.

Già nel 1985 il filosofo Hans Jonas, ritenendo la tecnologia un problema centrale e pressante per l'intera esistenza dell'uomo sulla terra, ha affermato la necessità di una filosofia della tecnologia.<sup>1</sup>

Nel corso del libro si tenterà di mostrare come nella sua essenza la bioetica sia un'etica biotecnologica e, come tale definizione nasconda una sua ambiguità.<sup>2</sup>

La bioetica può essere introdotta raccontandone la storia, ma tale storia può essere narrata in molti modi, imboccando diverse strade.

Quale strada scegliere?

Le alternative non sono neutre: imboccare una strada oppure un'altra significa non raccontare la medesima storia e, quel che è peggio, può voler dire non arrivare nello stesso luogo.

Nella indecisione, tra tutte le scelte possibili tratteremo le diverse vie per imboccare risolutamente quella apparentemente più funzionale per i nostri scopi.

## LA VIA DELLA DEFINIZIONE

La via della definizione appare del tutto naturale: per parlare di una disciplina prima la definisco e poi ne parlo.

Infatti, definendo il suo oggetto, la sua metodologia di indagine e le sue finalità; in altre parole leggendo il suo statuto epistemologico, a buon diritto, si può parlare della Bioetica.

L'Encyclopedia of Bioethics, New York 1978, definisce la bioetica come "*lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito della scienza della vita e della cura della salute, in quanto questa condotta è esaminata alla luce dei valori morali e dei principi*".<sup>3</sup>

Si potrebbe dunque partire da qui e valutare il risultato degli studi sistematici della condotta umana, ma, se ci pensiamo bene, questo porterebbe, tutto al più, al contenuto della bioetica: l'analisi del comportamento morale nei confronti del *bios*, senza intaccarne la storia.

1 - Jonas H., *Tecnica, medicina ed etica*, 1997 Einaudi Torino, 7

2 - CFR prologo dove viene sintetizzata la differenza tra etica biotecnologica ed etica della Biotecnologia

3 - Reich W.T., *Encyclopedia of Bioethics* The Free Press New York 1978

Inoltre, un altro problema rende difficile imboccare tale via: le definizioni di bioetica, infatti, sono numerose e diverse tra loro: la via della definizione ben presto si dirama in tanti viottoli, alcuni dei quali divergono, percorrendo direzioni opposte.

Un dizionario italiano di Bioetica alla voce *bioetica* recita:<sup>4</sup>

- a) Studio sistematico della condotta umana nell'area delle scienze della vita e della cura della salute quando tale condotta viene esaminata alla luce dei valori e dei principi morali (REICH);
- b) Filosofia della ricerca e della prassi biomedica (SGRECCIA);
- c) Settore dell'etica che studia i problemi inerenti la tutela della vita fisica e in particolare le implicazioni etiche delle scienze biomediche (LEONE);
- d) Etica applicata ai nuovi problemi che si sviluppano alle frontiere della vita (VIATORA);
- e) Etica in quanto particolarmente relativa ai fenomeni della vita organica del corpo, della generazione dello sviluppo maturità e vecchiaia della salute, della malattia e della morte (SCARPELLI).

Oltre alle definizioni, inoltre troviamo nella discussione della bioetica:

- a) orientamenti che, anziché usare il termine bioetica, preferiscono parlare di etica biomedica<sup>5</sup> (SPINSANTI);
- b) tentativi di ulteriore determinazione dell'oggetto materiale della disciplina individuando, per esempio, la bioetica clinica<sup>6</sup> (GRACIA);
- c) argomentazioni per rilevare la non autonomia della scienza in questione.

Leggendo tali interpretazioni ci si rende conto che c'è un po' di incertezza attorno allo statuto della giovane scienza.

La maggior parte degli studiosi di bioetica si sono *divertiti* nel gioco della definizione, ma nessuna proposta epistemologica, sino ad ora formulata, è stata sottoscritta da tutti gli interessati ai lavori.

In questo senso gli estensori della voce bioetica concludono:

“È questo il motivo per cui non vogliamo, in questa sede proporre nessuna definizione accogliendo il meglio di quelle attualmente adottate ma anche le riserve che qualcuno fondatamente muove.”<sup>7</sup>

La molteplicità delle definizioni della bioetica mettono in evidenza una incertezza di base sul contenuto di tale disciplina e sui campi di applicazione.

Il termine etica bio-medica, infatti, sembra prolungare l'ambito di competenza della tradizionale etica medica alle nuove acquisizioni provenienti della medicina.

Se almeno all'inizio la bioetica poteva essere definita come *un'etica medica in progress*, oggi le scoperte derivate dall'ingegneria genetica e applicate al mondo vegetale e a quello animale, hanno emancipato la bioetica dalla sola etica medica, per rilanciarla in una riflessione estesa ad ogni aspetto del mondo vivente.

Inoltre le stesse categorie ippocratico-cristiane della etica medica tradizionale sono insufficienti a contenere l'intero della moralità del nuovo rapporto tra società, ope-

4 - Dizionario di Bioetica Edizioni dehoniane, Bologna 1994

5 - CFR Spinsanti S., Etica bio-medica, Ed. Paoline Cinisello Balsamo Milano 1988

6 - Gracia D., Fondamenti di Bioetica, Ed. San Paolo, Cinisello Balsamo Milano 1993

7 - Bioetica, Dizionario di Bioetica Edizioni dehoniane, Bologna 1994, 90

ratori sanitari e cittadino.

Peter Singer, per rimarcare tale fatto scrive: *dopo aver regolato per quasi duemila anni i nostri pensieri e le nostre decisioni sulla vita e sulla morte, l'etica tradizionale dell'Occidente è andata incontro ad un collasso.*<sup>8</sup>

Allo stesso modo, le definizioni che riservano la riflessione sull'uomo nelle varie dimensioni della sua vita individuano certamente una riflessione etica attorno ai momenti forti dell'inizio della vita, della salute, della malattia e della morte, ma depauperano la bioetica del pensiero ecologico legato alle generazioni future, non solo umane, che rappresenta invece una caratteristica di questa disciplina.<sup>9</sup>

D'altra parte chi, definendo la bioetica, individua nei valori e nei principi morali la luce che può illuminare il lavoro del bioeticista, deve convenire che questa luce è fioca e, anzi, il dibattito bioetico spesso verte proprio sul tipo di riflettore da usare.

L'autorevole Tristan Engelhardt Jr ci ricorda, infatti, che la bioetica è un nome da usare al plurale e che persino gli autori di manuali di bioetica tendono a sottovalutare l'importanza della varietà di posizioni che si riscontra sia sul terreno della moralità di pratiche sanitarie particolari, sia su quello della natura della morale stessa.<sup>10</sup>

Eugenio Lecaldano, che certamente non sottovaluta il pluralismo morale, consapevole anche del *pluralismo delle definizioni* e non pretendendo di fornirne l'unica corretta, individua il nucleo essenziale della bioetica da tutte le questioni etiche originate, negli ultimi decenni, dai mutamenti che medicina e biologia hanno provocato per quanto riguarda il nascere, curarsi e morire degli esseri umani.<sup>11</sup>

Recentemente Adriano Pessina ha dedicato un capitolo del suo libro<sup>12</sup> proprio sull'incertezza che ancora circonda la caratterizzazione disciplinare della bioetica.

Alla fine del capitolo, l'autore non rinuncia ad una propria definizione, assegnando alla bioetica il *dovere* di rappresentare la *coscienza critica della civiltà tecnologica*, e configurandola come un'attività filosofica che riguarda il significato della costruzione dell'identità umana all'interno dell'azione tecnologica.<sup>13</sup>

## LA VIA DELLA FONDAZIONE

Si potrebbe allora, considerata la giovane età di questa scienza, rintracciare l'autore che per primo *l'inventò*, coniandone il nome, risalendo poi verso i significati e i percorsi storici che la hanno contraddistinta.

Questa appare una via piuttosto facile: il termine è stato coniato da Van Rensselaer Potter nel 1971 e si trova nel titolo del suo *Bioethics: Bridge to the Future*.<sup>14</sup>

Potter aveva rilevato che in passato l'etica, intesa come riflessione sui valori umani e sulle caratteristiche ideali dell'azione dell'uomo, era stata considerata un settore degli stu-

8 - Singer P., *Rethinking life & Death*, Australia 1994, ed italiana *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, 1996

9 - CFR Jonas H., *Principio Responsabilità*, Einaudi 1990

10 - Tristran Engelhardt Jr, *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore 1999, 35

11 - Lecaldano E., *Bioetica, le scelte morali*, Laterza Bari 1999, 4

12 - Pessina A., *Bioetica*, Bruno Mondadori 1999, 22-42

13 - Pessina A., *Bioetica*, Bruno Mondadori 1999, 41

14 - Van Rensselaer Potter, in *Bioethics: the science of Survival* 1970 e *Bioethics Bridge to the Future*, Prentice-hall New Jersey 1971

di umanistici, destinata ad essere relegata, per lo più, all'interno di dispute filosofiche. Lo sviluppo raggiunto dalle biotecnologie imponeva ora di far uscire l'etica dallo splendido, ma sterile isolamento teorico, per coniugarla con la realtà e la prassi del fatto biologico.<sup>15</sup>

Potter, oncologo, riteneva che la specie umana, avendo sviluppato una civiltà fondata sulla scienza e sulla tecnica, fosse ormai diventata, per via della sua crescita numerica e dell'inquinamento ambientale prodotto, un vero e proprio cancro della natura e una minaccia per se stessa: il suo istinto morale non era più sufficiente per salvarla e occorreva una nuova etica della vita, elaborata dalla scienza, ma non dalla scienza fisico-matematica, che era stata la causa principale dello squilibrio con la natura.<sup>16</sup>

Potter, quindi, affida alla bioetica il difficile compito di migliorare l'intero l'"ecosistema". Egli intende questo vocabolo come *il criterio* al quale l'uomo si deve riferire nella determinazione dei valori morali.

La bioetica globale<sup>17</sup>, come la chiamerà successivamente, dunque, rappresenta un tentativo di sanare la separazione tra scienza della natura (biologia) e scienza dello spirito (etica), per prospettare un avvenire vivibile per l'uomo e tracciare un "*ponte verso il futuro*".

Confrontando la bioetica potteriana, con le definizioni riferite in precedenza la bioetica appare nuovamente diversa rispetto alla scienza descritta.

Tra i filosofi che maggiormente si sono avvicinati alla descrizione potteriana, troviamo Hans Jonas che, nel 1979, ha centrato la riflessione attorno al principio di responsabilità<sup>18</sup> *sottotitolando* il suo libro nella versione italiana: un'etica per la civiltà tecnologica.

Egli, ritenendo trasformata la natura dell'agire umano, richiede una adeguata mutazione dell'etica.<sup>19</sup>

Ritengo che questa definizione abbia il grande vantaggio di prendere seriamente in considerazione la biotecnologia come l'elemento capace di cambiare le regole ed introdurre la necessità di una riflessione nuova.

Si tratta di vedere se di fronte all'impatto biotecnologico, l'etica riuscirà ad assolvere al compito assegnatogli da Potter e da Jonas, oppure, diventerà *ancilla biotechnologiae*. La strada inaugurata da Potter per questi motivi si trova vicino a quella che si percorrerà successivamente.

## LA VIA DEL GRANDE EVENTO

Talvolta nelle narrazioni degli avvenimenti si fa risalire la causa iniziale ad un *Grande Evento*: un evento di importanza epocale sembrerebbe in grado di una forza creativa, capace di produrre mutamenti dei paradigmi culturali.

15 - CFR Spinsanti S., la bioetica, Biografie per una disciplina, Angeli, Milano 1995

16 - Viano C.A., La bioetica tra passato e futuro, Rivista di Filosofia, v. LXXXVIII, 3 1997, 347-8

17 - Potter V.R., *Global bioethics. Building on the Leopold Legacy*, Michigan State University Press, East Lansing 1988

18 - Jonas H., *Il principio responsabilità*, Einaudi 1990

19 - Jonas H., *dalla fede antica all'uomo tecnologico*, Il Mulino Bologna 1991, 42

Si tratta un po' della vecchia *teoria delle catastrofi* capaci di interrompere il fluire normale del corso della storia, determinandone il nuovo alveo.

Anche per la bioetica si è creduto di trovare il *Grande Evento* nella II<sup>a</sup> Guerra Mondiale. Secondo tale interpretazione, dunque, la nascita della Bioetica affonda le sue radici ideologiche nelle rovine della II<sup>a</sup> Guerra Mondiale.

La tragedia di proporzioni planetarie e gli orrendi crimini, cui l'uomo era giunto, stimolarono le coscienze ad una profonda riflessione, nel tentativo di stabilire delle frontiere di etica e di comportamento, che valessero per ogni uomo e in ogni momento storico.<sup>20</sup>

Si moltiplicano e si fanno più pressanti, da quel momento in avanti, le dichiarazioni di vari Organismi internazionali che enunciano i diritti inderogabili di ogni uomo: "ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà e alla sicurezza della persona", recita l'articolo n 3 del 10/10/1948. Così la *Dichiarazione di Helsinki* del 1964 sulla "sperimentazione" sull'uomo e la *dichiarazione di Tokio* sulla tortura contribuiscono a creare una normativa sulla prassi medica, i diritti dell'uomo e l'esercizio della medicina. Contemporaneamente a questo filone di tipo "giuridico" nasce una riflessione filosofica tesa a giustificare la razionalità e l'eticità delle proposizioni affermate. Non è sufficiente, infatti, enunciare i diritti dell'uomo per volontà di maggioranza, ma è necessario giustificarli con un'indagine filosofica: in altre parole, non basta affermare il *diritto alla vita*, ma occorre la "filosofia" del *diritto alla vita*.

Inoltre, si è creduto di vedere, subito dopo la seconda guerra mondiale, riemergere rinvigorita la rivolta contro la mentalità scientifica di tipo fisico-matematico, dall'uso dell'energia atomica come arma e come possibile risorsa produttiva.<sup>21</sup>

Un filosofo come Jaspers aveva visto nella bomba atomica un esito necessario del rapporto sbagliato con la natura.

Lo sviluppo tumultuoso della medicina e, in una panoramica più ampia, le scoperte scientifiche nel campo dell'energia atomica hanno dato all'uomo una potenziale capacità di modificare la vita del pianeta e provocare la distruzione del suo stesso genere.

*Il quadro spazio-temporale della vita è scoppiato, mentre d'altra parte emergono situazioni patologiche radicalmente nuove che minacciano in maniera decisiva l'identità biologica e talvolta la stessa identità spirituale dell'uomo.*<sup>22</sup>

Tali situazioni hanno acuito l'esigenza di un'etica in campo biomedico, fondata sulla ragione e sul valore obiettivo della vita e della persona.

Nella Chiesa cattolica Pio XII dà un impulso decisivo al rapido sviluppo di una morale medica in grado di affrontare i nuovi problemi etici che sorgono nella pratica della medicina.<sup>23</sup>

Le soluzioni morali proposte dal Pontefice benché rivolte, di per sé, solamente ai fedeli hanno spesso trovato accoglienza anche di là dei confini ecclesiali, contribuendo

20 - Marinelli M., *etiche e comitati di bioetica*, Salcom 1991

21 - Viano C.A., *La bioetica tra passato e futuro*, Rivista di Filosofia, v. LXXXVIII, 3 1997, 348

22 - Funk Brentano J.L., *la bioethique, science de la morale medicale*, in *Le Debat*, 25 mai 1983, 79

23 - Cfr Pio XII, *Discorsi ai medici oppure Cfr Vespieren P. Biologia Medicina ed Etica*, Queriniana 1990

do alla maturazione di una situazione culturale mondiale che approfondisce le problematiche dell'azione dell'uomo sull'uomo in campo biomedico.

### LA VIA DELLA CRISI

Questa strada che si è scelta di seguire individua la nascita della bioetica nella risposta alle crisi dell'etica e della medicina.<sup>24</sup>

La bioetica nasce dalle ceneri di un'etica, stremata dagli attacchi sferratagli negli ultimi due secoli, che riesce a possedere autorevolezza, esclusivamente negli ambiti che ne aggettivizzano l'appartenza: l'etica necessita, a seconda dei casi, della qualifica di cattolica, laica, liberista, utilitaristica.

Tale interpretazione riesce a dar conto della profonda riflessione filosofica che ha modificato grandemente l'etica del XIX° e del XX° secolo e contribuisce a chiarire il *patrimonio genetico* della bioetica che deriva i suoi *cromosomi filosofici* dal pluralismo etico presente nella società e che assume i *cromosomi biologici* dalla medicina tecnologica e dalla biologia.

La genesi di una tale bioetica appare percorrere la strada tracciata da Potter e da Jonas, e, seppure fragile epistemologicamente, essa rappresenta tutto ciò che abbiamo per sperare in un futuro possibile.

### LA CRISI DELL'ETICA

Negli ultimi due secoli l'etica ha subito un attacco terribile, tanto più devastante quanto esso provenne da più fronti: teologico, scientifico, filosofico.

E' stata messa sotto accusa la pretesa dell'etica di occuparsi scientificamente dei problemi che si pongono per gli esseri umani quando agiscono e cercano regole e principi da seguire nelle diverse dimensioni della loro vita pratica.

Non è possibile prendere in considerazione la storia dell'etica degli ultimi anni, ma può essere utile riassumere tali attacchi, considerando solo alcuni dei principali autori che li porsero nella metà del secolo scorso.

#### **A. Feuerbach e l'attacco all'etica del comando divino**

Feuerbach (1841) rileva l'istintiva autoreferenzialità della ragione umana, per effetto della quale l'uomo parla sempre di sé qualunque sia l'occasione o l'oggetto del suo discorso.

Feuerbach, rilevando l'insuperabile antropocentrismo della coscienza umana, afferma che *l'uomo non può oltrepassare la sua vera essenza né immaginare alcunché se non a propria immagine e somiglianza*.

Ciò che l'uomo pone come oggetto non è che il suo stesso essere oggettivato: ciò che l'uomo asserisce di Dio, in realtà lo asserisce di se stesso.

Ogni religione non è altro che una divinizzazione dell'umanità.

Nel divinizzarsi in Dio l'uomo aliena il meglio di sé e lo attribuisce a Dio: somma-

24 - Marinelli M., etiche e comitati di bioetica, Salcom 1991

mente buono, giusto, veritiero, paterno e così via.

L'attacco distruttivo di Feuerbach si concentra, inoltre, sulla cosiddetta *etica del comando divino*: su quelle morali, cioè, che pongono al centro dell'etica una serie di doveri e di obblighi che ricavano la loro origine, validità e forza dal fatto di essere comandi di un'autorità superiore, si tratti del Dio di una delle diverse religioni positive, o piuttosto qualcuna delle divinità minori delle religioni politeistiche.<sup>25</sup>

*“Nel cristianesimo le leggi morali sono concepite come comandamenti di Dio; la moralità stessa diviene il criterio della religiosità. Ma nonostante ciò la morale è posta in sott'ordine, non ha per sé stessa il valore di religione; la quale si identifica soltanto con la fede. Al di sopra della morale sta Dio, riguardato come un essere distinto dall'uomo a cui appartiene tutto il meglio, mentre all'uomo spettano soltanto i rimasugli”*.<sup>26</sup>

*“Quando la morale viene fondata sulla teologia e il diritto su un'autorità divina, le cose più immorali, più ingiuste e più vergognose possono avere il loro fondamento in Dio e venire giustificate. Posso fondare la morale sulla teologia unicamente se la morale stessa è ciò che per me determina l'essere di Dio. In caso contrario non ho alcun criterio di valutare il morale e l'immorale, ma soltanto una base immorale, arbitraria, da cui posso derivare qualsiasi cosa”*.<sup>27</sup>

Feuerbach tenta, quindi, di distruggere l'etica religiosa del comando divino, ma non l'etica in generale: anzi egli sottolinea l'esigenza di porre la morale come regina dell'immenso campo dell'azione umana.

Egli conclude: *Non abbiamo bisogno di una legislazione cristiana: abbiamo bisogno soltanto di un diritto ragionevole, giusto, umano. Il bene, il vero, il giusto hanno sempre la loro consacrazione in sé stessi, nella loro qualità. Dove la morale è una cosa seria, è sentita in sé e per sé stessa come una potenza divina; se invece non ha in se stessa fondamento alcuno, non v'è alcuna intima necessità che esista, e allora cade in balia dell'arbitrio della religione*.<sup>28</sup>

Un'etica che non ha fondamento in se stessa non deve necessariamente esistere: cos'è che fonda l'etica in se stessa?

Alcuni pensarono di trovare la risposta nella natura dell'uomo.

## **B. Darwin e la distruzione della natura umana**

Successivamente si avrà modo di riflettere attorno alla grande portata filosofica della teoria dell'evoluzione, sia nella originaria espressione darwiniana, sia, soprattutto, nella lettura fatta dagli ultradarwinisti.

Per ora, è sufficiente trattare un aspetto della teoria darwiniana, allo scopo di valutare la messa in crisi dell'etica.

Una delle concezioni etiche che ha avuto grande fortuna e una lunga storia è quella della legge naturale.<sup>29</sup>

La morale è data dalla legge naturale: gli uomini hanno per natura determinati dove-

25 - Lecaldano E. *Etica* TEA 1996, 14-15

26 - Feuerbach L., *Lessenza del Cristianesimo*, Feltrinelli, 1994, 286-7

27 - Feuerbach L., *Lessenza del Cristianesimo*, Feltrinelli, 1994, 288-9

28 - Feuerbach L., *Lessenza del Cristianesimo*, Feltrinelli, 1994, 289

29 - Buckle S., *Natural law*, in Singer P. (ed) *A Companion to ethics*, Oxford, 1993, 161

ri e obblighi: essi sono iscritti nella natura dell'uomo e, quindi, sono determinabili prima e indipendentemente dal costituirsi di qualsiasi istituzione giuridica o politica.

L'uomo è consapevole dell'infinita differenza qualitativa che lo separa dal resto del mondo animale, egli è chiamato a progredire culturalmente e moralmente verso un percorso evolutivo di perfezione umana.

L'idea di un progresso dell'umanità che ha tanto segnato le filosofie spenceriane e del pragmatismo americano, trova il suo fondamento in un clamoroso fraintendimento della scoperta darwiniana.

Nonostante la teoria darwiniana sia, in prima battuta, una teoria avaloriale, molti filosofi tra i quali lo stesso Darwin hanno colto nel concetto di evoluzione un valore positivo.

Cio' è dovuto essenzialmente al fatto che il termine stesso *evoluzione* rinvia ad un movimento che, iniziando da un punto di partenza, tende a giungere ad un ipotetico punto di arrivo.

Ora la progressione che è implicitamente compresa nel concetto di evoluzione è stata ben presto confusa con l'idea di progresso che, nata sul terreno dell'indagine storica, si affermava nella sua massima universalità e pareva incrollabile in tutto l'800.<sup>30</sup>

*La procreazione di animali sempre più elevati e perfetti* è il risultato dell'evoluzione.

E' quella darwiniana una evoluzione che agisce solamente per il bene di ciascuno: *noi possiamo concludere con qualche fiducia che ci è permesso di contare su un avvenire di lunghezza incalcolabile. E come la selezione naturale agisce solamente per il bene di ciascun individuo, ogni dono fisico o intellettuale tenderà a progredire verso la perfezione.*<sup>31</sup>

Darwin fu e volle essere esclusivamente uno scienziato e solo raramente si decise ad esprimere le sue convinzioni filosofiche e religiose e sempre privatamente in lettere non destinate alla stampa.

Da tale corrispondenza sappiamo che se il dominio della scienza non poteva confermare o smentire irrefutabilmente le credenze religiose tradizionali, tuttavia era possibile negare ogni intenzione della natura, cioè ogni causa finale.

Nonostante ciò, Darwin era convinto che *l'uomo sarà nel futuro una creatura assai più perfetta di quel che è attualmente, inserendo di fatto l'intero mondo degli organismi viventi nella storia progressiva dell'universo.*<sup>32</sup>

Eppure la scoperta di Darwin della evoluzione per selezione naturale diede un'ulteriore spallata alla fondazione di un'etica.

Darwin, attraverso la sua teoria, non soltanto espugna la creazione da ogni intelligenza superiore, ma la rende insignificante: non esiste alcun senso a priori delle possibili speciazioni; non esiste una specie migliore di un'altra o una specie necessaria per se stessa. La spallata di Darwin sembra gettare l'etica nel vuoto del nichilismo. Darwin, forse, non ne fu del tutto conscio, anche se le reticenze e i suoi silenzi testimoniano la consapevolezza che la sua teoria travalicasse l'angusto territorio della scienza.

30 - Abbagnano N., Storia della Filosofia Volume V°, la filosofia del Romanticismo, TEA Milano 1995, 339

31 - Darwin C., L'origine delle specie, Fratini Boringhieri Torino 1967, 6

32 - Abbagnano N., Storia della Filosofia Volume V°, la filosofia del Romanticismo, TEA Milano 1995, 341

### C. Nietzsche e lo svelamento dell'altra faccia della morale

Nietzsche, invece, fu del tutto consapevole della virulenza dell'attacco darwiniano.<sup>33</sup> Nell'opera di Nietzsche, quasi tutti i riferimenti a Darwin sono formulati in termini avversi; tuttavia ve ne sono parecchi e rivelano anche che la sua conoscenza delle idee darwiniane era afflitta da distorsioni e fraintendimenti comuni, forse Nietzsche *conobbe* Darwin in primo luogo attraverso le entusiastiche appropriazioni dei numerosi divulgatori presenti in Germania, e di fatto in tutta Europa.<sup>34</sup>

Nietzsche individuò immediatamente il pericolo nichilistico dell'idea darwiniana che nella sua essenza rivela la *stupidità e l'amoralità* di Madre Natura.

Contro tutti coloro che invocano la Natura come fonte della legge morale e, soprattutto, contro l'orgoglio degli stoici, Nietzsche in *Al di là del bene e del male* afferma: *Volete voi vivere secondo natura? O nobili Stoici. Immaginatevi un essere come la natura, indifferente senza misura, senza propositi o riguardi, senza pietà e giustizia, feconda e squallida al tempo stesso, insicura, immaginatevi l'indifferenza stessa come potenza - come potreste vivere conformemente a questa indifferenza?*<sup>35</sup>

Come può una natura indifferente, senza alcun proposito, dare un senso morale alla storia dell'uomo?

In una nota alla prima dissertazione di *Genealogia della morale*, Nietzsche propone la seguente questione all'attenzione dei filologi, degli storici, e dei filosofi: *“Quali indicazioni ci fornisce la scienza linguistica, e segnatamente l'indagine etimologica per la storia dell'evoluzione dei concetti morali?”*.

Come criterio di studio per una storia evolutiva egli aggiunge: *“Tutte le tavole di valore, tutti i tu devi noti alla storia e all'indagine etnologica, avrebbero bisogno innanzitutto della chiarificazione e interpretazione fisiologica, prima ancora, in ogni caso, di quella psicologica. La questione: che validità ha questa o quella tavola di valore, questa o quella morale? Deve essere posta sotto le più svariate prospettive; specialmente la questione valida a che scopo? Non sarà mai sviscerata sottilmente.*

Qualcosa che, per esempio, rivelasse visibilmente un valore in ordine alla maggiore possibilità di durata di una razza non avrebbe assolutamente lo stesso valore quando si trattasse eventualmente di plasmare un tipo più forte. Il bene del maggior numero e il bene dei pochi sono antitetiche considerazioni di valore: ritenere che il primo di questi punti di vista abbia un valore superiore è qualcosa che vogliamo abbandonare all'ingenuità dei biologi inglesi...<sup>36</sup>

Nietzsche, fraintendendo Darwin, lo accusa di valorizzare la specie a scapito dell'individuo. In una natura siffatta qual è, allora, lo scopo della morale?

Nietzsche sostiene che per prima cosa occorre interrogarsi sull'origine delle cose con riferimento alla necessità organica che sta alla base del nostro essere al di là di intenzioni e desideri.<sup>37</sup>

33 - Babich B.E., Nietzsche e la scienza, Cortina 1996, 246-7

34 - Dennet D.C., L'idea pericolosa di Darwin Bollati Boringhieri, Torino 1997, 229-230

35 - Nietzsche F., *Al di là del bene e del male*, Adelphi Milano 1993, 13

36 - Nietzsche F., *Genealogia della morale*, Oscar Mondadori, Milano 1991, 40

37 - Babich B.E., Nietzsche e la scienza, Cortina 1996, 201

N. nella *Genealogia della morale* (1887) intende collocare nella giusta sede il fulcro nativo del concetto di buono.

*“il giudizio di buono non procede da coloro ai quali viene data prova di “bontà”! Sono stati invece gli stessi buoni, vale a dire i nobili, i potenti, gli uomini di condizione superiore e di elevato sentire ad avere avvertito e determinato se stessi e le loro azioni come buoni; cioè di prim’ordine e in contrasto a tutto quanto è ignobile e d’ignobile sentire, volgare e plebeo”. Prendendo le mosse da questo pathos della distanza si sono per primi arrogati il diritto di foggare valori, di coniare le designazioni dei valori”*.<sup>38</sup>

E il pathos della nobiltà e della distanza l’origine dell’opposizione tra buono e cattivo.<sup>39</sup>

La morale che conosciamo è dunque solo una morale utilitaristica, che serve per permettere la sopravvivenza dei deboli, per gettare un po’ di lenitivo nella orribile vita del *perdente*, sino alla consumazione della vendetta del più debole che, attraverso la morale e la religione, tenta di assoggettare i pochi migliori e forti.

l’etica è, quindi, solo per gli inetti o per chi prova un sordo rancore?

#### **D. Ayer e lo spodestamento della morale dal regno della scienza**

La necessità di trovare risposte incontrovertibili, che potessero sfuggire a qualsiasi critica, approdò in gruppo di filosofi occupati a definire il campo della scienza, separandolo da ciò che scienza non è.

Ayer e gli altri filosofi del Circolo di Vienna, convinti che la razionalità umana dovesse coincidere con la razionalità scientifica, tendono ad escludere dall’ambito del discorso razionale, e quindi dall’ambito del discorso dotato di senso, ogni proposizione che presuma di parlare di qualcosa che non risulta riconducibile alla concretezza dei fatti empirici.

38 - Nietzsche F., *Genealogia della morale*, Oscar Mondadori, Milano 1991, 15

39 - Sono molti i riferimenti in tal senso: *Privilegio di una morale aristocratica*.

257. Ogni elevazione del tipo uomo è stata, fino ad oggi, opera di una società aristocratica, una società cioè che crede in una lunga scala gerarchica e in una differenziazione di valore tra uomo e uomo, e che ha bisogno della schiavitù. Senza il pathos della distanza, così come nasce dalla diversità delle classi, dal suo esercizio nell’obbedire e nel comandare, senza questo pathos non potrebbe nascere quel desiderio di un sempre accrescersi della distanza all’interno dell’anima stessa. Ogni civiltà superiore è cominciata sulla terra con uomini da preda che si gettarono su razze più deboli, più pacifiche. La classe aristocratica è stata sempre, in principio, la casta barbarica.

260. Esiste una morale dei signori e una morale degli schiavi ed anche dei tentativi di mediazione e di confusione. Nella morale dei signori, quando sono i dominatori a determinare la nozione di buono, sono gli stati di elevazione e di fierezza dell’anima che vengono avvertiti come il tratto distintivo e qualificante della gerarchia. L’uomo nobile disprezza gli individui nei quali si esprime il contrario di tali stati di fierezza. In questo tipo di morale il contrasto buono e cattivo ha lo stesso significato di nobile e spregevole. Il contrasto tra buono e malvagio ha un’altra origine. Le designazioni morali di valore sono state ovunque primariamente attribuite a uomini e soltanto in via derivata ad azioni. L’uomo di specie nobile sente se stesso come determinante il valore, non ha bisogno di riscuotere approvazione. Il suo giudizio è quel che è dannoso a me, è dannoso in se stesso, conosce se stesso come quel che unicamente conferisce dignità alle cose, egli è creatore di valore. Nella morale degli schiavi, posto che gli oppressi, i sofferenti, i non liberi, facciano della morale, l’elemento omogeneo dei loro apprezzamenti di valore troverà espressione in un pessimismo sospetto verso l’intera condizione umana, forse una condanna dell’uomo unitamente alla sua condizione. Vengano messe in evidenza, quindi, le qualità che servono ad alleviare l’esistenza ai sofferenti; sono la pietà, la mano soccorrevole, il calore del cuore, la pazienza, l’umiltà a essere poste in onore. La morale degli schiavi è essenzialmente una morale utilitaria. Ecco il focolare dove è nato quel famoso contrasto tra buono e malvagio, nell’intimo del male si avverte la potenza e la pericolosità. Secondo, la morale degli schiavi il malvagio suscita sempre timore. Secondo la morale dei signori è precisamente il buono a suscitare e voler suscitare timore, mentre l’uomo cattivo viene sentito come spregevole. Il contrasto giunge al suo culmine quando, stando alle implicazioni della morale degli schiavi, anche sui buoni di questa morale finisce per cadere un’ombra di disprezzo per quanto lieve e benevolo possa essere, poiché il buono nell’ambito del modo di pensare degli schiavi deve essere in ogni caso l’uomo innocuo; costui è bonario, facilmente ingannabile, un poco stupido forse. Ovunque la morale degli schiavi abbia il sopravvento, la lingua rivela una tendenza ad avvicinare le parole buono e stupido Nietzsche F., *Al di là del bene e del male*, Adelphi Milano, 1993, 175-188

Il principio di verificaione è l'ariete usato per scardinare le pretese verità etiche e metafisiche. Secondo tale principio, solo quelle proposizioni rispetto alle quali risulta possibile effettuare una verificaione empirica sono dotate di significato.

Sono autentiche solo quelle proposizioni che possono essere verificate dall'esperienza. L'applicazione del principio di verificaione distrugge la metafisica e l'etica che, in quanto non verificabili, perdono il loro rango di scienze per essere gettate la' nel mondo delle parole senza senso.

L'attacco sferrato all'etica si può considerare concluso.

L'etica è certamente sopravvissuta a questi attacchi. L'etica religiosa rimane nelle comunità che si raccolgono attorno al proprio Dio, ma non appare in grado di presentare se stessa come etica per tutti gli uomini.

L'etica laica, non è in grado, partendo dalla sola argomentazione razionale di costruire una visione morale condivisibile per tutti e si è frantumata in una serie di teorie razionali della moralità.

Per alcuni autori è proprio il fallimento del progetto filosofico moderno di scoprire una morale canonica sostanziale a definire il contesto della bioetica contemporanea.<sup>40</sup>

## LA CRISI DELL'ETICA MEDICA

Abbiamo lasciato l'etica intenta a leccarsi le ferite inferte dagli attacchi sferrati alla pretesa di una sua fondazione assoluta (FEUERBACH), o di una oggettiva natura umana (DARWIN).

L'etica, inoltre, deve difendersi dall'accusa di essere potere dei perdenti, o balsamo per i falliti (NIETZSCHE) oppure di essere soltanto un flatus voci (AYER) buono, tutto al più, per trasmettere emozioni (STEVENSON).

L'etica senza verità (SCARPELLI), in mano agli eticisti, riceve nuove fondazioni e statuti epistemologici che puntano ai concetti rispettivamente di utile (utilitarismo), di contratto (contrattualismo), e di diritto positivo (etica dei diritti).

Come abbiamo visto, esistono scenari entro i quali continua ad imperare l'etica normativa: le etiche religiose permangono, alcune del tutto invariate, altre con modifiche storico-culturali anche importanti, nei rispettivi ambiti di riferimento e affrontano dal loro punto di vista i problemi bioetici.

Anche l'etica medica per molto tempo è rimasta apparentemente insensibile a ciò che le accadeva intorno.

Le lezioni che Locke, Kant e Mill impartivano all'Europa, rilevando la necessità di riconoscere l'autonomia decisionale dell'individuo si scontravano con il primato del medico sul paziente che sotto la forma della azione paternalistica faceva sì che il medico sentisse l'altissima responsabilità di curare e possedesse una grande autorità nei confronti del malato il cui unico dovere era l'obbedienza.<sup>41</sup>

L'atteggiamento paternalistico, che ha continuato per 24 secoli ad informare l'azione

40 - Tristran Engelhardt Jr, *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore 1999, 41

41 - Marinelli M., *L'atteggiamento paternalistico*, Anime e Corpi, 193, 1997, 643-649

dei medici, afferma che il medico può agire in nome di un'altra persona se ritiene, secondo scienza e coscienza, che ciò serva nel modo migliore agli interessi del paziente. Nei primi anni del '900 e, non a caso, nell'ambiente anglosassone dove le critiche alla fondazione dell'etica erano maggiormente attecchite, il paternalismo medico, incomincia ad essere visto con sospetto e ad essere percepito come una intollerante limitazione della libertà individuale.

Accanto alle tavole dei diritti e al principio di autonomia, inoltre, emerge anche un nuovissimo concetto: la privacy che tenta di creare e di difendere uno spazio incompressibile e riservato attorno alla persona umana.<sup>42</sup>

Il principio di autonomia, le carte dei diritti, l'emergente concetto di privacy attaccano dall'esterno la roccaforte della medicina.

Essi inducono non solo un cambiamento etico, ma anche una rivoluzione giuridica: il medico gradualmente dismette i panni autorevoli e impuniti del sacerdote della salute, per indossare quelli del tecnico che stipula un contratto con il proprio cliente. La società civile impone anche al medico rapporti di diritto in luogo dell'antico privilegio terapeutico.

Il medico non può più intervenire sul corpo di una persona senza il suo permesso e, quindi, il paternalismo medico deve essere, in qualche modo, autorizzato dal paziente. Diviene indispensabile il consenso esplicito e informato al trattamento medico.

La roccaforte della medicina incomincia a sgretolarsi nel 1914, quando negli USA viene dibattuto il caso di una donna che, colpita da tumore fibromatoso all'addome, aveva dato il suo consenso a una laparotomia esplorativa, chiedendo espressamente che non la si operasse: cosa che era poi avvenuta.

Il giudice Cardozo, in una sentenza ormai famosa, afferma: *“Ogni essere umano adulto e sano di mente ha il diritto di decidere su cosa va fatto al suo corpo; e un chirurgo che esegue un intervento senza il consenso del paziente commette un'aggressione e risponde delle conseguenze”*.

Per la prima volta la legge americana afferma il diritto del paziente all'autodeterminazione.

Ogni paziente ha, quindi, il diritto all'invulnerabilità della propria persona, scegliendo come vuole essere trattato dal punto di vista medico, per cui qualsiasi intervento senza il suo consenso può configurarsi come reato di aggressione, anche quando sia eseguito alla perfezione e abbia effetti benefici.

In Italia dobbiamo attendere il 1990, quando la Corte di Assise di Firenze condanna un chirurgo per il reato di lesione personale volontaria perchè avrebbe operato la paziente con un intervento demolitivo *“senza preventivamente notificare la paziente o i suoi familiari, che non erano stati interpellati in proposito nè minimamente informati dell'entità e dei concreti rischi del più grave atto operatorio che veniva eseguito, e non avendo comunque ricevuto alcuna forma di consenso a intraprendere un trattamento chirurgico di portata così devastante”*.

42 - CFR Scoglio S., Privacy, Editori Riuniti, 1994

Nel 1992 il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica “informazione e consenso all’atto medico” propone una autorevole riflessione attorno ai problemi della informazione e del rapporto medico-paziente.

Abbiamo raggiunto così un punto cruciale dei mutamenti che stanno accadendo in medicina: la necessità di rispettare il principio di autonomia e la pratica del consenso libero e informato, in qualche modo modificano la sede del processo decisionale dal medico al paziente.

Ma altri due elementi attaccano dall’interno la roccaforte della medicina.

Essi, secondo Pellegrino e Thomasma, sono:

- a) lo sviluppo della capacità tecnologica della medicina con l’aumento della complessità delle decisioni cliniche e con la difficoltà di offrire una informazione corretta ed adeguata ai pazienti.
- b) la sempre maggiore importanza che assume l’aspetto economico nell’ambito delle scelte della medicina.<sup>43</sup>

### LA CRISI DELLA MEDICINA

L’ingresso della tecnologia complica il quadro e paradossalmente ridona vigore alla riflessione etica.<sup>44</sup>

LA TECNOLOGIA IN MEDICINA	
<i>Rafforza</i>	<i>Introduce</i>
Il processo di medicalizzazione	L’economia industriale
L’importanza della salute	<b>nuovi problemi etici</b>
Il successo della Medicina	
Il processo di Specializzazione	
La distanza tra medico e paziente	

Tabella 1 - *l’effetto della tecnologia in Medicina*

### LA MEDICALIZZAZIONE DELLA SOCIETÀ

Con il termine medicalizzazione si intende la riduzione in termini medici di fenomeni che non appartengono necessariamente alla medicina.

Il processo di medicalizzazione nasce con la scienza medica e si compie nel nostro secolo.

Esso inizia nel momento in cui il corpo e la vita perdono il carattere sacro per diventare oggetto di un’indagine e di una ricerca che si pretendono obiettive.

Il sacro, che inglobava l’uomo nella sua totalità, retrocede in uno spazio che gli viene riconosciuto proprio, lasciando il corpo in balia delle leggi cui soggiacciono gli oggetti naturali.

43 - Pellegrino E. Thomasma D., *For the Patient’s Good*, Oxford University Press, New York 1988

44 - Marinelli M., *l’avvento della tecnologia nella medicina*, Anime e Corpi, 190, 1997, 197-205

E' questo corpo abbandonato dall'anima che puo' diventare oggetto di conoscenza e che può dare a questa conoscenza l'obiettività ricercata. La funzione medicalizzante della medicina, rispondendo a una sofferenza del malato la cui origine può essere individuata in un disagio prodotto da cause sociali e ambientali, offre o impone un'interpretazione a una sola via del suo disturbo.

In questo senso la medicina si trova a inglobare nel suo terreno settori sempre più ampi di disagio che, per la sua stessa natura separata, tende a medicalizzare.

Del processo di medicalizzazione fanno parte la traduzione in termini medici di problemi che dovrebbero essere affrontati con misure sociali.

Mentre il malato resta con la sua malattia all'interno del suo mondo di bisogni, la conoscenza del corpo e della malattia tende a isolarlo dalla globalità della sua vita e delle sue necessità, limitandosi ad affrontare ciò che, in quel mondo di bisogni, si esprime come malattia: è solo la malattia che parla e che si fa ascoltare.

Nel caso della medicina il progresso scientifico comporta, quindi, la reificazione del corpo, l'eliminazione della soggettività, l'abolizione di ogni legame che il corpo preso in esame continua ad esprimere con il contesto sociale di cui è il prodotto e con i suoi valori.

La medicina del XX° secolo continua la sua opera di medicalizzazione limitandosi per lo più a riparare i danni già avvenuti.

La medicina procede nell'invenzione di tecniche, strumenti, terapie riparatrici, seguendo la spirale dello sviluppo tecnologico e scientifico, ma continua a fornire risposte settoriali, parziali - anche se sempre più sofisticate - su un corpo che, oggettivato agli occhi della scienza, viene ora meccanizzato dalla tecnologia.

La medicina deve rispondere a ogni tipo di disagio dell'uomo che si esprime attraverso la sofferenza fisica o psichica, nel momento in cui la salute diventa un valore astratto presentato come possibile e realizzabile, l'uomo non è più disposto ad accettare il minimo disagio senza un rimedio.

Il potere della medicina si estende fino a coprire ogni momento della vita.

L'annessione di zone sempre più ampie di antiche responsabilità umane non sarebbe potuta avvenire senza la delega incessante e senza condizioni che il cittadino ha dato alla medicina stessa.

La vittoria della medicina avviene con la resa del singolo che si illude di alienare il suo soffrire, riponendolo totalmente nelle mani efficaci e sicure dei camici bianchi.

Quella della medicina è stata comunque una grande vittoria: disconoscere questo sarebbe un grande errore.

Annettere nuovi regni, occupare nuovi spazi, avventurarsi per terre inesplorate, significa avere potere, avere il comando, avere valore.

Lo sforzo immane della medicina ha portato successo e potere agli artefici e i medici, a lungo e giustamente, hanno combattuto, soprattutto nelle zone di frontiera dell'impero, ogni tentativo di attacco.

Sarebbe però riduttivo e fuorviante interpretare solo corporativamente l'impresa della scienza medica.

Il paradosso, drammatico e un po' beffardo, della medicalizzazione della società è che essa non produce una comunità sana, ma una società malata. Una società medicalizzata è automaticamente una società malata: una comunità costituita da ammalati! Infatti, quando ogni atto significativo è iscritto nel dominio della medicina e diviene un atto medico, esso porta dentro di sé, costitutivamente e irriducibilmente, una ipotesi di malattia.

Gli eventi sociali, visti attraverso gli occhi dei medici, assumono un colore patologico o, comunque, si situano in un panorama concettuale pronto a discriminare la malattia dalla salute, allenato a cogliere in ogni gesto un "segno" che assume il suo vero (l'unico) significato se viene interpretato attraverso il linguaggio medico.

Lo sguardo acuto del medico, affilato da una tradizione millenaria, non è neutro, ma è deformato in un pre-giudizio che amplifica di ogni elemento visivo il suo possibile carattere patologico.

Il nascere, il morire come patologie, come qualcosa da sanare con un intervento riparatore in grado di rimettere le cose a posto!

## **IL RAFFORZAMENTO DI UNA MEDICINA SPECIALISTICA**

La specializzazione della medicina è il segno tangibile del progredire delle conoscenze scientifiche e del contemporaneo apparire di strumenti diagnostici e terapeutici derivati dalla applicazione scientifica.

La specializzazione rappresenta la modalità peculiare della Scienza moderna: per poter affondare lo sguardo scientifico e indagare si deve, innanzitutto, delimitare un campo della realtà e considerarlo come indipendente e isolato dal resto del mondo. La specializzazione è quindi separazione.

Essa, oltre agli ovvi ed enormi vantaggi per la salute e per la vita dell'uomo, presenta dei rischi, alcuni dei quali possono essere individuati nello scollamento tra assistenza e terapia e nella crescente difficoltà di comunicazione tra gli stessi operatori sanitari.

### ***A. La separazione tra Assistenza e Terapia***

La specializzazione, sempre più forte della Scienza medica negli ultimi decenni, ha portato con grande facilità a separare fra loro due concetti che tradizionalmente erano uniti: il concetto di assistenza e il concetto di terapia.

