

# COLLOQUI

IL FUTURO DELLA MEDICINA



Edizioni Scientifiche Italiane

## INDICE

RAFFAELE PRODOMO, <i>Introduzione</i>	5
Editoriale	
ROBERTO MANZI, <i>Il sistema sanitario regionale: quale futuro? Colloquio con Rosalba Tufano e Raffaele Calabrò</i>	7
AGORÀ	
RAFFAELE PRODOMO, <i>Cellule staminali e futuro della medicina</i>	15
IVAN CAVICCHI, <i>Medicina della scelta e razionalità scientifico-matematica</i>	27
LORENZO DE CAPRIO, <i>Cosa ti devi aspettare dal futuro della medicina?... Più benessere di quanto tu possa immaginare!</i>	37
MICHAELA GHISLENI-PAOLO VINEIS, <i>Probabilità, etica e salute</i>	47
PASQUALE GIUSTINIANI, <i>Libertà di ricerca scientifica e valori morali. Dialogo o conflitto?</i>	59
GIORGIO MACELLARI, <i>Qualche riflessione in merito alla "Carta della professionalità medica"</i>	69
PERCORSI	
MARIO COLTORTI, <i>Ambiguità della medicina e della formazione dei medici</i>	79
MIRELLA FORTINO, <i>Modelli di consenso informato e libero in medicina</i>	91
SANDRO SPINSANTI, <i>Il medico: servo di tre padroni?</i>	99
ANNALISA ACCETTA, <i>Memorie di pietra</i>	103
SEGNALI ED INCROCI	
RECENSIONI:	
C. TUGNOLI (a cura di), <i>La bioetica nella scuola. L'emergenza del dibattito su etica e scienza</i> , (R. Barcaro)	111

---

L. BATTAGLIA-L. MACELLARI (a cura di), <i>Bioetica e chirurgia medica</i> , (M.A. La Torre)	114
R. MARCHESINI, <i>Bioetica e Biotecnologie. Questioni morali nell'era biotech</i> , (M.A. La Torre)	117
D. NERI, <i>La bioetica in laboratorio. Cellule staminali, clonazione e salute umana</i> , (G. Ferranti)	120
L. CHIEFFI (a cura di), <i>Bioetica e diritti dell'uomo</i> , (F. Meola)	123
O. ZECCHINO, <i>Medicina e sanità nelle Costituzioni di Federico II di Svevia (1231)</i> , (P. Villani)	128

## INTRODUZIONE

RAFFAELE PRODOMO

Oltre ad essere etica applicata a questioni particolari (aborto, eutanasia, genetica, ambiente, animali ecc.) la bioetica si è sempre più impegnata in un'indagine allo stesso tempo antropologica, sociologica ed epistemologica su quella complessa integrazione fra saperi teorici e prassi sociale conosciuta col nome di *medicina*.

In tal modo, si può ritenere ormai consolidata la svolta della riflessione bioetica contemporanea in direzione dell'autocomprensione della stessa medicina in quanto tale. Da queste analisi, da considerare a tutti gli effetti un *work in progress*, emergono le caratteristiche di una profonda trasformazione nella concezione della salute e nelle politiche di tutela, tale da prefigurare un futuro alquanto indeterminato e incerto.

Con questo numero della rivista si è inteso dare un contributo a tale interessante e decisivo dibattito, chiamando a colloquiare tra loro intellettuali di varia formazione culturale, tutti intenzionati a infrangere le tradizionali barriere disciplinari per impegnarsi in un'operazione di ricucitura tra saperi e di ricostruzione di un quadro unitario di conoscenze. Il filo rosso che collega la maggioranza dei contributi è quello di un generale rifiuto del modello meccanicistico finora dominante in ambito medico. Tale rifiuto è inteso quale premessa indispensabile per un'utile integrazione fra conoscenze tecnico-scientifiche (a cui non si intende, comunque, rinunciare) e saperi umanistici.

Come premessa ai saggi abbiamo le interviste, fatte da Roberto Manzi, sulle trasformazioni della politica sanitaria a Rosalba Tufano e Raffaele Calabrò, entrambi sia medici e professori universitari che esponenti politici regionali (la prima attuale assessore, il secondo ex-assessore alla Sanità della Regione Campania).

La concezione della medicina non come mera riparazione di corpi ma come tutela integrale della salute dell'uomo intero, nella sua piena personalità morale e giuridica, emerge con forza nel saggio di Coltorti, con una particolare accentuazione sia delle carenze in campo pedagogico e didattico (con la stigmatizzazione dell'impianto riduzionista e positivista delle facoltà mediche italiane) sia delle interconnessioni non sempre trasparenti

ed eticamente neutrali tra medici e poteri economici. Quest'ultimo punto, nella breve nota di Spinsanti, viene ripreso e tratteggiato efficacemente con la metafora del medico *servitore* di tre padroni. D'altra parte la consapevolezza degli intrecci e della reciproca influenza esistenti tra pratica medica e il più generale contesto economico-sociale è alla base anche della proposta venuta da autorevoli rappresentanti del mondo sanitario internazionale di una nuova *Carta della professionalità medica*, presentata da Macellari come risposta all'esigenza di riaffermare accanto ai classici principi ippocratici anche valori nuovi, in primo luogo quello dell'autonomia del paziente, di cui strumento principale d'affermazione è la procedura del consenso-informato di cui si occupa il saggio della Fortino.

L'autonomia nella scelta dello stile di vita individuale e nelle strategie pubbliche di prevenzione, inoltre, dalla Ghisleni e da Vineis è illustrata nel suo difficile concretizzarsi nel caso di decisioni in condizioni di rischio (più o meno calcolabile) o di incertezza (più o meno consapevole). Come utile strumento per facilitare una scelta razionale e motivata viene proposta la cosiddetta *Evidence Based Medicine* (E.B.M.), alla quale, per contro, sono rivolte severe critiche sul piano epistemologico da parte di Cavicchi. Nel saggio di quest'ultimo, infatti, viene ribadita la coesistenza nell'ambito della conoscenza medica di una pluralità di saperi e modelli razionali che possono tutti legittimamente qualificarsi come scientifici senza pretese di egemonia da parte di nessuno. Pretese che, come ci ricorda De Caprio, sono alla base di contrapposizioni dicotomiche tra scienza, magia e ciarlataneria, con la medicina tirata per la giacca da una parte o dall'altra.

Infine, a proposito dei futuri sviluppi scientifici, come non dedicare attenzione ed analisi al tema delle biotecnologie, in particolare alla ricerca sulle cellule staminali che si presenta tanto promettente di applicazioni terapeutiche importanti?

Su quest'ultimo punto abbiamo sia Giustiniani che si interroga sulla relazione tra ricerca scientifica ed etica ponendosi il problema di come e dove collocare eventuali limiti morali alle applicazioni biotecnologiche (soprattutto quando esse chiamino in causa embrioni precoci) sia il sottoscritto, nel cui contributo, oltre a riproporre una concezione non sostanzialistica della vita umana embrionale, è sottolineato un altro aspetto poco considerato nella disputa sulle cellule staminali. Infatti, facendo astrazione dalle pur importantissime possibilità applicative, mi premeva ricordare gli obiettivi teorici impliciti in tali ricerche che potrebbero aiutarci a scoprire, ad esempio, aspetti ignoti del nostro più generale essere e diventare uomini.

Il porsi, ricollegandosi alle proprie antichissime radici filosofiche, domande così fondamentali non potrebbe essere il vero futuro della medicina?

## IL SISTEMA SANITARIO REGIONALE: QUALE FUTURO?

Colloquio di Roberto Manzi con Rosalba Tufano e Raffaele Calabrò

**Roberto Manzi:** Quello dell'organizzazione del sistema sanitario sembra un capitolo di politica nazionale che stenta a risolversi, un complesso meccanismo che continua a subire ritocchi e rimaneggiamenti senza mai trovar pace. Si è passati da un sistema di assoluta dirigenza statale ad uno di parziale governo regionale, con la riforma delle aziende sanitarie del '95; fino alla modifica dell'art. V della Costituzione, che ha dato un ampio ruolo alle Regioni, per passare alla completa responsabilità, anche economica, con l'ultimo accordo Stato-Regioni del 2001.

Una fitta agenda di successivi interventi, anche contraddittori, che fanno capire l'urgenza con cui la Regione deve affrontare una immediata risoluzione dei compiti che le vengono assegnati. E l'urgenza è dettata non solo dai grandi *deficit* dei bilanci sanitari, ma anche da un nuovo assetto sociale (aumento della vita media, aumento della richiesta di salute dei cittadini e soprattutto alti costi delle nuove tecnologie sia diagnostiche che terapeutiche). Che fare dunque? Ne parliamo con Rosalba Tufano, Assessore regionale alla Sanità della Giunta Bassolino e Raffaele Calabrò, già Assessore regionale alla Sanità della Giunta Rastrelli ed attuale segretario della Commissione Sanità del Consiglio Regionale.