Assistenza come incontro con la totalità del soggetto, come capacità di alleviare il dolore, di rassicurare, di essere vicini, secondo lo stereotipo un po' "romantico" del medico di famiglia.

La terapia, invece, come la capacità puramente scientifica di intervenire su un determinato organo ripristinandone la funzionalità.

Quanto più la medicina si specializza, tanto più questi elementi tendono a separarsi e, tanto più dal punto di vista di chi fa terapia, il problema medico tende a ridursi al problema dell'organo malato.

La separazione fra terapia e assistenza fa in modo che molte volte l'assistenza sia un semplice provvedere ai bisogni fisici del paziente e la terapia sia un semplice con-

centrarsi sull'organo, mentre la funzione complessiva del rapporto non trova più nessuno che se ne faccia carico.

### **B. Le difficoltà di comunicazione**

Parlare di difficoltà di comunicazione, proprio quando le distanze sembrano scomparse e tutti ci sentiamo parte di un villaggio globale, può apparire per lo meno avventato.

In realtà, con l'avvento tecnologico, le varie parti della medicina si sono ramificate al tal punto da creare vere e proprie foreste di specializzazioni, ognuna delle quali tende sempre più a diversificarsi e ad essere autonoma.

Parallelamente allo sviluppo della singola disciplina, viene a formarsi un nuovo vocabolario che comprende le sigle e la definizione dei concetti emersi, dall'ampliamento delle conoscenze, in quel singolo campo del sapere scientifico.

Così, in un tempo relativamente breve, si crea un vero linguaggio, sempre più specialistico e meno comprensibile per chi non è un addetto ai lavori.

Poichè si verifica spesso che il medico *tecnologicus*, addetto ai nuovi strumenti diagnostico-terapeutici, non sia la stessa persona che prescrive la tecnologia per i malati, si crea uno scollamento tra chi parla quel determinato linguaggio tecnologico e chi, pur considerandolo una lingua straniera, deve pur utilizzarlo per i propri pazienti.

Sorge, allora, una difficoltà di comunicazione che può portare all'uso non idoneo della tecnica medica (un uso indiscriminato, per esempio), o al contrario, a non utilizzare le valide opportunità diagnostiche e terapeutiche presenti nel territorio.

Infatti, talvolta, il medico non è a conoscenza delle possibilità e delle indicazioni cliniche di un servizio tecnologico presente nello stesso territorio in cui opera.

### **C. la maggiore distanza tra il medico e il malato**

La biotecnologia occupa spazio: è sufficiente visitare i padiglioni ospedalieri dedicati alla radiologia per rendersene conto, ma questo spazio, occupato da macchine, cavi ed elaboratori elettronici, appare fraporsi tra il medico e il paziente, contribuendo alla crisi di quel rapporto.

La tecnologia medica, propagandata come onnipotente e infallibile, entra di prepotenza nel rapporto come terzo ed importante punto di riferimento.

Ecco allora che il medico si vede trasformato in una figura tecnologica e, nel rapporto tra questi tre poli, gioca un ruolo subalterno.

Il medico *tecnologicus*: quel professionista che controlla e amministra la tecnologia più sofisticata (soprattutto nell'ambito radiologico TAC, RMN, e in quello contrastografico più invasivo: angiografia etc) è un protagonista indiscusso della moderna medicina, ma rischia di giocare, agli occhi del paziente, un ruolo subalterno.

Spesso per il paziente il medico *tecnologicus* rappresenta solamente la via necessaria per accedere alla tecnologia, che assurge a vera ed unica risposta per i problemi della salute umana.

E' facile capire la distorsione del rapporto: il medico dismette i panni del *vir bonus*,

sanandi peritus, per indossare la casacca del tecnico.

In questa situazione il senso dell'autopossesso di una tecnologia altamente sofisticata, in grado di elevare l'accuratezza diagnostica per tante patologie, si confonde, a volte, con un senso di vergogna (vergogna prometeica), un senso di inferiorità di fronte alla macchina creata dall'uomo e da lui gestita, in uno sbilanciamento del ruolo terapeutico che fa della macchina la protagonista e del medico solamente un tecnico subalterno.

## L'INGRESSO DELLE CATEGORIE ECONOMICHE <sup>45</sup>

### *Il Principio "Giustizia"*

Nello stato sociale, dunque, la sanità diviene un servizio pubblico e qualsiasi cittadino deve poter ricevere l'assistenza sanitaria di cui ha bisogno indipendentemente dal tipo di attività che svolge all'interno del sistema produttivo.

*A ciascuno secondo le sue necessità* può essere definito il motto di quella legge e ogni spesa sanitaria sarà eticamente ed economicamente giustificata.

Ma ben presto il motto deve essere modificato: *a ognuno secondo le sue necessità fino al limite permesso dai beni disponibili* diviene l'ambito traguardo da raggiungere.

Con l'intervento attivo dello stato nell'ambito socio-sanitario prende corpo un rapporto medico paziente non più *lineare*, ma *triangolare*: a cui vertici abbiamo il medico, il paziente e la Società.

In questo rapporto più complesso il paziente gioca sempre un ruolo di primo piano, rappresentando la *prima parte* del rapporto: quando il malato ha bisogno d'aiuto, si mette in contatto con il medico, che costituisce la *seconda parte* del rapporto.

Ma nel rapporto entreranno ben presto altre strutture sociali, quali l'ospedale, l'assicurazione malattie, il giudice.

Esse costituiscono la *terza parte* della relazione. Ciò è importante perchè le terzi parti hanno diritti e obblighi diversi da quelli delle altre due.

Il medico è abituato ad agire secondo il principio di Beneficienza.

Il paziente richiede il rispetto del principio di Autonomia.

Le terze parti si regolano secondo un terzo principio diverso dalla beneficenza del medico e dall'autonomia del malato.

Il principio delle terze parti, ovvero della società, è quello della Giustizia.<sup>46</sup>

I tre principi, secondo la terminologia coniata da David Ross, sono considerati *prima facie*. Essi sono diversi tra loro: autonomia e beneficenza riguardano il bene individuale della persona, la giustizia tende al bene comune e, inoltre, sono conflittuali.

L'ambito bioetico dei problemi scaturiti tra il rapporto tra economia e salute può essere letto proprio nel conflitto di questi tre principi.

Nel dicembre 1987 un ragazzo dell'Oregon di 11 anni, Coby, moriva di leucemia perchè la famiglia non poté sostenere la spesa di 100.000 dollari.

45 - Marinelli M., economia e sanità, *Anime e Corpi* 192, 1997, 515-522

46 - Gracia D., *Fondamenti di bioetica* Edizioni San Paolo, 1993, 346

Ciò che rende il caso di Coby molto significativo è che se si fosse ammalato un anno prima, il trapianto sarebbe avvenuto a spese della amministrazione pubblica e, forse, egli sarebbe sopravvissuto.

Lo stato dell'Oregon, infatti, nella primavera del 1987 decise di utilizzare la somma in bilancio per estendere le cure primarie ad altre 1500 persone, piuttosto che continuare un programma di trapianto di organi per una ventina di persone.<sup>47</sup>

In un ospedale inglese hanno rifiutato di eseguire un trapianto di midollo ad una bambina affetta da morbo di Hodgkin, complicato da leucemia acuta, poiché le possibilità di successo erano stimate attorno al 3% e l'alto costo dell'operazione, è stato ripartito su un numero più ampio di pazienti.

Questi eventi rendono esplicito un fatto spesso sottaciuto: le scelte di economia sanitaria, tradotte nel concreto, significano opportunità di salute offerte ad alcuni cittadini e sottratte ad altri.

E' importante annotare due aspetti:

- 1) Entra fortemente in gioco il concetto di Giustizia: qual è il ruolo che le terze parti, società o stato, devono giocare nell'assistenza sanitaria? Lo scenario dove si attua il rapporto medico-paziente, infatti, è fortemente condizionato dalla forma che la Giustizia assume;
- 2) Nell'allocazione delle risorse mediche l'etica medica riceve l'apporto dell'etica economica e delle teorie dell'azione razionale.

L'etica medica però è essenzialmente un'etica ippocratico-cristiana, normativa, improntata al principio di beneficiabilità: essa non è abituata a ragionare con le categorie dell'economia che possiedono un timbro utilitaristico, computando i costi e i benefici e utilizzando le teorie della decisione razionale.

Il medico era abituato ad obbedire al suo ethos: ad un senso morale non del tutto rinviabile alla mera ragione.

Prima o poi nel processo di giustificazione di un giudizio morale il medico arrivava ad una proposizione ultima che riconosceva come un impegno del senso morale piuttosto che il prodotto della ragione.

Il medico, insomma, è più vicino al giovane Hutcheson che a Sen o a Harsanyi.

L'etica medica, è forse l'ultima scienza non fisica a subire un processo di matematizzazione che ha coinvolto in rapida progressione l'economia, la biologia in particolare, e poi le scienze sociali e del comportamento.

L'etica medica, che non è mai stata brava in matematica, quindi, si trova in breve tempo costretta ad utilizzare strumenti dei quali capisce poco l'uso e il consumo.

### **Industria e Medicina**

Con l'introduzione del SSN, la sanità riceve una quantità di denaro assolutamente sconosciuta nel corso di tutta la sua storia.

L'assicurazione malattie favorisce, infatti, interi settori dell'economia, soprattutto quel-

47 - Spinsanti S., Bioetica in sanità La Nuova Italia Scientifica, 1993, 137

lo chimico-farmaceutico.

La Tecnologia applicata alla medicina fornisce ad un ritmo impressionante farmaci e strumenti sempre più efficaci e nuovi.

Le Industrie farmaceutiche e di apparecchi medicali entrano da protagoniste nel mondo della sanità.

La sempre maggiore presenza dell'Industria nella medicina contribuisce a:

- 1) scoprire nuove e sofisticate soluzioni per patologie ritenute inguaribili;
- 2) allontanare il medico dal farmaco e dallo strumento diagnostico-terapeutico;
- 3) spostare il goal della medicina verso la terapia, piuttosto che verso la prevenzione;
- 4) indurre bisogni di salute.

Gli elevati profitti dell'industria del farmaco portano spesso a privilegiare l'interesse commerciale rispetto alla conoscenza scientifica.

E' un dato di fatto che se gran parte della ricerca di base sulle ipotesi eziologiche e patogenetiche delle malattie è affidata alle Univeristà, agli Ospedali e a Fondazioni non governative, la maggior parte della ricerca farmacologica di fase I è opera delle Multinazionali del farmaco.

L'attività della ricerca scientifica è molto onerosa e alla portata di poche società.

La tecnologia privilegia la ricerca di un numero elevato di molecole che vengono poi testate e solo una minima parte di queste supera la fase della sperimentazione farmacologica per approdare alla fase clinica.

Solo pochissime molecole poi raggiungono il sospirato status di farmaco dispensato dal SSN.

Si assiste, quindi, al progressivo allontanamento del medico dalla prima fase della ricerca farmacologica, mentre è del tutto estraneo alle strategie commerciali.

Inoltre aumenta grandemente il potere di chi amministra un ospedale o una azienda socio-sanitaria.

Il medico ospedaliero utilizza strumenti ad elevata tecnologia che non può comperare o possedere e si trova in una nuova relazione con il Consiglio di Amministrazione che può deciderne o no l'acquisto.

Si segnala, quindi, la discontinuità culturale che esiste tra l'etica presente nell'economia e quella che ha informato da secoli la medicina e la prassi medica.

Sottoposta ad una pressione selettiva ambientale di stampo darwiniano, l'etica medica sembra abbracciare le categorie economiche per divenire un'etica economico-tecnologica.

#### ETICA ECONOMICO-TECNOLOGICA

Il consenso informato	Eutanasia
La morte cerebrale	Il malato in stato vegetativo persistente
Il trapianto di organi	La sperimentazione clinica
Allocazione delle risorse sanitarie	

Tabella 2 - campi di applicazione dell'etica medica economico-tecnologica

## L'INGRESSO DELLA GENETICA

Costretta, talvolta, al ruolo di mero contabile di costi e benefici, l'etica riceve un enorme impulso dalla scienza che, più di ogni altra, promette di essere la protagonista assoluta del prossimo secolo: la Genetica.

### BIOETICA = ETICA ECONOMICO-BIO-TECNOLOGICA

La manipolazione del DNA	Le cellule staminali embrionali
L'embrione umano	<i>Il Progetto Genoma</i>
L'invenzione o la modifica di specie viventi	La capacità prognostica
La clonazione animale ed umana	L'informazione genetica

Tabella 3 - *L'ingresso della Genetica*

La manipolazione dell'embrione umano, la clonazione, le invenzioni di nuove specie viventi, l'innesto di geni umani negli animali scardinano archetipi e modelli di pensiero e interpellano con forza l'etica.

Nasce una biotecnologia che, spodestando ogni altra modalità di sapere, ambisce a divenire l'unico paradigma delle scienze bio-mediche.

Il biologo e il medico, a qualsiasi livello di intervento, devono utilizzare i prodotti delle biotecnologie orientando così i propri fini alla preliminare acquisizione dello strumento tecnologico che diviene così la *conditio sine qua non* per ogni azione professionale.

La biotecnologia rappresenta però solamente un ulteriore passo in avanti della tecnica medica oppure inaugura scenari qualitativamente differenti per l'umanità? Per tentare di rispondere a questa domanda è necessario riflettere sul significato dell'avvento della biotecnologia nel destino dell'uomo.

Si tratta di rispondere alla domanda "che cos'è la biotecnologia?".

# Che cos'è la Biotecnologia?

Il termine biotecnologia è del tutto generico e può essere utilizzato in molti modi. Con biotecnologia, infatti, si può intendere semplicemente una particolare metodologia tecnica, oppure il termine biotecnologia può delimitare un campo di sapere scientifico e pratico.

Infine si può intendere la biotecnologia come qualcosa che si muove ben al di là del proprio campo tecnico scientifico, per assumere un ruolo decisivo nella determinazione del tipo di società in cui si vive, sino a connotarsi come epoca od età.

Per comprendere meglio l'essenza della biotecnologia può essere utile una breve definizione che prenda in considerazione i principali caratteri che la contraddistinguono.

## BIOTECNOLOGIE E BIOTECNOLOGIA

In primo luogo possiamo definire il termine al plurale: le biotecnologie

Le biotecnologie secondo l'Office for Technology Assessment (OTA) del Congresso degli USA sono: *ogni tecnica che utilizza organismi viventi (o loro parti) per fare o modificare prodotti, per migliorare piante e animali o per sviluppare microrganismi per usi specifici.*<sup>1</sup>

Più mirate, e anche più interessanti per il lessico usato le definizioni dell'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico e della Federazione Europea delle Biotecnologie che recitano rispettivamente: *l'applicazione di principi scientifici ed ingegneristici al trattamento del materiale biologico allo scopo di fornire beni e servizi.*<sup>2</sup>

*Utilizzazione integrata di biochimica, microbiologia e ingegneria per realizzare applicazioni tecnologiche a partire dalle proprietà di microrganismi, colture cellulari e altri agenti biologici.*<sup>3</sup>

Segnaliamo sin da ora come il bios, definito come organismi viventi, o loro parti, come materiale biologico, o come oggetto avente proprietà, giochi in queste definizioni un ruolo di secondo piano, costituendosi esclusivamente come mezzo per ottenere uno scopo tecnologico: beni, servizi o applicazioni tecnologiche.

Le biotecnologie, quindi, si prefiggono risultati attraverso l'utilizzo e la manipolazione del mondo vivente e si vedrà successivamente il ruolo etico ed epistemologico che il risultato tende ad assumere nell'apparato biotecnologico.

## LA BIOTECNOLOGIA

Se è abbastanza semplice definire le varie tecniche biotecnologiche, raccontando quello che fanno in pratica, risulta più difficile individuare le caratteristiche della Biotecnologia se la si vuole connotare come epoca od età.

1 - OTA, Commercial Biotechnology: an International Analysis, Washington DC 1984.

2 - Bull A. et al Biotechnologies, International trends and Perspectives, OCSE, Parigi 1982

3 - CFR Comitato Nazionale per la Bioetica, Documento sulla sicurezza delle biotecnologie, Roma, 1991

Per comprendere la complessità della Biotecnologia è necessario inquadrarla nei suoi rapporti con la scienza e nei suoi intrecci economici e di mercato. In altre parole è utile considerarla come Paradigma e come Apparato.

### A. la Biotecnologia come Paradigma

In primo luogo, la biotecnologia rappresenta un modo d'essere della ricerca scientifica, applicata all'oggetto biologico.

In questo senso per biotecnologia si intende la modalità con la quale si studia, si ricerca, si modifica e si produce nell'ambito delle scienze che hanno a che fare con la vita: vegetale, animale ed umana che sia.

La biotecnologia, come modo d'essere, rappresenta una specie di Paradigma della prassi scientifica: un insieme di procedure accettate dalla comunità scientifica come modalità ottimale per condurre e per produrre ricerca scientifica.

Nella storia della filosofia della scienza il termine Paradigma<sup>4</sup> è stato utilizzato da Kuhn<sup>5</sup> sotto diversi significati.

Per i nostri scopi è sufficiente segnalare alcuni passi indicativi della teoria kuhniana che possono chiarire l'importanza della biotecnologia.

Per Kuhn la Scienza normale significa una ricerca stabilmente fondata su uno o più

4 - Nel corso dei suoi studi tentò di dare senso agli errori degli scienziati del passato interpretandoli "ermeneuticamente" nel contesto storico nel quale erano create e vissute le teorie scientifiche. Kuhn illustra la sua teoria del processo dinamico con cui si acquisisce la conoscenza scientifica nel suo *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*.

Secondo Kuhn, i caratteri principali della storia delle varie scienze sono: in ogni scienza si ha un cosiddetto periodo "preparadigmatico" nel quale si accumulano fatti in modo quasi casuale, senza riferimento ad alcun piano o ad alcuna struttura teorica accettata.

Nello stato preparadigmatico possono esserci varie scuole di pensiero in concorrenza tra loro, nessuna delle quali è universalmente accettata. In modo graduale un sistema teorico comincia ad essere accettato da un numero sempre maggiore di persone, e in questo modo viene stabilito il primo paradigma della disciplina. Il termine paradigma è centrale nella filosofia di Kuhn, ma viene definito in molti modi: *Masterman* ne ha contati almeno 21. Il termine paradigma, comunque, si riferisce a un modello che da' origine a una particolare tradizione della ricerca scientifica con una propria coerenza, oppure definisce una conquista scientifica universalmente riconosciuta che, per un certo periodo, fornisce un modello di problemi e di soluzioni accettabili a coloro che praticano un certo campo di ricerca. I giovani scienziati che si preparano a diventare membri di una comunità scientifica studiano il paradigma appropriato assimilandosi in tal modo alla tradizione di ricerca pertinente. Essi lavorano su problemi nei libri di testo, che li conducono a pensare in accordo con le richieste del paradigma del tempo. L'intero processo dell'istruzione plasma in modo ortodosso il loro pensiero in modo tale che esso si accorda con il paradigma. Il paradigma è composto non solo da teorie, ma anche da particolari tecniche adatte alla risoluzione di particolari problemi all'interno di un'area di ricerca data. Un paradigma è quindi una sorta di amalgama di teoria e metodo che costituiscono assieme qualcosa di quasi equivalente a una visione del mondo. Quindi dopo un periodo preparadigmatico si impone un particolare paradigma. Segue un periodo di scienza normale in cui si eseguono ricerche in accordo col modello fornito dalle precedenti ricerche compiute felicemente. Gli scienziati si dedicano alla soluzione di puzzles, cioè di problemi che possono essere formulati in relazione ai concetti e agli strumenti propri del paradigma prevalente, e che hanno una soluzione al suo interno. Durante la ricerca scientifica lo scienziato può imbattersi con delle anomalie, cioè violazioni delle aspettative.

Lo scienziato ignora tale anomalia oppure la tratta con ipotesi ad hoc. Quando un paradigma è gravato da molte ipotesi ad hoc, si entra in un periodo di crisi nella quale si assiste alla proliferazione di varianti teoriche che cercano di salvare il vecchio paradigma. Siamo in una rivoluzione scientifica nella quale l'adozione di un nuovo paradigma istituisce una nuova comunità scientifica, che non comunica con quella vecchia perchè i prodotti teorici sono icomensurabili coi precedenti, perchè sono espressi in un linguaggio diverso, si sottomettono a criteri di convalida diversi. Ogni scienza, quindi, passa per una sequenza di rivoluzioni scientifiche.

Lo scienziato medico kuhniano. Kuhn ci invita a prendere in considerazione la comunità scientifica medica, piuttosto che il singolo ricercatore, come soggetto della scienza, e a indagare i rapporti sociali e gli elementi culturali che ne condizionano l'attività e i processi psicologici che la caratterizzano. Kuhn, il più psicologo e sociologo dei filosofi della scienza, ci impone di volare in alto e guardare la nostra comunità scientifica dal di fuori con uno sguardo disincantato e armato con gli occhiali della storia. Lo scienziato medico kuhniano è stato coltivato nelle università dove imperano paradigmi ai quali lo studente viene assoggettato. La scienza medica normale è un'attività che è governata dall'abitudine e che ha come scopo la soluzione di rompicapo, e non un'attività filosofica.

Sotto il profilo sociologico un paradigma è un insieme di abitudini scientifiche. Se le si seguono, si può andare a vantare di risolvere problemi con successo: così tali abitudini possono essere intellettuali, verbali, di comportamento, meccaniche, tecnologiche.

5 - Kuhn T.S., *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, 1978.

risultati raggiunti dalla scienza in passato, ai quali una particolare comunità scientifica, per un certo periodo di tempo, riconosce la capacità di costituire il fondamento della sua prassi ulteriore.

Il Paradigma di una scienza è lo strumento per un'ulteriore articolazione e determinazione sotto nuove o più ristrette condizioni.

Il successo di un paradigma è, all'inizio, in gran parte, una promessa di successo che si può intravedere in alcuni esempi scelti ed ancora incompleti.

I membri della comunità imparano il loro mestiere con lo studio e la pratica dei paradigmi che hanno accettato.

Gli scienziati lavorano in conformità a modelli acquisiti attraverso l'educazione e l'assimilazione della letteratura scientifica, talvolta senza conoscere quali caratteristiche hanno conferito a questi modelli lo status di paradigmi della comunità.

Nell'accezione kuhniana il termine paradigma assume un significato prima di tutto teorico, rappresentando la teoria comunemente accettata e, solo secondariamente, il paradigma-teoria incide nella prassi scientifica indicando e, talvolta, imponendo gli strumenti scientifici che sono propri del paradigma.

Lodierna inseparabilità della ricerca dallo sviluppo rende difficile separare la teoria dalla prassi ed è per questi motivi che, in questo periodo, la biotecnologia può essere pensata come Paradigma della prassi scientifica.

In quanto paradigma, essa imprime le sue caratteristiche a tutta l'impresa di ricerca e sviluppo, definendo gli strumenti necessari e più idonei per ottenere i risultati scientifici.

In quanto paradigma della prassi scientifica, gli strumenti di ricerca, le modalità e gli stessi risultati sono iscritti nei limiti del paradigma e possono essere definiti biotecnologici.

Tra le caratteristiche tipiche delle modalità e degli strumenti della prassi scientifica biotecnologica, è sufficiente accennare alla rapida evoluzione, alla automatizzazione e allo sfruttamento delle piattaforme tecnologiche.

In soli venti anni si sono succedute, in rapida evoluzione, numerose piattaforme tecnologiche<sup>6</sup>, partendo negli anni '70 con le colture cellulari animali e gli enzimi di restrizione, per arrivare attualmente alla tecnologia del blueprint e alla clonazione.

Ogni piattaforma si presenta come una nuova modalità di ricerca ed è automaticamente applicata in ogni campo biologico possibile.

## ***B. La Biotecnologia come Apparato***

In secondo luogo, la biotecnologia non è un modo qualsiasi di fare ricerca scientifica, ma presenta delle caratteristiche peculiari tra le quali quella di essere orientata a risultati di valore commerciale.

La ricerca scientifica normalmente è praticata nelle Università, in Centri di ricerca governativi o nel privato.

La biotecnologia riconosce una presenza sempre maggiore della ricerca privata e, an-

6 - Un elenco delle piattaforme tecnologiche è presentato da Lilia Alberghina nel quaderno delle Scienze dedicato alle Biotecnologie Le Scienze Quaderni, Biotecnologie n 106 febbraio 1999

che quando la ricerca avviene in ambiente universitario, spesso gli scopi commerciali si intrecciano così strettamente con quelli conoscitivi da non poter separare gli uni dagli altri.

In questo senso la biotecnologia si trova collegata ed inserita in un Sistema di Potere tecnico ed economico che la condiziona e che ne definisce i campi di applicazione.

Se per la biotecnologia in quanto modalità di ricerca abbiamo preso in prestito da Thomas Khun il termine Paradigma, per il significato di Sistema di Potere tecnico ed economico possiamo mutuare da Emanuele Severino il concetto di Apparato.<sup>7</sup>

Per il filosofo italiano, l'Apparato scientifico-tecnologico non è costituito soltanto dalla concettualità scientifica e dagli strumenti della tecnica, ma anche dal sistema di condizioni sociali che rendono possibile il rapporto tra scienza e tecnica.

L'Apparato è lo Strumento supremo che organizza tutti gli strumenti di cui dispongono le società più avanzate.<sup>8</sup>

La concezione di Severino ci serve perché individua nell'Apparato scientifico-tecnologico, uno scopo che possiede di per se stesso: tale scopo è l'aumento indefinito della potenza vale a dire della capacità di realizzare un qualsiasi tipo di scopo.<sup>9</sup>

La Tecnologia, in quanto Paradigma e Apparato, non è soltanto una scienza tra le altre, o una tecnica con degli sviluppi commerciali promettenti, ma rappresenta lo scenario della nostra società: il quadro<sup>10</sup> che incornicia la ricerca e lo sviluppo delle acquisizioni scientifiche.

Non si tratta però di uno scenario passivo: un mero luogo dove può svolgersi qualsiasi scena, ma è lo stesso scenario a dettare le regole e le scene che possono essere interpretate.

E' il fondale ad impegnare gli attori ad un certo tipo di recitazione e di dramma e non viceversa.

### **C. La bioetica come etica della biotecnologia**

La Bioetica, quindi, può essere definita a ragione etica della Biotecnologia.

Tale definizione, tuttavia, si presta ad una duplice interpretazione a seconda che se ne consideri il significato di genitivo oggettivo o soggettivo.

Nell'accezione di genitivo oggettivo, è l'etica a pensare l'oggetto biotecnologico: la Bioetica utilizzerebbe le sue categorie, spesso in conflitto con quelle della Biotecnologia, per investigare attorno alla biotecnologia: chiameremo tale bioetica un'etica biotecnologica.

Al contrario, nell'accezione di genitivo soggettivo del binomio etica\biotecnologia, la bioetica viene anch'essa iscritta nello scenario biotecnologico ed opera con categorie in qualche modo mutate dalla biotecnologia: chiameremo tale bioetica l'etica della Biotecnologia, intendendo così l'etica che è posseduta, dettata, permessa dalla Biotecnologia.

7 - Severino E., *La Filosofia Futura*, Rizzoli, Milano, 1989

8 - Severino E., *La Filosofia Futura*, Rizzoli, Milano, 1989, 68

9 - Severino E., *La Filosofia Futura*, Rizzoli, Milano, 1989, 70

10 - Il termine quadro di riferimento equivale in senso filosofico all'inglese *frame* che racchiude e definisce uno scenario sociologico

Per un bioeticista è evidente il pericolo insito in questo secondo caso: se la bioetica diviene ancella della tecnologia, essa si trova all'interno dell'apparato ideologico tecnologico, condividendone in qualche modo le principali impostazioni teoretiche.

Il risultato finale di un'etica della biotecnologia sarà quello di un adeguamento graduale dell'etica ai fini tecnologici, con una espansione della eticità (ciò che è ritenuto moralmente buono) nei campi tecnologici: fecondazione artificiale, eutanasia, clonazione terapeutica.

Per valutare se la biotecnologia sia in grado di piegare l'etica, modellandola secondo i propri principi, è necessario rintracciarne la potenza considerandone le finalità nell'epoca che porta il suo nome.

## **L'ETÀ DELLA BIOTECNOLOGIA**

L'era biotecnologica inaugura, nel mondo occidentale, l'epoca delle infinite possibilità del fare e delle speranze legate a questo fare efficace.

L'età della biotecnologia, tuttavia, si apre anche con un grande rischio: quello della trasformazione della tecnica da strumento a fine.<sup>11</sup>

La biotecnologia, inoltre, è strettamente legata all'economia, tanto da configurare una diade: biotecnico-economica che si muove ed opera sinergicamente: l'economia rende possibile il costoso sviluppo biotecnologico e, viceversa, l'efficacia produttiva della biotecnologia incrementa il quantum economico.

Una tale diade non è moralmente neutra, perché non fornisce esclusivamente i mezzi che possono fare bene o male secondo l'uso che se ne fa, ma crea un mondo della medicina con caratteristiche ben determinate che non possiamo fare a meno di abitare, nel quale la biotecnologia non rappresenta una scelta come altre, ma costituisce il paradigma dove ogni opzione è possibile.<sup>12</sup>

In altre parole, nell'ambito della medicina tecnologica, ogni fine diagnostico o terapeutico che desideriamo ottenere si svolge nell'orizzonte tecnologico: per cui l'acquisizione del necessario livello tecnico diviene il primo fine a cui aspirare, essendo l'apriori necessario per conseguire ogni altro fine.

La biotecnologia, quindi, rende disponibili molti fini e differenti strade per raggiungere lo stesso fine.

La scelta della strada migliore, lasciata alla sola impresa biotecnologica, viene fatta attraverso la ragione strumentale che decide ciò che è adeguato per raggiungere il fine. Essa opera con gli indicatori dell'efficacia e dell'efficienza e dell'appropriatezza. La validazione scientifica inoltre rappresenta il consenso di una particolare comunità scientifica. Per il conseguimento di questo fine primo, se è necessario, si sacrifica anche la produzione dei beni e la soddisfazione dei bisogni.<sup>13</sup>

La biotecnologia nel suo operare propone molti fini e differenti strade per raggiungere lo stesso fine.

11 - Galimberti U., *Psiche e Techne*, Feltrinelli Milano, 1999, 37

12 - Galimberti U., *Psiche e Techne*, Feltrinelli Milano, 1999, 34

13 - Galimberti U., *Psiche e Techne*, Feltrinelli Milano, 1999, 251

Per la terapia chirurgica di un soggetto ustionato, per esempio, esisteranno in futuro diverse soluzioni biotecnologiche: potremo utilizzare la chirurgia plastica con autoinnesti tecnologicamente avanzati, o iniettare cellule derivate dalla crescita in laboratorio di cellule staminali embrionali pluripotenti, ottenute dalla clonazione di una cellula somatica dell'ustionato e successivamente orientate per il tessuto cutaneo, oppure si potrà scegliere di innestare cute artificiale costituita da cellule e polimeri proveniente dalla bioingegneria.

Tutte queste opzioni biotecnologiche saranno a disposizione nel mercato ed in competizione tra loro.

Se i criteri di scelta saranno esclusivamente tecnici, allora poiché la biotecnologia al suo interno opera attraverso la ragione strumentale seguirà gli indicatori dell'efficacia, dell'efficienza e dell'appropriatezza, decidendo ciò che è adeguato per raggiungere il fine.

In questo caso il sacrificio di embrioni umani o i problemi etici delle sperimentazioni saranno inseriti nel conto totale del rapporto rischio beneficio, con il rischio di essere sommersi dal cumulo delle opportunità positive che si schiudono nell'immaginario terapeutico biotecnologico.

In passato, gli uomini attingevano in una scienza al di fuori della tecnica: la saggezza, i fini buoni da perseguire, utilizzando il mezzo tecnico per ottenerli.

Attualmente il decadimento dello statuto dell'etica, riduce l'autorevolezza della saggezza in merito alla scelta dei fini buoni.

Di fronte ad una perplessità etica attorno al bene biotecnologico da perseguire, la biotecnologia non può far altro che essere se stessa, privilegiando il fare efficace, appropriato, efficiente, rispetto all'agire pensoso e dubbioso, aumentando così indefinitamente la sua potenza.

Nell'automatismo del fare tecnologico, ciò che importa, quindi, non è in primo luogo il fine, ma il risultato delle procedure.

**Il risultato è ciò che nell'età della biotecnologia sostituisce il fine.**

Se nell'agire morale il fine, essendo superiore al mezzo, non lo giustifica, ma la bontà del fine impone anche un uso moralmente buono dei mezzi, nella tecnologia non esiste una differenza qualitativa tra mezzi e risultati.

Sono proprio i mezzi, le procedure, le piattaforme tecnologiche che rendono giusto il risultato finale.

Se il risultato sostituisce il fine, i mezzi, dunque, giustificano i fini.

Questo è il pericolo che si corre: una Medicina miope rispetto ai fini, e attenta ai risultati tecnologici che sono buoni in quanto *risultati*, con una evidente autoreferenzialità che sottrae il fare tecnologico da una riflessione etica in merito agli indirizzi futuri della biotecnologia.

# La clonazione dell'embrione umano

La possibilità di clonare un'embrione umano e di utilizzare delle cellule staminali embrionali totipotenti ha sollevato un dibattito scientifico ed etico, che è culminato nell'annuncio di Blair del via libera alla clonazione degli embrioni umani per scopi scientifici<sup>1</sup>, sulla base di un rapporto del Dipartimento della Salute inglese<sup>2</sup>. A tale possibilità il Parlamento europeo ha espresso parere negativo, seppure risicato, nella seduta del 7.9.00. L'argomento è molto importante sia per gli aspetti etici che solleva, sia per le inedite possibilità terapeutiche che prospetta. Può essere utile tracciarne in questa puntata la storia, tentando in seguito di riflettere sulle problematiche in questione. Questa metodologia è, infatti, particolarmente indicata nei dibattiti bioetici caratterizzati da una presenza variegata di valori in gioco. In tal modo, presentando prima i fatti e successivamente le prospettive etiche, ogni collega può avere l'idea dei valori presenti e delle diverse posizioni etiche.

La storia della clonazione dell'embrione umano e dell'uso delle cellule staminali è un bell'esempio della multidisciplinarietà della scienza e di come sperimentazioni differenti possano approdare a programmi di ricerca comuni. Esistono, infatti, tre filoni di ricerca scientifica che si sono intrecciati negli anni ed oggi convergono in un progetto comune. Essi sono la fecondazione in vitro, la clonazione di animali, la scoperta di cellule staminali embrionali totipotenti.

## LA FECONDAZIONE ASSISTITA

Dal punto di vista cronologico, possiamo far iniziare la storia con la nascita della prima bambina *concepita in provetta*.

Louse Brown, con i suoi vagiti, ha annunciato al mondo la possibilità di manipolare l'embrione umano, inaugurando la lunga stagione delle fecondazioni assistite. Si ritiene di non spendere molto spazio, descrivendo le tecniche di fecondazione assistita che si sono succedute negli ultimi venti anni. Esse sono note, almeno a grandi linee, a tutti i colleghi.

Per quanto riguarda i nostri obiettivi, si segnalano due fatti: in primo luogo, la Fecondazione in vitro con embryo transfer (FIVET) e le sue varianti sono state proposte all'inizio come terapia per la sterilità di coppia altrimenti non risolvibile. Oggi tendono a presentarsi come una modalità del *normale* nascere umano.

In secondo luogo, con la fecondazione assistita per la prima volta si è potuto manipolare l'embrione umano ed acquisire in breve tempo una *manualità* operativa alla portata di molti laboratori e centri di ricerca.

1 - La Repubblica.it clonazione, il governo inglese autorizza esperimenti umani, 16 agosto 2000

2 - Department of Health. *Stem cell research Medical Progress with responsibility*, a report from the chief medical officer's expert group reviewing the potential of developments in stem cell research and cell nuclear replacement to benefit human health. June 2000

## LA CLONAZIONE DI ANIMALI

L'altro evento, vera e propria pietra miliare del progresso biotecnologico, è stato la nascita di Dolly, il primo mammifero clonato da una cellula adulta<sup>3</sup>. La clonazione praticata si basa sulla tecnologia del *nuclear transfer*: sul trasferimento, cioè, del dna della cellula che deve essere clonata (cellula donatrice) in una cellula uovo che ne rappresenta il recipiente<sup>4</sup>. Jan Wilmut e i suoi collaboratori, nella sperimentazione che doveva portare alla nascita di Dolly, hanno scelto di usare come cellule donatrici quelle il cui dna non era stato duplicato al momento del trasferimento. La conoscenza di tali cellule era stata forzata riducendo nella coltura la concentrazione dei nutrienti; inoltre dopo il nuclear transfer l'uovo era stato sottoposto ad impulsi elettrici per mimare la fisiologica stimolazione causata dallo spermatozoo. I tentativi furono praticati su fibroblasti fetali e su cellule provenienti dalle ghiandole mammarie di una pecora al terzo mese e mezzo di gravidanza. La scelta era motivata dal fatto che in tale stato le cellule mammarie crescono vigorosamente aumentando così le possibilità di una buona coltura.

Il successo della clonazione di Dolly e di altri agnelli nati utilizzando i fibroblasti fetali dimostrò che i protocolli praticati presso l'Istituto di Roslin erano riproducibili. Con Dolly, la manipolazione dell'embrione giunge a tal punto da poter deciderne l'intero patrimonio genetico.

## IL PROBLEMA DELLA CLONAZIONE UMANA

La nascita di Dolly ha aperto la porta alla possibilità di clonare un essere umano e il dibattito si è spostato rapidamente su questo fronte. Il 12 marzo con 457 voti a favore, 6 contrari e 25 astensioni il Parlamento Europeo approva a Strasburgo l'adozione di un bando mondiale della clonazione umana e si pronuncia per l'istituzione di un comitato etico dell'Unione Europea.<sup>5</sup> Il Parlamento Europeo (PE) nella Risoluzione B4-209/97 esprime la sua ferma condanna ritenendo che: la clonazione di esseri umani non può essere assolutamente giustificata o tollerata dalla società in quanto essa rappresenta una grave violazione dei diritti umani fondamentali, ed è con-

3 - Wilmut I, Schnieke A.E., McWhir J., Kind A J & Campbell K H S, *Nature* 385 810-813 viable offspring derived from foetal and adult mammalian cells.

4 - La metodologia della clonazione mediante il trasferimento del nucleo non è, di per se stessa, una novità. Già nel 1952 era stata utilizzata nelle rane per studiare le fasi precoci dello sviluppo degli anfibii. Quegli esperimenti dimostrarono che le primissime divisioni cellulari dopo la fecondazione producevano *cellule totipotenti*: esse per esempio possono svilupparsi in qualsiasi tipo cellulare che forma l'intero individuo. Nell'ulteriore sviluppo embrionale le cellule perdono tale capacità e così con lo sviluppo embrionale le possibilità di un trasferimento del nucleo si riducono rapidamente. Alcuni esperimenti di nuclear transfer praticati utilizzando cellule di rane adulte produssero embrioni vitali, ma nessuno di questi sviluppò oltre lo stadio di girino.

Alla fine degli anni '70 la prospettiva di migliorare la razza bovina selezionando una elite di embrioni stimolò un ulteriore sviluppo di tali tecniche. L'inseminazione artificiale, infatti non sembrava possedere tutte le potenzialità necessarie e così a metà degli anni '80 differenti gruppi di ricerca hanno prodotto pecore e vitelli clonati mediante il trasferimento del nucleo direttamente da un embrione ad uno stadio precoce di sviluppo. Contemporaneamente a tali progressi, iniziarono le ricerche con l'obiettivo di produrre pecore e vitelli transgenici in grado di produrre proteine umane nel loro latte. Il risultato di tali ricerche portò a Tracy la pecora transgenica in grado di produrre in ogni litro del suo latte 35 grammi di alfa-1-antitripsina. Nello stesso periodo altri ricercatori cominciarono a sviluppare bestiame transgenico e i suini geneticamente modificati incominciarono ad essere considerati come sorgenti di organi per i trapianti umani. CFR Roslin Institute Online Nuclear transfer: a brief history 3 marzo 1998, <http://www2.ri.bbsrc.ac.uk/library/research/cloning/nt-history2.html>

5 - AA.VV., Il caso della pecora clonata "Dolly": un esperimento tra etica e biologia, Cuen Napoli 1997, 78

traria al principio di parità tra gli esseri umani poiché permette una selezione eugenetica e razzista della specie umana, offende la dignità dell'essere umano e richiede una sperimentazione sull'uomo.

Anche per questi motivi il PE vieta nell'Unione Europea la clonazione di esseri umani, per qualunque scopo, venisse attuata. Il Parlamento europeo, inoltre, considerando che si rende necessaria un'azione internazionale,

1. sottolinea che ogni individuo ha diritto alla sua specifica identità genetica e che la clonazione umana è e deve continuare ad essere vietata;
2. chiede un'esplicita messa al bando, a livello mondiale, della clonazione di esseri umani.<sup>6</sup>

Il 18 marzo 1997 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) emette una Dichiarazione sulla Clonazione (Rapp. N. 756\_CR/97) che vieta la clonazione umana. Nell'ambito laico dei diritti e della dignità umana, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)<sup>7</sup> ritiene che la clonazione umana non sia accettabile sul piano etico, perché violerebbe alcuni dei principi fondamentali della procreazione medicalmente assistita. Questi principi includono in modo particolare il rispetto della dignità della persona umana e la protezione della sicurezza del materiale genetico umano.

Il Comitato nazionale italiano per la bioetica (CNB), muovendosi nelle posizioni espresse dalle dichiarazioni sino ad ora presentate, afferma: la clonazione di individui umani non è condannabile eticamente per una pretesa violazione da parte della scienza e degli scienziati di limiti che la conoscenza umana non dovrebbe mai avere il permesso di valicare.

La clonazione di individui umani è invece da condannare:

- a) per le finalità per cui venga posta in essere, e cioè:
  - 1) in quanto costituisce un attentato alla unicità biologica del soggetto umano, generato tramite clonazione;
  - 2) in quanto lede il diritto di ciascun essere umano alla propria dignità, nella misura in cui può essere messo in crisi il diritto di autodeterminazione;
- b) per le modalità con cui può manifestarsi, qualora queste modalità implicino manipolazione e/o commercializzazione del corpo umano o di sue parti, o commistione di geni di specie diverse al fine di generare chimere, e in particolare quando ciò avvenga a fine di lucro.

E infine la clonazione appare condannabile per il rischio che tale pratica possa mettere in crisi gli equilibri fondati sulla diversità biologica, provocando nel medio e nel lungo periodo conseguenze non intenzionali, ma estremamente pericolose per le generazioni future.<sup>8</sup>

Dopo meno di tre anni dalla ferma condanna della clonazione umana, i pareri appaiono modificarsi, Blair e Clinton seppure, con modalità differenti, aprono la strada alla clonazione dell'embrione umano. La ragione di tale cambiamento, può essere ricercata nella scoperta che segue.

6 - Parlamento Europeo Risoluzione B4-209/97 in AeC 191, 1997 409-413

7 - OMS Dichiarazione sulla clonazione (Rapp n. 755-CR/97) in AeC 193, 1997 701-704

8 - Comitato nazionale per la Bioetica, la clonazione come problema etico, 21 marzo 1997

## LA SCOPERTA DELLE CELLULE STAMINALI EMBRIONALI

L'ultimo evento può essere letto attraverso i suggestivi articoli della stampa internazionale. Il 5 novembre '98 ABCNEWS inizia così l'articolo: "immagina un giorno quando i medici potranno ordinare ad un laboratorio parti del corpo per riparare organi ammalati, o quando potranno iniettare cellule speciali nel cuore ammalato di soggetti per ripristinare i tessuti morti. Quel giorno è oggi un gradino più vicino".<sup>9</sup>

L'8 novembre l'ANSA Italia scrive: "GB: a ciascuno un gemello congelato che fornisca gli organi. In un futuro non lontano ogni bambino potrebbe avere in regalo alla nascita una specie di gemello allo stato embrionale usabile da "kit genetico" con organi di ricambio se nel corso della vita fossero necessari trapianti".

Cosa è accaduto? La Geron Corporation, nota per i suoi lavori sulla telomerasi<sup>10</sup>, il 5 novembre 1998 annuncia la prima derivazione di stem cells embrionali umane.<sup>11</sup>

I programmi sperimentali che hanno portato a tale scoperta sono due e i risultati sono stati pubblicati il 6 novembre su *Science* e il 10 novembre su *Proceedings of the National Academy of Sciences*. Nel primo articolo viene pubblicata la ricerca praticata presso l'Università del Wisconsin da parte di James Thomson e dei suoi collaboratori.

I ricercatori sono riusciti, per la prima volta, a derivare delle cellule staminali embrionali umane (hES) e a mantenerle indefinitamente in coltura.

La ricerca pubblicata da *Proceedings of the National Academy of Sciences*, invece, è stata effettuata presso il Johns Hopkins University School of Medicine dall'équipe diretta dal Prof. John Gerhart<sup>12</sup>, docente di Ostetricia/Ginecologia e di Fisiologia umana. Nella ricerca praticata presso la Facoltà di Medicina Hopkins sono state isolate dal tessuto fetale umano le cellule germinali primordiali (PGCs) che formeranno ovuli e spermatozoi. Le PGCs sono state successivamente coltivate su terreni di coltura addizionati con fattori di crescita. Dopo successivi passaggi in coltura, le PGCs si sono sviluppate in cellule staminali totipotenti capaci di differenziarsi nelle tre linee tessutali: endoderma, mesoderma ed ectoderma. Tale ricerca è stata sponsorizzata dalla Geron Corporation. Il vice presidente della Geron, Thomas B Okarma sottolinea come la propria industria abbia sponsorizzato e autorizzato entrambi i lavori sperimentali: "con questi collaboratori la Geron ha ottenuto la derivazione delle cellule staminali umane per mezzo di due differenti strategie: le cellule staminali embrionali (hES) derivate da blastocisti fertilizzati in vitro e donati per la ricerca scientifica e le cellule germinali embrionali (hEG) provenienti, mediante un differente processo, dal tessuto fetale umano. Entrambi gli approcci comunque hanno portato con successo alle cellule staminali totipotenti".<sup>13</sup>

Nello stesso comunicato stampa David L. Greenwood, il direttore dell'ufficio finan-

9 - Jenifer Joseph ABCNEWS.com 5 novembre '98

10 - la telomerasi è stato definito l'enzima dell'immortalità. Senza scendere nei dettagli biologici, in presenza di telomerasi la cellula può dividersi, mentre in assenza di telomerasi, la cellula non si divide più.

11 - Geron Corporation The first derivation of human embryonic stem cells, [http://www.eurekaalert.org/releases/geron\\_stem\\_back.html](http://www.eurekaalert.org/releases/geron_stem_back.html)

12 - Gearhart J., new potential for human embryonic stem cells, science 1998 282:1061-1062 (in perspectives)

13 - Geron Corporation PNAS reports derivation of human pluripotent stem cells from cultured primordial germ cells, [http://www.geron.com/GeronPress/hESC\\_PNAS.html](http://www.geron.com/GeronPress/hESC_PNAS.html)

ziario, annuncia i brevetti di entrambe le procedure sperimentali e l'obiettivo strategico di stabilire e mantenere la supremazia in tale campo<sup>14</sup>. Per la comprensione della portata di tale notizia, è necessario seguire la sperimentazione pratica dal Dott. James Thomson<sup>15</sup> presso l'Università del Wisconsin.

Le informazioni seguenti provengono dallo stesso Thomson e dalla Geron Corporation e servono, in primo luogo per capire il lavoro del medico americano e, in secondo luogo, per analizzare successivamente la modalità di presentazione dei dati sperimentali e delle possibili applicazioni nelle scienze mediche e biologiche. Le hES derivano da blastocisti fertilizzati in vitro, donati con il consenso informato del soggetto. Esse sono differenti tra tutte le cellule staminali umane isolate precedentemente e possiedono delle caratteristiche che le rendono utili per nuove applicazioni terapeutiche, farmaceutiche e scientifiche.

Le caratteristiche delle hES sono:

1. totipotenza;
2. *self-renewing capacity*;
3. espressione della telomerasi;
4. normale cariotipo.

Le cellule hES sono totipotenti: esse possono costituire virtualmente ogni cellula del corpo. In particolare esse sono in grado di formare ognuna delle linee cellulari, includendo l'epitelio cutaneo (endoderma), il tessuto cartilagineo, l'osseo e quello muscolare liscio e striato (mesoderma), il tubo neurale, i gangli embrionali e l'epitelio squamoso stratificato (ectoderma). Le altre cellule staminali umane, appartenenti ad uno stadio più avanzato di maturazione cellulare, possiedono solo una limitata capacità di formare alcune cellule: come le cellule del tessuto sanguigno (CD34+ stem cells) o il tessuto connettivo. Le cellule hES, sotto appropriate condizioni in vitro, sono in grado di ripopolare se stesse mentre rimangono in uno stadio indifferenziato. Non è possibile mantenere a lungo questa capacità di autoripopolazione nelle colture delle altre cellule staminali umane. L'abilità delle cellule hES di propagarsi indefinitamente nello stadio indifferenziato, senza perdere la loro totipotenza le distingue dalle altre cellule staminali multipotenti ritrovate nell'uomo. La telomerasi è una *DNA polimerasi* ed è l'enzima che una volta riattivato nelle cellule normali ne permette la continua proliferazione. Le cellule hES esprimono normalmente l'enzima telomerasi. La continua attività della telomerasi dà alle cellule hES la loro immortalità replicativa. Le altre cellule staminali esprimono la telomerasi a bassi livelli o solo periodicamente e, quindi, tali cellule invecchiano e smettono di dividersi con il tempo.

Le cellule hES mantengono uno corredo cromosomico stabile, includendo i cromosomi sessuali, anche dopo una prolungata crescita in vitro. Non presentano, per esempio, alterazioni del DNA quali addizioni, delezioni, o riarrangiamenti cromosomiali, come invece accade nelle linee cellulari rese immortali da virus e nelle cellule tumorali.

14 - Geron Corporation PNAS reports derivation of human pluripotent stem cells from cultured primordial germ cells, [http://www.geron.com/GeronPress/hESC\\_PNAS.html](http://www.geron.com/GeronPress/hESC_PNAS.html)

15 Thomson J A and al. Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts, science 1998 282: 1145-1147 (in reports)

Per queste caratteristiche le cellule hES sono uniche. Nessun'altra cellula, secondo quanto afferma l'articolo di Thomson, ha le stesse potenzialità nello sviluppo delle terapie dei trapianti, nelle ricerche farmaceutiche e della biologia. L'autore procede, enumerando i possibili benefici che tale scoperta può arrecare alla scienza e in particolare alla medicina.

Le aree applicative più promettenti sono:

1. La medicina dei trapianti di organi;
2. Lo sviluppo della ricerca farmaceutica;
3. La biologia dello sviluppo umano.

Dalla fine del '98 ad oggi, le ricerche si sono succedute, ribadendo le enormi possibilità delle cellule staminali totipotenti.

Le cellule staminali possono derivare da fonti differenti:

1. da embrioni ad uno stadio precoce di sviluppo (blastocisti) creati dalla fecondazione in vitro, utilizzando sia quelli non più necessari per la trattamento della sterilità, oppure creandoli specificatamente per la ricerca scientifica;
2. da blastocisti creati inserendo il nucleo proveniente da una cellula adulta in un cellula uovo dalla quale sia stata rimosso il suo nucleo;
3. Da cellule germinali o da tessuti di feti abortiti;
4. Dalle cellule del sangue del cordone ombelicale alla nascita;
5. Da alcuni tessuti adulti come il midollo osseo;
6. Da cellule mature, riprogrammate come cellule staminali.

I punti 1 e 2 rappresenterebbero le fonti più efficaci da un punto di vista industriale. E' evidente come la fecondazione in vitro provveda alla manipolazione dell'embrione, mentre la tecnica della clonazione animale risolve il punto due, portando alla clonazione di un embrione umano dal quale prelevare le cellule staminali identiche geneticamente a quelle del donatore.

Questa è, in grandi linee, la storia di tre progetti di ricerca scientifici che intersecandosi hanno portato alla possibilità attuale di clonare un embrione umano per scopi scientifici. Nella seconda puntata valuteremo le differenti prospettive etiche.

# Il caso delle cellule staminali embrionali

Come si era detto nella prima parte, la possibilità di clonare un embrione umano e di prelevare delle cellule staminali embrionali pluripotenti (embryonic stem cells ES) da utilizzare in vari modi ha sollevato un dibattito scientifico ed etico<sup>1</sup>, che è culminato nell'annuncio del Governo Blair del via libera alla clonazione degli embrioni umani per scopi scientifici<sup>2</sup>, sulla base di un rapporto del proprio Dipartimento della Salute<sup>3</sup>. Seppure le ricerche cliniche circa l'uso delle cellule staminali embrionali siano allo stato iniziale, sono molte le potenziali applicazioni terapeutiche. Le malattie del Sistema Nervoso rappresentano una delle aree più promettenti. La maggior parte di queste malattie, infatti, dipende da una perdita neuronale che non può essere riparata. Nel morbo di Parkinson, infatti, muoiono neuroni che producono dopamina, nella malattia di Alzheimer quelli che producono acetilcolina, nella malattia di Huntington è l'acido gamma aminobutirrico a mancare, nella Sclerosi multipla si perdono cellule che producono mielina e così via.

Di contro a tali potenzialità, le nazioni del mondo occidentale si sono trovate alle prese con i problemi giuridici ed etici che la ricerca sulle cellule staminali sollevava.

L'obiettivo del presente articolo è riassumere preliminarmente quali sono le fonti di cellule staminali e presentare in seguito le posizioni etiche più rilevanti.

Dopo che una cellula uovo è stata fertilizzata, si forma lo *zigote*: una singola cellula che ha la potenzialità di svilupparsi in un essere umano. Poiché lo zigote è in grado di svilupparsi in un intero essere umano è denominato *totipotente*. Lo zigote si divide in due cellule identiche totipotenti e, dopo alcuni giorni, forma una blastocisti che consiste di agglomerati cellulari (circa 100 cellule).

Alcune di queste cellule sono in grado di formare virtualmente ogni tipo di cellula del corpo umano, eccettuato la placenta e tessuti di supporto.

Per queste capacità tali cellule sono denominate *pluripotenti*. Le cellule embrionali staminali pluripotenti (ES), in seguito, possono specializzarsi in cellule staminali, capaci di originare le linee cellulari altamente differenziate dei tessuti umani. Cellule staminali pluripotenti, tuttavia, sono state sviluppate secondo metodiche differenti. In primo luogo, le ES, come abbiamo visto, sono state isolate dall'embrione allo stadio di blastocisti.

In secondo luogo, dal tessuto fetale sono state isolate delle cellule germinali (embryonic germ cells EG) che sono egualmente cellule staminali pluripotenti.

1 - National Bioethics Advisor Commission, Ethical Issues in Human Stem Cell Research vol. II Rockville , Maryland January 2000.

2 - La Repubblica.it Clonazione, il governo inglese autorizza esperimenti umani, <http://www.repubblica.it/online/mondo/clona/Blair/Blair.html> 16 agosto 2000

3 - Department of Health. *Stem cell research Medical Progress with responsibility*, 6, June 2000

Una terza via per ottenere cellule staminali pluripotenti è quella del trasferimento nucleare di una cellula somatica (somatic cell nuclear transfer SCNT) in una cellula uovo dalla quale era stato privato il nucleo.

Si tratta del processo di clonazione di un embrione umano dal quale possono essere isolate le ES.

In questo caso, poiché l'obiettivo della clonazione non è quello di riprodurre un essere umano (clonazione riproduttiva), ma è ottenere linee cellulari da impiantare sull'uomo, per curare disfunzioni e malattie, si parla di *clonazione terapeutica*.

La cellula staminale embrionale, dunque, viene prelevata da uno embrione umano sviluppato allo stadio iniziale, sia che questo sia stato fecondato in maniera assistita, mediante le varie tecniche della FIVET, sia che sia stato clonato con la tecnica SCNT. In ogni modo il prelievo implica la distruzione dell'embrione. Infine la cellula staminale embrionale può provenire da un feto (cellule EG).

Altri tipi di cellule staminali, seppure dotate di una potenzialità più limitata, possono essere isolate dal sangue del cordone ombelicale al momento della nascita, da alcuni tessuti del soggetto adulto (come il midollo osseo), da alcune cellule differenziate riprogrammate a ritornare cellule staminali.

Quest'ultima possibilità, tuttavia, è in questo momento largamente ipotetica.<sup>4</sup>

## ALCUNE CONSIDERAZIONI ETICHE

Nella ricerca etica, si deve separare la riflessione che riguarda l'isolamento delle ES dall'embrione dalla derivazione di EG da parte del feto. Il conflitto verte, soprattutto, sul valore da assegnare all'embrione umano. Anche in questo caso, esistono poi molti aspetti che necessitano di un chiarimento bioetico, ma essi investono l'utilizzo delle ES, quando l'embrione è già stato distrutto.

Per capire le ragioni del dibattito bioetico in corso, può essere utile analizzare i principali documenti etico-scientifici che, sino ad ora, hanno affrontato l'argomento.

### 1. I documenti degli USA

La Commissione di Bioetica statunitense ha prodotto tre volumi sui problemi etici derivanti dalla ricerca sulle cellule staminali umane<sup>5</sup>. La Commissione Bioetica conferma il *no* alla clonazione umana riproduttiva e raccomanda di *non destinare fondi federali* alle ricerche che derivano le ES, sia da embrioni creati solo per questo scopo, sia da embrioni umani ottenuti mediante la tecnica di trasferimento nucleare di una cellula in un ovocita denucleato (SCNT).<sup>6</sup>

E' importante notare che la ricerca su embrioni umani in sé non è illegale negli USA.

4 - Department of Health. *Stem cell research Medical Progress with responsibility*, a report from the chief medical officer's expert group reviewing the potential of developments in stem cell research and cell nuclear replacement to benefit human health. June 2000

5 - National Bioethics Advisor Commission, *Ethical Issues in Human Stem Cell Research* vol. I report and recommendations of the National Bioethics Advisory Commission settembre 1999; Vol II Commissioned Papers, January 2000; vol III Religious Perspectives giugno 2000 Rockville, Maryland

6 - National Bioethics Advisor Commission, *Ethical Issues in Human Stem Cell Research* vol. I report and recommendations of the National Bioethics Advisory Commission settembre 1999 raccomandazioni 3 e 4

La ricerca sugli embrioni umani, o la creazione di embrioni umani a scopo di ricerca possono attuarsi se i fondi federali non sono coinvolti, se non si applicano limitazioni da parte dei regolamenti della Food and Drug Administration (FDA) e se non sono proibite dalle leggi dello stato americano dove sono condotte.<sup>7</sup>

Le conclusioni della Commissione di Bioetica sono riassunte in 13 raccomandazioni, che tentano di rispondere ai problemi etici insorti nell'utilizzo delle cellule staminali pluripotenti.

## 2. Il documento inglese

Nel documento prodotto dal Dipartimento della Salute inglese, il rispetto dovuto all'embrione aumenta secondo lo stadio del suo sviluppo. Il valore dell'embrione, negli stadi iniziali, può essere *pesato* con i possibili benefici che la ricerca prospetta. In altre parole, il valore dell'embrione, almeno nei primi stadi di sviluppo, è del tutto relativo. Due principi sono in contrasto tra loro: *l'obbligazione morale* di proteggere l'embrione umano e *l'imperativo categorico* di curare le malattie che si attua per mezzo degli ipotetici benefici della ricerca. La sorte dell'embrione e la possibilità del suo utilizzo dipenderanno, quindi, dal bilanciamento della forza di tali principi.

Per la legge inglese, inoltre, la derivazione di ES da embrioni allo stadio iniziale, non più necessari per la fecondazione assistita, o creati in vitro specificatamente per la ricerca scientifica non solleva nuovi problemi etici, in quanto tali procedure sono contemplate dalla legge emanata nel 1990.<sup>8</sup>

L'Autorità inglese per la fecondazione e l'embriologia umana (HFEA) permette la ricerca scientifica sugli embrioni quando essa è necessaria o desiderabile per:

- promuovere il progresso nel trattamento dell'infertilità;
- aumentare la conoscenza delle cause delle malattie congenite e degli aborti;
- sviluppare più efficaci tecniche di contraccezione;
- sviluppare metodiche per identificare la presenza di mutazioni geniche negli embrioni prima dell'impianto.<sup>9</sup>

LHFEA ha dichiarato il numero degli embrioni creati mediante la fecondazione assistita dal 1991 al 1998:

### EMBRIONI DAL 1991 AL 1998

763.509	embrioni creati
351.617	utilizzati nel trattamento dell'infertilità
183.786	depositati per trattamenti futuri
48.444	dati per usarli nella ricerca
118	creati nel corso di ricerche
237.603	non usati per qualsiasi scopo e distrutti

7 - National Bioethics Advisor Commission, Ethical Issues in Human Stem Cell Research vol. I report and recommendations of the National Bioethics Advisory Commission settembre 1999 3

8 - Human Fertilisation and Embryology Act. 1990

9 - Human Fertilisation and Embryology Act. 1990 scheda 2 paragrafo 3

Se l'utilizzo di embrioni provenienti dalle metodiche di fecondazione assistita è ormai codificato, la derivazione di ES mediante la clonazione terapeutica (SCNT) solleva nuovi problemi etici anche per la legge inglese e ha necessitato di un'ulteriore riflessione.

Nel Regno Unito gli embrioni creati con la tecnica SCNT non possono essere impiantati poiché è proibita la clonazione riproduttiva. Il documento inglese riconosce che per molti la riduzione degli embrioni a mera fonte di cellule, come se fossero *vuoti a perdere*, prospetta una strumentalizzazione dell'embrione, negando qualsiasi *status* morale alla sua potenzialità umana. Tuttavia, anche in questo caso il valore relativo concesso all'embrione è da bilanciare con il peso dei possibili benefici.

In tal modo, il documento inglese ritiene eticamente accettabile clonare un embrione umano, per ottenere ES come sorgente di proprie cellule da utilizzare per un futuro trattamento, in quanto tali benefici potrebbero rappresentare la migliore possibilità terapeutica per molti disordini degenerativi.<sup>10</sup>

### 3. La posizione cattolica

La Pontificia Accademia per la Vita, in una recente dichiarazione<sup>11</sup>, ha ribadito che non è moralmente lecito produrre e/o utilizzare embrioni umani per la preparazione di ES o di eseguire la cosiddetta clonazione terapeutica.<sup>12</sup>

Le motivazioni si fondano scientificamente dal fatto che l'embrione umano vivente è – a partire della fusione dei gameti – un soggetto umano con una ben definita identità, il quale incomincia da quel punto il suo proprio coordinato, continuo e graduale sviluppo, tale che in nessuno stadio ulteriore può essere considerato come semplice accumulo di cellule<sup>13</sup>. Ne segue che come individuo umano, l'embrione ha diritto alla sua propria vita e nessun fine ritenuto buono, quale l'utilizzazione delle cellule staminali che se ne potrebbero ottenere, può giustificare un intervento distruttivo.<sup>14</sup>

### 4. Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)

Anche il CNB ha espresso il parere sul problema delle cellule staminali.<sup>15</sup>

Il Comitato è stato concorde nel riconoscere il carattere positivo dell'uso di cellule staminali tratte dal cordone ombelicale o da individui adulti, e nel sottolineare che l'obiettivo ottimale è quello di poter riprogrammare cellule adulte del paziente di cui si intende rigenerare il tessuto.

Il Comitato è stato concorde nel ritenere eticamente lecita la derivazione di cellule staminali da feti risultanti da aborto spontaneo o volontario, purché sia assicurato il consenso libero e informato della donna e siano esclusi rapporti di causalità, collabora-

10 - Department of Health. *Stem cell research Medical Progress with responsibility*, June 2000 40-41

11 - Pontificia Accademia per la Vita. Dichiarazione sulla produzione e sull'uso scientifico e terapeutico delle cellule staminali umane 24.08.00

12 - Davor D. Gearhart J. Putting stem cells to work, *Science* 1999, 283: 1468-1470. Con clonazione terapeutica si intende la produzione di embrioni umani creati con il nucleo di una cellula adulta della persona che vorrebbe utilizzare le ES.

13 - Cfr Serra A., Colombo R., *Identità e statuto dell'embrione umano: il contributo della biologia*, in Pontificia Accademia Pro Vita, *Identità e statuto dell'embrione umano*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana 106-158, 1998

14 - Pontificia Accademia per la Vita. Dichiarazione sulla produzione e sull'uso scientifico e terapeutico delle cellule staminali umane 24.08.00

15 - Comitato Nazionale per la Bioetica *Sull'impiego terapeutico delle cellule staminali* 27 ottobre 2000

zioni fra gli operatori corrispondenti alle due fasi: commerciabilità e brevettabilità. Per quanto riguarda il problema del prelievo e dell'uso di cellule staminali embrionali, sono emersi due orientamenti contrastanti e posizioni divergenti sulla definizione ontologica dell'embrione.

Una parte del Comitato ritiene lecito l'uso per fini terapeutici degli embrioni non più destinati ad essere impiantati nell'utero, e sempre a condizione che siano consapevolmente donati a questo fine dalle donne o dalle coppie.

L'altra parte del Comitato ritiene moralmente illecito ogni uso terapeutico che comporterebbe la soppressione degli embrioni umani.<sup>16</sup>

## CONCLUSIONI

Nell'ambito della ricerca di una possibile legislazione che regoli la ricerca sulle cellule staminali embrionali pluripotenti, può essere utile presentare alcune domande che necessitano di una risposta legislativa. Le domande vertono sull'origine delle cellule staminali, sul consenso informato, sulla riservatezza dei dati e sulla possibile commercializzazione.<sup>17</sup>

### *Origine delle cellule*

- La fonte delle cellule staminali è un embrione (prima della ottava settimana dalla fecondazione o è un feto (dopo l'ottava settimana)?
- Se la fonte è embrionale, si tratta di embrioni in eccesso provenienti da programmi di fecondazioni assistite, oppure di embrioni creati specificatamente allo scopo?
- Se la fonte è un feto, egli proveniva da un aborto pianificato o spontaneo?
- Se la fonte è un feto abortito, il trattamento della madre è stato in qualche modo modificato prima dell'aborto per rendere più agevole l'isolamento delle GE?

### *Consenso informato*

- I progenitori hanno dato il loro consenso all'uso dell'embrione o del feto?
- Sono stati informati specificatamente dell'uso per isolare cellule staminali embrionali?
- Chi ha richiesto il consenso e in quali circostanze?
- Si è parlato ai progenitori di qualsiasi piano per sviluppare commercialmente le cellule derivate dall'embrione o dal feto?

### *Privacy*

- I progenitori sono stati informati che i tessuti saranno sottoposti a test genetici?
- Si è parlato del risultato di tali test?
- Sarà possibile identificare i progenitori?

### *Commercializzazione*

- I progenitori sono stati pagati per donare i tessuti?
- I ricercatori hanno pagato per il concepimento, i tessuti e le cellule risultanti?
- Il *prodotto ultimato*, sarà venduto?

16 - Cominato Nazionale per la Bioetica Sull'impiego terapeutico delle cellule staminali 27 ottobre 2000 le motivazioni che legittimano i due orientamenti sono esposte ai punti 21, 22, 29 e 31.

17 - National Bioethics Advisor Commission, Ethical Issues in Human Stem Cell Research vol. I report and recommendations of the National Bioethics Advisory Commission gennaio 2000 A-3.



# La clonazione terapeutica

Il 25 novembre 2001 è stata annunciata la clonazione di embrioni umani con l'obiettivo di selezionare e coltivare cellule staminali pluripotenti.

I mezzi di comunicazione sociale hanno variamente commentato la sperimentazione, sollevando quel polverone fatto di critiche, emozioni, inesattezze che, talvolta, non permette una visione chiara e distinta di ciò che accade.

Riteniamo di fare cosa gradita ai colleghi, riassumendo il lavoro scientifico effettuato e presentando le problematiche sollevate.

## IL LAVORO SCIENTIFICO

L'edizione internet del *The Journal of Regenerative Medicine* pubblica il 25 novembre scorso nella sezione *rapid communication* il lavoro *somatic cell nuclear transfer in humans: pronuclear an early embryonic development*.

Gli autori sono Cibelli, che nel 1998 avrebbe dimostrato di poter clonare vitelli usando fibroblasti fetali, Lanza e West ai vertici dell'azienda biotecnologica Advanced Cell Technology (ACT).

Lo studio descrive i protocolli necessari per la creazione di embrioni umani *ricostruiti* mediante il trasferimento nucleare di cellule somatiche.

Le donatrici degli ovociti sono donne tra i 24 e i 32 anni con almeno un bambino biologico che hanno superato i criteri di inclusione fisici e psicologici.

Le donne sono state sottoposte a trattamenti medici per ottenere una superovulazione e, successivamente, le cellule uovo sono state raccolte mediante un prelievo ecoguidato. Le cellule somatiche dei donatori sono fibroblasti adulti, isolati mediante biopsie dell'epidermide di 3mm, praticate su volontari sani consenzienti. Inoltre si sono utilizzate cellule somatiche del *cumulus* che circondano l'ovocita.

Le cellule somatiche dopo essere state incubate, sono state enucleate mediante un dispositivo piezoelettrico capace di minimizzare i possibili danni generati dalla procedura.

Il nucleo delle cellule somatiche, isolato mediante suzione, è stato immediatamente iniettato nel citoplasma dell'ovocita denucleato. 35-45 ore dopo una stimolazione esogena con hCG, gli *embrioni precoci*<sup>1</sup> sono stati stimolati mediante incubazione in alcune sostanze e messi in coltura per 72 h a 37°. Al 4° giorno, "le uova che assomigliano a degli embrioni" sono state poste in un'altra coltura sino a 7 giorni dopo l'attivazione.

1 - Nell'articolo esiste un'ambiguità semantica che accompagna la sperimentazione non riuscendo a definire come si chiamino la cellula uovo denucleata quando si è iniettato il nucleo di una cellula somatica. Gli autori parlano genericamente di ovocita e successivamente dicono che gli ovociti dopo qualche giorno assomigliano a degli embrioni. È chiaro che l'embrione è una cellula uovo con un corredo diploide, ma la sperimentazione intende dimostrare proprio questo e cioè che una cellula uovo con un corredo diploide può diventare un embrione. L'ambiguità semantica deve far riflettere, sia perché i fatti scientifici biotecnologici sono così nuovi da non essere compresi nei comuni vocabolari scientifici, sia perché utilizzare il termine ovocita o embrione non è moralmente indifferente.

## I RISULTATI

Con la metodologia descritta, si sono ottenute 71 cellule uovo da sette volontarie. 19 ovociti sono stati ricostruiti, usando il nucleo proveniente da fibroblasti e da cellule del cumulus.

12 ore dopo la *ricostruzione*<sup>2</sup> con il nucleo del fibroblasto, sette ovociti (69%) hanno esibito un singolo e largo pronucleo simile a quelli osservati negli ovociti fecondati con spermatozoo.

Inoltre molte cellule uovo sono state usate per sperimentazioni di partenogenesi.

## PARTENOGENESI

Delle 22 cellule uova attivate dopo stimolazione con HCG, dopo 12 h il 90% ha sviluppato un pronucleo e al giorno 2 si sono divisi allo stadio di 2-4 cellule mentre al giorno 5 nel 30% delle uova partogenetiche è comparsa una blastocisti, benchè nessuno di essi ha mostrato una *inner cells mass*<sup>3</sup> chiaramente visibile<sup>4</sup>.

## DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Il protocollo sperimentale avrebbe dimostrato la possibilità di attivare partogenicamente delle cellule uovo umane.

Il trasferimento nucleare per clonare una embrione umano è stato effettuato, utilizzando due tipi cellulari differenti: le cellule del cumulus e i fibroblasti della cute. Le cellule uovo ricostruite con fibroblasti hanno sviluppato pronuclei, ma non si sono divise. Gli sperimentatori credono che ciò sia avvenuto poiché i fibroblasti sono circa il doppio più grandi delle cellule del cumulus e, quindi, possono essere stati danneggiati più facilmente durante le manovre di manipolazione.

## IL FUTURO PROMESSO

Gli sperimentatori continuano dicendo che gli studi effettuati con animali suggeriscono che le cellule staminali embrionali possono giocare un ruolo importante nel trattamento di molte patologie come il diabete, le artriti, l'AIDS, gli ictus, il cancro e i disordini neurologici come il morbo di Parkinson e la malattia di Alzheimer. Esiste anche la possibilità che le cellule staminali pluripotenti<sup>5</sup> embrionali possano essere

2 - Anche il termine ricostruzione rileva un'ambiguità semantica: che una vita umana possa essere *costruita* come si assembla un prodotto industriale non è una proposizione compresa nel nostro tradizionale vocabolario.

3 - Come spiegato nei precedenti articoli pubblicati sul bollettino, è dalle cellule della *inner mass* della blastocisti che Thomson nel lavoro del 1998 ha isolato le cellule staminali embrionali pluripotenti.

4 - Anche la capacità di una cellula uovo attivata di evolvere verso un embrione umano ottenuto per partenogenesi apre sentieri semantici inesplorati. Di fronte ad una tale sperimentazione, la prima reazione di chi utilizzi un linguaggio etico tradizionale può essere di *disgusto* per pratiche che sovvertono concezioni e principi radicati nella nostra coscienza.

5 - Può essere utile chiarire i termini totipotente, pluripotente e multipotente. L'uovo fertilizzato (zigote) è totipotente: nelle prime ore si divide in cellule identiche altrettanto totipotenti. Ciò significa che se una di queste cellule è posta nell'utero di una donna ha la potenzialità di dar luogo ad un bambino. Dopo alcuni cicli di divisione cellulare all'incirca al 4° giorno dopo la fertilizzazione le cellule totipotenti iniziano a specializzarsi formando la blastocisti una sfera cava che presenta all'interno una massa cellulare (*inner cells mass*). Le cellule della parete della blastocisti provvedono alla placenta e ai tessuti di supporto per lo sviluppo fetale, le cellule massa cellulare sono dette pluripotenti perché sono in grado di generare tutte le cellule dell'organismo meno quelle della placenta e dei tessuti. Una cellula pluripotente, quindi, non può essere considerata un embrione e se messa in utero non darà luogo ad un feto. Le cellule staminali pluripotenti, successivamente, si sviluppano in altre cellule staminali un po' più specializzate che dovranno originare le diverse linee cellulari. Queste cellule staminali sono definite multipotenti. Anche nell'adulto, come vedremo, esistono cellule staminali multipotenti.

usate per ricostruire interi tessuti o organi, inclusi i vasi sanguigni, i reni e l'intero cuore in una incipiente bioingegneria tessutale.

La clonazione terapeutica ottenuta mediante la tecnica del trasferimento nucleare ha la potenzialità di eliminare la risposta immune contro il trapianto di tessuti riconosciuti *non self*, eliminando inoltre l'uso di farmaci.

Dalla lettura della sperimentazione emergono spunti per una riflessione in merito alla pratica della clonazione terapeutica:

### AVALORIETÀ ETICA DELLA SPERIMENTAZIONE

In primo luogo è evidente come nella descrizione sperimentale sia assente ogni concezione dell'embrione umano come *essere umano*.<sup>6</sup>

Nella sperimentazione, addirittura, la figura dell'embrione umano è aleatoria, quasi inesistente. Le cellule uovo clonate mediante trasferimento nucleare di una cellula somatica adulta si presentano e si comportano *come se fossero* un embrione umano. Gli ovociti attivati si modificano partenogenicamente come se *diventassero* embrioni. Quale statuto avrebbero, quindi, questi *similembriani*?

Il Comitato etico dell'ACT, nel formulare il parere favorevole alla sperimentazione, si è preoccupato soprattutto di evitare ogni clonazione riproduttiva.

Anche in questo caso, lo statuto dell'embrione umano non è preso in considerazione come tale, ma si vuole escludere solo la possibilità di una nascita di un bambino clonato. Per questo motivo il comitato etico ha preteso (sic!) che nessun embrione, creato per mezzo della tecnologia del trasferimento nucleare, potesse essere mantenuto dopo il 14° giorno dello sviluppo.

Appare chiaro come tale imperativo etico sia futile, poiché se è vero che dopo tale giorno l'embrione comunque avrebbe dovuto essere impiantato in utero è altrettanto vero che la sperimentazione non aveva bisogno di embrioni di tale età.

Se un protocollo è disegnato per lavorare su un embrione sino a 13 giorni dalla attivazione è inutile dire: va bene ma, mi raccomando, non lavorare su embrioni di 14 giorni. Inoltre è interessante riflettere su come il 14° giorno dello sviluppo embrionale umano sia divenuto un *dogma* in una scienza che si definisce antidogmatica per eccellenza. Il comitato etico, inoltre, si è preoccupato di minimizzare i rischi di iperstimolazione ovarica per le donatrici, retribuite con 4000 dollari. Le donne, infine, sarebbero state arruolate solo dopo aver firmato un consenso libero e informato.

Dalla lettura del protocollo, quindi, non si rileva alcuna discontinuità valoriale nella manipolazione di fibroblasti, cellule del cumulus, ovociti e cellule uovo attivate o clonate ed embrioni. Non c'è un momento in cui una cellula vale più delle altre, se non per il peso scientifico che può avere l'ottenimento della blastocisti rispetto alla non divisione di una cellula uovo attivata.

6 - Non si intende entrare nel merito della questione se l'embrione umano possa essere considerato o no una persona come è vigorosamente asserito dalla posizione etica cattolica. E' opinione di scrive che questo sia un problema che crea solo confusione utilizzando una parola polisemica e multiordinale come persona. Si tratta, invece, di considerare in modo più attento le parole essere umano.

La cellula clonata che *si fa* blastocisti vale di più perché risultato sperimentale, successo scientifico, e possibile fonte di salute-guadagno e non per una sua caratteristica che la differenzia valorialmente dalle altre cellule. Il microscopio non rileva valori etici!

### LA PORTATA ECONOMICA DELL'IMPRESA SCIENTIFICA

In secondo luogo colpisce l'intreccio inestricabile tra impresa scientifica e impresa economica.

La sperimentazione non avviene nei laboratori di una università, ma nell' Advanced cell Technology: una azienda biotecnologica quotata in borsa che, un mese prima della pubblicazione dell'articolo, aveva ricevuto 1.9 milioni di dollari per fondi di ricerca.

Il dott. West, CEO dell'azienda, compare tra i nomi degli scienziati che hanno firmato l'articolo.

E' evidente la commistione tra scienza, sperimentazione, economia.

Tale commistione, che si riflette anche nelle modalità con le quali è annunciato e promosso l'evento scientifico, produce un'ambiguità di fondo che avvolge tutta l'impresa biotecnologica.

Non è possibile pensare alla sperimentazione solo nella neutrale modalità scientifica, ma sono evidenti gli scopi economici e le opportunità dettate dal mercato e dal circuito fondi-risultati a guidare la ricerca.

### LE PROMESSE DELLA CLONAZIONE TERAPEUTICA

In terzo luogo la sperimentazione rappresenta solo un progetto di fattibilità, ma è molto lontana da mettere in pratica quanto promesso.

Il dott. West indica in sei mesi il tempo necessario per ottenere qualche risultato accettabile, ma anche in questo caso non è facile dare alla asserzione dell'amministratore delegato di un'azienda lo stesso peso che daremmo ad una proposizione scientifica simile espressa da un ricercatore *disinteressato*.

Infine, la ricerca biotecnologica si confronta con altri programmi di ricerca scientifici che possono ottenere gli stessi risultati con altri metodi.

Nell'ambito delle cellule staminali, è emerso il concetto di *plasticità staminale* con il quale si intende che cellule staminali adulte possono essere guidate a formare linee cellulari differenti rispetto a quelle di partenza.<sup>7</sup>

Senza entrare nel merito delle numerose ricerche sulle cellule staminali adulte, oggi, è possibile disporre di una fonte di cellule staminali multipotenti simile a quella proveniente dalle cellule staminali embrionali umane, senza i problemi etici derivanti dalla manipolazione e dalla clonazione dell'embrione umano.

Sarebbe auspicabile che tra i criteri di scelta tra un programma di ricerca e un altro ci fossero anche quelli etici.

7 - CFR ad esempio Adult stem cells from knee fat turned into cartilage, bone, fat cells Eureka alert 10.02.2002

# Le norme in materia di procreazione medicalmente assistita

Dopo un lungo vuoto legislativo, è stata approvata la legge italiana che regola la procreazione medicalmente assistita.<sup>1</sup>

La legge ha sollevato forti polemiche e già si parla di iniziative politiche per abrogarla. Naturalmente la legge è il risultato di un dibattito dove gli aspetti scientifici hanno convissuto con le opportunità politiche e carte di valori differenti etici e religiosi si sono scontrate con interessi confliggenti.

Tuttavia questa è la legge con la quale si avrà a che fare quando si proporrà il ricorso alla fecondazione assistita.

Può essere utile, quindi, una rapida sintesi della legge e della concezione della procreazione che esprime e regola.

## LA CONCEZIONE TERAPEUTICA DELL'INTERVENTO MEDICO

In primo luogo, si deve sottolineare come la legge collochi l'intervento medico esclusivamente nell'ambito terapeutico della cura della sterilità o della infertilità umana.<sup>2</sup>

La procreazione assistita non è una modalità come le altre del nascere umano, ma rappresenta un atto medico terapeutico possibile solo quando la coppia risulti infertile e, qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità.<sup>3</sup>

Proprio per questi motivi, per accedere alle tecniche di procreazione assistita è necessario l'accertamento e la certificazione della causa di sterilità o della infertilità, e dell'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione.<sup>4</sup>

Nell'ambito dell'accezione restrittiva del termine terapeutico, la legge vieta il ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo.

La sterilità o l'infertilità è considerata come patologia della coppia e l'atto terapeutico dovrebbe risolvere il problema, utilizzando tutte le possibilità tecnico-scientifiche, per ottenere la fecondazione e, possibilmente, la procreazione esclusivamente all'interno della coppia, senza l'introduzione di elementi terzi (donazione di ovulo, di sper-

1 - Al momento della stampa del bollettino, la legge non è ancora pubblicata. Il testo preso in riferimento è quello approvato dal Senato il giorno 11.12.03 e riportato nel sito del Senato della Repubblica DL n 1514.

2 - Art. 1; 1. Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla procreazione medicalmente assistita, alle condizioni e secondo le modalità previste dalla presente legge, che assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito

3 - Art. 1; 2. Il ricorso alla procreazione medicalmente assistita è consentito qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità

4 - Art. 4; 1. Il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico

matozoo, utero in affitto) che, a parere del legislatore, stravolgono la natura terapeutica dell'atto medico.

In questo caso il termine *terapeutico* non raccoglie tutte le possibilità che la tecnica mette a disposizione del medico, ma limita il suo intervento nell'utilizzo delle sole risorse della coppia.

Può essere interessante valutare i punti di vista dei diversi concetti terapeutici che coesistono nell'ambito delle tecniche di fecondazione assistita.

Se il fine per chi richiede la procreazione è il figlio, egli potrebbe essere ottenuto utilizzando tutte le risorse disponibili, comprese le donazioni di ovulo, sperma, etc etc. Se il fine terapeutico è, invece, quello di superare gli ostacoli patologici e riuscire a procreare un figlio come sarebbe nato se tali ostacoli non ci fossero stati, il bambino può nascere solo all'interno delle risorse della coppia, e con l'incontro dei gameti dei genitori.

## I REQUISITI SOGGETTIVI DEI RICHIEDENTI

Coerentemente con tale punto di vista, solo coppie di sesso diverso, in età potenzialmente fertile, viventi potranno accedere alle tecniche di procreazione.<sup>5</sup>

La legge, quindi, si rivolge alle coppie infertili e non al singolo richiedente.

La sterilità come patologia non prevede la infertilità fisiologica femminile che si sviluppa da una certa età in poi. Le coppie devono essere stabili, coniugate o conviventi. Come si vedrà successivamente nel capo VI *misure di tutela dell'embrione*, la patologia che la tecnica medica intende curare non contempla tutti quei casi dove è possibile la trasmissione all'embrione di un carattere ereditario patologico e dove, quindi, si renderebbe necessaria una diagnosi embrionale prima dell'impianto, per verificare se la patologia genetica è presente o no.

## IL CONSENSO INFORMATO

La legge, dopo aver pronunciato tali principi generali e le modalità di accesso alle tecniche, per garantire il formarsi di una volontà consapevole e consapevolmente espressa, richiede che la volontà di entrambi i soggetti di accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita sia espressa per iscritto congiuntamente al medico responsabile della struttura dopo un adeguato processo di comunicazione.<sup>6</sup>

Tra la manifestazione della volontà e l'applicazione della tecnica deve intercorrere un termine non inferiore a sette giorni. La volontà può essere revocata da ciascuno dei soggetti fino al momento della fecondazione dell'ovulo.

5 - art. 5; 1. Fermo restando quanto stabilito dall'articolo 4, comma 1, possono accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita coppie di maggiorenni di sesso diverso, coniugate o conviventi, in età potenzialmente fertile, entrambi viventi

6 - Art. 6; 1. ..., prima del ricorso ed in ogni fase di applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita il medico informa in maniera dettagliata i soggetti di cui all'articolo 5 sui metodi, sui problemi bioetici e sui possibili effetti collaterali sanitari e psicologici conseguenti all'applicazione delle tecniche stesse, sulle probabilità di successo e sui rischi dalle stesse derivanti, nonché sulle relative conseguenze giuridiche per la donna, per l'uomo e per il nascituro. Alla coppia deve essere prospettata la possibilità di ricorrere a procedure di adozione o di affidamento ai sensi della legge 4 maggio 1983, n. 184, e successive modificazioni, come alternativa alla procreazione medicalmente assistita. Le informazioni di cui al presente comma e quelle concernenti il grado di invasività delle tecniche nei confronti della donna e dell'uomo devono essere fornite per ciascuna delle tecniche applicate e in modo tale da garantire il formarsi di una volontà consapevole e consapevolmente espressa.

Le regioni autorizzano le strutture pubbliche e private che possono realizzare gli interventi di procreazione medicalmente assistita. Tali strutture saranno inserite in un registro nazionale.<sup>7</sup>

## LO STATUTO DELL'EMBRIONE UMANO

Successivamente, la legge affronta il problema dello statuto dell'embrione umano e delle pratiche mediche e sperimentali consentite.

Anche in questo caso il legislatore restringe il campo della ricerca clinica e sperimentale alle finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative.<sup>8</sup>

L'embrione è considerato come un individuo umano e come tale meritevole di tutela nell'ambito della sua salute e del suo sviluppo.

Le attività diagnostiche e terapeutiche permesse si iscrivono esclusivamente nell'interesse dell'embrione e, quindi, escludono ogni possibile selezione embrionale o predeterminazione genetica che in qualche modo possa pregiudicare poi la salute e lo sviluppo dell'embrione stesso.<sup>9</sup>

Da questo punto di vista, le coppie potenzialmente portatrici di gravi patologie genetiche trasmissibili alla generazione futura, non possono rivolgersi alle tecniche di fecondazione assistita, per una diagnosi genetica preimpianto, tesa al trasferimento di quegli embrioni risultati privi dell'anomalia genetica.

È consentita la crioconservazione dei gameti maschile e femminile, previo consenso informato e scritto. La crioconservazione e la soppressione degli embrioni sono vietate e, quindi, gli embrioni, prodotti in un numero comunque non superiore a tre, saranno trasferiti in utero in un unico e contemporaneo impianto.<sup>10</sup>

La riduzione embrionaria delle gravidanze multiple è vietata, ma le coppie saranno informate sul numero, e se vogliono, sullo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire nell'utero.<sup>11</sup>

7 - Art 11 1. È istituito, con decreto del Ministro della salute, presso l'Istituto superiore di sanità, il registro nazionale delle strutture autorizzate all'applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, degli embrioni formati e dei nati a seguito dell'applicazione delle tecniche medesime

8 - Art. 13 1. È vietata qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano; 2. La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative

9 - Art. 13 3. Sono, comunque, vietati: a) la produzione di embrioni umani a fini di ricerca o di sperimentazione o comunque a fini diversi da quello previsto dalla presente legge; b) ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi che, attraverso tecniche di selezione, di manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali, siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche, ad eccezione degli interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche, di cui al comma 2 del presente articolo; c) interventi di clonazione mediante trasferimento di nucleo o di scissione precoce dell'embrione o di ectogenesi sia a fini procreativi sia di ricerca; d) la fecondazione di un gamete umano con un gamete di specie diversa e la produzione di ibridi o di chimere.

10 - Art. 14.2. Le tecniche di produzione degli embrioni, tenuto conto dell'evoluzione tecnico-scientifica e di quanto previsto dall'articolo 7, comma 3, non devono creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre. 3. Qualora il trasferimento nell'utero degli embrioni non risulti possibile per grave e documentata causa di forza maggiore relativa allo stato di salute della donna non prevedibile al momento della fecondazione è consentita la crioconservazione degli embrioni stessi fino alla data del trasferimento, da realizzare non appena possibile.

11 - Art. 14.4. Ai fini della presente legge sulla procreazione medicalmente assistita è vietata la riduzione embrionaria di gravidanze plurime, salvo nei casi previsti dalla legge 22 maggio 1978, n. 194. 5. I soggetti di cui all'articolo 5 sono informati sul numero e, su loro richiesta, sullo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire nell'utero.

Inoltre è vietato ogni intervento di clonazione mediante trasferimento di nucleo o di scissione precoce dell'embrione o di ectogenesi sia a fini procreativi sia di ricerca.

## IL DIBATTITO SULLA CLONAZIONE TERAPEUTICA E SULLA RICERCA SULLE CELLULE STAMINALI EMBRIONALI

Seppure ci sia un sostanziale accordo, sia nella comunità scientifica, sia nell'intera società nel vietare il ricorso alla clonazione riproduttiva che ha il fine di produrre un essere umano mediante il trasferimento nucleare nell'ovulo dell'intero patrimonio cromosomico proveniente da una cellula adulta somatica, esistono posizioni variegata sulla ricerca e sull'utilizzo delle cellule staminali embrionali.

Da quando nel 1998 sono state isolate e studiate le prime cellule staminali embrionali umane (hES)<sup>12</sup>, si è percepito immediatamente il loro enorme potenziale terapeutico. Le cellule hES sono pluripotenti e possono costituire virtualmente ogni cellula del corpo.

Tali potenzialità sono state verificate nell'animale in diversi lavori scientifici tra i quali spicca per importanza quello di Kim che ha sviluppato un metodo per aumentare l'efficienza delle ES nella produzione di neuroni dopaminergici, dimostrando che questi neuroni possono integrarsi nei tessuti dell'ospite<sup>13</sup> e portare benefici clinici ai topi parkinsoniani.

Il passo successivo è stato compiuto da Cibelli Lanza e West<sup>14</sup>, che hanno avviato la *clonazione terapeutica* di un embrione umano, mediante la tecnica di trasferimento nucleare, con lo scopo di individuare e coltivare le cellule staminali embrionali della blastocisti, rendendo disponibile così una cellula staminale pluripotente con un corredo cromosomico identico a quello del donatore-ricevente.

La recente sperimentazione coreana ha dimostrato ulteriormente la possibilità di tale procedimento e il progresso della ricerca scientifica sulle cellule staminali embrionali. Tale ricerca è lecita in alcuni paesi, anche europei, mentre è vietata in altri.

In Italia, il dibattito sulla ricerca sulle cellule staminali è approdato nell'agenda del Comitato nazionale per la Bioetica (CNB)<sup>15</sup>, sollecitato dal ministro Moratti che, in relazione all'avvio del VI Programma Quadro di Ricerca dell'U.E., ha richiesto al CNB se sia eticamente lecito:

- a) svolgere sul territorio nazionale ricerche utilizzanti embrioni umani anche soprannumerari che ne determinino la distruzione;
- b) svolgere ricerche utilizzanti cellule staminali derivate da embrioni umani prodotte in data successiva all'avvio del VI Programma Quadro di Ricerca dell'Unione Europea;
- c) produrre cellule staminali derivate da embrioni umani anche soprannumerari.

12 - Thompson JA et al Science 282, 1145-1147 1998

13 - Kim JH et al. Dopamina neurons derived from embryonic stem cell function in an animal model of Parkinson's disease. Nature 418 jule 2002 50-56.

14 - Cibelli Lanza West *The Journal of Regenerative Medicine somatic cell nuclear transfer in humans: pronuclear an early embryonic development*. 25 novembre 2001.