*Parliamo di accesso al sistema sanitario e di abolizione del ticket. L'accesso al sistema sanitario deve essere un diritto garantito a tutti che tuttavia non può ignorare il fatto che ogni giorno cresce il buco del bilancio sanitario. La logica del "tutto gratuito" portata avanti dall'attuale Governo regionale non rischia un soffocamento dello stato sociale, se prima non si procede ad un'analisi dei bisogni veri separandoli dai semplici desideri?*

**Tufano:** La Giunta Regionale, ed io per quelle che sono le mie specifiche competenze, tentiamo in tutti i modi di difendere il diritto alla salute e la gratuità delle cure, malgrado la difficile situazione economica-finanziaria, il consistente disavanzo che grava sul settore e la storica sotto-stima del Fondo sanitario destinato alla Campania da parte del Governo. I valori dell'equità e della gratuità del servizio sanitario sono irrinunciabili. Come irrinunciabile è il dovere di ogni singolo cittadino alla corresponsabilità. La salute è un bene e come tale va amministrato, adottando stili di vita equilibrati, non abusando di farmaci e non sottoponendosi a

trattamenti non necessari che sottraggono risorse a chi ha reale bisogno di cure.

La nostra idea di sanità incarna lo spirito della solidarietà, tanto da accogliere ed accollarsi i costi dell'assistenza a pazienti che vengono da lontano e che nella propria terra non troverebbero occasioni di cura. La sanità non può essere amministrata basandosi su logiche finanziarie e gestionali, ma deve fondarsi sulla centralità del paziente e sull'umanità delle cure. È ormai più di un anno che ho intrapreso un percorso di normalizzazione e di moralizzazione della sanità dove non sono infrequenti episodi di illegalità perpetrati ai danni di chi soffre.

Come Regione, siamo impegnati a fare in modo che in tutta la Campania non vi siano nel futuro squilibri tra strutture che funzionano meglio ed altre che hanno apparecchiature meno efficienti o tempi di attesa più lunghi. Stiamo infine percorrendo, con provvedimenti coraggiosi, tutte le strade per evitare di costringere i cittadini a forme di partecipazione alla spesa sanitaria della Regione. Ma se proprio dovessimo essere costretti, faremmo in modo di tutelare le fasce sociali più deboli.

La Regione, pur nelle innegabili difficoltà prodotte da una spesa sanitaria che è cresciuta nel corso degli anni, e mortificata da una storica sottostima da parte del Governo nazionale dei reali fabbisogni di assistenza sanitaria dei cittadini campani, ha pianificato da tempo l'utilizzo di strumenti amministrativi e gestionali, molti dei quali già attivi, per fronteggiare la situazione e per migliorare la qualità dei servizi.

In particolare, per quanto riguarda la spesa farmaceutica, si è fatta una scelta maturata dall'analisi dei dati reali e non basata su percorsi di comodo o su scelte ideologiche che non hanno come centralità il rispetto del diritto alla salute di tutti i cittadini, in particolare delle fasce meno abbienti.

L'introduzione di un *ticket* per la farmaceutica, caldeggiata da alcuni settori, non garantirebbe la copertura del disavanzo ma creerebbe solo un'azione iniqua nei confronti dei cittadini.

Il programma messo a punto dall'Assessorato alla Sanità – frutto del confronto continuo con le associazioni di categoria interessate – prevede piuttosto la punzonatura per i medicinali prescritti, la distribuzione diretta dei farmaci presso le farmacie ospedaliere, la promozione dell'utilizzo dei generici, la riclassificazione delle fasce di farmaci (*delisting*), oltre alla verifica dei percorsi diagnostico-terapeutici e alla definizione dei *budget* di distretto per i medici di famiglia.

La spesa sanitaria in Campania ha ragioni storiche, demografiche e culturali precise. Per farvi fronte occorre agire su due distinti livelli: quello culturale, sensibilizzando cittadini e professionisti a un utilizzo responsa-

bile del ricorso al farmaco, senza dannosi abusi, e quello del controllo capillare della spesa, individuando attraverso una rigorosa opera di monitoraggio sprechi, percorsi terapeutici inidonei e in taluni casi azioni criminose.

**Calabrò:** Oggi in Italia coesistono due diversi modelli organizzativi di riferimento. Da un lato si invoca il principio della competitività degli operatori, per un miglioramento nella qualità del servizio e per una diminuzione dei costi; dall'altro si invoca una programmazione regionale, per una sanità preminentemente pubblica, in cui il privato accreditato subentra solo a colmare assenze o deficienze. Entrambi i modelli contengono in sé alti rischi: il primo fa temere che l'offerta dei servizi possa provocare un pericoloso aumento della domanda, inducendo bisogni che non sono effettivamente tali; l'altro fa temere che una centralizzazione porti ad una autoreferenzialità del sistema, in cui la Regione dovrebbe essere, insieme, programmatore, erogatore e controllore. È chiaro quindi che le due posizioni andrebbero confrontate cercando la soluzione specifica più adatta alla nostra realtà, senza abbracciarne una delle due in modo incondizionato, spinti dall'affezione ad una ideologia o ad una appartenenza politica.

Quanto all'abolizione del *ticket*, la logica del tutto gratuito, mi trovo d'accordo con Manzi: rischia di soffocare lo stesso stato sociale, se prima non si procede ad un'analisi dei bisogni veri separandoli dagli sproporzionati desideri. È chiaro a tutti infatti che questo sistema, così com'è oggi, non va. È negativo per il sistema sanitario regionale, che vede ogni giorno accrescere il buco del bilancio sanitario. È negativo per gli operatori, che non vedono soddisfare i propri crediti. E soprattutto è negativo per i cittadini, che si vedono spesso negare il loro diritto alla salute.

So quanto oggi la Regione si sta impegnando a fare in modo che non vi siano più squilibri tra strutture che funzionano meglio e altre meno efficienti. Ma nello stesso tempo occorre rendersi conto che non si può più rimandare l'esigenza di affrontare in modo efficace una corretta politica sociale attraverso la programmazione ed il governo della spesa sanitaria.

*Il Presidente della nostra Regione ha più volte proposto la formula di «federalismo solidale». In cosa consiste e soprattutto quali i limiti e le conseguenze?*

**Tufano:** Il Federalismo solidale, che trova il suo più convinto sostenitore nel Presidente della Repubblica Ciampi, rappresenta una concezione del nuovo assetto verso cui tende il Paese, è fondato sì sulla distribuzione dei poteri a livello delle Regioni, ma saldamente incardinato su quei principi di solidarietà e di equità per tutti i cittadini italiani, indipendentemente dal luogo di nascita, dalle condizioni economiche e sociali. Equità e soli-

darietà che diventano imperativi etici quando si parla di tutela della salute. Sarebbe inaccettabile un Paese dove un cittadino che nasca in una regione abbia più opportunità di cura rispetto a cittadini nati in altre regioni, o viceversa. Nella difesa di questi principi trovo nel presidente Bassolino e nella Giunta che lo sostiene un valido supporto.

**Calabrò:** Il presidente della nostra Regione ha più volte proposto la formula di «federalismo solidale», senza però spiegarne bene i limiti e le conseguenze. Ha ragione l'assessorato quando afferma che è necessario che lo Stato adegui l'entità del fondo sanitario alle diverse esigenze che le Regioni presentano, cosa che è ormai avvenuta. Le richieste della Campania, però, sono state, finalmente, in gran parte accolte. Ma guai se un simile atteggiamento ci facesse ripiombare in una periodica attesa dell'aiuto statale, senza affrettarci a riorganizzare e governare il nostro sistema. E poi, tra gli attributi che devono ispirare la politica sanitaria non può essere ricordato solo la "solidarietà", ma vanno sottolineati soprattutto quelli di "efficacia" ed "efficienza".

In vista di questo obiettivo sono convinto che le soluzioni da adottare debbano ispirarsi a quattro principi: universalità, equità, libertà, solidarietà. Il Sistema sanitario deve cioè essere in grado di garantire a tutti gli stessi servizi, e soprattutto a tutti nella stessa misura, senza differenze per ceti, condizione economica o situazione geografica, garantendo loro la possibilità di scelte basate sulla qualità e sulla fiducia. Ma quali servizi vanno erogati secondo questi incrollabili principi? Certo non tutti, e certo non servizi superflui o non scientificamente comprovati. Siamo bene attenti a non cedere alle mode ed ai falsi bisogni di benessere, e non di salute, così facilmente indotti da una insidiosa cultura dell'immagine.