15 - CNB, PARERE DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA SU RICERCHE UTILIZZANTI EMBRIONI UMANI E CELLULE STAMINALI 11 aprile 2003

Su ciascuno dei tre quesiti, la maggioranza dei membri del CNB, invocando la convenzione di Oviedo<sup>16</sup>, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, proclamata a Nizza<sup>17</sup>, ha espresso parere negativo, anche se il documento contiene altre due mozioni una delle quali ritiene eticamente lecita la derivazione di cellule staminali a fini terapeutici dagli embrioni non più in grado di essere impiantati.

La presente legge appare cogliere in pieno il parere della maggioranza dei membri del CdE e impedisce per motivi etici la ricerca sulle cellule staminali embrionali anche negli embrioni crioconservati e di incerto destino, vietando ogni sperimentazione di clonazione terapeutica.

16 - La convenzione di Oviedo tra l'altro afferma che la sperimentazione a carico degli embrioni è giustificata unicamente se praticata nel loro specifico interesse e non può essere giustificata dal pur rilevante interesse generale della società e della scienza

17 - la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, proclamata a Nizza riconosce la dignità di tutti gli esseri umani e l'esistenza di diritti fondamentali quali il diritto all'integrità fisica e psichica di ogni individuo nei confronti delle applicazioni della medicina e della biologia



# La Manipolazione Genica

## La realizzazione dell'inconcepibile

(...) *A causa d'Eros  
io me ne vado verso l'Ade ormai.  
(...) Ora le viole nascono sui rovi  
e il bel narciso splenda sui ginepri,  
muti ogni cosa, perché Dafni muore,  
e il pino faccia nascere le pere  
e il cervo sbrani i cani e giù dai monti  
cantino a gara i gufi e gli usignoli.*<sup>1</sup>

Con questi versi scritti nel dolce dialetto dorico, Teocrito, lirico greco del III° secolo a.c., descrive la morte del pastore Dafni, condannato da Afrodite che egli, colpito da inguaribile amore, aveva osato sfidare.

Nel carme la natura mediterranea, plasmata vigorosamente dal poeta, è chiamata a partecipare al dramma della morte.

Lo stesso Dafni, consapevole dell'approssimarsi della vendetta della dea, immagina che la natura partecipi della sua morte sconvolgendo se stessa e *mutando ogni cosa*.

Teocrito per rafforzare la drammaticità della morte del pastore utilizza la categoria dell'assurdo: di ciò che non può accadere.

Infatti, per l'uomo greco è del tutto inconcepibile che la natura possa mutare.

La natura, rappresenta l'orizzonte non oltrepassabile ed il limite insuperabile dell'azione umana: l'uomo non può dominare la natura, ma solo svelarla. Da qui la concezione greca della verità come svelamento (aletheia) della natura (physis) dalla cui contemplazione (theoria) nascono le conoscenze relative al fare e all'agire.<sup>2</sup>

Che dal pino possano nascere le pere e il cervo sbrani i cani e il gufo gareggi con l'usignolo è del tutto assurdo perché contraddice, quindi, il principio dell'immutabilità della natura, ammettendo che l'essenza delle cose possa modificarsi nel suo contrario.

Tuttavia oggi il progresso scientifico nell'ambito degli organismi geneticamente modificati (OGM) fa rientrare nella categoria del possibile che un ginepro, opportunamente trasformato, possa produrre fiori odorosi o che un cervo dimostri una particolare aggressività a danno della muta dei cani

Ebbene, con la manipolazione genica, la categoria dell'assurdo utilizzata da Teocrito, vacilla e ciò che era immutabile diviene possibile.

La *possibilità che si realizzi l'inconcepibile* dona alla manipolazione genica un fascino

1 - Teocrito, Idilli, Garzanti, 1992, 19

2 - Galimberti U., Psiche e technè, Feltrinelli 1999, 279

del tutto particolare e, nello stesso tempo, rende ragione delle resistenze culturali ed etiche che scaturiscono quando archetipi<sup>3</sup> sono sconvolti.

La manipolazione genica, infatti, produce un sovvertimento tellurico nel modo di pensare il mondo dell'uomo occidentale, facendo vacillare o, addirittura, sradicando modelli di giudizio.

E' lo stesso concetto di *natura* ad essere investito e sconvolto dall'impresa tecnologica della Genetica.

Sin dalla prima scossa tellurica, operata dalla manipolazione genica, si è avuta la consapevolezza di un cambiamento epocale.

Quando Berg, premio Nobel 1980 per la Chimica, raccontò come era riuscito a sintetizzare il primo DNA ricombinante, tra il DNA del virus SV40 e frammenti di DNA di un plasmide del batterio *Escherichia coli*<sup>4</sup>, un giornalista intitolò il suo articolo: *l'ottavo giorno della creazione*.

Da allora, la manipolazione genica è entrata prepotentemente nella ricerca e nella pratica clinica, assumendo un ruolo sempre più importante nel percorso diagnostico e terapeutico delle patologie umane.

Tuttavia, accanto alle vastissime e affascinanti possibilità sorte dalla manipolazione, emergono dubbi che hanno portato, per esempio, il 4 ottobre 2002 alla temporanea sospensione dell'arruolamento di nuovi casi in tutte le sperimentazioni di terapia genica in corso.<sup>5</sup>

Che cosa c'è dietro tale sospensione e quali sono i problemi che derivano dalla manipolazione genica? L'articolo odierno ha lo scopo di fare chiarezza su questi punti.

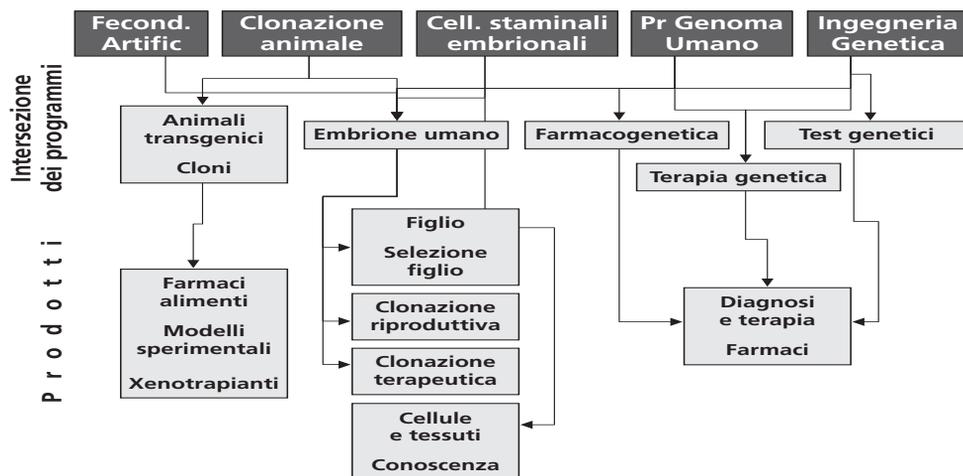


Tabella 1 - Dai programmi di ricerca ai prodotti biotecnologici

3 - Il termine *archetipo* può essere considerato utile nel suo doppio significato: per la filosofia antica si tratta del modello originario del quale le cose sensibili sono copie. Per la psicologia junghiana rappresenta le immagini primordiali patrimonio di tutta l'umanità. La manipolazione genica è capace di sovvertire gli archetipi, sia smentendo la possibilità di modelli originari, sia destabilizzando le forme e gli schemi che organizzano l'esperienza individuale.

4 - Berg P., dissection and reconstruction of genes and chromosomes, *Science* 213, 1981 296-303

5 - Comunicato della Commissione per l'accertamento dei requisiti dei prodotti farmaceutici di nuova istituzione riunita in data 4.10.2002.

## LA MANIPOLAZIONE GENICA

Pur restringendo il campo di osservazione alla sola Medicina, sono numerose le aree dove la tecnologia della manipolazione genica è comunemente utilizzata.

Se si volesse sintetizzare la portata della ricerca scientifica nell'ambito della manipolazione genica, potremo individuare tre livelli gerarchici. (vedi tab. 1)

Il primo livello è caratterizzato dai grandi *Programmi di Ricerca Scientifici* che, attraverso la loro innovazione, hanno prospettato nuove concezioni e possibilità terapeutiche. L'ingegneria genetica in senso lato ha affinato la capacità di interagire con il complesso di geni di un essere vivente, sino al recente progetto di costruzione dell'organismo minimo che propone con forza un ripensamento sul concetto di vita.

La fecondazione artificiale ha assunto ormai il completo controllo del processo di riproduzione, permettendo la modificazione genetica dell'embrione, prima e dopo l'impianto in utero.

Il Progetto Genoma Umano si è concluso con ottimi risultati, rendendo disponibile un enorme numero di informazioni.

Il Progetto scientifico sulla clonazione animale, dopo aver evidenziato le potenzialità di riprogrammazione del DNA cellulare, ha aperto la strada alle fattorie dei cloni.

Le sperimentazioni sulle cellule staminali embrionali umane hanno introdotto il concetto di clonazione umana terapeutica, prospettando inedite e affascinanti possibilità.

Al secondo livello gerarchico della manipolazione genica, si pongono i *soggetti* che rappresentano il risultato dell'intersezione dei Progetti di Ricerca Scientifici precedenti.

In tal modo, ad esempio, i progetti della fecondazione artificiale, della clonazione animale e dell'ingegneria genetica hanno cooperato all'*invenzione* e alla *brevettazione* di animali transgenici e di cloni geneticamente modificati, mentre i dati provenienti dal Progetto genoma Umano, opportunamente trattati dall'ingegneria genetica, hanno dato un impulso decisivo alla terapia genica, alla farmacogenetica e alla disponibilità di test genetici.

Infine al terzo livello della manipolazione appartengono i *prodotti tecnologici* derivati dalla ricerca.

Essi comprendono farmaci, alimenti, modelli sperimentali, cellule, tessuti, ma possono concretizzarsi con la nascita di un figlio o semplicemente come aumento di conoscenza.

Nell'ambito della riflessione etica, la maggior parte dei prodotti tecnologici provenienti dalla manipolazione genica non presentano particolari problemi morali.

### 1. I farmaci

Ad esempio, i farmaci prodotti con la tecnologia del DNA ricombinante, già in commercio, sono in gran quantità e vanno dall'insulina umana, all'ormone della crescita, al Fattore VIII, agli interferoni alfa, beta e gamma e al G-CSF.

Numerosi farmaci sono in fase di sperimentazione avanzata e saranno disponibili prossimamente.

In particolare, appaiono molto promettenti le ricerche sugli anticorpi monoclonali, alcuni dei quali già in commercio.

Per esempio il *rituximab* (mabthera) è un anticorpo chimerico murino/umano ottenuto con tecniche di ingegneria genetica, costituito da un'immunoglobulina glicosilata con la regione costante IgG1 di origine umana e con la sequenza delle catene leggere e pesanti della regione variabile di origine murina. L'anticorpo è prodotto utilizzando una coltura di cellule di mammifero (ovariche di Hamster Cinese) e purificato con cromatografia affine e scambio ionico, incluse le procedure di inattivazione e rimozione virale.

E' attualmente indicato per il trattamento dei pazienti affetti da linfoma follicolare in III-IV° stadio, chemioresistente o in seconda o ulteriore recidiva dopo chemioterapia. Rituximab si lega in particolare all'antigene transmembranico CD20, una fosfoproteina non glicosilata, che si trova sui linfociti pre-B e sui linfociti B maturi.

L'antigene è espresso su oltre il 95% di tutti in linfomi non-Hodgkin a cellule B (NHLs). Il CD20 si ritrova nelle cellule B normali e neoplastiche, ma non sulle cellule staminali emopoietiche, sulle cellule pro-B, sulle plasmacellule normali o su altri tessuti normali. Il rituximab si lega all'antigene CD20 e provoca la lisi delle cellule B. Il prezzo è di euro 1.738,66.

Il processo della produzione di farmaci ottenuti mediante organismi geneticamente modificati o tecniche di ingegneria genetica non presenta problemi etici particolari, e può essere inserito nell'ambito dell'etica della sperimentazione clinica che regola, attraverso leggi comunitarie e l'istituzione di Comitati etici locali, la ricerca sull'uomo.

## 2. *Gli animali*

Un'altra area applicativa ben avviata è quella degli animali geneticamente modificati. Nell'ambito della brevettabilità delle biotecnologie, il 28 aprile 1998, il Parlamento europeo ha approvato la direttiva che pone limiti al diritto di brevettabilità sia sull'uomo sia sulle piante e gli animali.<sup>6</sup>

Il procedimento di *invenzione* e di *ingegnerizzazione* di animali che sono utilizzati, sia per la ricerca scientifica, sia per produrre farmaci o sostanze alimentari utili all'uomo, o ancora, come riserva vivente per i trapianti d'organo, fa sorgere interrogativi etici che

6 - Il testo della direttiva europea che è venuta alla luce dopo dieci anni di lavoro recita:

### Articolo 5

1. Il corpo umano, nei vari stadi della sua costituzione e del suo sviluppo, nonché la mera scoperta di uno dei suoi elementi, ivi compresa la sequenza o la sequenza parziale di un gene, non possono costituire invenzioni brevettabili.
2. Un elemento isolato dal corpo umano, o diversamente prodotto, mediante un procedimento tecnico, ivi compresa la sequenza o la sequenza parziale di un gene, può costituire un'invenzione brevettabile, anche se la struttura di detto elemento è identica a quella di un elemento naturale.
3. L'applicazione industriale di una sequenza o di una sequenza parziale di un gene dov'essere concretamente indicata nella richiesta di brevetto.

### Articolo 6

1. Sono escluse dalla brevettabilità le invenzioni il cui sfruttamento commerciale è contrario all'ordine pubblico o al buon costume lo sfruttamento di un'invenzione non può di per sé essere considerato contrario all'ordine pubblico o al buon costume per il solo fatto che è vietato da una disposizione legislativa o regolamentare.
2. Ai sensi del paragrafo 1, sono considerati non brevettabili in particolare:
  - a) i procedimenti di clonazione di esseri umani;
  - b) i procedimenti di modificazione dell'identità genetica germinale dell'essere umano;
  - c) le utilizzazioni di embrioni umani (a fini industriali o commerciali);
  - d) i procedimenti di modificazione dell'identità genetica degli animali atti a provocare su di loro sofferenze senza utilità medica sostanziale per l'uomo o l'animale nonché gli animali risultanti da tali procedimenti.

possono essere inseriti nel capitolo più ampio del rapporto tra uomo ed animale.<sup>7</sup>

Il pensiero etico si indirizza in due direzioni privilegiate: nella prima si tratta di valutare innanzi tutto l'esistenza o no di *diritti* o, almeno, di *interessi* degli animali che l'uomo in qualche modo dovrebbe rispettare.<sup>8</sup>

La seconda via sposta il problema sul quantum di sofferenza alla quale un animale può essere sottoposto a favore di un teorico beneficio per l'umanità.

La sperimentazione non solo deve essere utile, recando un beneficio per la salute dell'uomo, ma può essere eticamente accettata solo se si evidenzia la sua necessità.

A questi problemi, del tutto recentemente si è aggiunto quello della *umanizzazione* di tali animali.

Attualmente sono molti gli esseri viventi, per lo più batteri, che, attraverso le metodiche della ingegneria genetica, possiedono geni umani.

Tali animali non possono essere definiti *umanizzati* se non per segnalare la presenza di singoli geni umani: si tratta, quindi, di una forma molto *debole* di umanizzazione, che dice esclusivamente: *in quell'organismo vivente sono stati trasferiti ed operano geni provenienti dal corredo genetico umano*.

Nel prossimo futuro esiste, però, la possibilità di utilizzare il termine *umanizzazione* in un senso più *forte*.

Gli studi sul Progetto Genoma Umano<sup>9</sup>, ormai completati, hanno portato ad un'automazione delle procedure di ricerca capaci di sequenziare rapidamente lunghissimi tratti del DNA.

Nascono così progetti con lo scopo di determinare l'intero patrimonio genetico di diversi organismi e tra questi anche le scimmie antropomorfe.

Si è concluso recentemente il progetto genoma di un nematode, il cui patrimonio genetico è stato del tutto mappato.<sup>10</sup>

Non ci si lasci distrarre dalla distanza evolutiva che separa il verme dall'uomo, oppure dai diversi ordini di grandezza tra i due animali: il linguaggio del DNA è lo stesso e le nuove tecnologie permettono di scoprirne tratti con modalità industriali.

Può essere quindi relativamente facile determinare i genomi di animali simili all'uomo come gli altri primati.

7 - Il rapporto tra uomo e animale non dovrebbe essere valutato solo per quella porzione del regno animale adibita alla sperimentazione. L'uso e l'abuso degli animali allevati a scopo alimentare supera di gran lunga, per il numero totale di animali interessati, ogni altro tipo di maltrattamento. Più di cento milioni di bovini, suini e ovini sono allevati e macellati ogni anno solo negli USA.

8 - CFR Singer P. *La vita come si dovrebbe*, Il Saggiatore, 2001, 77-86 e 321-329

9 - Il Progetto Genoma Umano, nato alla fine degli anni 80 ha mappato l'intero patrimonio genetico dell'uomo, CFR Marinelli M., *Genetica*, Ed Quattroventi Urbino 1998. Dulbecco R., *I geni e il nostro futuro*, Sperling & Kupfer, Milano, 1995

10 - Il progetto si è concluso nel mese di dicembre 2001, l'animale in questione è un verme: il *Caenorhabditis elegans*, che presenta 12 cromosomi contenenti circa 20.000 geni.

L'impresa scientifica è stata condotta in due centri uno inglese e l'altro americano che si sono divisi equamente i cromosomi da investigare. All'inizio del complesso lavoro scientifico, la determinazione di una singola sequenza poteva richiedere una intera giornata, ma ben presto, con l'aiuto di nuove tecnologie, l'intero patrimonio genetico è stato rilevato in meno di nove mesi. I ricercatori ritengono che lo studio dei meccanismi di regolazione e di interazione dei geni del nematode possa essere molto utile per conoscere i rispettivi meccanismi nell'ambito dei geni umani.

Ciò è possibile per l'identità tra molti geni del verme e quelli umani.

Dei 5000 geni umani più conosciuti, infatti, il 75% è stato trovato nel genoma del nematode, per esempio: alcuni geni coinvolti nella regolazione del sistema nervoso scoperti nel nematode si sono ritrovati più tardi anche nei cromosomi umani, seppure il verme possieda solo 302 neuroni in confronti ai milioni di neuroni umani.

Sulla base della grande somiglianza dei genomi dell'uomo e dello scimpanzé che differiscono esclusivamente per meno del 2% dei geni, alcuni ricercatori<sup>11</sup> hanno proposto la comparazione dei due genomi per determinare quali sono i geni che rendono l'uomo diverso dagli altri primati.

Alcuni degli animali transgenici, sono stati ingegnerizzati per produrre proteine umanizzate, altri sono geneticamente modificati come modelli sperimentali.

Infine la manipolazione genica sugli animali può avere lo scopo di *umanizzarli*, per esempio, con l'obiettivo di utilizzare i loro organi per uno xenotrapianto.

I tentativi di trapiantare organi di animali nell'essere umano si sono succeduti sin dal 1964, quando fu trapiantato in un uomo di 64 anni un cuore di uno scimpanzé: il cuore batté per novanta minuti poi il paziente morì.<sup>12</sup>

Oggi l'ingegneria genetica e la clonazione animale potrebbero aggirare il problema del rigetto, rendendo gli organi degli animali riconoscibili dall'uomo come propri (*umani*). Tali esperimenti non possiedono *tabù etici*, ma devono essere valutati secondo le linee che regolano da una parte l'utilizzo sperimentale di animali e dall'altra il trapianto di organi nell'uomo. In questo caso sono proprio gli aspetti scientifici del protocollo sperimentale ad essere oggetto della riflessione etica, valutando caso per caso il rapporto rischio beneficio con i benefici immediati in termini di sopravvivenza e di qualità di vita che il nuovo organo potrebbe recare con i rischi legati alle probabilità di successo o alla eventualità di patologie derivate dalla novità della sperimentazione (trasmissione virale etc. etc.).

## MANIPOLAZIONE GENICA NELL'AMBITO UMANO

I campi di applicazione nei quali la manipolazione genica avviene o potrebbe avvenire nell'uomo sono la fecondazione assistita in vitro, la terapia genica e la clonazione di un embrione umano con l'obiettivo di coltivare le cellule staminali pluripotenti.

### 1. La fecondazione assistita

Nell'ambito delle tecniche di fecondazione assistita, il completo controllo del processo di riproduzione e l'affinamento delle tecniche permetterebbero una manipolazione genica dell'embrione, prima e dopo l'impianto in utero.

Inoltre un intervento di rimaneggiamento del patrimonio genetico potrebbe essere eseguito, nell'embrione o nel feto in un momento più avanzato della gravidanza.

La Legge italiana che regola la fecondazione assistita inquadra il problema da un punto di vista terapeutico.

La fecondazione assistita non è una *modalità* come le altre per la nascita di un essere umano, ma un *intervento medico* che si applica alla presenza di una patologia: l'infertilità della coppia.

Ogni intervento di ingegneria genetica embrionale deve essere proposto per l'esclusi-

11 - CFR Pistoì S., per un pugno di geni *Tempo Medico* 25 novembre 1998, 18

12 - Kathy Eyre, *Animal-Human transplants*, Associated Press, 5 settembre 1988, cit in Dale Peterson e Jane Goodall, *visions of Caliban*, Houghton Mifflin, Boston 1993 223.

vo interesse dell'embrione che è considerato a tutti gli effetti un soggetto da tutelare. Lo spazio per la manipolazione genica embrionale si restringe così a quello della terapia genica.

## 2. La terapia genica

Il termine terapia genica è usato per descrivere il trattamento di una malattia umana attraverso il trasferimento di materiale genetico (DNA o RNA) nel paziente.

La terapia genica può essere applicata sia sulle cellule somatiche, sia su quelle della linea germinale.

Nella terapia genica germinale, il gene terapeutico è introdotto in tutte le cellule del corpo o, comunque, in quelle germinali (cioè nelle cellule dell'ovaio e del testicolo che danno origine alle cellule uovo e agli spermatozoi).

Il risultato è che il gene introdotto può essere trasmesso alle generazioni successive.

Nella terapia genica su cellule somatiche, la manipolazione genica è ristretta esclusivamente a cellule somatiche, senza alcun effetto sulla linea germinale.

Ciò significa che l'intervento terapeutico è diretto al paziente e non dovrebbe comportare la presenza di modifiche del patrimonio genetico per le generazioni successive.

La terapia genica generalmente richiede l'espressione di un gene esogeno nel tessuto bersaglio dell'ospite.

Per facilitare l'ingresso del gene terapeutico nel suo bersaglio, si utilizza un vettore che può essere un virus, un plasmide, una cellula modificata.

Si utilizzano come vettori i virus, poiché per essi è un evento normale penetrare con il proprio materiale nucleico in una cellula ospite.

Il primo sistema virale utilizzato come vettore per la terapia genica è stato quello dei retrovirus. Essi sono una famiglia virale a RNA.

Dopo l'ingresso in una cellula il retrovirus è denudato e l'RNA è copiato in DNA attraverso un enzima chiamato trascrittasi inversa. Questo enzima è parte integrante del genoma del retrovirus. La copia a DNA è inserita nel genoma dell'ospite, dove può rimanere quiescente o essere trascritta in copie multiple dello stesso RNA che saranno impacchettate per dare origine a successivi cicli di infezione.

I retrovirus, quindi, possono entrare facilmente in una cellula bersaglio, dove il genoma a RNA è copiato in DNA da una trascrittasi inversa. Il DNA provirale può successivamente integrarsi stabilmente nel DNA genomico, esprimendo successivamente il gene terapeutico.

Gli altri virus utilizzati come vettori per la terapia genica sono gli adenovirus, i virus adeno-associati e gli herpes virus che essendo dotati di un grande genoma virale permetterebbero l'introduzione di geni terapeutici grandi.

Si possono utilizzare anche vettori non virali, impacchettando il DNA in uno strato lipidico (liposoma), iniettando direttamente nel paziente il materiale genetico così preparato.

In tutti i casi in cui si introduce il vettore direttamente nel paziente attraverso l'infusione intravascolare o l'iniezione diretta in un tessuto o in un sito specifico, si parla

di *terapia genica in vivo*.

Quando le cellule sono prelevate dal paziente ed esposte al vettore in coltura e, successivamente, iniettate nel paziente, si parla di *terapia genica ex vivo*.

### 3. Un modello di terapia genica: la SCID Severe combined immunodeficiency

La SCID nella sua variante autosomica recessiva presenta talvolta una profonda deficienza di un enzima coinvolto nel metabolismo delle purine: la *adenosina deaminasi (ADA)*.

La SCID dovuta alla deficienza ereditaria di ADA si verifica in meno di un caso per milione di nascite e causa una gravissima deficienza dell'immunità umorale e cellulo-mediata, portando il bambino alla morte prima dell'età di due anni, se non trattato.

Il bambino deve soggiornare in un ambiente sterile per essere protetto da ogni contatto con l'ambiente esterno (i piccoli pazienti per questo motivo sono denominati *bubble babies*).

Il primo protocollo utilizzato per questi bambini, è stato quello di una terapia genica ex vivo: linfociti T, raccolti da due bambini con deficit di ADA, sono stati trattati in vitro con un vettore retrovirale che controlla l'espressione dell'ADA.

La terapia genica ha avuto successo.

Ad un recente convegno di genetica, tenuto ad Oxford, è stata comunicata l'insorgenza di una rara sindrome linfoproliferativa a cellule T in un giovane paziente con SCID trattato con terapia genica in Francia.

La terapia genica in oggetto prevedeva l'inserzione di un vettore retrovirale che conteneva il gene terapeutico in cellule staminali autologhe.

Di fronte a questa comunicazione, si è deciso di sospendere temporaneamente l'arrolamento di nuovi casi in tutte le sperimentazioni di terapia genica in corso.<sup>13</sup>

I punti da determinare prima di avviare uno studio clinico con prodotti di terapia genica sono i seguenti:<sup>14</sup>

1. presupposti ed obiettivi della sperimentazione clinica;

13 - Comunicato della Commissione per l'accertamento dei requisiti dei prodotti farmaceutici di nuova istituzione riunita in data 4.10.2002  
14 - Documentazione richiesta per l'avvio degli studi clinici con prodotti per terapia genica: proposta di linee guida e richiesta di commenti. Notiziario dell'Istituto superiore di Sanità vol 9 n. 10 ottobre 1996. Altri riferimenti normativi possono essere reperiti in Circolare Ministeriale n. 15 del 5 ottobre 2000 (pubblicata sul S.O. n. 184 alla G.U. n. 262 del 9 novembre 2000).

Aggiornamento della circolare ministeriale n. 8 del 10 luglio 1997 relativa alla sperimentazione clinica dei medicinali.

a) Terapia genica.

Le sperimentazioni tramite prodotti per terapia genica debbono essere eseguite conformemente alle specifiche linee guida dell'Istituto superiore di sanità, pubblicate sul "Notiziario dell'Istituto superiore di sanità" vol. 9, n° 10 del mese di ottobre 1996 (e successivi aggiornamenti), ed in conformità alle norme vigenti nel settore (D.L.vo 3 marzo 1993 n° 91 "Attuazione della direttiva 90/219/CEE concernente l'impiego confinato di microrganismi geneticamente modificati", pubblicato nel supplemento ordinario n° 34 alla gazzetta ufficiale n° 78 del 3 aprile 1993; direttiva 90/220/CEE del 23 aprile 1990, gazzetta ufficiale CEE n. L. 239 del 28 agosto 1991).

Tali sperimentazioni saranno sottoposte dal Ministero al parere dell'Istituto superiore di sanità.

DECRETO 26 aprile 2002

Accertamento della composizione e innocuità dei farmaci di nuova istituzione prima della sperimentazione clinica sull'uomo. Individuazione della documentazione da sottoporre all'Istituto superiore di sanità ai sensi dell'art. 4, comma 2, del decreto del Presidente della Repubblica 21 settembre 2001, n. 439.

Per i prodotti intesi per terapia genica e terapia cellulare somatica, la documentazione richiesta è indicata nelle linee guida pubblicate sul notiziario dell'Istituto superiore di sanità, consultabili anche sul sito internet ([www.iss.it](http://www.iss.it)), alle quali si riferisce la circolare n. 8 del 10 luglio 1997 (*Gazzetta Ufficiale* n. 168 del 21 luglio 1997) ed eventuali successive modifiche.

I centri clinici che conducono sperimentazioni tramite prodotti di terapia genica, debbono possedere le caratteristiche di cui alla normativa riportata nel precedente paragrafo 7, lettera b) e successivi aggiornamenti.

2. descrizione del costrutto genico e delle modalità di ottenimento del prodotto geneticamente modificato;
3. metodi di produzione e purificazione;
4. caratterizzazione della qualità del prodotto;
5. documentazione preclinica della tollerabilità del prodotto;
6. documentazione preclinica dell'efficacia del prodotto;
7. protocollo clinico;
8. reclutamento e selezione dei soggetti;
9. follow up;
10. consenso informato;
11. diritto alla riservatezza;
12. considerazioni in termini di salute pubblica;
13. qualificazione del personale coinvolto nella ricerca;
14. strutture cliniche e loro organizzazione.

Un protocollo di terapia genica, deve essere valutato analiticamente da un Comitato etico competente, tenendo in considerazione i punti suddetti.

In estrema sintesi, si devono valutare gli aspetti scientifici del protocollo e la giustificazione della sperimentazione proposta, gli obiettivi della ricerca e i benefici attesi rispetto alle eventuali terapie alternative consolidate.

E' essenziale una descrizione accurata del materiale genetico e delle modalità con le quali sarà inserito nel paziente.

Ogni modalità di terapia genica (in vivo ed ex vivo) e ogni vettore usato presentano caratteristiche particolari e problemi che devono essere attentamente valutati, in ogni loro processo di individuazione, produzione e somministrazione.

Per quanto riguarda la tollerabilità del prodotto, dovranno essere analizzate le documentazioni di studi su sistemi animali e sulla localizzazione del prodotto somministrato e la sua presenza anche in organi o tessuto non bersaglio (in particolare, la linea germinale), la possibile mobilitazione del materiale genetico e la sua possibile disseminazione.

Per quanto riguarda l'efficacia preclinica del prodotto, è necessario valutare l'efficienza di trasferimento del vettore in cellule in vitro, il livello di espressione del materiale genetico introdotto, caratterizzando la popolazione di cellule bersaglio ed eseguendo tali studi, ove possibile, in tessuti umani espianati e mantenuti in vitro e/o in modelli animali (es animali transgenici).

Il protocollo, inoltre, dovrà prendere in considerazione la possibile riattivazione nel paziente di virus latenti (virus Herpes, Hepstein Barr, citomegalovirus) e la possibilità di una attivazione indesiderata del sistema immune, costituendo, inoltre, lo stato immunitario del soggetto un importante criterio di esclusione o inclusione.

In questo senso sarà data particolare attenzione alla descrizione dei criteri di inclusione e di esclusione e alle modalità del follow up.

Nell'ambito del consenso informato e il diritto alla riservatezza dei dati, valgono le linee guida che regolano l'ottenimento del consenso informato da parte del soggetto

o del rappresentante legale. Inoltre il soggetto o il suo tutore deve avere l'opportunità di ottenere il parere di esperti indipendenti prima o anche dopo il rilascio del consenso.

Infine le sperimentazioni di terapia genica pongono problemi di salute pubblica per la possibilità di una diffusione del costrutto nell'ambiente o ad altri individui.

### **LA CLONAZIONE TERAPEUTICA E LE CELLULE STAMINALI**

Su questi ultimi punti si rimanda agli articoli già apparsi nel bollettino che riassumono quanto è accaduto nell'ambito della clonazione.

# Alle radici dell'hetos del medico

La tragedia del maremoto che ha colpito la regione del Sud Est asiatico ha scosso le coscienze di ognuno. Moltissimi cittadini hanno risposto alla impellente richiesta di aiuto, inviando denaro alle agenzie che si occupano delle emergenze in uno slancio solidale internazionale senza precedenti. Tra gli aiuti umanitari, spicca per professionalità, efficacia e dedizione quello sanitario. La presenza all'indomani della catastrofe di team sanitari, adeguatamente preparati a prestare le prime cure all'umanità colpita e frastornata dalla sofferenza, rivela l'altissimo valore della Medicina e rinvia immediatamente alle radici etiche della professione sanitaria.

Può essere utile, quindi, presentare il testo di un Forum tenuto recentemente presso la Facoltà di Medicina di Ancona che tenta di rintracciare, in una professione in rapida mutazione, le radici che fondano la moralità dell'operatore sanitario. Tra i concetti che emergono e risuonano attuali anche nei luoghi sconvolti dal maremoto, c'è il richiamo alle radici ippocratico-cristiane che non coinvolge solo il medico. Di fronte al proliferare delle figure che si occupano della sanità (medici, operatori sanitari, manager, amministrativi, politici), una delle possibili vie contro la colonizzazione dell'etica medica da parte delle categorie economiche, sta nell'allargamento delle obbligazioni morali anche alle figure non mediche e non viceversa. Insomma, chi si occupa della salute, fosse pur anche un economista, dovrebbe sentirsi più vicino ai valori che hanno informato le azioni del medico, piuttosto che ai principi che regolano le transazioni economiche.

In secondo luogo il testo rafforza il legame che esiste tra Medicina, Etica e lotta alla sofferenza prendendo in considerazione il macigno interpretativo della sofferenza dei bambini. Le notizie di possibili traffici di bambini scampati al disastro asiatico sono orribili e aggiungono sofferenza a sofferenza. Al di là delle differenti ed impotenti interpretazioni teoretiche sul significato della sofferenza, la Medicina esprime, assumendosi la responsabilità di una prassi liberatoria del dolore umano, una risposta possibile e praticabile.

Il testo che segue, che presenta in maniera organica, elementi già pubblicati in singoli numeri del bollettino, intende sollecitare i medici a ripensare all'altissimo valore della propria professione ed è idealmente dedicato al dott. Sandro Totti che ha incarnato nella sua vita professionale il nucleo originario dell'etica medica.

Buona lettura.

## DALL'ETICA MEDICA TRADIZIONALE ALL'ETICA MEDICA ATTUALE

Prima di addentrarci nelle caratteristiche biotecnologiche della sanità, occorre prendere in considerazione l'etica e tentarne una qualche definizione.

Tra le possibili definizioni dell'Etica c'è una a forma di domanda: l'Etica avrebbe il compito di rispondere alla domanda: *come dovrei vivere la mia vita?*

Tale domanda rivela la sostanziale praticità dell'etica che, al di là della speculazione teoretica, si muove nell'orizzonte della prassi.<sup>1</sup>

Nel corso dei secoli, numerose teorie morali si sono assunte il compito di rispondere a tale appello.

L'idea di una *legge naturale*, l'*etica kantiana*, la tradizione del *contratto sociale*, l'*utilitarismo*, la *teoria della virtù*, i *diritti umani*, l'*egoismo*, la *deontologia*, i *doveri prima facie*, hanno tentato di rispondere alla richiesta di definire una possibile vita morale.<sup>2</sup>

Tutte queste teorie, nelle versioni più moderne, convivono nella nostra società.

Nell'ambito che ci riguarda, continuando con le *definizioni a domande*, l'etica medica tradizionale avrebbe, dunque, il compito di rispondere alla domanda: *come dovrei orientare le mie azioni professionali nei confronti del paziente?*<sup>3</sup>

Sino a pochi decenni fa, il medico poteva nutrire pochi dubbi nel rispondere a tale domanda: impermeabile alle numerose teorie etiche elencate prima, rinveniva facilmente la fonte della sua moralità professionale nell'etica ippocratico-cristiana.<sup>4</sup>

Sin dall'antichità, infatti, sono state chiare le ragioni perché il medico doveva possedere una propria etica, diversa da quella di altri professionisti.

Diversamente dalle *etiche degli affari* dove la correttezza del rapporto, la trasparenza del contratto rappresentano i cardini esclusivi della condotta morale del soggetto nei confronti del cliente, l'etica medica prescrive qualcosa di più.

Nel primo libro de *La Repubblica*, Socrate dialoga con Trasimaco sulla definizione di Giustizia.

Lo stesso Trasimaco deve convenire con Socrate che *La medicina non mira all'utile della medicina, ma all'utile del corpo e nessun medico, in quanto medico, ha di mira e prescrive l'utile del medico, ma quello del malato: il vero medico è uno che governa i corpi, ma non un uomo d'affari.*<sup>5</sup>

Il corpus ippocratico ribadisce la peculiarità della medicina: *Fra le arti ce ne sono alcune che sono penose per i loro detentori, ma molto utili per i loro utilizzatori (...). A tale categoria appartiene la medicina. Il medico, infatti, assiste a spettacoli spaventosi, tocca cose ripugnanti e in caso di sventure altrui guadagna egli stesso dispiaceri. I malati, al con-*

1 - E' chiaro che tale domanda per avere significato si pone già in un orizzonte morale. Orientare le proprie azioni eticamente presuppone, infatti, la consapevolezza che ciò sia possibile e necessario, l'etica dovrebbe illuminare tale ricerca esistenziale

2 - L'elenco è stato tratto dalla parte IV intitolata appunto *how ought I to live?* di Singer P. (ed.) *A companion to ethics*, Blackwell Publishers 1993 Oxford

3 - Ancora una volta il medico si muove in uno scenario etico, richiedendo alla etica medica tradizionale di indicare le ragioni delle scelte morali

4 - In questo senso, e per questa via ippocratico-cristiana, anche il medico laico occidentale non può non dirsi cristiano: pur riaffermando l'assenza di un dio creatore, il suo ethos è cresciuto nell'*humus* della antropologia cristiana. CFR il dibattito politico attorno alle radici cristiane europee

5 - Platone *Repubblica* Laterza 1997 I, 342-343

trario, sfuggono grazie all'arte ai mali più grandi: malattie, afflizioni, sofferenze, morte. E' a tutto questo, infatti, che si oppone la medicina.<sup>6</sup>

L'azione del medico, inoltre riceve impulso e vigore etico, dal contatto quotidiano con la sofferenza.

Il medico, in quanto agente morale, doveva regolare i suoi rapporti esclusivamente con il paziente, cosicché, il sapere richiesto dall'agire morale, allevato nell'etica medica tradizionale, non esigeva particolari competenze né conoscenze specializzate.

Nel regno dell'etica medica tradizionale, dominato dall'universalità del principio di beneficienza, si realizzava la lezione kantiana: *Non ho dunque bisogno di grande perspicacia per sapere cosa devo fare affinché la mia azione sia moralmente buona (...), è sufficiente che mi domandi: puoi volere che la tua massima divenga una legge universale?*

*Con questa bussola in mano, la ragione sa benissimo distinguere, in tutti i casi che capitano, ciò che è bene, ciò che è male, ciò che è conforme o non conforme al dovere...<sup>7</sup>*

## LETICA MEDICA ATTUALE

Attualmente la domanda: *come dovrei orientare le mie azioni professionali nei confronti del paziente* non costituisce più l'*oikos* della medicina, proprio perché l'etica medica tradizionale non è in grado di contenerne in quella risposta l'intero mondo morale.

Oggi è necessario un *supplemento investigativo* che può suonare così: *come dovrebbe rispondere il team di fronte alle richieste di salute del cittadino?*

Se analizziamo questa seconda parte della riflessione richiesta all'etica, troviamo tre vocaboli che illuminano i cambiamenti della medicina:

1) la parola *team* introduce il concetto di cooperazione, e allarga l'etica medica attuale anche a figure professionali non mediche.

Non soltanto gli infermieri professionali, ma dai tecnici agli amministratori, ognuno entra a far parte di un discorso etico che, fondando le sue radici nell'etica medica tradizionale, investe i mutati rapporti del rapporto medico paziente. Di fronte al proliferare delle figure che si occupano della sanità (medici, operatori sanitari, manager, amministrativi, politici), una delle possibili vie contro la colonizzazione dell'etica medica da parte delle categorie economiche, sta nell'allargamento delle obbligazioni morali anche alle figure non mediche e non viceversa. Insomma, chi si occupa della salute, fosse pur anche un economista dovrebbe sentirsi più vicino ai valori che da sempre hanno informato le azioni del medico, piuttosto che ai principi che regolano le transazioni economiche

2) Emerge il concetto di *salute*: il compito del medico non è solo quello di combattere la malattia, in una lotta dove la salute è *nascosta*<sup>8</sup> o comunque gioca un ruolo del tutto secondario, ma la salute entra a far parte del rapporto con tutti i problemi che tale ingresso comporta. Nel momento in cui la Medicina si prende carico non solo delle patologie ma anche di rispondere alle richieste dei cittadini, pren-

6 - *Corpus ippocraticum* I Venti c. 1

7 - Kant I, *Fondazione della metafisica dei costumi*, Laterza 1993, 24-25

8 - Gadamer *Dove si nasconde la salute*, Cortina ed.

de straordinario vigore la *Medicina del desiderio* che trova nello sviluppo biotecnologico la risposta scientifica ai vecchi e nuovi desideri dei cittadini. Alle cure della infertilità, della impotenza e delle ferite traumatiche deturpanti che fanno parte da sempre della Medicina terapeutica si sovrappongono i desideri di avere comunque un figlio o di *sovrapperformare* una normale attività sessuale e di ricercare la bellezza, anch'essi espressi da sempre dall'uomo, ma una volta appannaggio di ciarlalani e stregoni. La recente notizia della clonazione di un gatto richiesta ed ottenuta per 50.000 dollari la dice lunga sulle potenzialità della biotecnologia di rispondere ai desideri dei cittadini e sulle diversità delle etiche di riferimento.

- 3) Il termine paziente che ha dominato nei testi di etica medica tradizionale e nei codici deontologici perde terreno e subentra il vocabolo cittadino.

La deontologia ippocratico-cristiana, inoltre, non è più la fonte esclusiva dell'agire del medico, ma l'etica medica, per la prima volta nella sua lunga storia, riceve impulso e ragioni da molte delle teorie etiche accennate in precedenza.

Anche l'etica medica, come l'etica generale, presenta al suo interno una visione antropologica pluralista.

L'etica medica tradizionale, quindi, non rappresenta più l'unica fonte dei criteri razionali che informano l'azione morale del medico.

### LA SOFFERENZA DEI BAMBINI: UN MACIGNO ERMENEUTICO

Eppure a fronte dei rapidi mutamenti culturali che hanno segnato l'ultimo secolo e che hanno modificato l'etica medica la *ragione prima* del suo apparire nel mondo occidentale non è scomparsa e si mantiene inalterata. La sofferenza umana in quanto tale non è stata scalfita dal divenire storico e anche se il progresso scientifico ha permesso di eliminare sacche di sofferenza e di immaginare una maggiore presenza della salute del mondo, il soffrire permane come costante dell'umanità e il suo mistero rivela beffardo l'impotenza di ogni tentativo interpretativo.

*Non è che io non accetti Dio,  
ma è questo mondo creato da lui  
che io non accetto e non posso  
rassegnarmi a accettare.*

DOSTOEVSKIJ F. - *I Fratelli Karamazov* libro V

Sono le stralvolgenti pagine del libro V sul dolore dei bambini che spingono Ivan Karamazov a negare il mondo.

Di fronte alle ragioni della fede e dell'abbandono fiducioso con innocenza di vita del fratello Aliosca, Ivan rappresenta per Dostoevskij il momento del dubbio e della negazione.

La sofferenza e la malattia dei bambini, infatti, in una natura ordinata da un Dio che si dice *padre*, appaiono *ingiuste* ed *insensate*.

Il pensiero religioso scricchiola e rischia di frantumarsi sotto il peso dello scandalo

del dolore innocente e, se la sofferenza di un bambino non è motivo sufficiente per negare l'esistenza di Dio, lo è per rifiutare il mondo che Dio avrebbe creato.

Dostoevskij supera e trascende Aliosca ed Ivan con la figura di Mitja, che travolge la fede impotente di Alliosca e il "se Dio non esiste, tutto è permesso" di Ivan con l'assunzione sulle sue spalle innocenti della responsabilità e dell'espiazione nei luridi cunicoli delle miniere siberiane.<sup>9</sup>

L'assunzione della categoria della *responsabilità* di fronte alla sofferenza dei bambini impegna la società civile nel compito di combatterla in tutti i modi. E' questa una risposta possibile che, al di là di ogni fallimento interpretativo, coinvolge interamente la Medicina. Seppure l'ingiustizia e l'insensatezza della sofferenza siano diluite nella sovrarazionalità della Giustizia e della Ragione divine e siano proiettate in un *al di là* salvifico, la sofferenza dei bambini si erge *nell'al di qua* come un macigno.<sup>10</sup>

### ANCHE IL PENSIERO LAICO DEVE INTERPRETARE LA SOFFERENZA

E' naturale che il pensiero religioso ricerchi, attraverso le leggi e la costituzione umana volute dal proprio Dio, una *logica* nella sofferenza che deve pur sempre esistere, quant'anche possa essere misteriosa e inaccessibile, tuttavia anche il pensiero laico non sfugge alla ricerca di una logica di senso nella malattia e nella sofferenza.

*Gli adulti trascineranno te  
e il loro denaro da cento medici  
e, se non la tua guarigione,  
vorranno almeno la spiegazione  
della tua malattia.*

GRASS G. - *Il tamburo di latta*

E' Oskar, il bambino protagonista del libro di Grass, ad essere trascinato dai medici che rifiuteranno qualsiasi interpretazione non organicista dell'evidente ritardo di crescita. Oskar, come Ivan, rifiuta il mondo per quell'insopportabile peso di follia, di ferocia e di insensibilità che lo costituisce e, a tre anni, decide di non crescere più, descrivendo la condizione umana attraverso il suo tamburo di latta.

Perché il pensiero laico che dovrebbe essersi affrancato dalla necessità di trovare un significato nel mondo naturale ricerca un senso e una ragione nella malattia e nella sofferenza?

Eppure in ciò che rimane del mondo dopo il refluire delle acque religiose, *il dolore è*. Nella natura darwiniana, il dolore non appartiene alle categorie della Giustizia e dell'Etica. Il regno della natura non parla il linguaggio etico e le uniche ragioni che possono essere ricercate sono quelle poco consolanti del vantaggio che, nella lotta per la vita, il

9 - Mancini I., *Scritti cristiani*, Marietti 1991 22

10 - Nelle pagine del libro V dei Fratelli Karamazov, Ivan dispiega il suo pensiero: *ascolta: posto che tutti si debba soffrire, per compere a prezzo di sofferenza la futura armonia, che c'entrano però i bambini? (...) la suprema armonia non vale le povere lacrime, foss'anche di quel bambino solo. (...) E se le sofferenza dei bambini fossero destinate a completare quella somma di sofferenza che era il prezzo necessario per l'acquisto della verità, in tal caso dichiaro fin d'ora che tutta la verità non vale un tal prezzo.*

dolore può portare alla sopravvivenza dell'individuo più adatto.

Le ragioni della selezione naturale non hanno a che fare con il mondo della cultura e l'unica cosa che possiamo osservare è che il *dolore* è.

Lo statuto ontologico del dolore è nella sua esistenza come elemento naturale dell'evoluzione della vita sulla terra.

Quindi anche la sofferenza, per quel tanto di inscindibile che ha in comune con il dolore, non appartiene in prima istanza all'etica, ma *esiste*.

Le interpretazioni della sofferenza e della malattia rappresentano la storia tenera e terribile dei tentativi che l'uomo ha fatto per riuscire a convivere con il pensiero che non esistono ragioni, azioni capaci di giustificare e di schivare l'inevitabile.

Anche il pensiero laico deve necessariamente interpretare la sofferenza.

Prima ancora della guarigione, ci si chiede il perché della malattia e della sofferenza. Addomesticare e adorne dei panni della ragione scientifica, la malattia e la sofferenza appaiono meno paurose, seppure siano ugualmente letali.

Spiegare la sofferenza significa, quindi, trasportarla nel regno della *comprensione* e, in qualche modo, controllarla, aver potere su di essa.<sup>11</sup>

## IL DISLOCAMENTO DELLA SOFFERENZA NEL MONDO DELLA MEDICINA

L'appropriazione della malattia e della sofferenza da parte della Medicina tecnologica non è operazione neutra, ma reca dei rischi.

In primo luogo, si restringe il campo della dimensione sociale della malattia e della sofferenza che non circolano più liberamente nella fitta trama del tessuto domestico, ma sono dislocate negli spazi estranei degli ospedali.

In secondo luogo, la Medicina costruisce il suo oggetto di indagine nella malattia che può studiare secondo le leggi obiettive e i criteri analitici della scienza.

Il discorso medico è un discorso sulla malattia e non sull'uomo: il malato è là solo come informatore di uno stato manchevole del corpo<sup>12</sup>.

Nell'anamnesi medica si estraggono dalla storia del soggetto le malattie, trasportandole così nella categoria de-storicizzata e oggettiva della singola patologia: morbillo, polmonite; nella diagnosi, il medico mentalmente sovrappone la forma del caso clinico del malato a quella delle malattie che conosce, tentando di trovare la stessa configurazione.

La diagnosi avviene quando la *forma* del malato combacia con quella della concezione scientifica accreditata della malattia.

E' il malato, quindi, a dover essere *informato* alla malattia.

Il predominio della malattia, in qualche modo, *occulata* la stessa sofferenza che ne è considerata un attributo, un dato del processo patologico, un peso che il paziente si porta dietro in quanto ammalato e, quindi, la sofferenza non riceve un suo proprio statuto.

11 - Per pagare il tributo alla necessità della spiegazione scientifica, Oskar deve inscenare una caduta per le scale della cantina che da allora sarà ritenuta e confermata dalla Medicina, la causa della sua mancata crescita. Trovata la causa, si troverà allora anche il colpevole: il padre, seppure innocente, porterà per anni il peso e la colpa di aver lasciato aperta la botola della cantina.

12 - Clavreul J., L'ordre médicale, Paris, Le Seuil, 1977, 58

Ci si occupa di più di valutare la sofferenza come indicatore della *storia clinica* piuttosto che di ascoltare le vicende di un uomo che patisce.

Il recupero della *storia* del soggetto

Nell'ambito della valutazione della sofferenza, è necessario recuperare la storia del soggetto che è lo *spazio narrativo* dove la sofferenza assume il proprio significato.

Si tratta, quindi, di storia unica ed irripetibile che malamente può essere ingabbiata negli ordinari percorsi anamnestici, obbligati e confezionati.

Il medesimo atto medico, infatti, può assumere significati differenti secondo la carta dei valori di quel soggetto e della sua storia personale.

Immersi nella storia personale del soggetto, riusciremo a trovare le parole a inserire la sofferenza in un percorso terapeutico?

Eschilo spiegherà il soffrire all'uomo greco, il medico ragionerà sulla etiopatogenesi con il malato, ma il bambino? Di fronte alla sofferenza del bambino le nostre spiegazioni smozzicate e farfuglianti, seppure in buona fede, hanno il sapore della falsità e dell'ipocrisia e, più le mastichiamo, più diventano bocconi intollerabili.

Per di più, la pretesa di delineare un discorso etico-filosofico, imbastito nel tranquillizzante *cantuccio* fra libri ed autori amici, appare un crimine orribile, quasi un oltraggio al pudore e alla dignità del bambino che soffre, di fronte al quale *l'intellettuale* è bene che sia afono e con la gola disseccata.

Il dolore del bambino, dunque, fa fallire il tentativo di comprendere la sofferenza, dilagua le illusioni del controllo operato dall'uomo, per lasciare il monolito alla sua essenza: *la sofferenza è!*

Cosa si può fare allora?

Non è lecito tacere sulla sofferenza e, quindi, bisogna parlare!<sup>13</sup>

Ma con quali parole?

Servono parole efficaci e la Medicina che come i miti, le filosofie e le religioni conosce sin dall'inizio il soffrire umano ha intrapreso la strada della prassi: non potendo risolvere l'enigma della sofferenza ha offerto la sua vicinanza e il suo fare per liberare l'uomo dal dolore.

Prossimità e azione esprimono le modalità con le quali la Medicina si è costruita: assistenza e terapia. Sono entrambe necessarie perché una terapia senza assistenza è disumanizzante e una assistenza senza terapia è inefficace. Il collante etico che le riunisce in un unico atto medico è rappresentato da quel nucleo ippocratico-cristiano che ho tentato di evidenziare.

13 - *bisogna parlare solo quando non è lecito tacere* Nietzsche F., *Umano troppo umano* vol II Adelphi, 3 Il parlare della sofferenza con la pretesa di dire qualche cosa è una scelta di campo filosoficamente decisiva. Il primo Wittgenstein nel suo *Tractatus*, aveva esautorato l'etica dai significati filosofici: 6.53 *nulla dire se non ciò che può dirsi; dunque proposizioni della scienza naturale...* 7 *su ciò di cui non si può parlare, si deve tacere.* Wittgenstein L., *Tractatus Logico-Philosophicus* Einaudi 1992



# Le sperimentazioni cliniche tra etica e scienza

Le pagine seguenti hanno l'obiettivo di riflettere attorno alla sperimentazione clinica con l'uomo, soprattutto si intende parlare delle condizioni stesse della sperimentazione clinica sospesa tra etica e scienza. Prima di entrare nel tema, può essere utile riassumere tre linee preferenziali nelle quali il pensiero etico ha a che fare con la sperimentazione:

- 1) l'etica prima della sperimentazione;
- 2) l'etica della sperimentazione;
- 3) l'etica nella sperimentazione.

Con l'etica *prima* della sperimentazione intendo sottolineare l'esigenza di anticipare la riflessione etica, comprendendo anche il momento della *scelta preliminare* degli obiettivi strategici da perseguire nella ricerca farmacologica.

E' un dato di fatto che se gran parte della ricerca di base sulle ipotesi eziologiche e patogenetiche delle malattie è affidata alle Università, agli Ospedali e a Fondazioni non governative, la maggior parte della ricerca farmacologica di fase I è opera delle Multinazionali del farmaco.<sup>1</sup>

Il pericolo è quello avvertito da Habermas che sottolinea come nelle società industrializzate può essere l'interesse (commerciale) a guidare la conoscenza e non viceversa.<sup>2</sup>

I *Farmaci Orfani* e le *Famiglie Molto Numerose* sono un esempio dello squilibrio demografico che avviene quando sono solo programmi di ricerca provenienti dall'industria ad occupare lo spazio sperimentale.

Con l'*etica della sperimentazione*, invece, si segnala l'esistenza di un'*eticità della sperimentazione in se stessa*, che deve essere salvaguardata e perseguita, al di là dei principi etici da rispettare quando *persone* sono sottoposte all'esperienza scientifica.

La valutazione etica di una sperimentazione deve assicurarsi, infatti, della sua *scientificità* mediante una approfondita valutazione dei presupposti, scopi, tecniche, vantaggi e possibili svantaggi legati allo studio proposto.<sup>3</sup>

Uno studio intrapreso su basi scientifiche insufficienti è contrario all'etica: in primo luogo impone al paziente dei rischi e delle limitazioni inutili; in secondo luogo, può portare a delle conclusioni erranee, che danneggeranno dei pazienti futuri.<sup>4</sup>

L'etica nella sperimentazione, infine, è il terzo ed ultimo percorso proposto, esso ci

1 - Comitato Nazionale per la Bioetica, La sperimentazione dei Farmaci, 17 novembre 1992

2 - Habermas J., Conoscenza e interesse, Laterza, Bari 1990

3 - FUCCELLA L.M., *Comitati etici e sperimentazione clinica con farmaci*, in GHETTI V., (a cura di), *I Comitati etici* Ed. Franco Angeli, Milano 1988, pag 87

4 - Comitato nazionale francese di etica, *Parere sulla sperimentazione di nuovi trattamenti nell'uomo*

porta al centro del problema etico: qual è il *dover essere* del medico nei confronti del paziente coinvolto nella sperimentazione?

Questo è il piano di lavoro che utilizzo normalmente, ma la lettura del titolo della sessione mi ha fatto cambiare idea. In questa sessione si parla, infatti, di *sperimentazioni cliniche tra etica e scienza*, ponendo i due termini in una modalità dualistica.

Ciò suggerisce che Etica e Scienza siano estranee tra loro e che una sperimentazione clinica *etico-scientifica* sia da ricercare esclusivamente nell'*area* che deriva dalla eventuale intersezione delle *figure geometriche piane* etica e scienza.

Ritengo che ci sia del vero in una tale interpretazione e ho deciso, così, di seguire le suggestioni del titolo, riflettendo sui rapporti tra etica e scienza nella sperimentazione clinica.

La sperimentazione clinica è, nella sua essenza, una delle modalità mediante le quali la Medicina tenta di *farsi* scienza. Per la Medicina, quella di *farsi totalmente* scienza, è una ambizione antica che, tuttavia, è difficilmente destinata a compiersi, per la natura, del tutto peculiare, che differenzia il sapere medico da tutti gli altri saperi scientifici.

Tale peculiarità era nota sin dagli inizi dell'avventura ippocratica che poneva la Medicina in bilico tra arte e *technè*. In essa, infatti, convivono indissolubilmente intrecciate due esigenze: la prima, di ordine antropologico, risiede nel fatto che l'oggetto delle cure mediche è l'uomo, la seconda, di ordine epistemologico, riposa nella necessità della medicina di *farsi vera* scienza.

Se la prima esigenza ha connotato il medico ippocratico, filantropo e paternalista, la seconda ha assunto un aspetto peculiare che si può far risalire alla famosa citazione kantiana: *Io ritengo che in ogni singola scienza naturale c'è tanto di vera scienza quanta la matematica in essa presente.*<sup>5</sup>

Da questo momento, almeno idealmente, inizia il graduale processo di *matematizzazione* della medicina.

La comunità medico-scientifica, infatti, seppure lentamente, riconosce, negli esperimenti e nello studio razionale dei fenomeni osservabili, le uniche procedure di persuasione, capaci di portare alla costituzione di conoscenze sicure. Una Medicina scientifica e sperimentale necessita di un proprio linguaggio in grado di garantire la *significatività* dei risultati ottenuti.

Come in alcune scuole filosofiche continentali, la logica è diventato l'unico linguaggio possibile per la filosofia, così la biostatistica è divenuta il linguaggio principe della medicina sperimentale.

Con l'ingresso della tecnologia nella Medicina, il processo di *matematizzazione* annette nuovi regni: anche l'etica medica, una volta luogo incontrastato della riflessione antropologica, deve fare i conti con le esigenze economico-scientifiche e il suo linguaggio viene *contaminato* da nuovi *fonemi*: *rapporto costi-benefici, standard, indicatori, verifica di qualità*: tutti concetti che si rifanno al computo dei *valori relativi*, quindi misurabili e confrontabili, dell'economia, piuttosto che ai luoghi del *valore assoluto* della vita e del-

5 - Kant I., Werke, ed w. Weischedel 10 vol1786 ed italiana 1968 vol VIII 14

la salute del soggetto, nei quali il medico era stato abitualmente allevato ed educato. Il rapporto fra l'esigenza antropologica e quella scientifica, elemento costitutivo della Medicina, si è andato evolvendo nel tempo modificandosi ampiamente negli ultimi trenta quaranta anni.

Oggi si avverte la sproporzione di tale rapporto a favore della parte scientifica che si esprime con gli apparati tecnologici della diagnosi e della terapia, rispetto alla componente antropologica che esigerebbe assistenza e comprensione.

Un rapporto distorto tende a perdere la sua dialettica per divenire conflittuale e il termine, noto a tutti, *disumanizzazione* della medicina, indica chiaramente la perdita di quel *tantum* antropologico necessario affinché l'atto medico non sia solo un atto diagnostico, ma un atto umano tra uomini.

La sperimentazione clinica con l'uomo, vive anch'essa tale conflitto che, ormai possiamo identificare con il titolo della sessione *sperimentazione tra scienza ed etica*. La sperimentazione si pone, in primo luogo, come rapporto dialettico tra una esigenza conoscitiva che ripone nella massima oggettivazione dei dati la sua sicurezza veritativa e la impossibilità etica di oggettivare fino in fondo l'uomo: il soggetto per eccellenza. Il tentativo di oggettivare l'uomo è stato, d'altronde, un passo obbligato della medicina occidentale. Affinché potesse guardare scientificamente l'uomo ha dovuto oggettivarlo e rimuoverlo come soggetto.

La *rimozione del soggetto*, infatti, qualifica il passaggio della medicina come arte alla medicina come scienza. Il ribaltamento imposto dall'oggettività rende soggetto un inesistente universale: la malattia, e oggetto un particolare: l'uomo malato. E' concentrandosi sulle differenti manifestazioni del corpo al fine di identificarle, organizzarle in degli insiemi più vasti, reperirne i meccanismi e svelarle le diverse cause ed eziologie, che la medicina ha costruito il suo oggetto: la malattia.

Non esiste sperimentazione scientifica che non si muova nell'affilato crinale posto tra la biostatistica e l'etica.

Cadere esclusivamente nel versante statistico fa correre alla sperimentazione il rischio di dimenticare i diritti e le aspettative dei soggetti coinvolti; cadere, invece, nel versante antropologico fa perdere alla sperimentazione la sua identità, in quanto una sperimentazione senza rischi e interrogativi non è più tale.

Sono convinto della possibilità di una area di sovrapposizione delle figure geometriche piane etica e scienza: il mio augurio è quello di ricercare e trovare in ogni sperimentazione l'appartenenza a tale area.



# Farmaci & Medici

Il ritiro dal mercato della cerivastatina rappresenta l'occasione per riflettere attorno all'utilizzo dei farmaci e ai rapporti che si instaurano tra le aziende produttrici, lo Stato, i medici e la società. La riflessione appare urgente, considerata la tendenza a trattare il caso Lipobay come esclusivo problema medico, addossandone le responsabilità alla multinazionale che lo produce e ai medici che lo hanno prescritto. Circo-scrivere il problema dell'utilizzo e degli effetti collaterali dei farmaci solo entro la Medicina è un errore grave e grossolano. L'utilizzo dei farmaci rappresenta, infatti, un fenomeno sociale complesso che può essere trattato adeguatamente solo nell'ambito dell'intera società civile. In una società medicalizzata, una cultura farmacocentrica può essere modificata solo attraverso interventi culturali di largo respiro e non mediante la reazione immediata e dispnoica di un inasprimento del controllo sul prescrittore. D'altra parte, è un sentire comune che il meccanismo propulsivo mediante il quale vengono immesse nel mercato nuove molecole non persegua sempre gli interessi del paziente.

Il rapporto tra Stato, Industrie farmaceutiche, farmaco, farmacista, medico e cittadino, è indubbiamente complesso: investe problematiche e competenze etiche, scientifiche, economiche e politiche. Può essere utile, per tentare di capire meglio, fare un passo indietro, presentando i mutamenti che sono avvenuti nel rapporto farmaco, medico e cittadino. Invito i colleghi, quindi, ad un velocissimo viaggio nel tempo, partendo dalla Grecia del V° sec a.c.

La concezione classica del farmaco, sin dagli albori del pensiero medico occidentale, ha presentato una caratteristica di ambiguità e di indeterminatezza. Il termine *Pharmacos* ha sia il significato di veleno, sia quello di sostanza benefica. L'ambivalenza del termine era tale da rendere necessario l'uso di un aggettivo che ne esplicitasse la funzione. Tale significato è giunto sino a noi: ogni farmaco può essere nocivo per la presenza di effetti collaterali. Ciò accade per un altro grande concetto ereditato dai greci: la *dynamis*. Ogni farmaco ha una sua forza, esprime una potenzialità in grado di produrre grandi effetti,

Forti della *dynamis*, i farmaci vengono usati dal medico ippocratico in base alla filosofia che ne permeava l'attività. Nella medicina ippocratica il farmaco è tutt'uno con il medico. Questo è un aspetto fondamentale: il medico è il primo farmaco, egli produce e somministra i suoi farmaci, indica minuziosamente la dieta da seguire. Non è possibile separare il medico dal farmaco. Il medico ippocratico cura essenzialmente i cittadini della Polis, mentre, come ci ricorda Platone, medici schiavi curano gli schiavi. Il rapporto medico paziente è personale ed improntato ad un paternalismo forte. Un salto di millecinquecento anni ci permette di arrivare al medioevo. I farmaci so-

no per lo più di origine vegetale; nasce la figura del farmacista (1240), il medico cura i nobili, mentre cresce la pratica popolare. Il rapporto è paternalistico, lo Stato è assente, nascono i primi ospedali cristiani.

Spostiamoci di qualche centinaio d'anni e giungiamo nel XVII° secolo. Nel 1600 le cose per medicina non cambiano molto. Moliere dipinge in modo magistrale e crudele la figura del medico ciarlatano che doveva circolare nell'epoca. Ne *Il Malato Immaginario*, il medico cura sempre i nobili, ma soprattutto ama trattare i borghesi: "il pubblico è comodo; non dovete rispondere a nessuno delle vostre azioni, e purché si segua la corrente, che regola la nostra arte, non occorre preoccuparsi di quanto può succedere; mentre al servizio dei grandi, c'è il guaio che, se si ammalano, essi vogliono assolutamente che i loro medici li guariscano" (Atto II scena VI).

Al di fuori della medicina, in questo secolo accadono cose importanti per la nostra trattazione: con due filosofi Thomas Hobbes e John Locke compaiono le carte dei diritti umani. Se Hobbes afferma che l'uomo ha il diritto di difendere la propria vita, Locke si spinge a riconoscere per tutti gli uomini il diritto alla vita e il diritto alla salute.

Lo svolgersi coerente di questo pensiero porta nel 1800 alla coscienza comune di due principi fondamentali. L'evoluzione del diritto naturale sancisce il principio di autonomia secondo il quale ogni essere umano possiede originariamente una completa libertà di agire e di disporre della sua persona nei limiti imposti dalla legge naturale. Nell'ambito del rapporto Stato, Medicina e cittadino, la Sanità inizia ad essere vista non solo come attività privata, ma anche come bene pubblico. Nonostante queste affermazioni, il rapporto medico paziente rimane improntato al paternalismo. Non si tratta più del paternalismo forte medioevale, ma di un *paternalismo giovanile*. Il paziente viene considerato non più come un bambino, ma come un adolescente che può conoscere alcune cose, ma non altre.

Il XIX° secolo è comunque fondamentale anche per l'inizio della sintesi chimica: non si estraggono più i principi attivi dalle piante (chinino), ma si costruiscono in laboratorio dei composti terapeutici. Le linee di pensiero emerse nel 1600, consolidate dalla Rivoluzione Americana e da quella Francese, elaborate ulteriormente nel 1800 approderanno, nel 1948, nella nascita in Inghilterra del primo Servizio Sanitario Nazionale (SSN) del mondo occidentale. La terapia farmacologica efficace diviene un diritto del malato. La sanità riceverà da allora nei Paesi che costituiranno il SSN una quantità di denaro assolutamente sconosciuta nel corso di tutta la sua storia. L'assicurazione malattie favorisce interi settori dell'economia, soprattutto quello chimico-farmaceutico.

Negli anni '50 compare, nella scena del mondo della salute, una protagonista assoluta, in grado di imprimere una accelerazione tremenda, modificando in pochi decenni la Medicina, più di quanto era cambiata nel corso di duemilacinquecento anni. Si tratta della Scienza Tecnologica che, applicata nella medicina, produce un numero enorme di strumenti in grado di penetrare nelle realtà più recondite della fisiologia e della patologia umana.

La Tecnologia porta essenzialmente a due grandi conseguenze:

1. L'ospedalizzazione dei malati e la specializzazione della medicina
2. L'annessione da parte delle industrie della fetta maggiore della ricerca farmacologica.

1. La Medicina, in gran parte domiciliare, diviene ospedaliera: il medico, perde il vecchio ruolo di generico per assumere quello di specialista.

Nell'ambito della farmacoterapia, la specializzazione della medicina produce, in breve tempo, un aumento enorme di sostanze terapeutiche ritenute efficaci per aspetti patologici sempre più circoscritti. Inoltre si verifica sempre più spesso che lo specialista, che studia il particolare e individua il farmaco non sia poi il medico che ha in cura la persona e che dovrà prescrivere ed usare il farmaco in questione. Ambedue i professionisti non sono poi i diretti responsabili della spesa sanitaria farmacologica. Si assiste, quindi, ad un progressivo distacco tra il tecnico che ricerca il farmaco e il medico che lo prescrive. Da allora in poi la conoscenza dei farmaci sarà sempre più indiretta, affidata a differenti canali informativi e alla esperienza personale. I canali informativi, tuttavia hanno un peso veritativo e un'efficacia diversi tra loro. I testi di farmacologia stentano a rincorrere l'evoluzione farmacologia, i lavori scientifici non sono sempre facilmente interpretabili e, talvolta, producono risultati poco applicabili nella realtà territoriale, le informazioni che provengono dalle industrie sono più convincenti che vere e l'esperienza personale raramente assume forme statisticamente significative.

Le associazioni professionali, quindi, iniziano a proporre delle linee guida terapeutiche che possono ovviare a tali difficoltà. Il medico, comunque, si trova, talvolta, nella condizione di subire il farmaco, piuttosto che di utilizzarlo.

2. La presenza massiccia della Industria del farmaco contribuisce a considerare la salute un bene di consumo e non un bene di produzione. La tecnologia privilegia la ricerca di un numero elevato di molecole che vengono poi testate e solo una minima parte di queste supera la fase della sperimentazione farmacologica per approdare alla fase clinica. Solo pochissime molecole poi raggiungono il sospirato status di farmaco dispensato dal SSN. L'attività della ricerca scientifica è molto onerosa e alla portata di poche società. Gli elevati profitti dell'industria del farmaco portano spesso a privilegiare l'interesse commerciale rispetto alla conoscenza scientifica.

In conclusione, ci troviamo di fronte a una enorme offerta di farmaci spesso indirizzata dalle strategie commerciali.

Il medico, per la prima volta non è il protagonista assoluto. Il cittadino ha acquisito una nuova coscienza sul proprio diritto alle cure. Lo Stato non può oggettivamente sopportare una spesa farmaceutica illimitata.

Come impedire che il farmaco divenga un bene di consumo; come coniugare i diritti del cittadino con le acquisizioni che provengono dal progresso scientifico, come allocare in modo giusto le magre risorse sanitarie? Le risposte a tali domande, rappresentano le sfide di ogni Servizio Sanitario del mondo occidentale.

È un dato di fatto che se gran parte della ricerca di base sulle ipotesi eziologiche e patogenetiche delle malattie è affidata alle Università, agli Ospedali e a Fondazioni

non governative, la maggior parte della ricerca farmacologica di fase I è opera delle Multinazionali del farmaco. Le multinazionali del farmaco sono attualmente una delle lobbies più potenti del mondo economico e le loro fusioni ne hanno accresciuto il potere. Appare poco probabile che tali industrie siano pervase da amore per il prossimo sofferente, ma esse verosimilmente ricercano, come ogni buona azienda, profitti sempre maggiori. D'altra parte, la ricerca di un giusto profitto è del tutto naturale e il criterio etico delle industrie farmaceutiche può essere legittimamente riconosciuto nell'utilità economica della ricerca e solo secondariamente nel bene sociale procurato dal farmaco.

Un esempio emblematico di quanto accennato è rappresentato, usando dei termini demografici, dai *farmaci orfani* e dalle *famiglie troppo numerose*.

I farmaci orfani, secondo la definizione dell'OMS, sono quei prodotti che malgrado la loro potenziale utilità rimangono insufficientemente studiati e/o non sono disponibili per i pazienti per il loro limitato interesse commerciale. Tali prodotti abbandonati dalle aziende devono essere adottati dagli Stati o da Agenzie non governative per poter essere utilizzati.

Le famiglie troppo numerose, invece, sono rappresentate da quei farmaci, di elevato interesse commerciale, che derivano da un capostipite e vengono prodotti e immessi nel mercato a ritmo vertiginoso da aziende farmaceutiche differenti, senza che il nuovo prodotto sia, di fatto, significativamente superiore ai precedenti. Tali prodotti, spesso, vengono successivamente dati in co-marketing ad altre aziende con un'amplificazione dell'informazione e della pressione prescrittiva che si traduce, infine, in un aumento dell'uso del farmaco e della spesa farmaceutica correlata.

## CONCLUSIONI

Il caso Lipobay evidenzia, quindi, l'urgenza di riformulare il rapporto tra Stato, Industrie farmaceutiche, farmaco, farmacista, medico e cittadino. Pur non esistendo scorciatoie miracolistiche capaci di risolvere il problema, è possibile indicare alcuni paletti entro i quali il processo di riformulazione deve necessariamente passare per essere efficace.

In primo luogo, è urgente avviare una progressiva demedicalizzazione della società, riportando il farmaco ad essere un bene di produzione, piuttosto che un bene di consumo. In secondo luogo, è necessario che gli Stati promuovano l'attività di ricerca verso molecole ed aree applicative nuove e riducano l'immissione di cloni di farmaci già in commercio (cfr ace inibitori). A questi indirizzi di politica socio-sanitaria e di macroeconomia si aggiungono responsabilità specifiche della Medicina: è necessario un maggior avvicinamento del medico al sistema della sperimentazione clinica e della farmacovigilanza. Negli ultimi anni sono aumentate le sperimentazioni cliniche che non hanno come Sponsor aziende farmaceutiche, ma singoli sperimentatori, o meglio ancora associazioni di medici specialisti. Tali sperimentazioni tendono ad individuare linee guida terapeutiche comuni che possono essere condivise sulla base di evidenze cliniche. Questo tipo di sperimentazione dovrebbe essere facilitato e promosso.

Il sistema di farmacovigilanza è tipicamente territoriale e dovrebbe essere affidato ai medici che lavorano sul territorio, permettendo sperimentazioni in fase IV° (una legge recente lo prevede) e un sistema di rilevazione snello e in tempo reale (la proposta di un Presidente di categoria sembra andare in tal senso). Lo spazio concesso, infine, non permette di avventurarsi sul singolo rapporto tra farmaco, medico e paziente. Potrebbe essere interessante parlarne in futuro; per ora, in una medicina plurispecialistica e multipatologica, invito (e, ironicamente, mi invito) ad evitare il rischio della terapia algebrica: di somministrare, cioè, la somma algebrica dei farmaci indicati per trattare ognuna delle patologie di cui il paziente è affetto.



# Medici & Farmaci

La spesa farmaceutica del Sistema Sanitario italiano nel primo quadrimestre del 2002 è stata di 4.229 milioni di euro, con un incremento del 9% rispetto allo stesso periodo del 2001.

Il ticket, introdotto da alcune regioni, è passato da 2 a 51 milioni di euro. Le ricette sono aumentate del 14%. La spesa farmaceutica complessiva pubblica e privata (6.198 milioni euro) ha registrato un incremento del 7%.<sup>1</sup> Di fronte a questi dati le amministrazioni sanitarie sono impegnate nel tentativo di riduzione e di razionalizzazione della spesa farmaceutica.

Le modalità con le quali si può tentare di ridurre la spesa sanitaria sono tre: economica, scientifica, etica.

C'è una differenza sostanziale tra la modalità economica e le altre due. Mentre nel primo caso, si aggredisce direttamente l'obiettivo principale, nella modalità etico-scientifica la riduzione della spesa è un *portato* dell'azione avviata, ma non ne rappresenta lo scopo.

L'obiettivo della modalità etico-scientifica è quello di condurre, attraverso le evidenze scientifiche e la riflessione etica, ad un uso corretto delle risorse sanitarie, riportandole ai bisogni di salute dei cittadini. Si ritiene, infatti, che la spesa sanitaria, originata dalla prescrizione farmacologica, dalle richieste di esami diagnostici e dalle proposte di consulenze specialistiche, derivi da un insieme di variabili, delle quali solo alcune sono riconducibili ad un corretto approccio etico e scientifico.

Si tratta, quindi, in primo luogo di individuare tali variabili e successivamente di intervenire analiticamente.

Nell'ambito della riflessione etica può essere utile considerare la spesa sanitaria un *insieme limitato dinamico*. La spesa sanitaria è l'*insieme* degli approcci preventivi, sperimentali, diagnostici, terapeutici, riabilitativi e assistenziali che hanno a che fare con la salute dei cittadini.

Essa è un insieme *economicamente limitato* non perché abbia uno stanziamento fissato una volta per sempre, ma perché esiste una sproporzione tra le limitate risorse impiegabili e le illimitate possibilità operative offerte dalla biotecnologia. E' l'enorme dispiegamento della potenza biotecnologica a rendere limitato *qualsiasi* stanziamento sanitario si decida di impiegare e non viceversa. Nessuna cifra a priori può essere in grado di contenere l'insieme di tutti i mondi possibili diagnostico-terapeutici, in quanto la cifra è per definizione un limite, mentre sono continuamente scoperti nuovi mondi.

Per riflettere efficacemente sulle variabili che costruiscono la spesa farmaceutica, so-

1 - Ministero della Salute. Uso dei farmaci in Italia, rapporto quadrimestrale 2002 pag 2

no necessari momenti di comunicazione multidisciplinare nei quali possano incontrarsi i differenti linguaggi che hanno a che fare con la Medicina.

Tra questi convegni emerge per importanza il III° Congresso Nazionale della Società italiana di Storia delle Scienze Biomediche e delle Istituzioni Sanitarie che questo anno ha come tema *Antropologia e Storia del Farmaco*.

Riportiamo la breve relazione del bioeticista.

### **MEDICI E FARMACI ETICA E FILOSOFIA**

L'obiettivo di questa breve relazione è riflettere sui cambiamenti del rapporto tra medici e farmaci causato dall'avvento della Tecnologia in Medicina.

L'ipotesi di lavoro è che l'introduzione della Tecnologia instauri un rapporto diverso tra il farmaco e il medico in ogni dimensione della sua attività: antropologica, epistemologica ed, infine, etica.

La Tecnologia in Medicina rafforza linee di forza già presenti, affrettando il processo di medicalizzazione, decretando il successo della Medicina e l'importanza della salute, stimolando il processo di specializzazione e acuendo la distanza tra medico e paziente.

Inoltre la Tecnologia introduce l'economia di tipo industriale e nuovi problemi etici. Per quanto concerne la riflessione odierna, è sufficiente appuntare lo sguardo su tre effetti tecnologici capaci di un effetto dirompente sul tradizionale rapporto tra medico e farmaco.

Essi sono: l'allontanamento del medico dal farmaco, la prevalenza dell'economia come propulsore della medicina e l'incremento della conoscenza scientifica che si ottiene utilizzando le piattaforme tecnologiche nella ricerca clinica.

### **ALLONTANAMENTO DEL MEDICO DAL FARMACO**

La Medicina, in gran parte domiciliare, diviene ospedaliera: il medico perde il vecchio ruolo di generico per assumere quello di specialista.<sup>2</sup>

Nell'ambito della farmacoterapia, la specializzazione della medicina produce, in breve tempo, un aumento enorme di sostanze terapeutiche ritenute efficaci per aspetti patologici sempre più circoscritti.

Poiché si verifica spesso che il medico *tecnologicus*, addetto ai nuovi strumenti diagnostico-terapeutici, non sia la stessa persona che *prescrive la tecnologia* per i malati, si crea uno scollamento tra chi parla quel determinato linguaggio tecnologico e chi, pur considerandolo una lingua straniera, deve pur utilizzarlo per i propri pazienti.

Sorge, allora, una difficoltà di comunicazione che può portare all'uso non idoneo della tecnica medica (un uso indiscriminato, per esempio), o al contrario, a non utilizzare le valide opportunità diagnostiche e terapeutiche presenti nel territorio.

Inoltre si verifica sempre più spesso che lo specialista, che studia il particolare e individua il farmaco, non sia poi il medico che ha in cura la persona e che dovrà prescrivere ed usare il farmaco in questione.

2 - Severino E., *La Filosofia Futura*, Rizzoli, Milano, 1989 35

Ambedue i professionisti non sono poi i diretti responsabili della spesa sanitaria farmacologica.

Si assiste, quindi, ad un progressivo distacco tra il tecnico che ricerca il farmaco e il medico che lo prescrive.

L'allontanamento del medico dal farmaco contribuisce a separare nella percezione del paziente una diade: medico/farmaco che sembrava funzionare come una singola unità. Nella valutazione del risultato terapeutico per lungo tempo non è stato possibile discriminare l'*effetto del medico* da quello del medicinale.

La presenza di un numero elevato di sostanze con un profilo di efficacia e di sicurezza conosciuto, spesso propagandato attraverso i mezzi di comunicazione, e l'aumento del numero di medici che si occupano di un determinato problema di salute del paziente ha finito per ridurre l'effetto del medico (*il medico come farmaco*) per appuntarsi sull'efficacia farmacologica.

Tuttavia, l'aumento delle opzioni terapeutiche e la presenza di una politerapia farmacologica associata alla percezione dei possibili effetti collaterali contribuiscono ad un effetto paradossale della potenza farmacologica: più numerosi sono i farmaci che assume il soggetto e più si diluisce l'effetto *magico* della singola sostanza e del medico che la prescrive.

### PREVALENZA DELL'ECONOMIA

La tecnologia privilegia la ricerca di un numero elevato di molecole che vengono poi testate e solo una minima parte di queste supera la fase della sperimentazione farmacologica per approdare alla fase clinica. Solo pochissime molecole poi raggiungono il sospirato *status* di farmaco dispensato dal SSN.

L'attività della ricerca scientifica è molto onerosa e alla portata di poche società. Si assiste, quindi, al progressivo allontanamento del medico dalla prima fase della ricerca farmacologica, mentre è del tutto estraneo alle strategie commerciali.

Gli elevati profitti dell'industria del farmaco portano naturalmente a privilegiare l'interesse commerciale rispetto alla mera conoscenza scientifica. (es. farmaci orfani).

In tal modo si assiste alla nascita di famiglie numerose di sostanze simili partorite da aziende farmaceutiche diverse e in stretta concorrenza tra loro.

La diade economico-tecnologica, infine, in quanto massimo propulsore della ricerca scientifica sceglie i fini da perseguire ritagliando così dall'insieme di tutti i mondi possibili il mondo in cui vivremo e i farmaci che potremo usare.

### INCREMENTO DELLA CONOSCENZA SCIENTIFICA

L'avvento della tecnologia produce in breve tempo un numero elevato di sostanze efficaci e contribuisce ad un decisivo incremento della conoscenza scientifica farmacologica.

Tuttavia, si è visto come con l'aumento del numero dei medicinali e lo scollamento tra lo sperimentatore e il prescrittore, la conoscenza dei farmaci diviene sempre più indiretta, affidata a differenti canali informativi e alla esperienza personale.

La conoscenza di un farmaco, naturalmente, non è mai completa: non conosceremo mai un farmaco *ontologicamente*, ma solo mediante le sue sperimentazioni e le sue applicazioni. Eppure la medicina ritiene, a ragione, di possedere di molti farmaci delle conoscenze certe (accertate) che, in qualche modo, ne esprimono la loro verità. E non si tratta di *endoxa* (opinioni autorevoli), ma di *episteme*: una verità accertata.

Nell'ambito della medicina tecnologica, lo statuto epistemologico di un farmaco proviene dalle evidenze scientifiche che possiede. Esse scaturiscono dagli studi clinici randomizzati, preferibilmente, in doppio cieco.

Il profilo di efficacia e di sicurezza di un farmaco proviene, quindi, dal migliore dei mondi possibili: quello virtuale del protocollo sperimentale.

La medicina delle evidenze cliniche (*evidence based medicine*) consegna la conoscenza scientifica del farmaco all'apparato sperimentale che, attraverso i trials clinici, sancisce la verità (efficacia, effetti collaterali) di quella particolare molecola.

Tuttavia, gli studi si svolgono nel mondo ben costruito e ben controllato dei protocolli sperimentali, i cui risultati non sempre possono essere riversati nel caotico territorio del mondo *reale*.

Si assiste, quindi, ad una conoscenza scientifica del farmaco che *destoricizza*, per quanto possibile, l'intersoggettività del rapporto tra medico e curante e il contesto antropologico e ambientale per affidarla alla significatività oggettiva della biostatistica.

Tale frattura tra il mondo analitico delle percentuali e l'ermeneutica del rapporto tra curatore e cittadino può determinare fallimenti terapeutici o inappropriate prescrizioni.

Il medico alla fine conosce gli effetti del suo rapporto terapeutico sul singolo paziente che non può essere ridotto alla sommatoria dei risultati farmaceutici delle sostanze medicinali prescritte.

# Il tradimento di Ippocrate?

Ομνῶ Ἀπολλῶνα ἰητροῦ καὶ Ἀσκληπιῶν καὶ Ψγειαν...

Io giuro su Apollo medico e Asclepio e Igea...

*Il giuramento di Ippocrate*

Lo *scandalo* sulla sanità è approdato nella copertina di due tra i settimanali italiani più letti e autorevoli.<sup>1</sup>

L'Espresso intitola la copertina: *medici sottoaccusa, possiamo ancora fidarci di loro?*

Panorama, invece, riporta più *sobriamente*: *scandalo sanità indagine sui "dottor truffa" di tutta Italia*.

Seppure, da quanto riportato dai giornali, si tratti in molti casi di fatti che hanno a che fare con la moralità individuale, prima ancora che con la deontologia o con la bioetica, si ritiene che sia utile avviare una riflessione e che il bollettino di un Ordine dei medici chirurghi rappresenti il luogo più appropriato per parlare: da collega a collega.

Le notizie diramate e amplificate dai mezzi di comunicazione sociale non coinvolgono solo gli indagati, ma mettono sul banco degli imputati l'intera professione medica. Non sono solo i singoli rapporti tra aziende farmaceutiche deviate e uno sparuto gruppo di medici ad essere oggetto di scandalo e di riprovazione, ma è la Medicina Tecnologica con i suoi inestricabili intrecci tra salute, economia e potere ad essere incriminata. L'accusa è infamante: la Medicina tecnologica avrebbe tradito il giuramento che la tradizione ippocratica ha sancito una volta per sempre, legando indissolubilmente due uomini, il medico e il paziente che a lui si rivolge.

Ecco dunque l'opportunità di una riflessione bioetica che tenti di valutare se qualcosa è realmente mutato nella Medicina e se l'accusa sia in qualche modo fondata, oppure sia il frutto di quelle ondate mediatiche che ciclicamente percuotono aree della società, defluendo poi paghe del successo ottenuto.

Scandali e vergogne hanno coabitato da sempre nella Medicina e più di un cittadino ha avuto la percezione che l'onorario del medico non fosse solo un mero *accidente* in una professione essenzialmente *missionaria*.

Catone, che non ci amava molto, diceva a proposito dei medici greci: *hanno giurato di ucciderci tutti, ma si fanno pagare per ottenere fiducia e sterminarci senza sforzo*.<sup>2</sup>

*Non c'è professione che renda più della medicina*, così affermava Plinio nel I° secolo d.C. Quinto Stertinio, medico di Caligola e di Claudio, si fece merito davanti ai principi che si sarebbe accontentato di 500.000 sesterzi, dimostrando, indirizzi alla mano, che la sua clientela a Roma gliene fruttava 600.000.

1 - Espresso e Panorama 27 febbraio '03

2 - le notizie storiche sull'onorario dei medici greci e romani sono tratte da D'Amato C., Vita e costumi dei romani antichi, la medicina Ed Quasar Roma 1993 pg 56-58

Nel medioevo, il fiorentino Taddeo degli Alderotti (1223-1303), professore a Bologna, chiamato a Modena per assistere il nobile Berardo Rangone, volle che lo garantissero d'ogni danno in viaggio e che si impegnassero di ricondurlo a Bologna indenne nella persona e nella borsa, non molestato da nemici, non fermato contro voglia; in caso di contravvenzioni, *gli pagherebbero lire mille imperiali per ciascuno degli articoli violati e che gli avrebbero restituito, a parte la parcella, tremila lire bolognesi date loro in deposito.*<sup>3</sup>

Sul momento più adatto per farsi pagare, il testo medievale *initia medicinae* clinicamente avverte: incassa finché il malato prova dolore perché cessato il male, cesserà ogni idea di ricompensa.

Anche in merito alla scelta della clientela, Moliere ci spiega ne *Il Malato Immaginario* che il medico, pur curando la nobiltà, ama soprattutto trattare i borghesi: *“il pubblico è comodo; non dovete rispondere a nessuno delle vostre azioni, e purché si segua la corrente, che regola la nostra arte, non occorre preoccuparsi di quanto può succedere; mentre al servizio dei grandi, c'è il guaio che, se si ammalano, essi vogliono assolutamente che i loro medici li guariscano* (Atto II scena VI).

Questi esempi evidenziano come la Medicina sia una scienza e un'arte fatta di *doppi pensieri*.<sup>4</sup>

La struttura della Medicina può essere compresa attraverso l'intreccio di doppi pensieri che contemporaneamente l'attraversano, costituendone la spinta propulsiva e lo sviluppo progressivo.

Il doppio pensiero che passa attraverso il medico è dato dal fatto che il suo atto è nello stesso tempo *altruistico* ed *egoistico*.

Il medico cura il malato e, nel contempo, ottiene un vantaggio personale (non necessariamente in termini economici).

Anche l'azione del medico più disinteressata contiene dentro di sé, seppure surrenzianamente, l'altro pensiero che riconduce l'atto nel contesto di un'utilità personale: sia pure la gratificazione di aver fatto la cosa giusta.

Così, anche l'atto medico più utilitaristico non può fare a meno di accogliere il pensiero terapeutico, a meno di non voler perdere l'aggettivo *medico* e, quindi sfociare in un pensiero allotrio e immorale.

La consapevolezza che la medicina è *terapia*, *passione*, e nel contempo *renumerazione* e *potere* non deve scandalizzare, ma è utile per comprendere alcuni meccanismi che si innescano, quando negli anni 50 compare, una protagonista assoluta, in grado di imprimere una accelerazione tremenda, modificando in pochi decenni la Medicina.

Si tratta della Scienza Tecnologica che, applicata nella medicina, produce un numero enorme di strumenti in grado di penetrare nelle realtà più recondite della fisiologia e della patologia umana.

Da questo momento muteranno i rapporti di forza nell'ambito della Medicina e il *farmaco* giocherà un ruolo sempre più importante ed autonomo.

3 - Le notizie storiche sull'onorario dei medici medioevali sono tratte da Penso G. *La Medicina medievale*, Ed Essebiemme Noceto PR 2002 pg 45-48

4 - Devo la nozione di filosofia dei doppi pensieri al filosofo Italo Mancini e alle splendide lezioni e conversazioni in quel di Urbino

Alcuni storici della medicina denominano il periodo compreso tra il 1942 e il 1962 come *l'età dei farmaci*.<sup>5</sup>

Si tratta di una vera e propria *esplosione farmacoterapica* innescata con l'introduzione in terapia della penicillina (1942) e andata avanti ininterrottamente sino alla "pausa di riflessione" legata agli effetti teratogeni della talidomide (1961-1962), proseguendo poi con un maggiore controllo delle fasi sperimentali sino ad oggi.

L'esplosione farmacoterapia è il risultato della rilevanza economica, del peso finanziario e del potere scientifico assunti dall'industria farmaceutica, particolarmente quella nordamericana, nel dopoguerra.<sup>6</sup>

Da allora il rapporto tra medico e farmaco cambia: a mano a mano i farmaci assumono un ruolo preminente e, talvolta, prendono il posto dei grandi *luminari* ai quali i pazienti affidavano le loro speranze di guarigione.

L'efficacia dei farmaci, paradossalmente, indebolisce il *potere terapeutico* del medico in quanto tale che indirizza la sua autorevolezza e il suo carisma nella diagnosi dove può esprimere al meglio l'arte della medicina.

L'annessione da parte delle industrie della fetta maggiore della ricerca farmacologica produce due eventi che portano direttamente al problema sul quale si sta riflettendo. In primo luogo, si assiste al progressivo distacco tra il tecnico che ricerca il farmaco e il medico che lo prescrive. Da allora in poi la conoscenza dei farmaci sarà sempre più indiretta, affidata a differenti canali informativi e alla esperienza personale. I canali informativi, tuttavia hanno un peso veritativo e un'efficacia diversi tra loro. I testi di farmacologia stentano a rincorrere l'evoluzione farmacologia, i lavori scientifici non sono sempre facilmente interpretabili e, talvolta, producono risultati poco applicabili nella realtà territoriale, le informazioni che provengono dalle industrie sono più convincenti che vere e l'esperienza personale raramente assume forme statisticamente significative.

In secondo luogo, il medico è immerso in un sistema farmacoterapico che pensa ed agisce con la logica del mercato e con le categorie economiche, strumenti ai quali il medico è *originariamente* estraneo e che deve assimilare perché ne va della sua stessa vita professionale.

Il prestigio, la carriera, il *peso* scientifico del medico sono intimamente legati ad un sistema economico con costi molto elevati.