È chiaro inoltre che, a chi può di più, lo Stato o la Regione devono chiedere in modo solidale anche per chi non se lo può permettere. Ben vengano dunque i *ticket* da ripristinare dopo la indiscriminata abolizione introdotta dal governo di Centrosinistra poco prima delle elezioni politiche, in un furore di demagogia preelettorale. Si tratterebbe di una misura certo più efficace di quella messa in atto con il *de-listing* farmaceutico. L'esperienza di altre regioni e della nostra ha dimostrato che non basta cancellare alcuni farmaci per sanare un bilancio, sarebbe solo una confusa cosmesi di bilancio, un palliativo poco risolutivo. E non si può neppure salutare con favore il tentativo di ripianare le casse del bilancio regionale attraverso l'attivazione dei mutui. In meno di un anno la Regione ne ha accesi ben tre, ma è chiaro a tutti che si tratta solo di un modo provvisorio per pagare i numerosi creditori alle porte. Senza una seria politica di intervento, il mutuo servirà solo ad aumentare il *deficit*. Il risultato? Sarà presto la bancarotta.

*In Campania si continuano ancora ad attendere i criteri di accreditamento delle strutture pubbliche e private, oltre ad una organica programmazione dell'acquisto delle prestazioni. Com'è possibile programmare un tetto di spesa senza prima programmare le esigenze effettive del territorio? Inoltre, che spazio c'è nel piano sanitario regionale per il potenziamento di una serie di servizi oggi ancora poco attivi: day hospital, day surgery, assistenza domiciliare, o le residenze sanitarie il cui iter legislativo deve ancora concludersi in Consiglio Regionale?*

**Tufano:** Possiamo definire il 2003 l'anno zero sul fronte della programmazione sanitaria, anno in cui, grazie anche al lavoro di chi mi ha preceduto, parte concretamente in Campania la pianificazione della spesa e acquisto di prestazioni all'inizio dell'anno e si fa chiarezza sul passato. Un'azione di trasparenza e di chiarezza da un punto di vista economico-gestionale e una dimostrazione di una capacità di investire in salute in base alle reali esigenze dei cittadini, evitando in questo modo sprechi, duplicazioni e diseconomie. Abbiamo fatto un'importante passo avanti sull'accreditamento delle strutture che erogano prestazioni in convenzione con il Servizio Sanitario. Centri che devono rispondere a precisi criteri di qualità, di igiene, di sicurezza, ma anche di rispetto della dignità di chi vi lavora, evitando turni incompatibili con una normale attività lavorativa e con un rapporto lavoratore/pazienti verificabile.

Quanto alla sua domanda sui servizi domiciliari, la sanità campana vive un momento di modernizzazione estremamente delicato. Stiamo dando un nuovo assetto all'assistenza ospedaliera, non più napolicentrica, ristabilendo un giusto equilibrio tra numero di abitanti residenti, flussi demografici e numero di posti letto per struttura.

Riorganizzazione della rete ospedaliera, potenziamento dell'assistenza domiciliare, riqualificazione dell'offerta dei servizi, controllo e riduzione della spesa, prevenzione: questi punti sono gran parte delle linee strategiche dell'Assessorato alla Sanità della Regione Campania, chiamato a liberare risorse e a eliminare gli sprechi per garantire la qualità dell'assistenza socio-sanitaria sul territorio a tutti i cittadini.

**Calabrò:** È vero, in Campania si continuano ancora ad attendere i faticosi criteri di accreditamento delle strutture pubbliche e private, oltre ad una organica programmazione dell'acquisto delle prestazioni. Non si può programmare un tetto di spesa senza prima programmare le esigenze effettive del territorio. Oggi ci si basa sul dato storico, si programma cioè l'erogazione alle singole strutture partendo semplicemente dai dati degli anni precedenti. Ma, chiedo, si vuole forse perpetuare una storia di disorganizzazione, inefficienze e lunghe liste d'attesa? Ancora attendiamo fiduciosi.

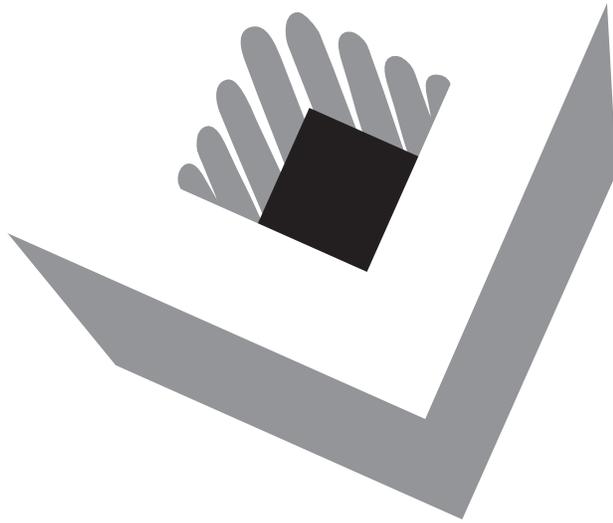
Come pure attendiamo che la Regione utilizzi in maniera completa due strumenti che aiuterebbero il governo della spesa: da una parte semplici e chiare linee guida e percorsi diagnostico-terapeutici standardizzati, che prevedano per ciascuna diagnosi o terapia, una strada precisa e controllabile; dall'altra una chiara scelta dei livelli essenziali di assistenza che vanno garantiti a tutti, i LEA introdotti dal ministro Sirchia.

Dalla definizione dei LEA e delle Linee guida si potrà passare a precisi investimenti, garantendo così la gratuità per questi servizi, in particolare alle fasce sociali più deboli, ed eventualmente ricorrendo, in condizioni particolari, alla compartecipazione dei cittadini con fasce più alte di reddito. Potrebbero invece attivarsi fondi assicurativi o integrativi per favorire l'ingresso di altre possibilità non contemplate dai LEA e verso le quali i singoli cittadini hanno il diritto di compiere le proprie scelte.

Accanto ai Livelli Essenziali di Assistenza credo che a far ben sperare sia anche l'importanza assegnata dal ministro alla formazione permanente ed in particolare a quella rivolta ai medici di medicina generale, che restano il perno del sistema assistenziale. Questi interventi provano il fatto che si è finalmente compreso che il fatidico controllo della spesa non è operazione risolutiva da fare a valle di una serie di sprechi, con la semplice limitazione dei livelli di spesa. Si tratta invece di un'operazione che punta sul controllo preventivo dell'appropriatezza diagnostica e terapeutica. Ecco perché ritengo che la Regione debba affrontare con immediatezza e capacità d'investimento il sistema dei LEA, come quello delle linee-guida nei percorsi diagnostico-terapeutici e quello della formazione continua dei medici. Sono questi gli ingredienti che meglio possono conciliare i criteri di universalità ed equità invocati con il risparmio ed il governo della spesa attraverso l'appropriatezza dei servizi offerti.

Con questi sistemi chiari e puntuali di indirizzo e monitoraggio si dovrà cercare di superare anche il contrastato rapporto tra sanità pubblica e privata. Oggi il privato continua ad essere guardato con sospetto, quasi come un intruso inaffidabile e indesiderato; privato come sinonimo di inadeguato. Si dimentica che il servizio sanitario è sempre a carattere pubblico perché risponde alle esigenze della popolazione, a prescindere da chi investe il proprio capitale, e che ci sono realtà non statali (volontariato e terzo settore) che possono collaborare a migliorare l'intero sistema. Il privato quindi dovrebbe diventare un socio utile e qualificato del pubblico, soprattutto in quei settori in cui finora l'investimento del capitale pubblico è stato praticamente assente.

COLLOQUI



AGORÀ

# CELLULE STAMINALI E FUTURO DELLA MEDICINA

RAFFAELE PRODOMO

## Sommario

*Il dibattito sulle cellule staminali ottenute o da embrioni o da clonazione è molto acceso e interessante.*

*In genere si tende a sottolineare l'importanza delle possibili applicazioni pratiche di questi studi (tessuti o organi per trapianti o la cura di malattie cronico-degenerative). Ma un altro possibile scopo di tali ricerche è di carattere genuinamente teorico. Infatti, conoscendo meglio i meccanismi biologici dello sviluppo embrionale si possono trarre utili spunti per una discussione sull'ontologia del vivente (notando anche alcune contraddizioni delle metafisiche sostanzialistiche tradizionali). In questo modo la medicina e la biologia tornerebbero ad avere un ruolo filosofico e potrebbero dare un contributo alla conoscenza sempre più complessa e interdisciplinare dell'uomo.*

## Summary

*The debate about stem cells obtained by either embryos or cloning is quite urgent and interesting.*

*In general, the importance of such studies for possible applications in practice (tissue or organs for transplantation or treatment of chronic-degenerative diseases) is tended to be stressed whereas another possible purpose of those studies is of a genuinely theoretic nature. Getting to know more about biological mechanisms of the embryonic development may indeed give the impetus to a discussion about the ontology of the living (noticing some contradictions in traditional substantial metaphysics as well). In this way, medicine and biology could be returned a philosophical role and could contribute to the more and more complex and interdisciplinary knowledge of man.*

\* \* \*

**L**e polemiche suscitate dai recenti progressi nel campo della ricerca sulle cellule staminali umane, pur nell'emotività legata a notizie clamorose quanto improbabili (l'annuncio nel dicembre 2002 della nascita di Eva, la prima bimba ottenuta per clonazione dalla madre, non ha avuto conferme scientifiche attendibili), hanno avuto il merito, tuttavia, di tenere desta l'attenzione generale su una tecnica importantissima. La ricerca biomedica su cellule staminali umane di varia provenienza (prelievo da adulti, feti abortiti, embrioni o attraverso clonazione) ha contribuito a consolidare un campo specifico di interesse: la cosiddetta bioetica delle biotecnologie o

bioetica in laboratorio<sup>1</sup>. Questo settore si inserisce nel più generale ambito della bioetica di inizio vita che ha registrato il sommarsi, alla classica disputa sull'aborto volontario, delle varie forme di fecondazione medicalmente assistita e infine, appunto, della ricerca su cellule staminali con le problematiche connesse<sup>2</sup>.