Per poter praticare sperimentazione clinica, acquisire strumenti tecnologici, organizzare o partecipare a convegni scientifici, tutti elementi ad alto costo che costituiscono l'asse portante della attuale Medicina, il medico necessita di sponsorizzazioni che l'industria legittimamente inserisce nelle proprie strategie aziendali.

Questo è lo scenario dal quale sono partite le intercettazioni telefoniche e gli avvisi di garanzia.

L'analisi finisce qui e, seppure senza la presunzione di offrire ricette o soluzioni immediate, è doveroso un breve commento, in attesa delle opinioni dei colleghi.

5 - Sironi V.A., *Le officine della salute storia del farmaco e della sua industria in Italia*, Laterza 1992 166

6 - *Idem* pg 171

Non credo che la Medicina attuale abbia tradito il giuramento di Ippocrate, ritengo tuttavia, che, al di là delle singole responsabilità penali da accertare e, ovviamente, punire, il medico si sia lasciato sedurre dall'idea che il sistema farmacoterapeutico non possa essere modificato.

La via da perseguire, infatti, non è quella di una *pseudo moralizzazione* che blocchi i convegni o le sponsorizzazioni e congeli in un immobilismo inutile i rapporti tra medici e industria farmaceutica.

Si tratta invece di riflettere su come modificare un sistema farmacocentrico, riposizionando al centro l'interesse del cittadino.

Tra le possibili strategie, emerge quella che abbina la categoria della responsabilità alla forza scientifica delle evidenze e delle raccomandazioni.

Nell'ambito della ricerca farmacologica, la categoria della responsabilità investe in primo luogo i comitati di etica e gli sperimentatori, chiamati ad un attento vaglio scientifico delle proposte sperimentali per non accettare protocolli futili, sperimentazioni con farmaci non innovativi o ricerche di esclusivo interesse commerciale.

Nell'ambito della razionalizzazione delle risorse, poichè la spesa sanitaria, originata dalla prescrizione farmacologica, dalle richieste di esami diagnostici e dalle proposte di consulenze specialistiche, deriva da un insieme di variabili, delle quali solo alcune sono riconducibili ad un corretto approccio etico e scientifico, si tratta, in primo luogo, di individuare insieme tali variabili e successivamente di intervenire analiticamente.

# Attorno al paziente in stato terminale

Che cosa si dice a un paziente affetto da una malattia allo stato terminale? Qual è la modalità terapeutica più efficace? Qual è l'ambiente più idoneo per le cure? Quando si può parlare di accanimento terapeutico? Che fare se il paziente chiede di essere aiutato a morire?

Queste sono solo alcune delle domande alle quali ognuno di noi può essere chiamato a rispondere quando il malato è affetto da malattia allo stato terminale. Il modo di trattare i soggetti affetti da una malattia allo stato terminale, infatti è difficile, e spesso appare faticoso e poco gratificante.

Tali pazienti, inoltre, rappresentano, oggi, un grave problema di ordine sociale, prima ancora che di tipo bioetico. Si tratta di un problema sociale, sia perché il suo peso grava sulle famiglie e sulle finanze italiane, sia perché la struttura della società rende molto difficile stare accanto al morente e impedisce un atteggiamento adeguato. Si tratta, infine, di un problema bioetico, poiché, nel trattamento di questo tipo di paziente, il medico ha a che fare con dilemmi morali che possono rinviare a concetti come quelli dell'eutanasia e dell'accanimento medico. L'alterato rapporto che si instaura tra la società attuale e i pazienti in stato di malattia terminale produce un decadimento della tensione etica che dovrebbe informare il comportamento dell'operatore sanitario, con il risultato di disumanizzare un momento fondamentale della relazione medico-paziente.

L'obiettivo di questa breve serie di articoli è tentare di spiegare le cause di una tale disumanizzazione, chiarendo, successivamente, i concetti di accanimento medico, eutanasia attiva e passiva i cui significati talvolta possono confondere gli stessi operatori sanitari.

## **IL MEDICO E IL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA ALLO STATO TERMINALE**

Per chiarezza espositiva, si è scelto di differenziare i principali eventi che connotano l'atteggiamento dell'operatore sanitario nei confronti del paziente morente in tre punti:

1. la medicalizzazione della società
2. la tecnologizzazione della Medicina
3. il problema della sofferenza e della morte.

### ***1. La medicalizzazione della società***

Negli ultimi secoli la Scienza ha esteso il proprio dominio in ogni campo della natura. La scienza medica, anch'essa impegnata in questo sforzo, ha allargato i suoi confini, sino quasi ad impossessarsi dei tre eventi fondamentali dell'uomo: il nascere, il soffrire, il morire. La medicalizzazione della società è la certificazione del risultato di questo sforzo.

Essa si avvera quando ogni atto significativo della vita umana diviene un atto medico, un avvenimento, cioè, iscritto nei domini della Medicina.

Le tecniche di fecondazione assistita, le modifiche del processo di morte sono elementi che testimoniano i risultati inauditi e inediti di tale medicalizzazione. L'annessione di zone sempre più ampie di antiche responsabilità umane non sarebbe potuta avvenire senza la delega che il cittadino ha dato alla Medicina stessa. La vittoria della Medicina avviene con la resa del singolo, che si illude di alienare il suo soffrire, riponendolo totalmente nelle mani efficaci e sicure dei camici bianchi.

Il paradosso della medicalizzazione è che essa non produce una comunità sana, ma una società malata. Una società medicalizzata è automaticamente malata: una comunità costituita da potenziali ammalati! Infatti, quando ogni atto rilevante è iscritto nel dominio della medicina e diviene un atto medico, esso porta dentro di sé, costitutivamente e irriducibilmente, un'ipotesi di malattia.

Gli eventi sociali, visti attraverso gli occhi dei medici, assumono un colore patologico. Essi si situano in un panorama concettuale pronto a discriminare la malattia dalla salute, allenato a cogliere in ogni gesto un segno, il quale assume il vero significato se è interpretato attraverso il linguaggio medico. La vista acuta, del medico, affilata da una tradizione millenaria, non è neutra, ma è deformata in un pre-giudizio che amplifica di ogni elemento visivo il suo possibile carattere patologico. Anche il morire, quindi, entra nella semiologia e nella sintattica della Medicina ed è trattato come una malattia. La morte è vista come un processo che scandisce se stesso nel tempo e che se non può essere sconfitto, può ben essere differito!

Ecco perché, di fronte allo scacco della morte che non si può fuggire, è possibile che il medico tenti di ottundere il dolore, di narcotizzare la coscienza in un'ulteriore, ultimativa medicalizzazione.

Si tratta di attuare un fare efficiente, tanto più programmato, regolarizzato, determinato, calcolato, quanto più misterioso, sfuggente, indefinibile è l'oggetto.

Lo strumento per un tale fare efficiente è offerto dalla Biotecnologia.

## **2. La Tecnologizzazione della sanità**

L'Era biotecnologica inaugura, nel mondo occidentale, l'epoca delle infinite possibilità del fare e delle speranze legate a questo fare efficace. La Biotecnologia, inoltre, è strettamente legata all'economia, tanto da configurare una triade: bio-tecno-economica che si muove ed opera sinergicamente: l'economia rende possibile il costoso sviluppo biotecnologico e, viceversa, l'efficacia produttiva della Biotecnologia incrementa il quantum economico.

Una tale triade non è moralmente neutra, perché non fornisce esclusivamente i mezzi che possono fare bene o male secondo l'uso che se ne fa, ma crea un mondo della Medicina con caratteristiche ben determinate che non possiamo fare a meno di abitare. In questo mondo la Biotecnologia non rappresenta una scelta come altre, ma costituisce il paradigma dove ogni opzione è possibile. La biotecnologia rende disponibili molti fini e differenti strade per raggiungere lo stesso fine.

La scelta della strada migliore, lasciata alla sola impresa biotecnologica, è fatta attraverso la ragione strumentale che decide ciò che è adeguato per raggiungere il fine. Essa opera con gli indicatori dell'efficacia e dell'efficienza e dell'appropriatezza.

Nell'ambito sanitario, nel trattamento di un paziente, spesso, ci si trova di fronte alla questione su quali siano le esigenze da soddisfare e quali, invece, i bisogni sanitari sacrificabili. La tecnologia preferisce, logicamente, l'efficacia diagnostico-terapeutica e l'efficienza della struttura sanitaria, che rappresentano i principi regolatori della ragione strumentale: unica legge oggettiva della tecnologia. Tutto ciò avviene a scapito delle esigenze assistenziali, le quali, essendo personali e soggettive, sono mal definibili con le categorie d'efficacia e d'efficienza. Il paziente affetto da malattia allo stato terminale, nella maggior parte dei casi, tuttavia, non necessita più di sofisticati standard diagnostico-terapeutici, capaci di ragionare in percentuali di sopravvivenza, di remissione e di eradicazione. Un tale paziente necessita solo di essere riconosciuto nella sua essenza. Egli è un essere umano che ha vissuto tutta la sua vita e che deve essere accompagnato per il breve tratto che lo separa dalla morte. La biotecnologia non può accompagnarlo in quel tratto di strada, o, comunque, non può scortarlo da sola. L'esigenza di avere qualcuno accanto nel periodo della morte, il bisogno di conforto, di empatia, di dignità sono al di fuori della portata della tecnologia, tuttavia rappresentano ciò che realmente necessita al paziente.

Nell'ambito delle risorse da allocare e delle strategie da perseguire nei confronti dei soggetti allo stato terminale, quindi, se non si prende in considerazione anche il fattore D che rappresenta l'aspetto propriamente etico della dignità, della salvaguardia dei diritti e della dimensione spirituale umana, si introduce nell'analisi della ragione strumentale ciò che i biostatistici chiamano errore sistematico.

I calcoli della ragione saranno certamente esatti: ottenuti, vale a dire, dalle anticipazioni matematiche, ma non saranno veri, perché, a causa dell'errore sistematico, trascurano la verità che non è unilaterale, ma proviene da tutte le dimensioni umane.

## ELOGIO DEL FALLIMENTO IN MEDICINA

Lenorme disponibilità biotecnologica impone la necessità del fare che prevale di gran lunga sull'agire. La Medicina tecnologica non può stare senza fare, perché nel momento in cui si dicesse "non c'è più niente da fare" essa decreterebbe il suo fallimento. Ma ciò che sembra un fallimento in realtà è solo incomprensione del limite che naturalmente ogni Medicina dovrebbe conoscere.

Nella sua lunga storia la Medicina raramente ha conosciuto i propri limiti, attribuendo, di volta in volta, al volere degli dei, alla collera di un Dio, alla giusta pena, al Fato i propri insuccessi e l'ineluttabilità del morire. Dissolti gli alibi e assunta pienamente ogni responsabilità nei confronti della salute e della malattia, la medicina dovrebbe riflettere sugli scopi del suo agire, includendo il limite come una necessità scientifica. La tecnologia con la sua smisurata disponibilità, tuttavia, appare senza limiti e quindi non può fallire. E' questa condanna all'infallibilità che, talvolta, porta a non riconoscere lo status di paziente affetto da malattia terminale.

## LA TECNOLOGIA E L'ETICA MEDICA

Con l'ingresso della tecnologia nella Medicina, il processo di matematizzazione della realtà annette nuovi regni: anche l'etica medica, una volta luogo incontrastato della riflessione antropologica, deve fare i conti con le esigenze economico-scientifiche e il suo linguaggio viene contaminato da nuovi fonemi: rapporto costi-benefici, standard, indicatori, verifica di qualità. Tutti concetti che si rifanno al computo dei valori relativi, quindi misurabili e confrontabili, dell'economia, piuttosto che ai luoghi del valore assoluto della vita e della salute del soggetto, nei quali il medico era stato abitualmente allevato ed educato.

L'etica medica, disorientata di fronte alla babele linguistica, non appare più in grado di scegliere i fini che la tecnologia dovrà conseguire, ma è la stessa tecnologia, assumendo come fini i risultati delle sue procedure a condizionare l'etica, obbligandola a prendere posizione in una realtà, non più naturale, ma artificiale che la tecnica non cessa di costruire e di rendere possibile, qualunque sia la posizione assunta dall'etica. Il rapporto fra l'esigenza antropologica e quella scientifica, elemento costitutivo della Medicina, si è andato evolvendo nel tempo modificandosi ampiamente negli ultimi trenta-quaranta anni.

Oggi si avverte la sproporzione di tale rapporto a favore della parte scientifica che si esprime con gli apparati tecnologici della diagnosi e della terapia, rispetto alla componente antropologica che esigerebbe assistenza e comprensione. Un rapporto distorto tende a perdere la sua dialettica per divenire conflittuale e il termine, noto a tutti, disumanizzazione della medicina, indica chiaramente la perdita di quel tantum antropologico necessario affinché l'atto medico non sia solo un atto diagnostico, ma un atto umano tra uomini. Questo meccanismo è alla base del "sentire comune" che l'assistenza sanitaria spesso non è a misura d'uomo e che si è perso qualcosa di quel rapporto tra "una fiducia e una coscienza" che caratterizzava l'incontro tra operatore sanitario e malato. La parola disumanizzazione ha un significato profondo: seppure si indirizzi in un mondo di malattie e di dolori non ha a che fare con la sofferenza in quanto tale; l'uomo, infatti, è vissuto da sempre con essa. Il termine disumanizzazione ha a che fare con il concetto di dignità umana: indica un'irruzione distruente nel nucleo della propria dignità.

## CONCLUSIONI

L'assistenza al paziente affetto da malattia terminale fa emergere i limiti e i difetti assistenziali della medicina biotecnologica. Il *malato terminale* è, oggi, una sorta di rivelatore, un criterio di distinzione tra due modi di socialità. C'è chi, dopo aver compreso ed accettato la convivenza e il confronto con il dolore e la morte, si avvicina al malato e c'è chi fugge e si allontana. Gli operatori sanitari non sono estranei a tale cultura e mettono in campo nel loro lavoro i propri atteggiamenti verso la morte.

Il primo problema da risolvere è quello del *riconoscimento*. Riconoscendo il soggetto come un essere umano avviato in tempi brevi verso la morte, è possibile mutare prospettiva terapeutica. L'obiettivo non sarà più quello di intraprendere una lotta

senza quartiere con la malattia, pur di aumentare il numero dei giorni di vita residua come se riuscire ad allungare la vita di qualche mese fosse il migliore dei traguardi possibili. Quella persona ha già vissuto tutta la vita possibile che l'unicità del suo genoma ha manifestato nella rete esistenziale delle relazioni ambientali e sociali. Si tratta di accompagnarlo in modo che la sua dignità di essere umano non sia mai messa in pericolo.

Il fatto stesso di concepire la morte non più solo come evento biologico, ma come realtà che riguarda l'intera persona e tutta la famiglia, è un passo decisivo per poter aver cura di un essere umano sofferente e per comprendere come ogni malato ha il diritto di morire nel modo più sereno e dignitoso possibile, con l'aiuto terapeutico e in un contesto familiare.

Assistere un malato in fase terminale significa, allora aiutarlo, a restare sino alla fine, per se stesso e per i suoi, un uomo o una donna vivente, cioè un essere umano capace di un desiderio che bisogna capire e soddisfare, di una dignità che è necessario rispettare.



# Eutanasia

Nell'articolo precedente si è preso in considerazione il rapporto tra la Medicina biotecnologia e il paziente affetto da una malattia allo stato terminale. Un tale paziente necessita per lo più di un approccio non tecnologico e può mettere in crisi il medico abituato a riporre nella tecnologia ogni speranza e soluzione. Nella gestione di un tale paziente giunge un momento nel quale vengono evocate parole come eutanasia ed accanimento terapeutico.

Non importa se tali termini provengano dai familiari, dallo stesso paziente, facciano parte della discussione dell'equipe medica, oppure, più frequentemente, si aggirino nei pensieri inespressi dei protagonisti della fine della storia di un essere umano. Ciò che conta è che quelle parole, esplicitate o solo pensate, rappresentano il segno di una crisi che deve essere riconosciuta, vissuta e superata.

Eutanasia e accanimento, inoltre, sono due vocaboli particolari che, anche quando sono pronunciati nel contesto medico, non hanno un significato riconducibile unicamente alla scienza medica. Nella pratica medica quotidiana, infatti, i termini eutanasia e accanimento sono utilizzati raramente nel loro proprio significato etico e giuridico. Essi, più frequentemente, esprimono lo stato d'animo di chi li esibisce, manifestano una richiesta d'aiuto, esplicitano il disgusto per una situazione intollerabile, disapprovano la gestione del caso clinico.

Una tale polisemia crea ambiguità: può essere utile, quindi, riflettere sul significato dei due termini.

## EUTANASIA

La definizione etimologica "buona morte" si presta a notevole confusione. Eppure è con questo significato che nel 1605 Francis Bacon introduce il termine nelle lingue moderne. Per lui il progresso e la ricerca medica dovevano occuparsi anche del morente, permettendo la realizzazione di un vecchio sogno dell'umanità: sfuggire alle angosce degli ultimi momenti della vita, e, giunta l'ora, morire in modo calmo e tranquillo.

Solo alla fine del XIX° secolo, il termine eutanasia prende un nuovo significato: procurare una morte dolce, mettendo fine deliberatamente alla vita del malato.

Una delle definizioni più usate dell'eutanasia è la seguente:

"un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore".<sup>1</sup>

In questo caso, azione o omissione vengono equiparate nello stesso giudizio morale quando hanno come effetto proprio o intenzionale quello di procurare la morte. Prati-

1 - Congregazione per la Dottrina della Fede. Dichiarazione sull'eutanasia

care una eutanasia significa, quindi, procurare deliberatamente la morte di un soggetto. Ma di quale soggetto si tratta e quando è possibile aderire alla richiesta di eutanasia? Per capire di che cosa si parla quando si usa il termine eutanasia attiva, si riportano i punti principali della relazione Schwarzenberg sull'assistenza ai pazienti terminali presentata alla Commissione per la protezione dell'ambiente, sanità pubblica e tutela dei consumatori del Parlamento Europeo ed approvata definitivamente il 30 aprile 1991 e dalla quale è partita la prima legge olandese del 1994:

- B) considerando che la morte di un individuo è definita in funzione dell'arresto delle funzioni cerebrali, anche nel caso in cui continuino le funzioni biologiche,
- C) considerando che le funzioni cerebrali determinano il livello di coscienza e che il livello di coscienza definisce un essere umano,
- G) considerando che il dolore è inutile e nefasto e che può rappresentare un attentato contro la dignità umana,
- L) considerando che l'aspirazione ad un sonno definitivo non costituisce una negazione della vita, ma rappresenta una richiesta d'interruzione di un'esistenza a cui la malattia ha tolto ogni dignità,
- 8) ritiene che, mancando qualsiasi terapia curativa e dopo il fallimento delle cure palliative correttamente impartite sul piano tanto psicologico quanto medico e ogni qualvolta un malato pienamente cosciente chieda, in modo insistente e continuo che sia fatta cessare un'esistenza priva per lui di qualsiasi dignità e un collegio di medici, costituito all'uopo, constati l'impossibilità di dispensare nuove cure specifiche, detta richiesta deve essere soddisfatta senza che, in tal modo, sia pregiudicato il rispetto della vita umana.

In base a tale concezione, il Senato olandese il 10 aprile 2001 ha approvato, ad ampia maggioranza, la legge che legalizza l'eutanasia. Anche i minorenni potranno fare ricorso all'eutanasia, ma tra i 12 e i 16 anni sarà necessario presentare l'autorizzazione dei genitori. La legge passata al Senato era stata approvata dalla Camera olandese il 28 novembre 2000.

La richiesta, quindi, deve provenire da un malato sottoposto ad un quantum di dolore insopportabile, non trattabile farmacologicamente e affetto da una malattia allo stato terminale.

La richiesta deve essere attentamente valutata da una commissione pluridisciplinare che ne certifichi l'autenticità. Per chiarezza definiamo tale esempio: eutanasia attiva di un malato terminale consenziente.

L'eutanasia attiva di un malato terminale consenziente, tuttavia, esprime solo una parte dei campi di applicazione dell'eutanasia.

Oggi, si parla di eutanasia anche quando si intende "staccare la spina" a pazienti in coma, o si rinuncia a rianimare neonati gravemente malformati.

Inoltre il termine eutanasia è utilizzato anche per aderire alla richiesta di soggetti non affetti da malattia allo stato terminale oppure di soggetti non particolarmente sofferenti ma che hanno deciso di morire, perché, per esempio, anziani e infelici e richiedono la *pillola del suicidio*.

Proprio su questo punto, la signora Borst, esponente del Governo di centro sinistra di Wim Kok al potere all'Aja, ha tenuto a sottolineare che in questo caso non si tratta di porre fine al dolore intollerabile causato da malattie inguaribili come il cancro, ma di spegnere un'esistenza che la vecchiaia ha reso insensata: "Essere stanchi della vita - ha affermato - non ha niente a che fare con la legge sull'eutanasia, con la medicina e i dottori". Insomma, la *pillola del suicidio* non avrebbe nulla a che fare con la legge sull'eutanasia che impone rigide regole sulle condizioni e i consulti medici che devono precederla.

Si propone che, per evitare ambiguità semantiche, quando nell'ambito medico si parla di eutanasia si intenda l'eutanasia attiva di un malato terminale consenziente.

Tutti gli altri casi, infatti, o non hanno nulla a che fare con la Medicina (pillola del suicidio ecc. ecc.) oppure rientrano nel contesto della rinuncia all'accanimento medico e come tali devono essere trattati.

### ACCANIMENTO MEDICO

Il termine indica l'ostinazione terapeutica dei medici che ritengono come proprio dovere "quello di prolungare il più possibile il funzionamento dell'organismo del paziente, in qualunque condizione ciò avvenga, e ignorando ogni altra dimensione della vita umana che non sia quella biologica; trascurando soprattutto la qualità della vita che in tal modo si ottiene e la volontà, esplicita o presunta, del paziente".

Ostinarsi nei confronti di un malato in fase terminale o in una situazione di irreversibilità a prezzo di una somma di sofferenze gratuite, tanto per il morente quanto per i suoi familiari, ha fatto coniare il termine di distanasia che sta ad indicare "una deformazione violenta e strutturale del processo naturale del morire, una volta che sia stato intensamente medicalizzato".

L'accanimento terapeutico, tuttavia, non rappresenta una forma di sadismo tecnologico nei confronti di un paziente allo stato terminale.

Si deve sfuggire alla tentazione di colpevolizzare i medici, accusandoli di disumanizzare il processo del morire. I medici fanno il loro dovere, ma il contesto in cui operano induce, spesso, a intraprendere una strada tecnologica a senso unico, nella quale è vietato tornare indietro.

L'accanimento terapeutico può essere definito con dei criteri oggettivi basati su:

- a) l'inutilità o inefficacia terapeutica,
- b) la penosità o gravosità sotto il profilo del malato,
- c) l'eccezionalità degli interventi che sono mezzi sproporzionati al risultato terapeutico.<sup>2</sup>

Per la valutazione del punto a), quando si propone una procedura in un paziente affetto da malattia allo stato terminale, è necessario riflettere sulla proporzione del "risultato terapeutico" che da essa si attende.

Si parlerà allora di mezzo proporzionato o sproporzionato valutando "bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che compor-

ta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali. Nella maggior parte dei casi, in cui si decide di non tentare più di prolungare la vita, non si può parlare di eutanasia.

La morte del malato avverrà prima di quanto sarebbe stato se si fossero usate certe tecniche mediche, ma non è il medico che, in questo caso, provoca la morte; egli semplicemente si astiene dal ritardare una scadenza prossima e ineluttabile e dall'imporre costrizioni e sofferenze ormai senza senso perché sproporzionate rispetto ai benefici che potrebbero attendersi il malato o coloro che decidono a suo nome.

Ciò non vuol dire che non sia possibile usare terapie anche sperimentali: "in mancanza di altri rimedi è lecito ricorrere, con il consenso dell'ammalato, ai mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, anche se sono ancora allo stadio sperimentale e non sono esenti da qualche rischio".

Deve essere chiaro che le cure "normali" sono sempre dovute ed esse prevedono l'aiuto alla respirazione, l'alimentazione, l'idratazione e il ricambio; la loro sospensione rappresenterebbe un procedimento di eutanasia.

## CONCLUSIONI

In questo breve articolo si è tentato di definire i concetti di eutanasia e di accanimento terapeutico.

Non è possibile in questa sede presentare tutti gli elementi dell'ampio dibattito attuale. Per concludere si abbozza una chiave di lettura del problema eutanasia\accanimento con la speranza che possa contribuire ad una serena discussione.

In estrema sintesi, il problema eutanasia\accanimento deve essere inserito e letto nel contesto della Medicina tecnologica. Per risolvere il problema è necessario che la Medicina tecnologica, in alcuni casi, riconosca il proprio limite e non interverga, oppure, abbia la possibilità di tornare indietro. Non è possibile che il percorso tecnologico sia a senso unico.

Prima di occuparsi a definire le modalità con le quali la medicina accoglie la richiesta eutanasica, il legislatore dovrà considerare l'eventualità di non intervenire e di tornare indietro.

In altre parole, si ritiene che nella Medicina non ci sia spazio per l'eutanasia attiva e che, invece, sia del tutto morale, in alcune condizioni, "staccare la spina" o non intervenire tecnologicamente.

Uccidere è un'azione che non può trovare spazio nei territori della medicina, in quanto contraddice lo spirito stesso dell'essere medici. I medici favorevoli all'eutanasia lo fanno così bene che sono costretti a definirla una forma di guarigione per ammetterla all'interno delle responsabilità del medico.

Inserendola, seppure in determinate circostanze, nella faretra delle opzioni terapeutiche, (l'opzione ultimativa!) medicalizzano l'azione eutanasica, diviene di fatto uno dei compiti del medico attuale.

Questo è un grave errore perché, in nome di una medicalizzazione estrema, si intro-

duce un principio che tradisce e contraddice la Medicina.

Una Medicina contraddittoria dove è dispensata a richiesta la vita (programmi di fecondazione assistita) e la morte (eutanasia) può basare la sua forza solo nel potere scientifico, e nella capacità di realizzare desideri, perdendo quella dignità e quel rispetto fondati sulla carta dei valori ippocratici nei quali ha sempre creduto.

I medici saranno certamente potenti e, quindi, temuti, ma non amati.

Il problema dell'eutanasia può essere visto come un portato della medicina tecnologica e come tale deve essere risolto.

Ciò che si può fare (e in alcuni casi si deve fare) è rinunciare alla tecnologia, in nome della dignità del malato. In questo caso il medico non tradisce la sua missione, ma, al contrario, umilmente fa un passo indietro nell'interesse del paziente.

Ogni qualvolta esiste una situazione critica irreversibile la cui impostazione tecnologica non può produrre utilità reale al paziente ed è penosa, si può decidere sia di astenersi da praticarla, sia di non continuarla se è già in essere.

Uccidere un malato che lo richiede non è un atto medico: decidere di non utilizzare in certe condizioni un sussidio tecnologico o, tornare indietro, quando l'opzione tecnologica si è rivelata inutile e disumanizzante lo è.



# Il paziente affetto da Demenza

L'aumento di soggetti malati e non autosufficienti presenti nel territorio rappresenta una delle sfide più difficili per ogni Sistema Sanitario Nazionale. Non è possibile e non sarebbe giusto ospedalizzare tutti e d'altra parte non è eticamente ammissibile che si lascino a casa senza alcuna rete solidale che li sostenga. Le strutture residenziali protette, i programmi di assistenza domiciliare integrata e l'hospice rappresentano tentativi di risolvere tale problema.

Tra i pazienti non autosufficienti emergono, per la drammaticità dei problemi che sollevano, i soggetti affetti da demenza tipo Alzheimer: i problemi vanno dalla comunicazione della diagnosi, alla cura di un soggetto nel periodo di aggravamento sino alla gestione del periodo di terminalità e coinvolgono tanto gli operatori sanitari, quanto il soggetto, la sua famiglia e l'intera società locale.

Nella breve relazione che è rivolta al medico di medicina generale, ma può essere di utile lettura per ogni operatore sanitario, si dà risalto alla qualità della giustizia distributiva per affrontare il problema della gestione di un soggetto affetto da demenza, si sottolinea la dinamicità del concetto di salute che permette di raggiungere un equilibrio anche nei primi stadi del morbo di Alzheimer. Infine si riflette sul concetto di terminalità di tali soggetti sostenendo la necessità di un mutamento strutturale, scegliendo una medicina non tecnologica quando si voglia accompagnare il malato nel tratto finale della sua vita.

## ASPETTI ETICI NEL RAPPORTO TRA MEDICO E SOGGETTO AFFETTO DA DEMENZA TIPO ALZHEIMER

Uno dei compiti fondamentali del bioeticista è quello di rendere ragione dei dilemmi etici che il medico affronta nella sua vita professionale.

Sarebbe inutile identificare i vari dilemmi, perché essi emergono chiaramente nella coscienza dell'operatore sanitario.

Sarebbe presuntuoso stilare delle regole di comportamento, poiché esistono etiche differenti e, soprattutto, perché il dilemma, incarnandosi nella singolarità del paziente, sfugge alla presa della casistica.

L'obiettivo della relazione è, quindi, ricercare le ragioni dei conflitti etici, evidenziando i valori in gioco nel rapporto tra il medico di medicina generale (mmg) e il soggetto affetto da demenza tipo Alzheimer (DA).

Prima di entrare nel merito dei problemi, è necessario definire l'essenza del professionista della salute del quale parleremo: il medico di medicina generale a cui mi riferisco è un *solutore* di problemi di *salute* che ha nella *continuità* l'essenza del rapporto

con il suo assistito<sup>1</sup>. In questa definizione emergono le due caratteristiche ontologiche del mmg che lo differenziano dai medici ospedalieri.

Il mmg ha a che fare in primo luogo con il concetto di salute, piuttosto che con quello di malattia ed è immerso nel territorio, in continuità di rapporto con l'assistito e il suo ambiente socio-culturale.

Definito così il medico di medicina generale, si deve prendere in considerazione l'altro soggetto della relazione il malato di Alzheimer. La categoria dei pazienti Alzheimer, tuttavia, non delimita una classe omogenea di soggetti, ma comprende una serie di situazioni cliniche e sociali che possono differenziarsi molto tra loro, essendo diverse sia le storie personali, sia l'evoluzione individuale della malattia.

Si tratta, quindi, di narrare ermeneuticamente<sup>2</sup> un rapporto che, nato nell'odierno scenario socio-sanitario, si scandisce in momenti differenti.

1 - prima di tutto il mmg è un solutore di problemi di salute che ha nella continuità l'essenza del rapporto con il suo assistito. L'esistenza di un problema è, infatti, la molla che spinge il cittadino a venire dal mmg; l'assistito percepisce o presenta un problema e viene nello studio professionale o chiama a domicilio, oppure una terza persona (genitore, parente) rileva un problema. Il medico interpellato è chiamato a confermare, a individuare e, idealmente, a risolvere il problema in questione. In rari casi, il medico solutore di problemi può ravvisare l'inesistenza del problema e dirlo al paziente.

La negazione del problema è, comunque, di per se stessa infrequente e spesso deleteria. La prima grande differenza tra un medico ospedaliero (mo) e il mmg è nel contenuto dei problemi che il medico tenta di risolvere. Il medico tenta il problema del mmg investe maggiormente il concetto di salute, piuttosto che quello di malattia. Il medico normalmente è allenato a pensare attraverso le categorie assiologiche della malattia, rispetto che a tener conto del concetto di salute, che rimane nebuloso, talvolta astratto e che sembra risiedere nello spazio della soggettività del cittadino, piuttosto che nel mondo oggettivo semiologico della patologia. Il mmg, invece, deve conoscere dove si nasconde la salute perché è quello il suo campo di attività. Sia i mo, sia i mmg sono, quindi, dei *problem solvers*, ma mentre i primi possono essere definiti solutori di problemi di determinate patologie, i secondi no. Il mmg ha a che fare con una popolazione eterogenea nella quale convivono i sani e i malati e talvolta è proprio lui a decidere a quale delle due categorie quel soggetto deve appartenere. L'attribuzione ad un soggetto dell'etichetta malato non dipende esclusivamente dal ragionamento diagnostico delle evidenze cliniche e della medicina scientifica, ma risente in maniera determinante dell'ambiente socio-culturale nel quale il rapporto salute-malattia è vissuto. Il mmg è sempre immerso nel territorio nel quale opera e può comprendere, meglio di qualunque altro, l'ambiente socio-culturale dell'assistito. Ciò è tanto più vero se pensiamo alla continuità di rapporto con l'assistito come caratteristica co-essenziale del mmg. La definizione del mmg, però, non è ancora finita: egli, infatti, è anche un professionista della salute. L'inserimento della figura del medico nella storia delle professioni porta immediatamente due guadagni: il medico professionista è inserito in una comunità; tale comunità è scientifica. Ciò permette di inserire l'azione professionale del mmg in una comunità di colleghi, consapevoli delle peculiarità della propria figura, capaci di delineare al loro interno standard operativi, linee guida, in un progetto di salute che ha nel confronto alla pari con le altre figure professionali la principale modalità operativa.

2 - L'ermeneutica è un tipico parto della modernità: la sua stagione fu l'era moderna. Nietzsche è stato uno dei filosofi in cui si è espresso nel modo più radicale il carattere interpretativo dell'esistenza umana e del mondo in generale, cioè la coscienza riflessa del dato per cui ogni annuncio di verità non è altro che l'assunzione della verità stessa entro l'orizzonte specifico e limitato di una prospettiva particolare: *contro il positivismo, che si ferma ai fenomeni: ci sono soltanto fatti - direi: no, proprio i fatti non ci sono, bensì solo interpretazioni* (frammenti postumi 7 60 viii 1 299). In Verità e metodo Gadamer è pervenuto a interrogarsi criticamente sulle modalità del comprendere. Lo scopo dichiarato dell'analisi gadameriana è quello di mettere in luce le strutture trascendentali del comprendere, cioè di chiarire i modi d'essere in cui si concretizza il fenomeno interpretativo. Come Kant non aveva avuto l'intenzione di prescrivere alla scienza le norme del suo procedimento, ma si era limitato a porre il problema filosofico delle condizioni che rendono possibili la conoscenza e la scienza, così Gadamer non si propone né di esibire una metodologia normativa per le Geisteswissenschaften, né di rinnovare l'antica disputa fra queste scienze e le scienze naturali, ma solo di suscitare un dibattito filosofico circa le condizioni di possibilità della comprensione. In secondo luogo Gadamer intende mostrare come l'ermeneutica non indichi solo il procedimento di talune scienze, ma riguardi qualcosa che concerne l'esistenza nella sua totalità, essendo la comprensione il carattere ontologico originario della vita umana stessa. In terzo luogo, Gadamer si propone di illustrare come nel comprendere si realizzi un'esperienza di verità e di senso irriducibile al metodo del pensiero scientifico moderno, ossia a quel tipo di sapere che, da Galileo in poi, ha perseguito l'ideale di una conoscenza esatta ed obiettiva del mondo, nella quale un soggetto si trova ad indagare neutralmente, cioè al di fuori di ogni coinvolgimento esistenziale, un oggetto che gli sta di fronte. Al di fuori dell'area conoscitiva della scienza esistono specifiche zone di verità che risultano fondamentali per l'uomo (l'esperienza artistica, storica filosofica giuridica ecc). Gadamer accusa lo storicismo moderno di continuare a credere in una conoscenza obiettiva del mondo storico, sgombrata da pregiudizi e condizionamenti temporali, pretendendo di de-storicizzare lo stesso processo interpretativo, conferendo alla conoscenza storica un carattere di assolutezza capace di svincolarsi completamente dai propri limiti cronologici e di trasportarsi in ogni epoca e in ogni personalità (p 278). Tale accusa è valida nel processo dell'anamnesi medica che estrae dalla storia del soggetto malattie trasportandole così nella categoria de-storicizzata e oggettiva della singola patologia: infarto del miocardio, ipertensione arteriosa ecc. Quella singola patologia, invece, può essere compresa solamente a partire da tutta la storia in un circolo ermeneutico.

Il medico si trova di fronte alla comunicazione della diagnosi, quando il soggetto è più o meno consapevole<sup>3</sup>, poi alla gestione del lungo periodo di malattia<sup>4</sup>. e, infine, deve affrontare il processo del morire del paziente. E' bene affermare sin da adesso, che ognuno di questi rapporti rappresenta una storia da narrare e da interpretare. Essa non può essere compresa interamente nell'alveo scientifico, in una conoscenza esatta ed obiettiva del mondo, nella quale un soggetto si trova ad indagare neutralmente, cioè al di fuori di ogni coinvolgimento esistenziale, un oggetto che gli sta di fronte.

Non è così che funziona il lavoro del medico dove una singola patologia può essere compresa solamente a partire da tutta la storia in un circolo ermeneutico. Il primo conflitto etico tra medico e soggetto nasce nel momento della diagnosi della malattia; successivamente il rapporto con i familiari metterà a dura prova la coscienza e la pazienza professionale, infine, quando il soggetto, depredata delle sue capacità cognitive, sarà del tutto incosciente, parole come accanimento terapeutico o eutanasia genereranno ulteriore disagio morale.

Prima di ogni problema etico particolare, tuttavia, è necessario sottolineare come il rapporto che il medico ha con il DA deve essere inquadrato nell'ambito della giustizia distributiva, che assegna le risorse sanitarie e definisce i contorni dell'area operativa del medico.

### **GIUSTIZIA E DEMENZA TIPO ALZHEIMER**

Sarebbe un errore, infatti, riflettere eticamente solo sul medico e il malato come se questo rapporto fosse libero da tutta una serie di legami che ne vincolano la dinamica.

E' altrettanto errato pensare che le discrasie del rapporto possano essere risolte premezzo esclusivamente sull'acceleratore etico del medico, assumendo che la coscienza professionale debba, in uno slancio supererogatorio, superare le secche dei limiti assistenziali. Il medico e il paziente non abitano più in un'isola deserta e il motto "a ciascuno secondo le sue necessità", innalzato come vessillo dello Stato sociale ideale, dove ogni spesa sanitaria è per se stessa eticamente ed economicamente giustificata risuona e sventola di utopia.

Nessun Sistema Sanitario nazionale, infatti, abita quei luoghi e l'ambito traguardo da raggiungere diviene "a ognuno secondo le sue necessità fino al limite permesso dai beni disponibili".

Con l'intervento attivo dello Stato nell'ambito socio-sanitario, prende corpo un rapporto medico paziente non più lineare, ma triangolare: a cui vertici sono il medico, il paziente e la Società.

In questo schema complesso, il paziente gioca sempre un ruolo di primo piano, rappresentando la prima parte del rapporto: quando il malato ha bisogno d'aiuto, si mette in contatto con il medico, che costituisce il secondo elemento del triangolo.

3 - Alcuni pazienti non si rendono conto della malattia, mentre altri presentano una notevole capacità discriminativa che determina frustrazione ed ansia Harrison, *Principi di Medicina Interna*, Mc Graw Hill, 14 ed., vol 2 2674.

4 - La durata della malattia è di circa 8-10 anni, ma può variare da 1 a 25 anni. Harrison, *Principi di Medicina Interna*, Mc Graw Hill, 14 ed., vol 2 2674

Ma nel rapporto entrano ben presto altre strutture sociali, quali l'Azienda sanitaria, l'assicurazione malattie, le note CUF, il giudice.

Esse costituiscono la terza parte della relazione e queste terze parti hanno diritti e obblighi diversi da quelli delle altre due.

Il medico è abituato ad agire secondo il principio di Beneficienza, il paziente richiede il rispetto del principio di Autonomia. Le terze parti si regolano secondo un terzo principio diverso dalla beneficienza del medico e dall'autonomia del malato.

Il principio delle terze parti, ovvero della società, è quello della Giustizia.

Nella demenza il principio di autonomia del paziente scema sino ad esaurire del tutto le sue potenzialità. Aumentano di importanza le relazioni con le terze parti e permane il principio di beneficienza che nelle fasi finali della vita del soggetto si scontra con i dilemmi dell'accanimento terapeutico: quali sono i valori da perseguire nel trattamento di un soggetto demente in fase di malattia terminale?

Nel rapporto con un soggetto affetto da DA, le risorse che il singolo medico e la famiglia possono spendere si esauriscono e ci si trova a fare i conti con la rete di assistenza che il particolare Servizio Sanitario propone. È chiaro come nel caso del paziente non autosufficiente sia la Giustizia distributiva a rendere possibile un determinato standard di assistenza. Le concezioni della Giustizia sono però differenti<sup>5</sup> e, quindi, sono diverse le soluzioni proposte nel calcolare l'area etica del triangolo cittadino disabile, medico e società.

## IL CONCETTO DI SALUTE NELL'ALZHEIMER

Tra i mutamenti che più di altri possono essere ritenuti positivi emerge la concezione personalistica della salute che si pone ad un livello diverso, in un orizzonte più vasto, rispetto alla definizione dell'Organizzazione mondiale della Sanità, contenuta nel preambolo del Protocollo di Costituzione del 1946, che recita: salute è "lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, e non solo assenza di malattia o di infermità".

Nella concezione personalistica della salute, invece, essa è intesa come "equilibrio dinamico all'interno della persona tra soma, psiche e spirito e all'esterno della persona tra soggetto e ambiente".

La salute, quindi, non è acquisita una volta per sempre, ma è continuamente da conquistare, sviluppare e anche da ricostruire.

E questo è un concetto molto importante perché è possibile la ricerca della salute anche là dove non è più possibile il perfetto benessere e cioè nella fase della riabilitazione quando, dopo la cura, la persona cerca un nuovo equilibrio, oppure nella vita di una persona disabile o con handicap e, quindi, anche nel nostro paziente colpito dalla demenza.

Non è detto che bisogna essere in perfetta forma psicofisica per essere sani e, al contrario, non è sempre vero che chi abbia una efficienza psico-fisica intatta non sia "ammalato". L'obiettivo non è quello di mantenere il DA in buona salute, ma di ricercare sempre

5 - Per avere un raffronto delle diverse concezioni di giustizia può essere utile Maffettone S., Veca S. (a cura di) *Idea di Giustizia da Platone a Rawls* Biblioteca di Cultura Moderna Late

il miglior bilancio di salute possibile, adeguandolo all'evoluzione della malattia. E' questo un compito difficile e di alta professionalità e sono necessarie competenze differenti per ricercare ogni volta un punto di equilibrio possibile. La ricerca della rotta verso la migliore salute possibile rappresenta il compito eticamente più rilevante e scientificamente più complesso che il medico di medicina generale affronta nel lungo periodo evolutivo della malattia del proprio paziente.

### **IL RAPPORTO CON I FAMILIARI**

Le persone anziane non autosufficienti hanno bisogno e diritto di rimanere il più possibile nel proprio ambiente di vita, dove hanno i loro punti di riferimento nelle persone e nelle cose, e i residui legami affettivi per poter mantenere il desiderio e la forza di vivere e di portare a termine in modo umano la loro storia personale. Ma è altrettanto vero che la famiglia nucleare spesso non può, oggettivamente, farsi carico del parente non autosufficiente.

Anzi talvolta la presenza di un malato cronico è una spinta alla disgregazione familiare invece di rappresentare un momento di coagulo della solidarietà parentale. Una politica sociosanitaria per essere efficace deve prevedere oltre ad un'opera di sensibilizzazione dei nuclei familiari alla cura dei propri malati anche forme concrete di aiuto per quelle famiglie che si prendono cura, in casa di pazienti altrimenti ospedalizzati. Sarebbe un errore credere che ogni famiglia sappia farsi carico del malato grave o addirittura affetto da malattie allo stato terminale.

Non dobbiamo poi dimenticare che molti anziani sono e vivono soli: nel 1987, secondo l'indagine ISTAT sulle famiglie, viveva da solo un quinto della popolazione in età compresa fra i 65 ed i 75 anni e quasi un terzo degli ultrasettantenni.

### **QUANDO IL PAZIENTE È GIUNTO ALLA FINE DEI SUOI GIORNI**

In una situazione a stretto contatto con la sofferenza e con la morte la competenza medica non può davvero limitarsi a conoscere le novità terapeutiche o ad accumulare informazioni cliniche.

Quanto più il paziente affetto da malattia terminale procede nel suo cammino, tanto meno ha bisogno di una visione organicistica e settoriale fortemente medicalizzata.

Il processo terapeutico si modifica: l'intervento farmacologico assume un ruolo meno rilevante, mentre diviene preminente l'aspetto comunicativo e relazionale. Certamente un tale approccio è difficile: il medico deve rinunciare a mettere in atto le sue difese, non può più attuare quel distacco dal paziente, indossando l'abito dell'esperto, scandendo la malattia in un rigido iter diagnostico, rendendo la diagnosi e la terapia sempre più oggettive, continuamente nominate e approfondite nei loro aspetti biologici senza affrontare il registro del vissuto emotivo del paziente e del suo ambiente familiare.

### **EUTANASIA E ACCANIMENTO TERAPEUTICO**

Può essere utile, prendendo spunto dal problema del soggetto affetto da demenza in situazione di terminalità, riflettere sui concetti di eutanasia e accanimento terapeutico.

co nei cui scenari il medico si imbatte sempre più spesso.

Come comportarsi di fronte ad un soggetto affetto da patologia allo stato terminale, sia essa proveniente da una neoplasia, dalla demenza o da altra patologia?

Cosa fa il medico con la terapia palliativa: cura, si accanisce, lascia morire, oppure nel caso della sedazione terminale uccide?

Questi interrogativi che agitano la coscienza di ognuno di noi non hanno una risposta facile e palese in ogni caso e devono mettere in crisi il comportamento del medico. La crisi è necessaria perché riflette una fisiologica perturbazione dell'etica e rivela, al di là di ogni trionfalismo terapeutico, la fragilità e quindi l'umanità della Medicina quando si ha che fare con scelte esistenziali.

La Medicina spettacolare, vincente e tecnologica ritrova di fronte alla vita umana morente ad un tempo la sua debolezza e le radici antropologiche che ne hanno permesso lo sviluppo.

## L'EUTANASIA

Per la riflessione che segue sull'eutanasia si seguiranno le suggestioni evocate da un classico della filosofia contemporanea: *Totalità e Infinito* di Emmanuel Levinas.

Levinas filosofo francese di famiglia ebraica, radicalizza l'appello etico che proviene dal volto altrui dove il volto non rappresenta solo la fattezze esteriore dell'altro, ma il rivolgersi in prima persona con una richiesta impellente di aiuto.