In questo scritto intendiamo occuparci in particolare della clonazione come metodo per ottenere cellule staminali geneticamente identiche all'organismo da cui è stata prelevata la cellula adulta (clonazione non riproduttiva). La questione della clonazione riproduttiva ci sembra niente di più di una bizzarria individuale o di qualche setta folcloristica, bizzarria fondata per di più su un equivoco di fondo: la confusione fra identità individuale e identità genetica. In altra occasione abbiamo avuto modo di ribadire che, anche se è diventato possibile clonare un patrimonio genetico, non sarà mai possibile clonare una vita<sup>3</sup>. Questo per gli stessi motivi per cui non c'è nessuna foglia perfettamente uguale a un'altra in un bosco, come già fece notare qualche secolo fa Leibniz a una regina d'Europa. I filosofi e bioeticisti contemporanei farebbero bene a imitare il loro illustre predecessore nell'opera di chiarificazione intellettuale nei confronti dei potenti, piuttosto che accendere il fuoco delle polemiche associandosi alle denunce circa improbabili attentati alla «irriducibilità e unicità individuale».

Si tranquillizzino tutti!

Il valore dell'individualità, di origine stoico-cristiana, esaltato dalla cultura romantica e passato poi nella tradizione liberale moderna, non corre alcun pericolo anche nel caso della clonazione riproduttiva. Quest'ultima andrebbe sì vietata per legge a livello internazionale ma non per quello che effettivamente pone in essere quanto per le motivazioni generalmente addotte: la volontà di ottenere una copia perfetta di un individuo con tutte le caratteristiche biologiche e biografiche che si intendono riprodurre! Moralmente condannabile, in quanto viola il principio kantiano di trattare l'altro come fine in sé, è questa intenzione di piegare a un destino prefissato la libertà di una persona, anche se, come si è visto, si tratta di un'intenzione affidata a mezzi tecnici impropri. Ma questo rappresenta un'altra e distinta ragione per proibire la clonazione riproduttiva, ossia im-

<sup>1</sup> R. MARCHESINI, *Bioetica e biotecnologie. Questioni morali nell'era biotech*, Apeiron, Bologna 2002; D. NERI, *La bioetica in laboratorio. Cellule staminali, clonazione e salute umana*, Laterza, Roma-Bari 2001.

<sup>2</sup> Sia consentito il rinvio a R. PRODOMO, *Bioetica di inizio vita*, in G. DE MARTINO (a cura di), *Piccolo manuale di bioetica*, Liguori, Napoli 2001, 23-37.

<sup>3</sup> *Ivi*, 32

pedire la diffusione di un errore pericoloso per la libertà umana: il determinismo genetico. Un determinismo alimentato anche da altre pratiche pseudo-scientifiche diffuse negli ultimi anni, si pensi, ad esempio, alla famigerata banca del seme dei premi Nobel, attingendo alla quale non pare siano mai nati ingegni particolari. Ma sulla questione del determinismo si tornerà più avanti.

Tornando al problema della clonazione non riproduttiva e alla ricerca su cellule staminali di derivazione embrionale (per quelle prelevate da feti abortiti spontaneamente o da adulti non ci sono particolari problemi morali) la questione ha almeno due prospettive interessanti di analisi.

La prima è quella relativa alle possibilità applicative in ambito terapeutico o di miglioramento genetico. Si pensi al campo della cosiddetta ingegneria genetica sulla linea germinale che potrebbe cancellare difetti genetici ereditari, estirpandoli definitivamente dalla linea germinale, o inserire caratteristiche genetiche nuove per quella linea ereditaria o, addirittura, per l'intera specie. Questo settore biotecnologico, già molto sviluppato in ambito agro-alimentare e animale con la produzione di OGM e animali transgenici, si è esteso all'ambito umano destando non poche preoccupazioni<sup>4</sup>.

Per le finalità umane le applicazioni possibili della ricerca si prevedono nell'ambito dell'organogenesi artificiale, ossia nella produzione di cellule, tessuti o organi interi da impiegare in sostituzione di quelli malati, ma si pensa che anche la cura di disordini immunitari e cancro potrebbe beneficiare di una migliore conoscenza dei meccanismi di differenziazione e attivazione genetica cellulare. Buona parte delle polemiche sulla moralità o meno di tali studi si fondano sulla comparazione fra il rischio di trasgredire un dovere morale (rispettare gli embrioni umani come persone fin dal momento del concepimento) e il beneficio atteso di raggiungere più o meno straordinari progressi terapeutici<sup>5</sup>.

Per quanto riguarda il secondo punto di vista, indipendentemente dalle possibili e augurabili applicazioni terapeutiche, pensiamo che gli studi sullo sviluppo embrionale precoce schiudano anche affascinanti orizzonti teo-

<sup>4</sup> H. JONAS, *Il principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1990; ID., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, Il Mulino, Bologna 1991; J. HABERMAS, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino 2002.

<sup>5</sup> A tal proposito è da registrare che la polemica ha coinvolto anche il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) che, richiesto di un parere sulla moralità delle ricerche su cellule staminali di derivazione embrionale, si è diviso in due schieramenti: l'uno (di ispirazione cattolica) che propone di stigmatizzare tali ricerche, l'altro favorevole all'uso di cellule derivate da embrioni soprannumerari, comunque condannati alla distruzione

rici. In altre parole è opportuno sottolineare che esiste anche un livello genuinamente conoscitivo dal quale valutare l'importanza o meno di queste ricerche biologiche. Un livello che potrebbe influenzare e indirizzare il destino stesso della Medicina!

È nostra convinzione, infatti, che la conoscenza delle caratteristiche e delle peculiarità dell'identità umana possa avere notevoli contributi dalla biomedicina. Non a caso i tentativi di costruire una biologia più attenta agli aspetti complessi della struttura dell'organismo individuale si sono affermati proprio nel campo della biologia dello sviluppo, dell'embriogenesi e dell'immunologia. In questo modo si affiderebbe di nuovo al sapere biologico di base, e prima di qualunque ipotesi applicativa, un obiettivo conoscitivo generale molto ambizioso tanto da far pensare alla medicina non più e non solo come arte della guarigione ma anche come sapere filosofico<sup>6</sup>.

Un esempio della valenza e delle ricadute in ambito filosofico della biomedicina contemporanea viene proprio dalla reciproca influenza tra teorie dello sviluppo embrionale e filosofie del soggetto o metafisiche della persona. A tali rapporti teorici sono dedicate le prossime riflessioni.

#### *Sviluppo embrionale e metafisica essenzialistica: alcuni paradossi*

Nel dibattito sul quello che è stato definito lo statuto etico-ontologico dell'embrione umano si sono ormai consolidati tre punti di vista teorici diversi e, in qualche modo, antagonisti.

Il primo considera l'embrione come un essere umano con piena dignità di persona fin dal momento iniziale del concepimento. Il secondo, invece, colloca più avanti nel tempo l'acquisizione, da parte dell'embrione precoce, delle caratteristiche sensitive, cognitive e, secondo alcuni, metafisiche (anima) che darebbero luogo al riconoscimento etico. La terza proposta teorica, infine, coglie nel processo di sviluppo embrionale un parallelo gradualismo tra complessità biologica e caratteristiche personali.

In precedenti occasioni abbiamo mostrato una personale preferenza per quest'ultimo modello teorico che, nel negare all'embrione un'essenza fissa sul piano ontologico, gli riconosce, tuttavia, in analogia con tutti gli altri sistemi viventi, le caratteristiche di processo dinamico di organizzazione via via sempre più complessa nel corso dello sviluppo. In questa pro-

<sup>6</sup> F. VOLTAGGIO, *L'arte della guarigione nelle culture umane*, Bollati Boringhieri, Torino 1992; ID., *La medicina come scienza filosofica*, Laterza, Roma-Bari 1998.

spettiva, al dinamismo evolutivo biologico si associerebbe un analogo e progressivo incremento di valore morale. I presupposti teorici di tale concezione poggiano, da un lato, su un'idea del vivente come sistema complesso che nega sia il materialismo biologico che il vitalismo e, dall'altro, su un'interpretazione del mondo mentale e morale dell'uomo come attività che si riconosce come tale e apprende se stessa senza riferimenti a essenze metafisiche precostituite bensì nel suo libero manifestarsi storico.