Levinas afferma che esiste una resistenza etica alla tentazione dell'omicidio, alla banalità dell'uccidere.

L'eutanasia è resa possibile dal fatto che la resistenza etica è vinta da un principio etico. Nella valutazione dell'atto eutanasi è in gioco una lotta tra valori (per esempio: santità-della-vita vs qualità-della-vita). Solo collocando il problema eutanasi nel versante etico, è possibile pronunciare un sì che altrimenti imporrebbe una negazione totale dell'essere.

Quale principio può avere tanta forza da sciogliere la resistenza etica per eccellenza: quel *non uccidere* che si svela, prima di ogni comandamento etico o deontologico, negli occhi del volto dell'altro?

Che sia proprio l'espressione del volto, scavato dalla sofferenza, a risolvere per il sì all'eutanasia?

Ma se il volto è altro e se sporge la comprensione che ne se può avere come essere certi di riconoscerne la reale espressione? Una tale certezza non sarà mai possibile.

Le ragioni del no all'eutanasia sono tutte qui: non potremo mai sapere se quel volto intende realmente chiedere la morte e non possiamo neppure decidere se quel tanto di vita che rimane è veramente inutile, assumendo un ruolo che nessun uomo, tanto meno un medico, può esercitare su un altro essere umano.

Tutto quello che potremo fare sarà non esercitare alcun potere su di lui.

E' questa la chiave di volta per comprendere l'atteggiamento giusto nei confronti del malato affetto da patologia allo stato terminale.

Di quale potere medico si parla? Si tratta del potere della medicina tecnologica che

inizialmente avvolge l'altro in una rete fatta di protocolli, di interventi e di percorsi terapeutici.

Tale rete è doverosa e sostiene il soggetto in un percorso difficile che, seppure attraverso procedure invasive o effetti indesiderati, può concludersi nella guarigione.

Tuttavia, nel soggetto in fase terminale di vita, questa rete si è dimostrata inefficace e talvolta le maglie, fatte da procedure invasive o costituite da supporti tecnici ormai inutili, sembrano soffocare il soggetto aumentandone la sofferenza, piuttosto che accompagnarlo nell'ultimo tratto della sua vita.

Il potere sull'altro che si manifesta con l'uso della tecnologia e che ingloba il volto in una relazione con gli oggetti, rendendolo esso stesso oggetto tra oggetti, rinchiude la persona in un reticolato dal quale deve pur essere possibile sottrarsi.

Il potere tecnologico si ritrae in silenzio sciogliendo le maglie quando divengono futili e disumanizzanti.

Il medico, rinunciando ad esercitare tale potere non diviene impotente, ma si riappropria di una medicina non tecnologica fatta da pochi interventi tra i quali, l'acqua, la morfina e il medico stesso rappresentano le armi principali. Sembrano armi obsolete e spuntate, ma sono le più adatte alle circostanze.



# FILOSOFIA DELLA MEDICINA



# Introduzione alla Filosofia della Medicina

Si narra che Pitagora, straordinariamente amato dai suoi discepoli, paragonasse la vita ad una fiera: molti ci vanno per affari, altri per divertirsi e alcuni per osservare quello che accade.

Con questa allegoria, Pitagora, il primo a chiamarsi *filosofo*, indicava il compito della Filosofia.

Cogliendo l'invito di Pitagora, un primo compito per chi volesse interessarsi di Filosofia della Medicina è di osservare.

Ma che cosa significa osservare? Non si tratta di registrare semplicemente ciò che accade alla fiera. Osservare significa dirigere lo sguardo alla ricerca di segni, di apparenze che sembrino significativi. Osservare la Medicina significa avere già una pre-comprensione della Medicina: sapere dove e che cosa guardare, esaminando i fenomeni attraverso i quali la Medicina si manifesta.

Tradotto in parole filosofiche un primo compito della Filosofia della Medicina è illustrare una Fenomenologia.

## FENOMENOLOGIA DELLA MEDICINA

Di quale fiera, quindi, si tratta?

Nel tempo ci sono succedute innumerevoli fiere della Medicina. Come una festa è sempre la stessa, ma viene partecipata e festeggiata diversamente decondo le varie epoche, così la medicina presenta una sua essenza da definire: un nucleo originario che dovrebbe rimanere intatto seppure ricoperto da strati successivi di manifestazioni differenti.

Osservando come concretamente la Medicina si è manifestata, si possono scoprire molte modalità che hanno a che fare o che rientrano nell'ambito medico.

Tra le modalità con le quali la Medicina si è manifestata segnaliamo:

1. guarigione e cura delle malattie
2. la salute
3. risposta a desideri umani
4. dimensione sociale della malattia/salute
5. potere e ruolo sociale dei medici
6. dimensione etica degli operatori sanitari
7. impresa scientifica della medicina
8. impresa economica della medicina.

Gli articoli pubblicati nel Bollettino hanno tentato di toccare in qualche modo ognuno dei punti precedenti. Può essere utile, quindi, a mo' di presentazione, riassumere i concetti principali e rimandare alla lettura dell'articolo specifico.

## 1. LA MALATTIA

È la malattia che rende possibile la Medicina. La Malattia, tuttavia dal punto di vista del paziente è l'evento che irrompe fratturando la storia del soggetto, mentre per la Medicina è fenomeno ordinato, catalogato, spiegato, risolto, de-mitizzato, laicizzato, razionalizzato, organizzato. La Medicina si impossessa della malattia e attraverso la sua *diagnosi* decide chi è malato e chi non lo è.

### *La diagnosi*

Nella pratica medica quotidiana si fa diagnosi di malattie.

Il soggetto X è affetto da a, b, c, ... z.

Nel linguaggio della logica tale asserzione può essere scritta affermando che a, b, appartiene ad X.

In realtà avviene il contrario è il soggetto X ad appartenere alla classe di a, b, c, ... z. Cosa vuol dire però diagnosticare una malattia?

Nella diagnosi non si *individua* una malattia, ma si *ri-conosce* una malattia.

Noi riconosciamo solo ciò che già conosciamo (cfr Platone).

(Diagnosi diverse a seconda della specializzazione (sapere particolare) del singolo medico significa ri-conoscenze differenti).

Cosa conosciamo in effetti della malattia?

Il momento della diagnosi contiene un duplice aspetto che ne rivela una certa ambiguità.

Da una parte, come vedremo in seguito, esso rappresenta il momento conclusivo di un lavoro concettuale per il quale il medico è stato formato e allenato.

In quanto obiettivo finale di una ricerca scientifica, la diagnosi è sempre gratificante per il medico che la pone.

Quando si parla di un *bel caso clinico*, si intende parlare di un soggetto con una sintomatologia complessa della quale si è brillantemente posta una diagnosi.

Dall'altra parte con la diagnosi, talvolta, si decide il destino di una persona e il medico ha il compito di comunicarlo al paziente.

Il medico ricorda con orgoglio le diagnosi di malattie rare o difficili formulate durante la vita professionale, piuttosto che le diagnosi più favorevoli per la vita del soggetto.

Soprattutto esiste una difformità logica tra il pensiero del medico e le attese del malato. C'è un'assimetria logica tra medico e paziente: quando il medico formula una diagnosi ha in mente tutto il processo induttivo e deduttivo mediante il quale tale sintomatologia è quella forma patologica e non altro.

Quando emettiamo una diagnosi è come se toccassimo con mano quell'entità clinica che ci si presenta come un puzzle ben completato.

I medici sono spesso grandi solutori di puzzles. Il paziente, però, non vede affatto quel puzzle, conosce un nome di una malattia che acquista significato solo in relazione al destino prognostico, al peso delle sofferenze e delle limitazioni che comporterà e infliggerà. Ecco perchè la medesima diagnosi non è la stessa cosa per tutti: essa può comportare di fatto prognosi e significati diversi a seconda della persona colpita, della sua provenienza culturale e del suo stato sociale.

## 2. LA SALUTE

Non è la salute a rendere possibile la Medicina, che a lungo interviene solo per ripristinarne lo stato, tanto che la salute è cosa di cui la Medicina si occupa in quanto minata dalla malattia.

La guarigione della malattia è il contributo che la Medicina compie nei riguardi della salute che, quindi, si manifesta solo in assenza della malattia. La definizione per negazione rende ragione del carattere nascosto, indefinito della salute.<sup>1</sup>

## 3. LA RISPOSTA AI DESIDERI

La Medicina, sin dagli inizi, ha assolto ad una duplice funzione sociale: da una parte ha avuto il compito di curare le malattie, dall'altra ha risposto, in qualche modo, ai desideri dell'umanità, primi tra tutti quello di non provare dolore e di essere immortali. Per valutare come la Medicina abbia tentato di assolvere anche alla funzione di esaudire ai desideri degli uomini si rimanda all'articolo sulla disfunzione erettile.

## 4. DIMENSIONE SOCIALE DELLA MALATTIA/SALUTE

Il concetto di dimensione sociale della malattia è svolto nell'articolo Logos e Metis. La medicina, nella sua prassi, nel suo aver a che fare con la carne e con il cuore degli uomini, deve prestare ascolto anche al linguaggio antropologico ed interpretarlo. Sotto questo aspetto la malattia esige sempre una interpretazione che va al di là del corpo individuale e dell'eziologia specifica.

La malattia comporta sempre la formulazione di interrogativi relativi alle sue cause, che non si riducono, nella nostra coscienza, a un germe o a dei fattori genetici e più ancora al suo senso: *perché io, perché lui, perché qui, perché ora?*

Oggi abbiamo seri dubbi che curarsi sempre e sempre più e più presto sia, in tutti i casi, la risposta migliore e riteniamo che evitare il ricorso alle cure non rappresenti sempre una devianza. Non sono pochi i sociologi che ritengono la medicina come produttrice delle categorie sociali della salute e della malattia.

Numerosi sintomi esistono in permanenza nell'ambito di una popolazione normale senza dare luogo a una malattia.<sup>2</sup>

Il sapere medico è dunque più di una lettura, è un processo di costruzione della malattia come situazione sociale contraddistinta dal marchio della devianza.

Il medico crea la malattia opponendogli la nozione di una norma alternativa: egli nomina la devianza biologica e così facendo crea la devianza sociale.

Letichettare uno stato come malattia non è un processo socialmente neutro e il far-sene carico della medicina si caratterizza dal disconoscere le implicazioni psicologiche e sociali donde la regola medica in base alla quale è meglio diagnosticare a torto una malattia che uno stato di salute buona. Il fatto di sospettarsi malato ha delle conseguenze immediate per l'identità del soggetto e l'etichettare una malattia anche per errore, può essere sufficiente a introdurre l'individuo in una carriera di malato.

1 - Gadamer Dove si nasconde la salute, Ed Cortina

2 - Basaglia F. O. Salute/malattia, Einaudi 1982

## POTERE E RUOLO SOCIALE DEI MEDICI

La storia della Medicina parla del potere e del ruolo sociale dei medici.

Tra gli articoli che parlano del medico, ricordo il Tradimento di Ippocrate (marzo 2003). nel quale è indagato il rapporto tra medico e denaro. Ma il potere del medico si esprime soprattutto in termini non economici come è dimostrato dal *paternalismo medico* descritto in modo magistrale da Tolstoj ne *La morte di Ivan Il'ic* della quale riporto la visita medica.

Ivan Il'ic è un consigliere di Corte d'Appello, il cap. IV° inizia a descrivere i primi sintomi della malattia e la visita medica alla quale Ivan si sottopone.

“Tutti erano in buona salute.

Giacchè non si poteva chiamare malattia quello strano gusto in bocca e quel fastidio dalla parte sinistra del ventre, di cui si lagnava talvolta Ivan Il'ic.

Ma avvenne che quel senso di fastidio cominciò ad aumentare e a diventare, se non ancora dolore, ma insomma un costante senso di peso al fianco, accompagnato da malumore.

E questo malumore, aumentando a sua volta, finì col turbare le abitudini di vita gradevole, leggera e decente che s'erano stabilite nella famiglia. (...)

Dopo una scenata durante la quale Ivan Il'ic riconobbe che era difatto irritabile, ma cio' doveva ascrivere alla sua malattia la moglie gli disse che se era malato doveva curarsi e pretese che andasse da un celebre medico.

Ivan Il'ic andò.

E tutto si svolse come lui se l'aspettava; tutto come sempre si svolge.

L'attesa, il tono d'importanza del medico - a lui ben noto, quello che egli stesso si conosceva in tribunale- e picchi e ascoltazioni, e domande da saperne a memoria le inutili risposte, e un tal'aria significativa che voleva dire: voi non datevi pena, rimettetevi a noi e noi aggiusteremo tutto, giacchè noialtri sappiamo di sicura ragione quello che si deve fare tutto al medesimo modo per qualsivoglia soggetto. (...)

Il medico disse: la tale e tal'altra cosa mostra che voi avete dentro questo e quest'altro; ma se l'esame della tale e tal'altra cosa non lo confermasse, bisognerebbe supporre allora questo e quest'altro. E se si suppone questo e quest'altro, in tal caso..., ecc.

A Ivan Il'ic una sola questione stava a cuore: era la sua malattia grave oppure no?

Ma il medico non attribuiva a tale questione il menomo peso.

Il suo punto di vista era una questione oziosa e che non meritava considerazione; non c'era qui che un calcolo di probabilità: rene mobile, catarro cronico o affezione dell'intestino cieco? Non era quella una faccenda che riguardasse la vita stessa si Ivan Il'ic, era una contesa fra il rene mobile e l'intestino cieco.

E questa contesa il medico, alla presenza di Ivan Il'ic decise nella maniera più brillante in favore dell'intestino cieco, coll'eccezione però che l'esame dell'urina avrebbe potuto fornire nuovi indizi di prova, e allora il caso sarebbe ripreso in considerazione. (...)

Dalla relazione del medico Ivan Il'ic concluse che il caso era grave; che il medico, come del resto a tutti gli altri, non gliene importava nulla, ma che lui però stava male.

E tale conclusione lo colpì dolorosamente, suscitandogli dentro un gran pietà per se stesso e una gran rabbia contro quel medico indifferente a una questione tanto grave.

Ma egli non ne lasciò intendere nulla; si levò, mise i quattrini sul tavolo, sospirò e disse: Noi ammalati, si sa, spesso, vi facciamo domande fuoriluogo.

In definitiva, si tratta di cosa grave o no?

Il medico lo guardò severo, traverso le lenti con un occhio solo, come a dire: accusato, se non restate nei termini delle questioni che vi vengono poste, sarò costretto a farvi allontanare dalla sala d'udienza.

-Vi ho già detto quanto stimavo necessario e opportuno dirvi, - rispose il medico- Il resto lo mo-

streranno gli ulteriori esami- E s'inclinò.

Ivan Il'ic uscì lentamente, tristemente prese posto nella slitta e tornò a casa. per tutta la strada rimuginò senza tregua quanto aveva detto il medico, sforzandosi di tradurre in linguaggio comune tutti quei complicati e incomprensibili termini scientifici e di trovarvi una risposta alla domanda: sto già male, molto male, oppure è ancora una sciocchezza?

TOLSTOJ L.N., *La morte di Ivan Il'ic* SE Milano, 41-44, 1986

## 6. DIMENSIONE ETICA DEGLI OPERATORI SANITARI

Gli aspetti etici sono contenuti negli articoli di bioetica ai quali si rimanda.

## 7. IMPRESA SCIENTIFICA DELLA MEDICINA

## 8. IMPRESA ECONOMICA DELLA MEDICINA

Gli articoli di bioetica che trattano della sperimentazione clinica sull'uomo e dei farmaci parlano degli intrecci scientifici ed economici della Medicina e a questi si rimanda. Tuttavia è indispensabile comprendere come la Medicina come scienza abbia scelto un sistema particolare del conoscere e dell'agire, rappresentato dalla Medicina basata sulle evidenze (EBM).

La Medicina basata sulle evidenze (EBM) rappresenta la modalità operativa migliore per operare delle scelte terapeutiche oggettive che possano fondarsi su dati significativi e trasparenti.

Inoltre, fornisce un formidabile modello di aggiornamento per i medici nell'ambito della prescrizione farmaceutica. Tale modello si concretizza in testi e in progetti che in Italia sono stati fatti propri dall'Agenzia italiana del Farmaco. Nasce così il testo *Clinical Evidence*<sup>2</sup>, ormai nella sua terza edizione, che è proposto come *un prezioso strumento per orientare le scelte terapeutiche sulla base delle evidenze scientifiche più accreditate e favorire un impiego sicuro e appropriato dei medicinali*.<sup>3</sup>

Tuttavia la Medicina basata sulle evidenze cliniche è molto di più che una modalità operativa e un modello di aggiornamento, rappresentando una scelta *teoretica* ben precisa. La EBM rappresenta per la Medicina ciò che la Filosofia della Scienza è per la Filosofia stessa.

Come la Filosofia della Scienza intende, in primo luogo, chiarire le nozioni strutturali del discorso scientifico e indagare sul processo di sviluppo della conoscenza scientifica, così la EBM rappresenta la modalità scientifica per eccellenza con la quale la Medicina, produce se stessa, giorno per giorno *trial* dopo *trial*, incrementando la conoscenza che diviene un patrimonio disponibile per tutti.

Naturalmente, la EBM non racchiude in sé tutta la Medicina che straborda per quel tanto di soggettivo, di unico ed irripetibile che esprime la persona malata.

Accanto alla EBM e, talvolta, in contrapposizione nasce una Medicina basata sulla narrazione: *Narrative-Based Medicine* (NBM).<sup>4</sup>

2 - *Clinical Evidence* *conciso* edizione italiana ha come base i numeri 10-11 dell'edizione originale di *Clinical Evidence*, la traduzione è stata fatta in accordo con il BMJ e con il centro Cochrane italiano.

3 - Cinque A., *Clinical Evidence*, prefazione V 2005

4 - Good B.; *narrare la malattia*, lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente Edizioni di Comunità Torino, 1999

La ricchezza innovativa della NBM sta nell'orientamento del punto di vista del medico verso nuove opportunità teoriche. Se la EBM rappresenta per la medicina la filosofia della scienza e si muove nell'ambito della filosofia analitica, la Medicina Basata sulla Narrazione trova il suo punto di riferimento nell'ermeneutica.

Ermeneutica è *anche*, secondo una definizione di Gadamer è *l'arte di saper ascoltare: io dico "l'arte (di saper ascoltare)" per alludere alla grande difficoltà di imparare a farlo.*

Saper ascoltare significa che gli uomini imparino ad ascoltare gli altri, astenendosi dal volerne anticipare il pensiero (credendo magari di averlo già inteso), e siano quindi disposti a prestare attenzione. L'arte dell'ermeneutica è l'arte di lasciarsi rivolgere la parola, e con ciò il rispetto per gli altri.

In questa deferenza c'è anche una sorta di rifiuto di quella smisurata e opprimente autostima che insegna a non considerare gli altri al pari di se stessi.

La descrizione della malattia che siamo chiamati a *saper ascoltare* è per esempio un passaggio importante nella vita del paziente. La descrizione dà il significato, il contesto e la prospettiva della storia del soggetto malato e fornisce una struttura per l'avvicinamento ai problemi dei pazienti.<sup>5</sup>

La Medicina narrativa, tuttavia, non è pratica spontanea ma necessità di abilità testuali ed interpretative e di atteggiamenti empatici che possono essere appresi in un progetto formativo.

5 - Masini V., Medicina narrativa, Franco Angeli 2005 26

# Logos e Metis

*La storia della Medicina dell'ultimo secolo può essere vista come il tentativo di traghettare un complesso sistema, antico di origine e di tradizioni millenarie, dal versante empirico verso quello scientifico. Per realizzare la Medicina come Scienza si è resa necessaria una vigorosa sterzata verso l'oggettività dei dati e delle asserzioni mediche, erodendo lo spazio alla soggettività del rapporto medico paziente. Ciò ha portato ad indubbi vantaggi, creando un solido corpo di evidenze oggettive sul quale stabilire i processi diagnostici e terapeutici. Tuttavia, l'erosione della particolarità del rapporto tra curatore e soggetto ha creato problemi di natura etica che abbiamo sintetizzato in alcuni articoli e ha reso dubbio il valore di alcuni concetti che rappresentavano in passato i cardini dell'arte medica. L'esperienza del medico, oggi, non rappresenta un concetto chiaro e autoevidente.*

*Che cosa significa oggi essere un medico esperto? Per far luce sul concetto di esperienza in medicina, proponiamo il testo di un intervento tenuto recentemente a Roma presso l'Istituto Superiore di Sanità.*

## LOGOS E METIS

### INDAGINE SUL CONCETTO DI ESPERIENZA IN MEDICINA

#### *Gli obiettivi*

Esiodo narra che Metis è un'oceanina: una delle tante figlie di Oceano e Teti.<sup>1</sup> Triste il destino di Metis: prima aiuta il giovane Zeus a detronizzare Crono, dando all'anziano re un potente farmaco che lo costringe a vomitare i figli che aveva inghiottito<sup>2</sup>, successivamente ha l'onore di essere la prima moglie di Zeus. Infine, il re degli dei, per non condividere la sapienza di Metis con gli altri immortali, la inghiotte quando sta per partorire Atena.<sup>3</sup>

Metis o Meti rappresenta, secondo l'iconografia esiodea, la Saggezza, oppure la Prudenza come appare nel libro dei miti, attribuito tradizionalmente ad Apollodoro.<sup>4</sup>

Tradurre il tema in *Ragione e Prudenza* sarebbe però un grande errore perché la prudenza e, soprattutto, la saggezza inglobano l'agire umano e non possono essere separate dalla ragione. La saggezza e la prudenza, semmai, rappresentano delle mete

1 - E (Teti) partori anche una stirpe sacrosanta di figlie, le quali sulla terra allevano gli uomini fino alla loro giovinezza (...) esse sono: ... e Meti (Saggezza) Esiodo, *Teogonia*, v 346-358

2 - Apollodoro, *Biblioteca, il libro dei miti*, I, 2 Mondadori, 1998 7 CFR nota 6 pag 230

3 - Allora Zeus, re degli dei, condusse come prima sposa Meti (Saggezza), che sa assai più cose degli dei e degli uomini mortali. Ma quando venne il momento che ella stava per dare alla luce Atena dagli occhi splendenti, allora Zeus, traendo in inganno l'animo suo con allettanti parole, la inghiottì nelle sue viscere, per consiglio della terra e del Cielo stellato. Entrambi difatti così lo avevano esortato affinché nessun altro all'infuori di Zeus potesse avere l'onore regale in mezzo agli dei sempiterni. Esiodo *Teogonia* v 886 e seg.

4 - Apollodoro, *Biblioteca, il libro dei miti*, I, 2 Mondadori, 1998 7 CFR nota 6 pag 230

alle quali il logos dovrebbe pervenire.<sup>5</sup>

C'è un altro significato di Metis che può essere utilizzato in questo ambito: Metis, oceanina dalle sottili caviglie, tenta di sfuggire al talamo di Zeus utilizzando la sua capacità di mutare forma.<sup>6</sup>

Metis, in quanto figlia di Oceano, infatti, possiede le facoltà metamorfiche comuni alle divinità acquatiche. C'è solo un'altra qualità umana che assume unitariamente l'apparente molteplicità del divenire. Essa è l'esperienza e questa rappresenta appunto l'ulteriore significato di Metis.

Tradotto il tema più opportunamente, in *Ragione ed Esperienza*, esso si dispiega in tutta la sua affascinante complessità.<sup>7</sup> Il fascino deriva dalla storia e dalle innumerevoli contaminazioni culturali che hanno caratterizzato il rapporto tra i due termini, i quali rappresentano nel campo della medicina occidentale un vero e proprio *sistema*.

La complessità del tema si evidenzia quando si tenti vanamente di determinare le qualità essenziali di una tale struttura che si presenta diversamente, secondo la diversa posizione dell'osservatore.<sup>8</sup>

Si è deciso, quindi, di osservare il sistema dal lato di *metis* con l'obiettivo di determinare i valori semantici del concetto di esperienza nel campo della Medicina, valutandone la consistenza e il ruolo odierno.

Che si debba preferire un *medico esperto* è cosa certa; tuttavia non è altrettanto chiaro che cosa sia questa esperienza che il medico dovrebbe *accumulare, possedere o fare*. I significati dell'esperienza in medicina non sono autoevidenti, ma si devono ricercare pazientemente tra le pieghe del pensiero filosofico occidentale.

Propongo, quindi, un itinerario che, attraverso il pensiero dei filosofi e dei medici antichi, illumini la figura di *metis* dal lato dell'esperienza, rivelandone i significati che ne costituiscono l'essenza.

Non appaia contraddittorio protendersi verso una nuova medicina, guardando indietro: il rischio di cadere è, infatti, ben poca cosa di fronte al non sapere dove andare.

## IN PRINCIPIO FU L'ESPERIENZA

Logos e Metis rappresentano gli strumenti conoscitivi e operativi della Medicina occidentale, ma all'inizio fu l'esperienza a rappresentare la totalità del sapere. Omero

5 - Il termine metis deriva da *metron*, misura. Forte di questa etimologia, Umberto Galiberti interpreta metis come attività calcolante della tecnica che sottende la conoscenza delle cause: metis commisurerebbe i mezzi ai fini. In questo lavoro ci si discosta da tale interpretazione perché ci sembra che il misurare secondo l'esperienza esprima meglio il primitivo significato. Infatti, la *prima misura* avviene attraverso i sensi e con la percezione che, impressa nella memoria, si fa esperienza. In questo senso può essere letto il detto di Protagora: *di tutte le cose misura (metron) è l'uomo: di quelle che sono, per ciò che sono, di quelle che non sono, per ciò che non sono* (Frammenti 1 Sext. Emp. Adv. Math VII 60). Come lo stesso Galimberti, opportunamente, osserva che "l'uomo nel suo limite è la misura dell'apertura a cui la manifestazione della natura si concede". CFR Galimberti U. Pische e techne, Feltrinelli Milano, 1999 253-254 e 314

6 - Zeus si unì anche a Metis he avva tentato di sfuggirgli continuando ad assumere forme diverse, ma invano. Apollodoro, *Biblioteca. Il libro dei miti*, I, 4

7 - E' necessario limitare il tema ad uno dei possibili significati che la coppia concettuale logo e metis possiedono.

Di Metis abbiamo, seppure succintamente, già parlato. Logos deriva da *leghein*: raccogliere e contare è un concetto che ha attraversato tutto il panorama filosofico umano. La traduzione con ragionamento e ragione ne limita l'ampiezza e la profondità dei significati. Per il suo valore basti pensare che l'uomo è l'animale che ha il logos; *zoon logon echion*

8 - Il sistema complesso è il prodotto di una relazione osservatore-oggetto. E' una costruzione dell'osservatore. CRR De Angelis U., *la logica della complessità*, Mondadori Milano 1996, 7

ammonisce che conoscere vuol dire *aver visto*. Solo ciò che ricade sotto il segno delle sensazioni e delle percezioni può essere conosciuto dall'uomo.

L'esperienza, dunque, permette la conoscenza di ciò che appare. Tale conoscenza che deriva dall'esperienza si presenta già al suo nascere fragile e incerta. Essa assume lo statuto epistemologico della *congettura*,<sup>9</sup> termine questo del tutto *popperiano* se non fosse già stato usato da Alcmeone, il primo filosofo medico conosciuto.<sup>10</sup>

Alcmeone avverte che: *delle cose invisibili e delle cose visibili soltanto gli dei hanno conoscenza certa: gli uomini possono soltanto congetturare*.<sup>11</sup>

Siamo all'incirca nel 530 a.c. e la fiorente scuola medica di Crotona accoglie accanto alle erbe curative e all'igiene dietetica anche le incantazioni di tipo medico, cosicché l'esperienza del medico trae le sue fonti sia dall'osservazione della natura, sia dalle verità provenienti dai sacerdoti medici e dai potenti sciamani provenienti dal nord.<sup>12</sup>

Per Alcmeone la salute è *l'armonica mescolanza delle qualità (opposte) ... Le malattie vengono quando un elemento prevale sugli altri*.<sup>13</sup>

Per questo muoiono gli uomini che *non possono unire il principio con la fine*.<sup>14</sup>

Alcmeone, tuttavia, riconosce il valore dell'esperienza che è pur sempre comprensione e differisce dalla capacità percettiva che l'uomo condivide con altri animali: *l'uomo differisce dagli altri animali perché esso solo comprende; gli altri animali percepiscono, ma non comprendono*.<sup>15</sup>

E' sufficiente il sapere che deriva dall'esperienza a fondare una scienza della Medicina o tale arte deve ricercare le sue radici al di fuori di essa, chiedendo aiuto alla speculazione filosofica o alle verità della religione?

Il medico ippocratico de *l'Antica Medicina* rivendica il ruolo e la forza della Medicina, emancipandola dalle verità espresse in versi profetici da Empedocle medico filosofo di Agrigento: *Dicono certi medici e filosofi che non sarebbe in grado di conoscere la medicina chi non sapesse che cosa è l'uomo, e che questo appunto deve apprendere chi desidera curare correttamente gli uomini. Ma il loro discorso ricade nella filosofia, come appunto quello di Empedocle<sup>16</sup> e di altri che hanno scritto sulla natura descrivendo dal principio ciò che è l'uomo e come in origine è apparso e di quali elementi è formato. Dal canto mio penso che quanto da filosofi o da medici è stato detto o scritto sulla natura, è meno pertinente alla medicina che alla pittura. Io ritengo invero che una scienza in qualche modo certa della natura non possa derivare da nient'altro se non dalla medicina, e che sarà pos-*

9 - Il termine congettura deriva dal greco *eikasia* che in Platone designa appunto la conoscenza dell'apparenza delle cose

10 - Alcmeone, filosofo medico della scuola di Crotona e della scuola pitagorica. La tipologia dei legami con Pitagora non è certa: forse ne fu discepolo. A lui dobbiamo la prima antica definizione pervenutaci di malattia e salute come equilibrio. CFR Ippocrate 266

11 - Diog. Laert VIII 83 [A 1, 1] ne *I Presocratici* Laterza Roma Bari 90 I 243

12 - CFR Adorno F., *La filosofia Antica*, Feltrinelli Milano I, 93 19-21

13 - AET v 30,1 [Dox 442] ne *I Presocratici* Laterza Roma Bari 90 I 244. Alcmeone utilizza il termine isonomia: gli uguali diritti, mutandolo dal discorso politico. L'isonomia della salute contrasta con la monarchia o tirannide della malattia

14 - [Aristot.] probl. 17,3 916<sup>b</sup> 33 ne *I Presocratici* Laterza Roma Bari 90 I 243

15 - [Theophr] de sens. 25 [A 5] ne *I Presocratici* Laterza Roma Bari 90 I 243

16 - Empedocle di Agrigento, del cui poema sulla Natura possediamo solo alcuni frammenti, non disdegna l'uso dell'esperienza perché se è vero che: *scorgendo una misera parte della vita nella loro vita di breve destino, come fumo sollevandosi si dileguano, questo solo credendo, in cui ciascuno si imbatte per tutto sospinti, si vantano di scoprire il tutto (Sext. Emp. Adv. Math. VII 122-4) è anche vero che senza accordare più fiducia alla vista che all'udito o all'orecchio sonoro oltre la chiara fede del gusto, e non negar fede a nessuna delle altre membra, dove sono vie per conoscere, ma conosci ogni cosa per quanto è chiara (Sext. Emp. Adv. math VII 124)*

sibile acquisirla solo quando la medicina stessa sarà stata tutta quanta esplorata con metodo corretto. (...)»<sup>17</sup>

La Medicina ippocratica, quindi, pone se stessa come nuovo modello di Scienza e inaugura il metodo induttivo deduttivo, capace operare la difficile sintesi tra esperienza e teoria. La scelta dell'osservazione rigorosa e il valore attribuito all'esperienza spingono la medicina ippocratica verso successi terapeutici e a interpretazioni razionalistiche della realtà.<sup>18</sup>

Nella seconda metà del V° secolo a .c. il trattato fondamentale intitolato il *Male sacro*<sup>19</sup> esordisce così: *Circa il male cosiddetto sacro questa è la realtà. Per nulla – mi sembra – è più divino delle altre malattie o più sacro, ma ha struttura naturale e cause razionali: gli uomini tuttavia lo ritengono in qualche modo opera divina per inesperienza e stupore, giacché per nessun verso somiglia alle altre. E tale carattere divino viene confermato per la difficoltà che essi hanno di comprenderlo, mentre poi risulta negato per la facilità del metodo terapeutico col quale curano poiché è con purificazioni e incantesimi che essi curano.*<sup>20</sup>

La mancanza di esperienza (*apeiria*) induce gli uomini ad essere vincolati alla superstizione, apponendo attoniti il carattere divino a ciò che non riescono a comprendere. L'esperienza, quindi, apre la via alla retta comprensione. L'esperienza si muove entro una natura intelligibile, sottraendo spazio al sacro e alla magia.

Il processo di razionalizzazione della natura delle malattie si completerà per mezzo del *logos* nella costituzione della *technè*.

La stessa frase che rigetta l'origine divina delle malattie è riportata nel trattato *Le Arie, Le Acque, I Luoghi*<sup>21</sup> a proposito dell'origine divina dell'impotenza degli Sciiti<sup>22</sup>. Il trattato è della seconda metà del V° secolo ed è tradizionalmente messo in relazione con la Scuola di Cos.

*“In Europa c'è un popolo degli sciiti che abita presso la palude Meotide che differisce dalle altre genti. (...) Esso è minimamente prolifico. La maggior parte degli Sciiti è eunuca ed ha*

17 - Ippocrate, Antica Medicina, Ippocrate Classici UTET Torino 1996 183-5

18 - La ricerca di una spiegazione naturale non era appannaggio dei medici ippocratici, ma anche dei filosofi fisici come Anassagora. Anassagora, nato tra il 500 e il 496 morto nel 428, condannato nel 432 per empietà per avere negato gli dei e per aver introdotto teorie empie sulla natura dei fenomeni celesti. Amico di Pericle. La impostazione della sua ricerca implica un modo diverso di concepire e di pensare, indipendentemente da ogni ricorso a ordini teologici. Le tesi di Anassagora secondo le quali il sole è pietra incandescente e la luna terra e la luna non ha luce propria, ma è il sole che dà alla luna la sua lucentezza erano il frutto di una lineare ricerca razionalistica che si fondava sui dati dell'esperienza e che portava a una concezione del tutto e dell'uomo rivoluzionaria. La convincente ipotesi di Anassagora sulla linea della fisica ionica si basa, innanzi tutti, sui dati osservabili direttamente, sui dati dell'esperienza: *Per la debolezza dei sensi non siamo capaci di discernere il vero: ma possiamo valerci dell'esperienza, della memoria e dell'arte nostre proprie; poiché ciò che appare è un fenomeno di ciò che non si vede con gli occhi* CFR Giannantonio G., (a cura di) I presocratici, Laterza Roma-Bari, vol. II, 609-10 1990. Durante il suo soggiorno ad Atene, fu portato a Pericle dalle sue terre un caprone che aveva un solo corno e che sembrava soffrire di attacchi epilettici. Lindovino Lampone interpretò questa anomalia come un segno della prossima vittoria di Pericle sul suo rivale Tuciddide, nella lotta per la conquista del potere ad Atene. Anassagora, che era presente al fatto, fece aprire il cranio dell'animale e mostrò agli assistenti che l'anomalia era dovuta ad una atrofia del cervello: invece di occupare tutta la scatola cranica, esso finiva a punta come un uovo alla radice dell'unico corno. I presenti rimasero ammirati della scienza di Anassagora, ma in seguito ammirarono ancora maggiormente Lampone, visto che la sua profezia si rivelò esatta.

19 - Ippocrate. *Il male sacro* Classici UTET Torino 1996 297- 316 CFR inoltre, Jouanna J., Ippocrate SEI, Torino, 1994, 397-8. La prima parte del trattato è fortemente polemica contro coloro che, ritenendo l'epilessia causata dall'intervento personale di una divinità, la curano con purificazioni, incantesimi e proibizioni nel regime. L'autore denuncia la loro incompetenza ed empietà, sostenendo che la malattia non è più divina delle altre e che è curabile. Nella seconda parte propone una spiegazione razionale della malattia: la malattia è dovuta al cervello; flussi di flegma scendono dalla testa e producono danni secondo i luoghi in cui si raccolgono.

20 - Ippocrate. *Il male sacro* Classici UTET Torino 1996 297

21 - Ippocrate. *Le Arie, le Acque I luoghi*, Classici UTET Torino 1996 199 229

22 - L'impotenza degli Sciiti era già stata descritta da Erodoto come la vendetta di Afrodite a causa dell'attacco al tempio di Ascalone

*mansioni femminili, vive come le donne e favella allo stesso modo. I locali ne imputano la causa ad una divinità ed onorano questi uomini e vi si prostrano davanti. (...) Come questo male mi sembra che si formi ora lo dirò: a causa del cavalcare, li colpiscono delle rotture di vasi sanguigni. Dopo di che, quando alcuni si accostano a delle donne e non sono capaci di usarne, in un primo momento non ci badano, ma sono tranquilli. Quando però, ritentandoci due, tre e più volte, nulla di diverso succede, ritenendo di aver commesso una qualche colpa verso la divinità che essi ritengono responsabile, si vestono con vesti femminili, riconoscendo la propria effeminatezza. Allo stesso modo stanno le cose per tutti i restanti uomini. Dove essi infatti vanno a cavallo moltissimo e molto spesso lì moltissimi sono colpiti da versamento interni di vasi, sciatica e podagra e sono pessimi nel fare all'amore.* Le ragioni della sterilità e dell'impotenza degli sciti<sup>23</sup> sono ricondotte nell'ambito della natura e vengono ricercate attraverso lo strumento dell'osservazione e dell'esperienza così da poter dire non senza una certa ironia: *Quanto a me, anch'io penso che questo male sia divino, e così tutti gli altri, e che nessuno sia più divino o più umano di un altro, ma che tutti siano simili e tutti divini. Ognuno di essi invero ha una struttura naturale sua propria e nessuno accade fuori natura.*<sup>24</sup>

Il metodo semeiotico ippocratico rilevato nei due trattati, basandosi sui segni e sulle sensazioni consegna la natura all'osservazione e all'esperienza, mentre il momento logico, il *loghismos*, alla fine riduce a sintesi tale molteplicità elaborandone i significati.<sup>25</sup> Deve essere chiara la necessità dell'intervento del logos nella pratica medica. Accanto alla scuola di Cos, fioriva la scuola di Cnido che ebbe in Eurifonte e in Erodico i suoi principali rappresentanti. In questa scuola, la medicina è essenzialmente una pratica di cura e di guarigione nella quale ciò che conta è la diretta osservazione clinica e la diretta esperienza dell'efficacia di un rimedio senza alcun bisogno di integrare il sapere medico in un sistema teorico di interpretazione e organizzazione. La scuola di Cnido che si era affidata solo all'esperienza si spense senza lasciare alcuna traccia di sé.<sup>26</sup>

## LA PREVALENZA DEL LOGOS

Ben presto, tuttavia, il sistema conoscitivo ippocratico che rendeva indistinguibile scienza ed empiria<sup>27</sup> è riorganizzato, attribuendo solo al logos il compito di farsi scienza. Platone nel dialogo *Gorgia* attribuisce all'arte (Techne) della medicina la conoscenza della natura dei soggetti a cui si rivolge contro la pratica empirica della culinaria che, con cieca intuizione, si è insinuata sotto la medicina. La pratica empirica non è un'arte, ma, attraverso la lusinga, può confondere i meno accorti. *Ebbene, sotto la medicina si è insinuata la culinaria, la quale simula di conoscere i cibi migliori per il corpo, al punto che, se un cuoco e un medico dovessero sostenere una gara in*

23 - Il popolo sciita era nomade. Eschilo lo definisce: *retto da buoni pascoli (o da buone leggi)*. Gli sciti mettevano in comune i beni, le donne e i bambini CFR Bachofen *Il matriarcato*, 189

24 - Ippocrate. *Le Arie, le Acque I luoghi*, Classici UTET Torino 1996 224

25 - CFR Ippocrate. *Classici UTET Torino 1996 38-9*

26 - CFR Ippocrate. *Classici UTET Torino 1996, 34-35*

27 - Jouanna J., *La nascita dell'arte medica occidentale*, in storia del pensiero. 63

mezzo ai fanciulli al fine di stabilire chi dei due si intenda dei cibi buoni e dei cibi dannosi, ossia se il medico o il cuoco, il medico morirebbe di fame. (...)»<sup>28</sup> E dico anche che essa non è un'arte ma una pratica perché non possiede alcuna conoscenza della natura del soggetto cui si rivolge con i suoi consigli, né della natura delle cose che consiglia: perciò non conosce la ragione di ciascuna cosa. E io non chiamo arte una attività irrazionale.<sup>29</sup>

Di fronte alle illusorie lusinghe della pratica, emerge la ragione che conosce il perché e su tali basi può fondare la *techne*. L'esperienza rimane sempre uno dei criteri necessari per conseguire un giudizio, ma soggiace alla preminenza dell'intelligenza e del ragionamento: *Come bisogna giudicare ciò che si deve giudicare bene? Non forse con l'esperienza, l'intelligenza e il ragionamento?*<sup>30</sup>

Se non ci fosse il *logos* e si giudicasse solo alla luce dell'empiria tutto sarebbe indistinguibile e si confonderebbero le arti con ciò che arti non sono.<sup>31</sup>

Platone, infatti, distingue la conoscenza fondata sull'essenza delle cose dalla mera opinione fondata sulle apparenze che abbagliano i nostri sensi.

Aristotele completa il discorso platonico, collocando le modalità del conoscere secondo una precisa gerarchia qualitativa. Nella prima pagina de *La Metafisica*, dopo aver esordito con la celebre: *tutti gli uomini sono protesi per natura alla conoscenza*,<sup>32</sup> elenca le modalità del conoscere. In principio furono le sensazioni e la memoria, modi che l'uomo condivide con alcuni animali. Poi nasce l'esperienza che, traendo origine dalla memoria, rappresenta il punto di partenza da cui derivano scienza ed arte: *l'arte nasce quando da una molteplicità di nozioni empiriche venga prodotto un unico giudizio universale che attraversi tutte le cose simili fra loro*.<sup>33</sup>

E' solo con l'intervento del *logos* che si ha vera conoscenza e vera arte: solo attraverso l'arte e il *logos*, infatti, si conoscono le cause delle cose: *gli empirici, infatti, sanno il che, ma non il perché; quegli altri, invece, sanno discernere il perché e la causa*.<sup>34</sup>

L'esperienza, relegata in fondo alla gerarchia della conoscenza, svolgerà d'ora in poi una funzione ancillare per la scienza medica. All'esperienza il compito gravoso di sporcarsi le mani, *sperimentando*, al *logos* quello di restituire ad una teoria causale la molteplice e disordinata fatica empirica. Da questo momento l'esperienza sarà pensata solo in base alla scienza e lo scopo della scienza sarà quello di oggettivare l'esperienza.

28 - In un passo successivo, Socrate spiega meglio come sarebbe giudicato un medico se lo accusasse un cuoco davanti ai fanciulli: *considera, infatti, come potrebbe difendersi il medico accusato tra costoro, se uno gli muovesse queste accuse: "ragazzi, quest'uomo vi ha fatto molti mali, e rovina voi e quelli più giovani di voi, tagliando e cauterizzando: vi fa soffrire facendovi digiunare e angustiadovi; vi dà pozioni amarissime e vi fa soffrire fame e sete, non come me, che invece vi imbandivo sempre cibi prelibati e di ogni genere". Che cosa credi che il medico potrebbe rispondere, se si trovasse in questi frangenti? E se dicesse la verità, ossia se dicesse: "Io ragazzi, feci tutto questo per la vostra salute"; ebbene, te lo immagini te lo urla che lancerebbero questi giudici? Platone. Gorgia, 521E 522 A*

29 - Platone, *Gorgia* Bompiani Milano 2001 464D 465 A 127

30 - Platone, *La Repubblica*, Laterza IX 582 303-304

31 - Platone, *Gorgia* Bompiani Milano 2001 129 il detto di Anassagora evocato da Socrate in questo passo è il seguente: *insieme erano tutte le cose, illimiti per quantità e per piccolezza, perché anche il piccolo era illimito. E stando tutte insieme, nessuna era discenibile a causa della piccolezza: su tutte predominava l'aria e l'etere, essendo entrambi illimiti: sono infatti queste nella massa torale le più grandi per quantità e per grandezza. Simplic. Phys. 155, 23*

32 - Aristotele *Metafisica* 980 a

33 - Aristotele *Metafisica* 981 a 5

34 - Aristotele *Metafisica* 981 a 30

Poiché l'esperienza nella medicina si organizza tecnicamente in una varietà di procedure e di contatti con il paziente, uno dei significati da attribuire al termine *medico esperto* sarà quello del professionista che ha accumulato un grande numero di esperienze tecniche. Come l'esperienza dell'aviatore si misura con il numero delle ore di volo, così l'esperienza del chirurgo si misura con il numero degli interventi praticati. L'esperienza come sapere derivante da innumerevoli esperienze di una certa pratica è pur sempre un valore che, tuttavia, riveste meno importanza in una scienza a rapida evoluzione. Il medico anziano con quaranta anni di esperienza può non essere il medico esperto quando si tratti di tecnologia a rapida evoluzione.

In una Medicina dai rapidi mutamenti, questa tipologia di esperienza è destinata a valere poco e comunque ritrae maggiormente la figura del medico competente, piuttosto che del medico esperto.

### IL PREZZO DA PAGARE AL LOGOS

La medicina occidentale, dopo aver imboccato decisamente la via del logos, ha avviato un processo produttivo culminato con la rivoluzione tecnologica. La medicina, fattasi in tal modo scienza, ha raggiunto successi senza precedenti che, tuttavia, esigono un prezzo. Il primo prezzo che si è dovuto pagare al logos è stato quello di rimuovere la storicità dell'esperienza medica. Lo scopo della scienza è, infatti, quello di oggettivare l'esperienza a tal punto che non agisca in essa alcun elemento di storicità.<sup>35</sup> Pensare l'esperienza solo in base alla scienza, quindi, ne sopprime la sua intima storicità.

Affinché potesse guardare scientificamente l'uomo, il logos medico ha dovuto oggettivarlo e rimuoverlo come soggetto. La rimozione del soggetto, infatti, permette il passaggio della medicina nel novero delle scienze. Il ribaltamento imposto dall'oggettività rende soggetto un inesistente universale: la malattia e oggetto un particolare l'uomo malato.