Proprio il riferimento a essenze ontologicamente definite è, al contrario, al centro delle altre due prospettive che, sebbene rivali tra loro e con argomenti e esiti diversi, condividono, tuttavia, lo stesso presupposto sostanzialistico. Alla domanda «che cos'è l'embrione?», infatti, entrambe rispondono definendolo come *sostanza*, divergendo poi sulle caratteristiche ulteriori da riconoscergli nelle fasi di sviluppo precoce (individualità, personalità morale) che ne dovrebbero manifestare la costituzione *essenziale*<sup>7</sup>.

Tali controversie teoriche sul valore della vita umana individuale prima della nascita (evento tradizionalmente interpretato come passaggio moralmente cruciale) hanno accompagnato il classico dibattito sull'aborto e, soprattutto, le più recenti polemiche correlate alla fecondazione medicalmente assistita. Negli ultimi tempi, tuttavia, l'uomo, oltre che interagire con feti abortiti e/o embrioni da impiantare in utero, è entrato in contatto, in qualità di sperimentatore biomedico, anche con cellule embrionali isolate, studiate per le loro caratteristiche, molto interessanti da un punto di vista terapeutico, di totipotenza. Il dibattito sulla ricerca nel campo delle cellule staminali ha riaperto la polemica sullo statuto etico dell'embrione, sia se ci si riferisce alle cellule staminali di diretta derivazione embrionale, prelevate, ad esempio, dagli embrioni soprannumerari congelati nei laboratori dove si pratica la F.I.V.E.T., sia se ci si riferisce alle cellule staminali ottenute a seguito di trasferimento nucleare da cellula adulta a cellula uovo denuclearizzata, ossia la clonazione. Molto probabilmente la questione filosofica nel futuro potrà essere esclusivamente riferita a questo settore di ricerca perché in ambito di fecondazione assistita le nuove tecniche di congelamento degli ovociti messe a punto di recente, una volta diffuse e consolidate, potrebbero risolvere nei fatti la con-

<sup>7</sup> Seguendo la definizione di persona di Severino Boezio, per i sostenitori della prima teoria l'embrione sarebbe *sostanza individuale di natura razionale* fin dal concepimento, mentre secondo l'altra teoria l'individualità si raggiungerebbe non prima dei 14 giorni dalla fecondazione (essendo ancora possibili scissioni, fusioni e degenerazioni embrionali), mentre la razionalità si raggiungerebbe molto più tardi, non prima della formazione del tessuto nervoso della corteccia cerebrale. Per ulteriori approfondimenti su questo dibattito sia consentito il rinvio a R. PRODOMO, *L'embrione tra etica e biologia*, ESI, Napoli 1998.

troversia di principio, non essendoci più la necessità di mettere da parte embrioni congelati per futuri tentativi di impianto e gravidanza.

A questo punto vediamo come proprio la clonazione sia portatrice di una novità non solo tecnico-scientifica ma anche etica. Le stesse caratteristiche del fenomeno biologico studiato e indotto dall'uomo conducono, infatti, a nostro modo di vedere, verso interessanti considerazioni di carattere teorico; fermo restando che bisogna essere sempre molto cauti quando si ragiona in termini etico-filosofici a partire da un fenomeno biologico.

Per cogliere gli aspetti di novità, facciamo un piccolo passo indietro. Uno degli argomenti principali che hanno avanzato i sostenitori del carattere personale dell'embrione fin dal concepimento è quello della potenzialità. In altri termini, si dice che lo zigote, ossia la cellula uovo appena fecondata, deve essere considerato come se fosse già un individuo completamente sviluppato sia biologicamente che moralmente, in quanto questo suo formarsi e definirsi come organismo e come persona, pur non essendo ancora attuale e evidente fenomenologicamente è, tuttavia, potenzialmente presente nella sua costituzione genetica. In questo ragionamento sono collegate tra loro due cose: la distinzione tra atto e potenza e la costituzione genetica, con quest'ultima considerata la forma potenziale dell'organismo completo.

La distinzione potenza-atto è una distinzione famosa presente nella filosofia aristotelica, ripresa anche da Tommaso d'Aquino nel medioevo, e la sua autorevolezza come pure i suoi eventuali limiti teorici non sono in discussione in questa sede. Il commento che si vuole proporre in questo contesto è relativo alla stretta relazione che si stabilisce tra argomento della potenzialità e patrimonio genetico. Indubbiamente, per i sostenitori della personalità dell'embrione fin dal concepimento quello che conta molto sul piano morale è il dato dell'unicità del patrimonio genetico che, costituitosi al momento della fecondazione, non vedrebbe poi alcuna soluzione di continuità nel suo svilupparsi e definirsi come fenotipo compiuto, ossia come organismo completatosi nel corso dell'embriogenesi. Quindi, semplificando, si potrebbe dire che il genotipo è, in potenza quello che il fenotipo è in atto: una medesima sostanza vivente che si modifica esternamente con la semplice messa in opera di qualità interne, da sempre a essa intrinseche.

Questa visione presenta alcuni limiti. Vediamoli insieme.

In primo luogo, ha il difetto di ritenere il percorso evolutivo embrionale correlato esclusivamente all'informazione genetica mentre si sa che molti punti evolutivamente oscuri nell'embriogenesi chiamano in causa fattori non genetici. Le relazioni gene-organismo-ambiente sono, infatti, tali

da mettere in crisi lo schema riduzionistico prima ricordato. Secondo l'idea di un'unica sostanza che passa da potenza ad atto, si tratterebbe, nel percorso formativo di un essere vivente dai geni all'organismo, di un unico substrato (è questo il significato etimologico di sostanza) soggetto a trasformazioni nel tempo. Trasformazioni che avrebbero, cosa di non secondaria importanza, tutte le caratteristiche della necessità assoluta. Infatti, nella fisica e metafisica aristotelica le sostanze naturali sono orientate finalisticamente nel loro percorso da potenza ad atto e realizzano così il proprio fine intrinseco.

Una considerazione più attenta dei risultati raggiunti dalla biologia contemporanea, a nostro modo di vedere, nega sia la sostanzialità che il carattere di necessità dello sviluppo embriologico e, più in generale, del rapporto genotipo-fenotipo<sup>8</sup>. Come affermato dal famoso genetista di Harvard, Richard C. Lewontin: «In primo luogo, noi non siamo determinati dai nostri geni anche se certamente siamo influenzati da essi. Lo sviluppo dipende non solo dai materiali ereditati dai nostri genitori – cioè i geni e le altre sostanze presenti nello sperma e nell'uovo – ma anche dalla particolare temperatura, umidità, alimentazione, dagli odori, dalle immagini, dai suoni (compresa ciò che chiamiamo educazione) che interferiscono con il nostro organismo in crescita. Anche se conoscessi nel modo più particolareggiato la descrizione molecolare di ogni gene di un organismo, non potrei prevedere che cosa sarà quell'organismo»<sup>9</sup>. Lewontin rappresenta quell'ala della biologia che non si è fatta prendere la mano dall'enfasi sull'importanza e sul determinismo dei geni nella vita umana. Nei suoi lavori principali si può trovare analizzata e descritta in modo scientificamente esauriente una teoria alternativa del vivente, nel cui contesto opera un principio di complessità e interazione reciproca tra fattori genetici, fattori ambientali e il cosiddetto *rumore dello sviluppo*, ossia l'elemento di contingenza e di imprevedibilità che conferisce il carattere di irripetibilità di qualunque esperienza di vita, indipendentemente e oltre l'identità genetica<sup>10</sup>.

Possiamo passare, adesso, all'altro punto debole dell'argomento della

<sup>8</sup> Per lo sviluppo embrionale si veda il classico volume di G.M. EDELMAN, *Topobiologia. Introduzione all'embriologia molecolare*, Bollati Boringhieri, Torino 1993.

<sup>9</sup> R.C. LEWONTIN, *Biologia come ideologia. La dottrina del DNA*, Bollati Boringhieri, Torino 1993, 24.

<sup>10</sup> Cf. R.C. LEWONTIN, *Gene, organismo e ambiente*, Laterza, Roma-Bari 1998; ID., *Il sogno del genoma umano e altre illusioni della scienza*, Laterza, Roma-Bari 2002. Per un'analoga interpretazione si veda, sempre in ambito biologico, S. ROSE, *Linee di vita. La biologia oltre il determinismo*, Garzanti, Milano 2001.

potenzialità, messo in evidenza, a nostro modo di vedere, proprio dalla riuscita dei primi esperimenti di clonazione. La potenzialità, in altri termini, per anticipare le conclusioni del ragionamento che vorremmo sviluppare più analiticamente, se presa veramente sul serio, è una teoria esplicativa che, in connessione con il determinismo genetico, conduce a conseguenze paradossali.

Infatti, nel caso della clonazione che cosa abbiamo da un punto di vista biologico-genetico?

In sintesi, da una cellula adulta viene estratto il nucleo, con un patrimonio genetico definito e unico, e viene reimpiantato in una cellula uovo privata a sua volta del suo nucleo. Il punto, interessante scientificamente e generante il paradosso etico, è che in tale ambiente citoplasmatico, il nucleo differenziato di una cellula adulta si comporta come il nucleo indifferenziato di una cellula embrionale: ossia è in grado di riprendere un nuovo e indipendente cammino evolutivo. La *sdifferenziazione* rompe un altro dei tanti tabù infranti dalla biologia contemporanea, quello che voleva l'impossibilità per una cellula di mammifero adulto di tornare *gio-vane* da un punto di vista genetico, in grado cioè di ricondurre i propri geni in uno stato embrionale di totipotenza.

Che cosa succede se si continua ad applicare lo schema esplicativo della potenzialità anche a tale fenomeno?

In linea teorica le cellule differenziate che, a miliardi, compongono un organismo vivente potrebbero, potenzialmente, tornare tutte totipotenti e ricostituire un organismo completo passando per un nuovo sviluppo embrionale. Si potrebbe obiettare che tutto questo non può verificarsi in realtà senza il concorso di un ambiente particolarmente favorevole, ma su questo punto dell'*ambiente favorevole* allo sviluppo occorre fermarsi e fare chiarezza. Infatti, quando si tratta di difendere il carattere personale dell'embrione fin dal momento del concepimento viene sostenuto che l'embrione nel corso del suo normale processo di crescita si sviluppa grazie a un dinamismo interno che poco o nulla è alterato dalle influenze esterne. Le possibili scissioni, fusioni o degenerazioni neoplastiche sono interpretate come interferenze nel normale processo, ossia come eccezioni che confermano la regola della normale evoluzione embrionale nell'utero materno e in condizioni di fisiologico scambio reciproco. Questo fatto della relazione materno-embriionale è dato tanto per scontato che finisce con lo scomparire quasi dallo scenario argomentativo, diventando una sorta di accidente, mentre quello che è veramente sostanziale sta tutto nella potenzialità genetica posseduta dall'embrione di crescere e formare un organismo<sup>11</sup>.

<sup>11</sup> Per un punto di vista opposto che considera centrali da un punto di vista etico le

A questo punto, se la *sostanza* è data già dai geni e dalle loro proprietà di modulatori dello sviluppo, tale ragionamento si potrebbe estendere anche a tutte le cellule umane adulte e non solo a quelle embrionali<sup>12</sup>.

Non sono tutte, da questa prospettiva, embrioni potenziali?

Se così fosse, dovremmo concludere paradossalmente che ogni cellula adulta vada considerata moralmente rilevante come un individuo, essendo potenzialmente in grado di riacquistare la totipotenza attraverso la clonazione.

Ma torniamo al problema di considerare l'ambiente *favorevole* allo sviluppo.

Nel caso dell'embrione esso si identifica con l'utero materno e le relative connessioni placentari, nel caso del nucleo della cellula adulta esso si identifica col citoplasma accogliente e stimolante della cellula uovo denuclearizzata che, in tal modo, sarebbe assimilabile a una sorta di microscopico utero intracellulare.

In definitiva le stesse argomentazioni avanzate per attribuire la piena personalità all'embrione appena concepito si adattano perfettamente anche alla cellula adulta: in entrambi i casi ci sono geni in grado di modulare e guidare la formazione di un individuo completo (il caso Dolly e gli annunci di avvenute clonazioni riproduttive umane ne rappresentano la verifica empirica). L'unica differenza è data dall'ambiente favorevole allo sviluppo, utero o citoplasma che sia.

Ma perché l'ambiente favorevole dovrebbe fare la differenza in un caso e non nell'altro, considerando inoltre il contesto argomentativo generale che sistematicamente ne svaluta l'importanza a favore dei geni?

Se è *essenziale* e *sostanziale* ai fini della valutazione morale solo quello che i geni sono in grado di fare, allora dove sta la differenza, in termini di pura potenzialità genetica, tra un embrione e una cellula adulta?

Questo paradosso è irrisolvibile se non si abbandona il determinismo genetico e non si recupera quel rumore dello sviluppo di cui parlano Lewontin e gli altri genetisti, cui prima si è accennato, non irretiti dal determinismo. I metafisici essenzialisti farebbero bene a tenere conto di questo: se vogliono salvare lo schema metafisico devono abbandonare il de-

relazioni tra i soggetti coinvolti (non solo nel caso degli embrioni) si veda C. BOTTI, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti e potere*, Zadig, Milano 2000.

<sup>12</sup> Il paradosso di considerare ogni singola cellula embrionale come un embrione è stato rilevato da N. FORD, *Tutte le cellule embrionali isolate sono embrioni?*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», n. 1 (2000), 105-112.

terminismo genetico, altrimenti le due cose affondano insieme e la seconda trascina con sé la prima.

D'altra parte considerando i recenti progressi scientifici lo schema potenza-atto è messo in difficoltà, nella sua applicazione alla biologia, anche per un altro motivo. Nel pensiero dello Stagirita, infatti, il passaggio da potenza ad atto caratterizza il corso *naturale* degli eventi e rappresenta il tentativo di cogliere nella realtà quel movimento e quel cambiamento negati e ridotti a mere ombre sulla parete di una caverna dalla metafisica platonica, prototipo dell'essenzialismo di tutti i tempi. Infatti, per Platone la vera realtà è presente solo in quella riformulazione più complessa dell'Essere parmenideo rappresentata dalle Idee, colte nei loro rapporti reciproci dalla Dialettica<sup>13</sup>.

Si voglia o no considerare riuscito il tentativo di dare dignità metafisica allo sviluppo e al cambiamento, sta di fatto che la nozione aristotelica di sviluppo ha delle caratteristiche ben precise: esso è un processo necessario, in quanto intrinseco alla natura dell'ente considerato, ed è irreversibile e unidirezionale. In altri termini, il passaggio avviene sempre dalla materia alla forma e dalla potenza all'atto mai viceversa. Finché la differenziazione genetica cellulare è stata considerata irreversibile, il parallelismo tra potenza ed atto e genotipo e fenotipo ha retto. La clonazione, tuttavia, ha spezzato la simmetria, in quanto, come si è visto, la cellula adulta già differenziata può sdifferenziarsi e tornare indietro alla totipotenza originaria. Tale possibilità è stata a lungo negata dai biologi che ritenevano impossibile la manifestazione del fenomeno negli organismi complessi, ma ormai è un dato di fatto provato sperimentalmente<sup>14</sup>. L'analogia gene-potenzialità (almeno nel senso aristotelico) non è più perfetta e mantenerla a tutti i costi porta alla conclusione paradossale prima ricordata: ogni cellula (embrionale o adulta poco importa) se messa nelle condizioni adatte è potenzialmente persona, *ergo* andrebbe moralmente considerata e rispettata come tale.

Questa conseguenza deduttiva appare francamente paradossale e implausibile.

Bisogna percorrere altre strade teoriche e, a questo punto, non si scor-

<sup>13</sup> Una critica all'essenzialismo nell'interpretazione dell'umano con una proposta teorica alternativa si trova in R. MARCHESINI, *Post-human*, Bollati Boringhieri, Torino 2002.

<sup>14</sup> N. LE DOUARIN, *Chimere, cloni e geni*, Bollati Boringhieri, Torino 2002; sull'embrione umano si veda inoltre G. CHIEFFI, M.A. RUSCIANI, *Problemi scientifici e istanze bioetiche nel trattamento degli embrioni*, in P. COLONNELLO, R. GALLINARO, P. GIUSTINIANI (a cura di), *L'albero della vita. Biotecnologie tra fede e scienze*, Facoltà Teologica dell'Italia meridionale, Napoli 2002, 65-80.

---

gono se non due alternative. La prima sarebbe quella di conservare lo schema metafisico senza accettare le conclusioni non prevedibili nell'ambito tradizionale di applicazione, dove il passaggio era irreversibile e non era prevista la possibilità che dall'attualità si tornasse indietro alla potenzialità. L'altra alternativa, più radicale, porterebbe a rifiutare del tutto lo schema potenza-atto proprio perché incompatibile con la descrizione della realtà biologica. Poco importante è, in questa sede, ricordare la nostra preferenza per la seconda opzione, fondamentale, invece, è ribadire che sarebbe incoerente e paradossale continuare ad applicare alla biologia contemporanea, post-clonazione, l'idea aristotelica di sviluppo potenziale.

### *Conclusion*

La medicina vive un momento di profondo ripensamento, un problema urgente di tipo pratico (la clonazione e la ricerca su cellule staminali) ha provocato attraverso la rilettura e l'interpretazione critica del proprio passato l'apertura di prospettive nuove.

La medicina nei prossimi anni potrà dare sempre di più in termini di efficacia terapeutica e, se corretta nel suo ipertecnicismo attraverso il recupero di una visione integrata della salute, anche sempre di meglio in termini qualitativi.

Ma oltre al tradizionale compito terapeutico non potrebbe recuperare l'altrettanto tradizionale vocazione filosofica?