Nella diagnosi il medico mentalmente sovrappone la forma del caso clinico del malato a quella delle malattie che conosce tentando di trovare la stessa configurazione: la diagnosi avviene quando la forma del malato combacia con quella della concezione scientifica accreditata della malattia. È il malato, quindi, a dover essere *informato* alla malattia.

Occupati a chiarire come un processo biologico che riguarda il corpo di un individuo è definito e trattato dalla medicina, impegnandosi a mostrarne le modalità gli effetti spesso si è dimenticato l'altro volto della malattia. Per noi tutti essa è non solo l'insieme dei sintomi che ci spinge dal medico, essa resta l'avvenimento sventurato che minaccia o modifica immediatamente la nostra vita individuale. Sotto questo aspetto la malattia esige sempre una interpretazione che va al di là del corpo individuale e dell'eziologia specifica. La malattia comporta sempre la formulazione di interrogativi relativi alle sue cause, che non si riducono, nella nostra coscienza, a un germe o a dei fattori genetici e più ancora al suo senso: perché io, perché lui, perché

35 - Gadamer HG., *Verità e Metodo*, Bompiani, Milano 1994 401

qui, perché ora. Il paziente, infatti, non è interessato alla diagnosi ma alla prognosi che non è una richiesta di probabilità statistiche, ma del suo destino.<sup>36</sup>

Per il paziente, la malattia acquista significato solo in relazione al destino prognostico, al peso delle sofferenze e delle limitazioni che comporterà e infliggerà. Ecco perché la medesima diagnosi non è la stessa cosa per tutti: essa può comportare, di fatto, prognosi e significati diversi secondo la persona colpita, della sua provenienza culturale e del suo stato sociale.

Se per entrare nel regno delle metanalisi e dei trials controllati a doppio cieco è indispensabile conoscere il linguaggio analitico e oggettivante del logos, per comprendere adeguatamente il singolo malato è necessario intendere un altro modo d'esprimersi.

Le regole espressive del singolo malato, però, sono personali, cosicché si dovrà trovare un qualche punto per accedere alla sua soggettività. Poiché il logos difficilmente potrà trovare una tale via di accesso, ecco assisterlo in questo compito l'esperienza.

### L'ESPERIENZA COME ACCESSO AL MONDO DELLA SOGGETTIVITÀ

Aristotele aveva già avvertito il pericolo derivante dal dimenticare la particolarità dell'ammalato. Infatti, se l'esperienza è conoscenza del particolare mentre la *techne* dell'universale, tutte le attività pratiche e produttive si occupano del particolare giacché: *il medico non ha sotto cura l'uomo se non in via accidentale, ma ha sotto cura Callia o Socrate o qualche altro individuo designato con tale appellativo e a cui è cosa accidentale essere uomo; se pertanto un medico non tiene conto dell'esperienza e si basa sul ragionamento, e conosce l'universale, ma ignora il particolare che è in esso, molte volte sbaglia la cura, perché è proprio il particolare quello che bisogna curare.*<sup>37</sup>

Siamo di fronte ad un profondo significato del termine esperienza. L'esperienza medica ci mostra un soggetto immerso nella sua storia e nella sua unicità. In questo senso l'esperienza è un'irruzione nella storia del paziente e, quindi, esprime la *narrazione* della vita di quel particolare soggetto.

L'atteggiamento del medico esperto, quindi, non sarà quello di cancellare il rumore di fondo narrativo, per scegliere solo quegli elementi oggettivi utili per gli scopi diagnostici e terapeutici, ma di comprendere ed interpretare la *storia* del soggetto.<sup>38</sup> E' questa storia unica ed irripetibile che malamente può essere ingabbiata negli ordinari percorsi anamnestici, obbligati e preconfezionati, oppure investigata con le scale rilevanti la *Qualità della Vita*, vano tentativo per ridurre a quantità misurabile le qualità del soggetto.

Si tratta, quindi, di valorizzare l'accesso al mondo della soggettività offertoci dall'esperienza medica che rappresenta una valore aggiunto nel processo diagnostico e terapeutico.

36 - Il termine *prognosis* evoca lo sguardo in avanti che, conoscendo l'evolversi delle malattie, predice il futuro. Seppure la predizione si fonda sul metodo razionale, la prognosi contiene ancora quel tanto di *profezia* che in passato condivideva con gli indovini CFR Joanna J., Ippocrate, SEI Torino, 1994, 102-103

37 - Aristotele *Metafisica* 981 a 18 23

38 - In quest'ambito il pensiero filosofico che rivendica la preminenza della soggettività rispetto ad una concezione meccanicistica della natura e della medicina è stato espresso da numerosi autori CFR il capitolo *Ermeneutica e scienza naturale* in Wulff H.R., Pedersen S.A. e Rosenberg R., *Filosofia della medicina*, Cortina Milano 1995e, per quanto riguarda l'ermeneutica, il testo classico di Gadamer *Verità e Metodo*, Bompiani, Milano 1994 che sarà ampiamente citato successivamente. Per evidenziare le differenze tra le modalità dei pensieri filosofici analitici e continentali CFR D'Agostini F., *Analitici e continentali*, Cortina, Milano, 1997

## APERTURA ONTOLOGICA DELL'ESPERIENZA

Dall'universalità del concetto, quindi, prendono origine la scienza e la tecnica. Ma cos'è l'unicità dell'esperienza e come trapassa nella nuova universalità del logos?<sup>39</sup> L'esperienza si dà in atto solo nella singola osservazione. Essa non è già saputa in una universalità precostituita. In ciò risiede la fondamentale apertura dell'esperienza verso nuova esperienza.<sup>40</sup>

Se si considera l'esperienza solo in vista del suo risultato il suo autentico processo è saltato a piè pari.<sup>41</sup> Nell'ambito della medicina, *fare esperienza* non significa solo accumulare *ore di volo* in una ripetizione dello stesso esercizio, sino a renderlo autonomo, perfetto, svincolato da ogni evento disturbante. Questo riguarda solo l'aspetto tecnico, materiale dell'atto medico.

Si tratta, al contrario, di rilevare proprio quegli aspetti *disturbanti* che sconvolgono la mera ripetizione esperienziale. Fare esperienza significa acquisire quel sapere che deriva da tutte le mutevoli particolarità che si presentano in ogni nuova esperienza.<sup>42</sup>

## ESPERIENZA E SOFFERENZA

Esiste un altro luogo dove l'esperienza può realizzare un sapere decisivo per la pratica medica, seppure differente da quello proveniente dal logos. Si tratta del luogo della sofferenza umana nel quale nessun uomo è mai straniero. Glaucone si chiede: *non bisogna avere nello stato medici bravi?*<sup>43</sup> Qual è lo statuto del bravo medico? Glaucone lo fonda innanzi tutto sull'esperienza: *Tali dovrebbero essere, secondo me, tutti quelli che hanno avuto come pazienti quanti più sani e quanti più malati possibile.*<sup>44</sup> Si tratta del valore cumulativo dell'esperienza accennato prima.

Socrate tuttavia, aggiunge qualcosa d'altro: *bravissimi diventerebbero i medici se fin da fanciulli, oltre che apprendere l'arte avessero relazione con più corpi infermi possibile e soffrissero di persona ogni malattia, senza avere una sana costituzione. Perché, credo, non curano il corpo con il corpo; non sarebbe possibile che i loro corpi fossero o divenissero mai malati; ma lo curano con l'anima che non può curare bene qualcosa se diventa o è cattiva.*<sup>45</sup> Solo il medico esperto della sofferenza, per averla provata sulla propria pelle, diviene un buon medico.<sup>46</sup>

Abbiamo scoperto un nuovo significato dell'esperienza. Ora possiamo parlare dell'esperienza in due sensi: da un lato delle esperienze che si inseriscono ordinatamente nelle nostre aspettative, dall'altro della esperienza che uno *fa*. Quest'ultima che è l'esperienza autentica è sempre un'esperienza negativa.<sup>47</sup> L'esperienza negativa della sofferenza ci aiuta a comprendere le sofferenze del paziente e apre la strada ad un sa-

39 - Gadamer HG., *Verità e Metodo*, Bompiani, Milano 1994 406

40 - Gadamer HG., *Verità e Metodo*, Bompiani, Milano 1994 407

41 - Gadamer HG., *Verità e Metodo*, Bompiani, Milano 1994 408

42 - Sul sapere esperienziale del medico, può essere utile la lettura del capitolo teoria, tecnica, prassi in Gadamer HG., *Dove si nasconde la salute*, Cortina, Milano, 1994 5-38

43 - Platone *Repubblica* III 408

44 - Platone *Repubblica* III 408 d

45 - Platone *Repubblica* III 408 e

46 - Reale G., *Corpo, anima e salute*. Cortina Milano 1999 322

47 - Gadamer HG., *Verità e Metodo*, Bompiani, Milano 1994 408-9

pere non altrimenti comprensibile. Nell'ambito della medicina, l'esperienza della sofferenza è essenziale per una decisione giusta.

Platone narra nelle ultime pagine de *La Repubblica* il mito di Er:<sup>48</sup> Nel racconto di Er, Platone pone l'uomo di fronte al suo destino del quale deve assumere ogni responsabilità. *Non sarà un demone a scegliere per voi, ma sarete voi a scegliere il demone. (...) La responsabilità è di chi sceglie, il dio non è responsabile.*<sup>49</sup>

Secondo il racconto del mito, infatti, le anime devono scegliere la prossima vita da vivere. Sceglievano sia le anime provenienti dal cielo: quelle che nell'esistenza passata avevano vissuto giustamente ed erano state ricompensate, sia quelle provenienti dalla voragine della terra che, vissute ingiustamente, avevano pagato per ogni soprappiù dieci volte tanto. Ogni anima, messa di fronte ad un numero elevato di vite di ogni genere, doveva scegliere quella che preferiva.

Quali anime facevano la scelta giusta? Sorprendentemente tra coloro che sceglievano *imprudentemente*, le più erano quelle che provenivano dal cielo perché: *erano inesperte di sofferenze.*<sup>50</sup> *Invece coloro che venivano dalla voragine terrestre per lo più non operavano le loro scelte a precipizio: perché avevano essi stessi sofferto o veduto altri soffrire.*<sup>51</sup>

## CONCLUSIONI

L'esperienza del dolore insieme a quella che accede alla soggettività del paziente costruiscono un sapere che, completando l'oggettività del logos, produce la decisione *equa*: quella più giusta nella particolare occasione.<sup>52</sup>

Il medico che agisce alla luce del logos e del sapere esperienziale è un medico che rifugge dalle decisioni imprudenti e ingiuste.

Come possiamo definire il medico che nella deliberazione conosce la misura (*metron*) giusta per quel paziente, che nel rispetto delle conoscenze scientifiche riesce a coniugarle nella soggettività e nell'unicità di colui che gli sta di fronte?

Quale termine si deve usare per chi, ricordando le esperienze fatte per quel tanto di negatività che esse procurano, *com-misura* (*metron*) la propria esperienza di dolore con quella dell'altro? I greci utilizzavano il termine *prhonesis*, che ormai possiamo tradurre con quel tipo di saggezza propria delle azioni umane.<sup>53</sup>

Alla fine dell'itinerario, ritroviamo intatti i significati che Esiodo ha dato a Metis: la saggezza e la prudenza.

Attraverso i significati dell'esperienza che si sono via via tratteggiati, logos ed empiria confluiscono nella mente di Metis, oceanina dalle sottili caviglie, prima moglie di Zeus.

48 - Er, figlio di Armenio, di schiatta panfilia muore in guerra e quando dopo dieci giorni si raccolsero i cadaveri già putrefatti, venne raccolto ancora incorrotto. Portato a casa nel dodicesimo giorno stava per essere sepolto. Già era depresso sulla pira quando risuscitò e, risuscitato, prese a raccontare quello che aveva veduto nell'aldilà. CFR Platone *La Repubblica* X 614-621

49 - Platone *La Repubblica* X 617 e

50 - Platone *La Repubblica* X 619

51 - Platone *La Repubblica* X 619

52 - per la distinzione tra equità e giustizia si legga il libro V° dell'etica nicomachea che Aristotele ha dedicato alla Giustizia. Aristotele *Etica Nicomachea* V (E), 3 1131 a-b

53 - l'itinerario approda al concetto di *prhonesis*: si può chiamare saggezza il vedere bene nelle cose particolari (...) la saggezza, infatti riguarda le cose umane e ciò intorno a cui è possibile deliberare; e diciamo che compito del saggio è deliberare bene. CFR Aristotele, *Etica nicomachea*, VI (Z), 7 1141 a 25

# Il caso Di Bella

Può essere utile guardare al caso Di Bella come ad un'opportunità che c'è stata data per verificare alcune dinamiche presenti nella società italiana.

L'impressione più marcata che si evidenzia, anche ad una lettura superficiale, di quanto sta succedendo è di trovarci in una babele linguistica.

Alle fondamenta della *torre* è il termine *salute*: un concetto multidisciplinare che accomuna aspetti etici, antropologici, scientifici, economici, giuridici e giornalistici.

L'aspetto antropologico ha un ruolo predominante: tratta della dignità umana e della condizione di tutti coloro che sono colpiti da una patologia neoplastica, più o meno avanzata.

La situazione di questi soggetti è ben nota a qualsiasi operatore sanitario sia che lavori nel territorio, sia che svolga la professione nell'ospedale.

Inoltre, il peso del trattamento di questi soggetti, talvolta, è indebitamente trasferito nelle famiglie che, spesso, non sono in grado di sopportarne l'entità.

Proprio per questi casi si è parlato di una *disumanizzazione* della medicina che, disamorificamente, nella sua storia recente, ha ipertrofizzato il braccio diagnostico a spese di quello assistenziale. C'è da più parti il sentire comune che la tecnologia applicata alla medicina porti l'uomo sopra al *grattacielo* negli *attici* delle sale operatorie e nelle *fabbriche* degli organi dove tutto è possibile, e poi, quando il malato ha più bisogno di essere curato, affermi che l'ascensore è guasto e che si deve arrangiare.

Una tecnologia marcatamente diagnostica e relativamente terapeutico-assistenziale è una operazione orientata alla malattia piuttosto che all'uomo intero.

Un'altra caratteristica della medicina tecnologica è la sua *incapacità di dichiararsi impotente* di fronte a condizioni naturali come la malattia e la morte.

Padroni del linguaggio antropologico sono le famiglie e gli stessi pazienti.

Essi, da una parte esprimono il loro disagio di fronte ad una tale medicina, e, dall'altra *esigono* la speranza di guarigione che si fonda sulle promesse terapeutiche che la stessa medicina, ammiccante, continuamente presenta.

Il linguaggio etico sulla salute si pone accanto al linguaggio antropologico e individua nei concetti di autonomia, di consenso informato e di libertà di cura i capisaldi di un percorso orientato a ricusare atteggiamenti paternalistici, per rivendicare un maggior peso decisionale del soggetto in merito alla cura e alla *sua* salute.

In uno scenario siffatto etico-antropologico emergono delle asserzioni che riguardano un linguaggio del tutto differente dai precedenti.

Consideriamo le affermazioni:

1. Ho trattato con successo soggetti affetti da tumore;
2. La Multiterapia Di Bella è efficace per alcune neoplasie.

Tali affermazioni, rilasciate da un ricercatore, rientrano a pieno titolo nell'ambito del linguaggio scientifico.

Esse dovrebbero essere trattate nell'ambito di competenza ed è ciò che faremo tra poco. Intanto le parole si rincorrono ed altri linguaggi entrano in gioco: lo scenario appena descritto si presta perfettamente a fare notizia ed è adottato dai media che, naturalmente, utilizzano una loro semantica, interpretando i linguaggi antropologico-etico-scientifico nel consueto modo spettacolare.

Il modo spettacolare si presta come pochi altri ad una radicalizzazione degli eventi e chiamata in gioco gli ultimi tre protagonisti: il linguaggio politico del Sistema Sanitario Nazionale (SSN), teso a fare i conti con risorse limitate, il linguaggio economico delle industrie farmaceutiche ed infine quello giuridico delle preture e dei tribunali che interpretano con i loro strumenti i concetti di salute e di libertà di cura.

## IL LINGUAGGIO SCIENTIFICO

Consideriamo le affermazioni:

- a) Ho trattato con successo soggetti affetti da tumore;
- b) La Multiterapia Di Bella è efficace per alcune neoplasie.

Tali dichiarazioni, quando sono affermate da un ricercatore nell'ambito della scienza rientrano a pieno titolo nel linguaggio scientifico e, come tali, devono essere trattate.

In un linguaggio scientifico le affermazioni a e b sono rispettivamente *asserzioni particolari* e *asserzioni universali*.

L'asserzione a si riferisce al risultato empirico di un certo numero di trattamenti individuali; l'asserzione b presenta una teoria scientifica e cioè una asserzione universale che pretende di essere vera se le condizioni di partenza sono soddisfatte.

Semplificando un po', siamo di fronte a due tipologie conoscitive: nell'asserzione a si tratta di una conoscenza empirica, nella b si tratta di una conoscenza scientifica.

Il passaggio tra la conoscenza di tipo a verso quella di tipo b non è automatico né immediato. Ciò era ben noto nella filosofia greca e Aristotele nelle prime pagine de *La Metafisica* si esprime così: *Lesperienza è per gli uomini solo il punto di partenza da cui derivano scienza ed arte. L'arte nasce quando da una molteplicità di nozioni empiriche venga prodotto un unico giudizio universale che abbracci tutte le cose simili tra loro. Infatti l'esperienza si limita a ritenere che una certa medicina sia adatta a Callia colpito da una certa malattia, o anche a Socrate o a molti altri presi individualmente; ma a giudicare, invece, che una determinata medicina è adatta a tutti costoro considerati come un'unica specie (ossia affetti, ad esempio, da catarro o da bile o da febbre, è compito riservato all'arte.*<sup>1</sup>

Naturalmente il medico nell'atto terapeutico ha sempre a che fare con quel particolare soggetto e, pertanto, prosegue Aristotele: *se un medico non tiene conto dell'esperienza e si basa sul solo ragionamento, e conosce l'universale, ma ignora il particolare che è in esso, molte volte sbaglia cura, perché è proprio il particolare che bisogna curare.*<sup>2</sup>

Nonostante l'apparente maggiore successo degli empirici, Aristotele prende netta-

1 - Aristotele, Opere, Metafisica, Laterza Bari, 1988 4

2 - Aristotele, op. cit. 5

mente posizione a favore di coloro che sono tecnicamente preparati: questi ultimi, infatti, conoscono la causa, gli altri no: *Gli empirici, infatti, sanno il che, ma non il perché, quegli altri, invece sanno discendere il perché e la causa.*<sup>3</sup>

Appare chiaro che l'asserzione empirica per potersi rivolgere all'intera comunità scientifica deve trasformarsi in teoria scientifica e sottoporsi alle prove sperimentali.

Le condizioni minimali di ogni teoria scientifica sono:

1. coerenza logica interna;
2. verificabilità/falsificabilità;
3. riproducibilità.

La teoria, infatti, deve essere coerente al suo interno con tutta la serie di asserzioni che ne costituiscono la base teorica.

Non è necessaria una coerenza esterna con le logiche e le asserzioni consolidate, né è necessaria una coerenza interna perfetta: anomalie possono essere permesse e, almeno in un primo tempo, accantonate.

La teoria deve portare a risultati verificabili, o, meglio ancora, falsificabili.

Una teoria non falsificabile è quella nella quale ogni risultato può avere una spiegazione ad hoc.

Se non esiste alcuno esperimento in grado di dichiarare la teoria falsa, essa non dovrebbe rientrare nell'ambito scientifico.

I risultati della teoria devono poter essere riproducibili nelle stesse condizioni.

Nell'ambito della sperimentazione farmacologica le teorie scientifiche si concretizzano in protocolli sperimentali che hanno lo scopo di valutare la tollerabilità, l'efficacia e altri *end points* di nuove proposte terapeutiche.

In Italia tali sperimentazioni sono regolate da una legge che ha fatto proprie le regole di Buona Pratica Clinica (GCP).

Un protocollo sperimentale clinico su nuovi farmaci, quindi, deve possedere i requisiti richiesti dalle GCP.

Esso deve presentare un razionale scientifico e terapeutico.

In altre parole il modello sperimentale deve essere scritto in un linguaggio scientifico tale da garantire la significatività dei risultati, qualsiasi essi siano.

Il razionale terapeutico deve essere assicurato: le prove di laboratorio, o sui volontari sani, associate al background scientifico rivelano la razionalità della proposta sperimentale.

La nuova terapia farmacologica viene, successivamente, valutata in merito ai vantaggi in termini di efficacia, tollerabilità e costi nei confronti della terapia standard, quando essa è disponibile.

Le implicazioni etiche rappresentano un capitolo fondamentale nella valutazione di un protocollo sperimentale: esse sono regolate dalle leggi internazionali, locali e da linee guida.

Proprio per la complessità scientifico ed etica di uno studio clinico è necessario il parere favorevole di un Comitato etico prima di avviare la sperimentazione stessa.

3 - Aristotele, op. cit., 5



# La terapia dell'impotenza

In particolare, mi interessa evidenziare come il sintomo impotenza si trovi in una zona di frontiera tra le due grandi funzioni sociali della Medicina.

La *duplice funzione sociale della Medicina* è un concetto guida che ha un alto valore euristico e che merita di essere chiarito: la Medicina, sin dagli inizi, ha assolto ad una duplice funzione sociale: da una parte ha avuto il compito di curare le malattie, dall'altra ha risposto, in qualche modo, ai desideri dell'umanità, primi tra tutti quello di non provare dolore e di essere immortali.

In realtà la Medicina è stata usata impropriamente in una terza funzione quella del *controllo della società* da parte del potere dominante, ma ciò non rientra negli scopi di questa relazione.

La duplice funzione sociale della medicina individua, quindi, una *medicina terapeutica* in senso stretto e una *medicina dei desideri*. Il medico ha condiviso, da sempre, tali funzioni con i filosofi, i maghi, i religiosi e i ciarlatani.

E' interessante osservare che prima della comparsa della medicina occidentale, le due funzioni non erano separate tra loro, ma erano unite dai legami del mito, della magia, della religione e della tradizione popolare.

L'efficacia terapeutica della medicina, o in altre parole, la capacità di assolvere alla prima grande funzione sociale, inizia con la *interpretazione razionale delle malattie* che, di fatto, separa il medico da tutti gli altri guaritori.

L'interpretazione razionale dell'impotenza rappresenta storicamente uno dei primi successi di tale impostazione.

Può essere utile rintracciarne le radici: *Arie, acque, luoghi* è un trattato destinato allo specialista, e in particolare al medico itinerante che arriva in una città sconosciuta dove deve esercitare per un certo periodo di tempo.<sup>1</sup>

Il trattato è della seconda metà del V° secolo ed è tradizionalmente messo in relazione con la Scuola di Cos.

*"In Europa c'è un popolo degli sciti che abita presso la palude Meotide che differisce dalle altre genti. (...)*

*Esso è minimamente prolifico.*

*La maggior parte degli Sciti è eunuca ed ha mansioni femminili, vive come le donne e favella allo stesso modo. I locali ne imputano la causa ad una divinità ed onorano questi uomini e vi si prostano davanti. (...)*

*Come questo male mi sembra che si formi ora lo dirò: a causa del cavalcare, li colpiscono delle rotture di vasi sanguigni.*

1 - Jouanna J., Ippocrate, SEI Torino, 1992 381

*Dopo di che, quando alcuni si accostano a delle donne e non sono capaci di usarne, in un primo momento non ci badano, ma sono tranquilli. Quando però, ritentandoci due, tre e più volte, nulla di diverso succede, ritenendo di aver commesso una qualche colpa verso la divinità che essi ritengono responsabile, si vestono con vesti femminili, riconoscendo la propria effeminatezza.*

*Allo stesso modo stanno le cose per tutti i restanti uomini. Dove essi infatti vanno a cavallo moltissimo e molto spesso lì moltissimi sono colpiti da versamento interni di vasi, sciatica e podagra e sono pessimi nel fare all'amore.<sup>2</sup>*

L'interpretazione razionale delle malattie rende possibile ricercare una eziopatogenesi naturale per l'impotenza e di fatto la annette nella prima grande funzione.

Di fronte ad un'impotenza il medico deve ricercarne le cause naturali e trattarla.

Tale metodologia è fissata in modo suggestivo da Carl Gerhardt, il medico farmacologo che per primo, nel 1853, sintetizzò a Strasburgo l'acido acetilsalicilico:<sup>3</sup>

*“Il frutto della guarigione cresce sull'albero della conoscenza. Senza diagnosi non c'è terapia razionale. Prima analizzare e poi giudicare: soltanto allora si può aiutare”.<sup>4</sup>*

Accanto a tale metodologia analitica e razionale, la Medicina non ha mai smesso, soprattutto per motivi economici, di *strizzare l'occhio* a chi sperava che esaudisse i propri desideri.

Terapie *miracolose*, in grado di risolvere ogni problema e di esaudire ogni desiderio sono state proposte, talvolta persino in buona fede, dai medici di ogni epoca: da quella ippocratica sino ai giorni nostri.

L'autore del trattato pseudogalenico *Sullo sperma* applicava l'astrologia alla medicina, assegnando alla Luna il dominio sui flussi che regolano la vita umana.<sup>5</sup> Nel XIII° secolo Ruggero Bacone avverte che un medico incapace di osservare i luoghi dei pianeti e i loro aspetti, agisce solamente a caso.<sup>6</sup>

Nel 1600, mentre Harvey indica la natura della circolazione cardiaca, il medico alchimista Alexander Seton, detto il Cosmopolita, gira il mondo, *trasmutando* pubblicamente il piombo in oro.<sup>7</sup>

Afferma di possedere l'elisir divino: la *pietra filosofale* capace di arrecare lunga vita e imperitura potenza sessuale.

Imprigionato e torturato da Cristiano II° di Sassonia, più interessato all'oro che alla potenza sessuale, Seton muore senza svelare il segreto della trasmutazione.

La medicina dei desideri sembra non essere molto più efficace e affidabile dei concorrenti guaritori, maghi, sacerdoti, quando due eventi modificano grandemente tale situazione.

In primo luogo la società occidentale subisce un processo di *medicalizzazione*, che si

2 - Ippocrate, Arie, acque, luoghi in Scritti scelti Orsa Maggiore 1990 59-62

3 - Chast F., i farmaci in Grmek M.D. a cura di Storia del pensiero medico occidentale vol 3 Laterza 1998, 337

4 - Nuland S.B., I figli di Ippocrate, Mondadori Milano 1992, 190

5 - Jacquart D., la scolastica medica, in Grmek M.D. a cura di Storia del pensiero medico occidentale vol 1 Laterza 1993 306

6 - Ruggero Bacone, De erroribus medicorum, ed 1928 154

7 - Mamiani M., Storia della scienza moderna, Laterza, 1998, 58.

avvera quando ogni atto significativo della vita umana diviene un atto medico, un avvenimento, cioè, che deve essere iscritto nei domini della medicina.<sup>8</sup>

Con il termine medicalizzazione si intende, quindi, la riduzione in termini medici di fenomeni che non appartengono necessariamente alla medicina.<sup>9</sup>

Il processo di medicalizzazione nasce con la scienza medica e si compie nel nostro secolo.

Esso inizia nel momento in cui il corpo e la vita perdono il *carattere sacro* per diventare oggetto di un'indagine e di una ricerca che si pretendono obiettive.<sup>10</sup>

Il sacro, che inglobava l'uomo nella sua totalità, retrocede in uno spazio che gli viene riconosciuto proprio, lasciando il corpo in balia delle leggi cui soggiacciono gli oggetti naturali.

E' questo corpo abbandonato dall'anima che può diventare oggetto di conoscenza e che può dare a questa conoscenza l'obiettività ricercata.<sup>11</sup>

La funzione medicalizzante della medicina, rispondendo a una sofferenza del malato la cui origine può essere individuata in un disagio prodotto da cause sociali e ambientali, offre o impone un'interpretazione a una sola via del suo disturbo.

In questo senso la medicina si trova a inglobare nel suo terreno settori sempre più ampi di disagio che, per la sua stessa natura separata, tende a medicalizzare.

Del processo di medicalizzazione fanno parte la traduzione in termini medici di problemi da affrontare con misure sociali.

In secondo luogo si assiste al prepotente *ingresso della tecnologia in Medicina*.

Questi eventi rafforzano la funzione terapeutica della medicina ed hanno un effetto dirompente sulla Medicina dei desideri.

Chi, se non la medicina, con i suoi spettacolari progressi, con la seduzione di ulteriori definitive scoperte può esprimere una fede laica per l'eterna giovinezza e l'eterna potenza in questo mondo?

Sedotti dalla medicina i pazienti si rivolgono al medico non solo per interpretare razionalmente una malattia, ma per risolvere medicalizzandoli i propri problemi.

Il complesso delle tecniche per la terapia dell'impotenza si situa su tutti e due i versanti della medicina, esistendo, inoltre ampie zone nelle quali è difficile indicare se il medico operi nella sua tradizionale modalità terapeutica ovvero nella sua funzione di *realizzatore di desideri*.

Appare, in ogni modo utile distinguere i due versanti perché la visione etica complessiva può differire a seconda se l'osservatore giudichi dalla sommità di un versante o dall'altra.

Se guardiamo alla terapia dell'impotenza esclusivamente dal versante terapeutico della medicina troviamo logico individuare l'unico scopo nella cura di uno stato patologico. Al di là di altri principi configgenti, sarà eticamente accettabile ogni tecnica in grado

8 - CFR <http://www.fastnet.it/utenti/marinelli/filosof/medical.html>

9 - CFR Basaglia Ongaro F. Salute/Malattia, Medicina/Medicalizzazione, Einaudi, 1982 155-219

10 - CFR Foucault M., Nascita della clinica, Einaudi, 1969

11 - Galimberti U., Il corpo Feltrinelli 1996

di ripristinare le condizioni fisiologiche.

Se ci poniamo esclusivamente sul secondo versante e guardiamo ai rapporti *potenza sessuale/medicina del desiderio*, sarà difficile negare ad un soggetto, informato e consapevole, la richiesta di una sostanza in grado di migliorare la *performance* sessuale. In ambedue i versanti, in ogni caso, il compito di individuare la soluzione migliore spetta non solo al medico, o meglio all'équipe medica, ma si avvale della collaborazione fattiva del soggetto.

Infatti, quando il problema rientra in una sfera così personale come quella della sessualità e dell'impotenza che possono essere vissute in modalità differenti, la posizione del medico come unico o maggiore decisore, diviene "debole".

La scelta, talvolta, può divenire esclusivamente soggettiva e dipendere dalla gerarchia dei valori del soggetto.

Quanto più la posizione decisionale del medico è debole, quindi, tanto più acquista importanza il ruolo del paziente.

Quanto più siamo in condizioni di incertezza, tanto più la decisione clinica dovrebbe essere condivisa con il paziente, tenendo conto della "qualità globale" della sua vita.

Ecco allora che il medico da *decisore* diviene un *propositore di possibili scenari prognostici*; spetta al paziente il compito di scegliere lo scenario migliore per lui.

# Il Centro Trapianti di Ancona

Lattivazione del Centro dei Trapianti degli Ospedali Riuniti di Ancona, rappresenta un evento per le Marche e una grande opportunità per la stessa Azienda sanitaria.

## UN EVENTO

Meno di quindici anni fa, il 40% dei reni espantati in Francia venivano trapiantati a pazienti italiani e il 50% dei trapianti in Austria avevano come beneficiari pazienti italiani. Nel 1992 per trapianti di rene e fegato effettuati all'estero sono stati pagati rimborsi per 200 miliardi di lire.

Da allora molte cose sono cambiate: la legge 1 aprile 1999 n. 91 ha dato notorietà ed impulso alla risoluzione del complesso dei problemi legati ai trapianti d'organo, allineando l'Italia ad altri Paesi europei e ci si è resi conto che il problema dei trapianti è soprattutto organizzativo. In passato si avvertiva la scarsità delle segnalazioni di donatori cadavere da parte delle rianimazioni.

Le cause dipendevano da un complesso fenomeno multifattoriale legato agli standard qualitativi dell'organizzazione sanitaria e anche dal sistema territoriale dell'emergenza medica, la cui carenza in molte città e regioni determinava la dispersione dei neurotraumatizzati in strutture sanitarie spesso inadeguate sia alla loro terapia, sia all'espletamento delle procedure connesse alla donazione degli organi nel caso del loro decesso. Si rilevava inoltre un'inadeguata regolamentazione delle modalità di espressione di volontà da parte dei potenziali donatori, con un'eccessiva e talvolta disarmante burocratizzazione. Ed infine si assisteva ad una sistematica disinformazione con l'assurda confusione tra i concetti di coma e di morte cerebrale.

Oggi non è più così ed ora anche le Marche, che è ai primi posti in quanto a numero di potenziali donatori, si è attivata per un proprio Centro Trapianti.

La possibilità per i marchigiani di essere inseriti nella lista trapianti della propria Regione rappresenta, quindi, un evento epocale. Non si tratta certamente di rendere *autartica* la Regione Marche nell'ambito della trapiantologia, quando l'esistenza di *data base* e di procedure di rete condivise portano ad ottimizzare l'organo da trapiantare, inviandolo al ricevente più idoneo al di là di anguste differenze territoriali. Ciò che appare importante è la prossimità dei marchigiani con il *proprio* Centro Trapianti. Per un paziente sapere di poter essere curato nella propria Regione, nel medesimo ospedale da una intera organizzazione che ha il compito di seguirlo nel tempo, tentando per quanto possibile di mantenere la funzionalità dell'organo, inserirlo nelle liste, accompagnandolo sino al momento del trapianto e gestendo la delicata fase post-trapianto ha un grandissimo valore etico. Di fronte allo smarrimento di chi si sente talvolta sbattuto da un punto tecnologico ad un altro, con la necessità di rappezzare ogni volta una speranza scucita e di dover ricostruire nuovi e difficili rapporti umani, l'im-

pegno di una Regione che riafferma in questo modo il patto di solidarietà con il proprio cittadino rappresenta un punto di riferimento per ognuno di noi.

### **UNA OPPORTUNITÀ PER L'INTERA AZIENDA SANITARIA**

Proprio per la complessità organizzativa legata alla rete dei trapianti, la struttura di un Centro deve possedere caratteristiche di eccellenza e adottare una metodologia multidisciplinare di lavoro e di responsabilità che si riverbera positivamente sulla intera azienda sanitaria che lo accoglie. La struttura ospedaliera che ospita un Centro Trapianti non è più quella di prima: ha fatto un salto qualitativo che non è puramente tecnologico, ma ottiene il valore più alto nel nuovo livello dei rapporti umani che si instaurano tra i protagonisti dell'equipe dedicata al trapianto.

### **IL TRAPIANTO D'ORGANO È UN BUON MOTIVO PER STARE INSIEME**

Lavorare quotidianamente in una grande azienda che scandisce la routine in un ampio numero di contatti umani, può produrre, talvolta, una dispersione delle motivazioni al lavoro comune, favorendo la gratificazione tramite il singolo rapporto con il paziente. Il trapianto d'organo è invece un buon motivo per stare insieme. E' in tutti noi la consapevolezza che donare un organo è uno di gesti di più alta moralità che un essere umano può compiere.

Ecco, allora, l'esigenza etica che un tale gesto non sia sprecato, ma si attui in tutte le sue potenzialità, salvando una vita.

La consapevolezza dell'importanza di ogni momento e di ogni contributo alla organizzazione del trapianto rende solidali le maglie della rete.

Affinchè l'effetto virtuoso dei buoni motivi per stare insieme si diffonda nell'ambito aziendale, sono necessari la visibilità all'interno dell'ospedale del servizio deputato al recupero degli organi, un'adeguata informazione e preparazione del personale di coordinamento e un corretto feed back all'amministrazione e al personale dell'ospedale circa la destinazione degli organi.

### **BIOETICA E TRAPIANTO**

Non è questo il luogo e il momento per affrontare i temi più delicati delle frontiere etiche dei trapianti di organi o di tessuti come quello dei xenotrapianti, o dei trapianti di tessuto nervoso o di cellule staminali embrionali. Si tratta oggi di ribadire semplicemente che le prime priorità etiche sui trapianti d'organo, si fondano sulla preparazione scientifica e organizzativa che scandisce ogni azione di quanti hanno a che fare con il trapianto, qualsiasi sia il loro ruolo.

La preparazione e la formazione scientifico-tecnica di tutti gli operatori interessati, il riconoscimento dei motivi che obbligano l'intervento, ossia le indicazioni al trapianto, il consenso del donatore, il rischio operatorio in se stesso e nelle concrete condizioni di realizzazione, il ricevente, il suo consenso, il rischio d'una sua limitata sopravvivenza o comunque la qualità di vita umana post-trapianto, la pianificazione delle attrezzature e dell'economia sanitaria sono tutti momenti di alto significato etico per garantire un Centro Trapianti a servizio dei cittadini marchigiani.

# Medicina Transculturale

Avere di fronte persone provenienti da nazioni diverse, con tradizioni e modi di vita differenti e con disparate carte di valori rappresenta un problema importante nel rapporto medico paziente. Il medico non adeguatamente attrezzato nell'impatto con un immigrato o con chi professa dichiaratamente valori diversi, rischia di fallire nella comunicazione, compromettendo l'atto terapeutico e l'intero rapporto. Nell'articolo si segnalano l'importanza di un concetto dinamico di salute e l'opportunità di adottare una Medicina basata sulla Narrazione, attenta all'ascolto e alla comprensione della diversità.

## LA DIVERSITÀ CULTURALE

Una delle caratteristiche emergenti nelle società occidentali è data dalla diversità di culture che in esse albergano e che, in qualche modo, convivono.

La diversità culturale può essere intesa in vari modi: in primo luogo è legata alle culture di provenienza dei flussi immigratori che si radicano nel territorio, in secondo luogo è presente trasversalmente tra gli stessi cittadini che possiedono differenti carte di valori.

In Italia, quindi, coesiste un insieme di culture provenienti da nazioni, religioni, ed etiche diverse.

La convivenza non è sempre facile, sia per gli immigrati che intendono vivere la loro vita in Italia, sia per gli stessi italiani che possono vedere nella diversità un pericolo per le loro radici e per la loro stessa sicurezza. E' necessario, quindi, tentare una integrazione tra più culture che è possibile solo attraverso il dialogo e la conoscenza reciproca.

La diversità delle culture presenti in Italia si riverbera anche nella Medicina, che non è stata mai molta brava nel dialogo transculturale.

Fino a non molti anni fa, il paternalismo medico imponeva una propria visione dei valori e delle scelte terapeutiche che, seppure fatte per il bene del soggetto, proiettavano nel paziente la cultura e l'etica di riferimento del sanitario.

Oggi il valore dato all'autonomia decisionale del paziente rende indifferibile il momento dell'ascolto e del dialogo, ma i medici, spesso, non sono adeguatamente formati all'impatto transculturale e al rapporto con pazienti provenienti da varie culture. C'è la necessità di un percorso formativo che individui le peculiarità del rapporto medico-immigrato e che nel contempo sappia valorizzare e rispettare le etiche di provenienza dei cittadini.

In questo breve articolo segnalò due concetti che potranno essere sviluppati successivamente.

In primo luogo si sottolinea l'importanza del *concetto di salute* che deve essere sempre tenuto presente nel momento del rapporto tra medico ed immigrato.

In secondo luogo, la medicina transculturale deve prestare particolare attenzione alla storia e alla narrazione del soggetto. Si tratta di una impostazione ben precisa che affianca alla *Evidence-Based Medicine*, la *Narrative-based Medicine*

## IL CONCETTO DI SALUTE

Prima di ogni valutazione dei problemi di salute che emergono durante il colloquio con i pazienti immigrati, è necessario definire a quale concetto di salute ci si riferisca. Utilizzare un concetto di salute rispetto ad un altro non è indifferente.

Il concetto di salute rappresenta lo scenario di riferimento e determina gli strumenti attraverso i quali si interpreteranno i segni e i sintomi del malato.

Appare chiaro che la definizione dell'Organizzazione mondiale della Sanità, contenuta nel preambolo del Protocollo di Costituzione del 1946, che recita: la salute è "lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, e non solo assenza di malattia o di infermità" non si presta ad essere utilizzata in un ambulatorio per gli immigrati temporaneamente senza permesso di soggiorno.

La definizione dell'OMS presenta infatti dei limiti :in un certo senso è utopica: il perfetto benessere non ci sarà mai e sarà sempre da perseguire e in un altro è statica: indica lo stato di benessere come se ci potesse essere una misura ideale, un metro per dire che lì e soli lì è il perfetto benessere.

Essa, seppure possa porsi come un modello utopico a cui tendere, suona un po' beffarda di fronte alle richieste di esseri umani in grave difficoltà socio-sanitarie. Può essere più adeguato utilizzare una definizione che proviene da una visione *personalistica della salute* nella quale è intesa come "equilibrio dinamico all'interno della persona tra soma, psiche e spirito e all'esterno della persona tra soggetto e ambiente".

La salute, quindi, non è uno *stato* acquisito una volta per sempre, ma è continuamente da conquistare, sviluppare e anche da ricostruire.

E questo è un concetto molto importante perché è possibile la ricerca della salute anche là dove non è possibile il perfetto benessere e cioè nella fase dell' orientamento e dell'integrazione quando, dopo l'impatto in un contesto relazionale completamente nuovo la persona cerca un nuovo equilibrio.

E' questo nuovo *equilibrio di sé* nel nuovo ambiente che l'immigrato ricerca e dal disequilibrio delle diverse dimensioni umane nascono i problemi di salute e alterazioni che soprattutto nei minori sono state descritte anche come *choc transculturale*.<sup>1</sup>

Può apparire strano adottare un concetto di salute derivato dalla cultura cattolica in soggetti provenienti dalle più disparate nazioni, culture e religioni.

Tuttavia il termine *spirito* non deve essere interpretato necessariamente in chiave religiosa: esiste una spiritualità laica che in qualche modo si riferisce alla sfera più intima di senso e di valore degli individui, rappresentando *l'umanità* nel senso più pieno del termine. Ebbene tale sfere di sentimenti possono differire tra loro, a seconda delle radici culturali di provenienza.

1 - Bambini, donne e famiglie in immigrazione: dati statistici per un inquadramento psico-sociale, Manuela De Marco e Franco Pittau

Un intervento medico che non riesca a cogliere tali aspetti, si limiterà a curare, o peggio ancora ad eliminare il sintomo senza intervenire nella promozione o nel ripristino della salute.

Ecco la necessità per l'operatore sanitario di ricercare per quel soggetto il migliore possibile punto d'equilibrio, intervenendo se opportuno in ogni dimensione del concetto di salute proposto: corpo, psiche, spirito e ambiente.

### LA NARRATIVE-BASED MEDICINE

La Medicina basata sulle evidenze (EBM) rappresenta la modalità operativa migliore per operare delle scelte terapeutiche oggettive che possano fondarsi su dati significativi e trasparenti.

Inoltre, fornisce un formidabile modello di aggiornamento per i medici nell'ambito della prescrizione farmaceutica. Tale modello si concretizza in testi e in progetti che in Italia sono stati fatti propri dall'Agenzia italiana del Farmaco. Nasce così il testo *Clinical Evidence*<sup>2</sup>, ormai nella sua terza edizione, che è proposto come *un prezioso strumento per orientare le scelte terapeutiche sulla base delle evidenze scientifiche più accreditate e favorire un impiego sicuro e appropriato dei medicinali*.<sup>3</sup>

Tuttavia la Medicina basata sulle evidenze cliniche è molto di più che una modalità operativa e un modello di aggiornamento, rappresentando una scelta *teoretica* ben precisa. La EBM rappresenta per la Medicina ciò che la Filosofia della Scienza è per la Filosofia stessa.

Come la Filosofia della Scienza intende, in primo luogo, chiarire le nozioni strutturali del discorso scientifico e indagare sul processo di sviluppo della conoscenza scientifica, così la EBM rappresenta la modalità scientifica per eccellenza con la quale la Medicina, produce se stessa, giorno per giorno *trial dopo trial*, incrementando la conoscenza che diviene un patrimonio disponibile per tutti.

Naturalmente, la EBM non racchiude in sé tutta la Medicina che straborda per quel tanto di soggettivo, di unico ed irripetibile che esprime la persona malata.

Accanto alla EBM e, talvolta, in contrapposizione nasce una Medicina basata sulla narrazione: Narrative-Based Medicine (NBM).<sup>4</sup>

La ricchezza innovativa della NBM sta nell'orientamento del punto di vista del medico verso nuove opportunità teoriche. Se la EBM rappresenta per la medicina la filosofia della scienza e si muove nell'ambito della filosofia analitica, la Medicina Basata sulla Narrazione trova il suo punto di riferimento nell'ermeneutica.

Lermeneutica è *anche*, secondo una definizione di Gadamer è *l'arte di saper ascoltare: io dico "l'arte (di saper ascoltare)" per alludere alla grande difficoltà di imparare a farlo*. Saper ascoltare significa che gli uomini imparino ad ascoltare gli altri, astenendosi dal volerne anticipare il pensiero (credendo magari di averlo già inteso), e siano quindi disposti a prestare attenzione. L'arte dell'ermeneutica è l'arte di lasciarsi rivolgere

2 - *Clinical Evidence* *conciso* edizione italiana ha come base i numeri 10-11 dell'edizione originale di *Clinical Evidence*, la traduzione è stata fatta in accordo con il BMJ e con il centro Cochrane italiano

3 - Cinque A., *Clinical Evidence*, prefazione V 2005

4 - Good B.; narrare la malattia, lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente Edizioni di Comunità Torino, 1999

la parola, e con ciò il rispetto per gli altri.

In questa deferenza c'è anche una sorta di rifiuto di quella smisurata e opprimente autostima che insegna a non considerare gli altri al pari di se stessi.

La descrizione della malattia che siamo chiamati a *saper ascoltare* è per esempio un passaggio importante nella vita dei pazienti. La descrizione dà il significato, il contesto e la prospettiva della storia del soggetto malato e fornisce una struttura per l'avvicinamento ai problemi dei pazienti.<sup>5</sup>

La Medicina narrativa, tuttavia, non è pratica spontanea ma necessità di abilità testuali ed interpretative e di atteggiamenti empatici che possono essere appresi in un progetto formativo.

Di questo e delle potenzialità della NBM si spera di poterne parlare in maniera più estesa successivamente.