In definitiva, la medicina del futuro non potrebbe dare un contributo per elaborare un modo nuovo, interdisciplinare e complesso di cercare una risposta al classico interrogativo socratico del «conosci te stesso»?

# MEDICINA DELLA SCELTA E RAZIONALITÀ SCIENTIFICO-MATEMATICA

IVAN CAVICCHI

## Sommario

*Un' analisi sul futuro della medicina oggi e sulla crisi «della» e «nella» sua scientificità. Risulta necessaria una riflessione sul «fenomeno» EBM (Evidence based medicine) nel tentativo di dare una definitiva credibilità alla medicina e alla sua funzione «sociale».*

## Summary

*An analysis of the future of today's medicine and «of» the crisis of and «within» its scientific nature.  
A reflection about the «phenomenon» EBM (Evidence based medicine) proves necessary attempting to give definite credibility to the medicine and its «social» function.*

\* \* \*

## *La posta in gioco*

**S**e dovessi immaginare l'attuale posizione della medicina, la collocherei tra una vecchia scientificità, quella che ancora oggi la caratterizza, e una nuova possibile scientificità, quella che potrebbe caratterizzarla da oggi per il futuro.

Sono convinto che i problemi della medicina oggi, alla fine, si possono sintetizzare in termini di crisi *della* e *nella* sua scientificità.

Quando parliamo di scientificità, parliamo implicitamente di razionalità, intendendo per razionalità quella prevalentemente positivista e scienziata.

Oggi la medicina, suo malgrado, è traversata da grandi processi che la spingono a ridiscutersi, ma nello stesso tempo, paga la difficoltà a farlo, quasi come se in ragione di una forte inerzialità concettuale, tendesse più a conservarsi che a rinnovarsi. Per cui, proprio rispetto alla sua scientificità, sorgono i problemi di congruità con una sempre nuova società, una nuova domanda, un nuovo malato, ecc.

C'è da chiedersi quante cose riescono a stare dentro questa scientificità e quante cose restano fuori, sapendo che quello che resta fuori alla

fine va altrove e gestisce i propri bisogni in modo delegittimante nei confronti della medicina stessa.

Nella vecchia scientificità sembra non trovare posto la complessità del malato, le cosiddette esigenze di umanizzazione, ma anche le nuove sfide della razionalità legate a nuove visioni epistemologiche, oltre che ontologiche, a nuove modalità logiche, a nuove metodologie, a nuove forme del fare e dell'agire.

Di fronte a ciò, il malato vive sulla pelle le insufficienze della medicina e cerca soluzioni altrove, o si organizza attraverso un numero incredibile di associazioni, o dà corso a migliaia di contenziosi giuridici contro medici e istituzioni sanitarie e, comunque, registra il suo personale scontento.

Inizia così una sorta di convivenza difficile tra necessità e possibilità, tra il bisogno rispetto alla scientificità che c'è e la scientificità che ci dovrebbe essere, tra soddisfazione e insoddisfazione, delineando un rapporto tra medicina e società sempre più difficile.

### *Crisi «della» medicina*

In genere si pensa in termini di crisi *della* medicina, cioè considerando la medicina come qualcosa che inevitabilmente subisce dei guasti o delle avarie, proprio come un qualsiasi impianto idraulico.

L'approccio, in questi casi, è quello classico del *problem solving*. Ognuno di noi ha la sua lista preferita di guasti da riparare e ognuno di noi ha la sua lista di soluzioni.

È questa la ragione per la quale si parla di *plethora medica*, o di rapporto con il malato, o di comunicazione, o di formazione, ecc.

In realtà, questo approccio non porta lontano perché rimane dentro la razionalità dell'impianto. Cioè alla fine è conservativo. Sostituisco il pezzo da cambiare, ma conservo il sistema nel quale il pezzo si colloca.

Solo quando l'impianto sarà completamente compromesso, allora si potrà porre il problema eventualmente di una sua sostituzione. Ma questa eventualità per la medicina non può essere data, sia per le implicazioni nei confronti dei malati, sia per le implicazioni sociali e politiche che innesca.

In verità, la medicina è come la famosa barca concettuale di Otto Neurath, dalla quale medici e malati non possono sbarcare e che può essere riparata solo durante la navigazione e quindi in mare aperto. E guai se così non fosse.

Vedere la crisi *della* medicina come riparazione dei guasti è senz'altro utile, perché è innegabile che di guasti ce ne sono tanti, ma non è esauritivo, perché i problemi della medicina oggi, almeno quelli più importanti,

---

sono relativi al suo impianto concettuale, cioè riguardano l'intero apparato che definisce la sua scientificità.

### *Crisi «nella» medicina*

Conviene, a questo punto, tentare un altro approccio e vedere alla crisi come a un processo *dentro* la medicina e che riguarda proprio il suo impianto concettuale.

Per quanto la medicina tenda sostanzialmente a conservarsi ed a auto-riprodursi come razionalità, essa è investita, suo malgrado, da spinte e da sollecitazioni che non può evitare.

Saltando l'idea di paradigma di Khun, che in medicina è poco adattabile (la medicina sicuramente non è *una* scienza, ma un insieme di saperi e per giunta non è un sapere "normale"), conviene articolare l'intero suo apparato concettuale in almeno tre ambiti o pertinenze.

Il primo è quello che decide gli scopi della medicina, i suoi limiti operativi ma anche le sue possibilità e che indichiamo come *statuto*. Non c'è dubbio che i progressi scientifici allargano gli scopi, superano certi limiti e offrono nuove possibilità (si pensi alla fecondazione assistita, alla genomica, alle biotecnologie, ecc.).

Tale allargamento ha una portata tale da suscitare giganteschi problemi bioetici, ma anche da indurre parecchi medici a ritenere di aver bisogno di affrontare in modo nuovo inediti problemi filosofici, ancor prima di quelli bioetici.

E quello che è stato sollevato anche da due fisici, entrambi premi Nobel, Stephen Hawking e Steven Weimberg, che addirittura criticano apertamente i filosofi perché non si occupano a sufficienza di questioni metafisiche.

Oggi vi è una crisi *nello* statuto della medicina che è generata da una domanda sociale completamente diversa dal passato e che, molto in sintesi, va ben oltre l'idea di tutela, cioè l'idea di una medicina che media tra il bene e il male dentro un ordine naturale incontrovertibile. Oggi si sa che l'ordine naturale è un risultato storico, che è provvisorio e che non è per niente incontrovertibile.

Il secondo è quello che decide i criteri per conoscere la malattia e il malato e che definiamo *canone*. Non c'è dubbio che tutto il Novecento ha maturato cambiamenti fondamentali di tipo epistemologico sui criteri della conoscenza.

Questi criteri, in medicina, appartengono ancora al positivismo ottocentesco e ormai fanno acqua da tutte le parti. Cioè sono sempre più inat-

tendibili. Se dovessimo in estrema sintesi, condensare la crisi *nel* canone in una asimmetria, dovremmo dire che i criteri che vedono al malato in modo sostanziale, fisicistico, monistico e quindi scientificistico, oggi devono essere ridefiniti sul piano dell'integrazione tra fatti sostanziali, teorie di riferimento, valori condivisi. Una medicina che conosce solo la sostanza è una medicina che si limita a conoscere solo una parte della realtà del malato.

Il terzo ambito è quello metodologico, cioè le regole procedurali per garantirci la scientificità e che indichiamo come *procedimento*.

Non c'è dubbio che in ragione della complessità del malato, delle sue tante peculiarità, il metodo generale deve confrontarsi *ad personam* con il malato, fino ad accettare l'idea di diventare un metodo *ad hoc*, definito sul malato *ad hoc*.

L'esempio è il procedimento clinico che resta sul piano generale un ragionamento fondamentalmente ipotetico-deduttivo e sul piano personale un ragionamento *ad hoc* eminentemente idiografico e quasi per nulla nomotetico.

Oggi, insomma, la famosa questione delle *decidibilità*, in medicina, si pone in termini certamente di necessità metodologica, ma sapendo bene che il metodo in sé non è una garanzia di verità, di esattezza e di attendibilità.

Oggi la verità in medicina deve affrontare la questione degli scarti tra metodo e realtà, questi scarti sono all'ordine del giorno.

### *Evidenza*

La crisi *nello* statuto, *nel* canone, *nel* procedimento della medicina, come si vede riguarda un intero impianto concettuale, quello che in un modo o nell'altro, attraverso norme, regole, criteri, definisce in fin dei conti la base assiomatica della medicina.

Ma se in ballo c'è la base assiomatica della medicina, in ballo c'è la nozione di scientificità e più precisamente tutto quello che in medicina riguarda *ciò che è vero e ciò che è evidente*.

Anche se un po' rozzo, il ragionamento conclusivo che si può fare è che la crisi *nella* medicina è essenzialmente una crisi *della* sua nozione positivistica di evidenza e di verità.

Questa è la ragione per cui acquista particolare interesse *il fenomeno* (perché di fenomeno si tratta) della *Evidence Based Medicine*. Che altro non è se non il tentativo di riparare i guasti ad un concetto positivistico di evidenza, al fine di riconfermare un concetto comunque positivistico di evidenza, non già di rinnovarlo come impianto concettuale.

Discuterò di EBM come "fenomeno", non già come tecnica procedi-

mentale, cioè dal punto di vista della filosofia della scienza, dell'epistemologia e da un punto di vista gnoseologico, alla stregua di una metodologia della conoscenza.

L'obiettivo della discussione va chiarito chiarendo la sua posta in gioco: non si tratta di essere favorevoli o contrari all'EBM perché sarebbe uno schierarsi senza senso, si tratta di comprendere che la posta in gioco è la credibilità della medicina, la sua, oserei dire, "onorabilità" sociale (non si tratta solo di legittimazione), ma soprattutto il suo futuro come impresa non solo sociale, ma scientifica intendendo per scientificità non solo quella cartesiana di matematizzazione del mondo (per altro fallita a partire dalle pretese della matematica stessa di garantirsi delle verità assolute<sup>1</sup>), ma una scientificità di tipo nuovo, ma non per questo meno scientifica.

I miei ragionamenti sull'EBM si basano (*based*) su quanto scritto dai suoi fondatori a partire da Sackett. Una precisazione obbligatoria se si pensa che vi sono molte interpretazioni dell'EBM (basti ricordare il n. 1 della rivista EBM in versione italiana e i due editoriali di Sackett e di Gensini), che vi sono molte (forse troppe) interpretazioni sul suo uso possibile e del suo uso impossibile (campi di applicazione), che vi sono anche molte distorsioni ideologiche su chi vede l'EBM addirittura come una "rivoluzione paradigmatica" della medicina (una tecnica procedimentale al massimo è una quota di un paradigma), o peggio su chi vede all'EBM come alla "salvezza" della medicina stessa.

In questo caso il problema non è la "campana", ma il "campanaro". E, infine, che vi sono ripensamenti e correzioni in corso d'opera in tutto il mondo. Basti pensare al gruppo di lavoro organizzato stabilmente a Maastricht, costituito da numerosi paesi europei per studiare i problemi bioetici riconducibili all'EBM.

Infine è utile richiamarsi al contesto in cui nasce l'EBM, perché è noto che qualsiasi significato di base, anche quello dell'EBM è condizionato dai suoi significati contestuali. Non è un caso che l'EBM nasca sia rispetto ad una crisi della scientificità medica, sia rispetto ad una forte preoccupazione economicistica sui costi dei sistemi di *welfare*. Sono due fattori che hanno spinto la ricerca di soluzioni razionali nella medicina pubblica verso quelle teorie sulla razionalità delle scelte in economia (teoria della scelta razionale, alberi della decisione, teoria dei giochi, ecc.) di cui Sackett sembra imbevuto, ma sulle quali l'economia per prima ha messo mano a dei ripensamenti (già qua e là si vede la stessa cosa nel dibattito internazionale sulla scelta in medicina). Non è neanche un caso che l'EBM nasca

<sup>1</sup> Si veda, a questo proposito, il libro di C. CELLUCCI, *Le ragioni della logica*, Laterza, Roma-Bari 2000.

dall'ambiente epidemiologico, quasi a proporre un nuovo rapporto tra epidemiologia e clinica, quello che per altri versi abbiamo interpretato come rapporto tra «verità di ragione» o «verità di fatto»<sup>2</sup>, e che in un'ottica eccessivamente tecnocratica rispetto ai sistemi gestionali, rischia in qualche caso di degenerare in una vera e propria "medicina amministrata" (basti rammentare il D.L. 229 che poneva, in modo amministrativo, dal "centro" questioni come l'evidenza, l'appropriatezza, l'economicità, sapendo noi bene che sono tutte questioni "modali" che, come tali, non possono che essere decise caso per caso, sul posto anche tenendo conto di tutto ciò che rientra nella famosa evidenza statistica, ma non solo).

#### *Alcuni caratteri del «fenomeno» EBM*

Vorrei mettere in fila in modo schematico alcune caratteristiche epistemologiche del fenomeno EBM:

1. Tutta la letteratura di base è come se tradisse un'opposizione antifilosofica, al fine di esaltare una forte tecnicità. L'EBM, in ragione di ciò, è come proposta quale pacchetto di tecniche razionali. Niente di male, tuttavia si ripropone una dicotomia largamente superata dal pensiero moderno tra tecnica e teoria, o meglio tra ciò che è considerato pratico e ciò che è considerato speculativo. Ma il conflitto tra teorico/pratico riproposto dall'EBM mi sembra un po' paradossale dal momento che essa altro non è se non una teoria per la pratica.
2. L'EBM ricerca le sue evidenze attraverso il dato statistico, che è indiscutibilmente uno strumento di conoscenza straordinariamente importante. Ma i dati statistici, insieme alle bugie, diceva Israel, sono i due modi più efficaci per mentire. Cioè i dati sono come i fucili carichi, bisogna usarli con accortezza e con abilità. Altrimenti il rischio è "spararsi", cioè scadere in una sorta di metafisica del dato, nel senso di adoperarlo quale base indiscutibile della dimostrazione, fino a considerare i "dati" come l'unica (o la vera) garanzia di verità.

Se oggi c'è una cosa in discussione, addirittura in matematica, è proprio la perentorietà del dato. La cosa davvero curiosa è che nel mentre l'EBM dà al dato quasi un carattere metafisico e nel mentre avversa in nome dei dati le speculazioni, i soggettivismi, le astrazioni dei medici, non si accorge di costruire la perentorietà del dato proprio sull'astrazione.

<sup>2</sup> I. CAVICCHI, *Salute e Federalismo*, Bollati Boringhieri, Torino 2001.

È un fatto che nell'EBM il dato statistico è *scelto* esattamente come un'astrazione, cioè si organizzano isolando dati da altri dati. Questa operazione è quella che Peirce chiamava *prescissione*, un'operazione che per sua natura ha comunque ed inevitabilmente una forte valenza teorica. In ragione di ciò, ribadiamo che l'EBM non è pratica contro teoria, ma più semplicemente una teoria statistica della pratica.

3. In medicina la difficoltà ad usare dei dati è la stessa che si incontra rispetto alle cosiddette "verità a priori". Qual è il ragionamento di base? Tutti gli ammalati x sono y, quindi, tutti gli ammalati x sono *necessariamente* y. E questo in medicina è un modo di ragionare molto problematico.

Ma qual è il significato di questo ragionamento? È come se l'EBM prescrivesse le *necessità*, mentre si sa che *necessità*, *possibilità*, *concepibilità* sono modalità che è difficile prescrivere a priori dal momento che variano in medicina, come altrove, fortemente con le contingenze.

4. Per quanto possa sembrare strano, l'EBM ragiona molto in una logica dell'analogia e della verosimiglianza. Per far in modo che statisticamente x sia considerato necessariamente y, è inevitabile considerare x identico, o analogo, o somigliante a y. È il ragionamento che faceva Leibniz: se x è identico a y, *allora* tutto ciò che vale per x vale per y.

È il classico ragionamento categoriale "se... allora", che in medicina è tutt'altro che lineare.

5. L'ultimo aspetto importante che vorrei ricordare è quello relativo alla traduzione di "evidenza" con il concetto di "prova".

Nel mentre l'EBM tende ad usare i dati statistici come "prove" apodittiche, quindi ad organizzarli dentro un vero e proprio procedimento indiziario, proprio dai tribunali nasce la riforma del procedimento probatorio, che altro non è se non la riforma del concetto di prova. Per farla corta, la tendenza è sostituire le verità apodittiche con verità per accordo, cioè che nascono dalla discussione, dal confronto, dalla dialettica tra tutte le parti veritiere di un giudizio. Proprio perché nella cultura moderna prevale più un'idea di verità convenzionale che non un'idea di verità apodittica. In medicina poi è inutile rammentare il carattere davvero di provvisorietà delle verità scientifiche.

### *In conclusione*

Non ho nessuna difficoltà a riconoscere all'EBM un'indubbia utilità, ma non possiamo nascondere che essa, suo malgrado, è un modo di garantire un vecchio modo di intendere la scientificità. Essa, a mio parere,

rappresenta il tentativo *tecnico* di difendere una scientificità attraverso la conoscenza statistica. Niente di male, per carità. Se c'è tuttavia una cosa da rimarcare nel pensiero moderno è la grande problematicità di ridurre la realtà a rispecchiamento statistico. Il che non vuol dire che non si debba usare la statistica.

Con l'idea di "rispecchiamento" si rischia di far regredire la riflessione al più vecchio positivismo per il quale valevano le coppie di opposizione oggettivo/soggettivo; teoria/pratica; vero/falso; razionale/irrazionale. Coppie che da Quine in poi sono state messe seriamente in discussione.

Non c'è dubbio che alla crisi del concetto di evidenza, l'EBM risponde riproponendo un concetto di evidenza, quindi riproponendo una forma di scientificità cartesiana e per questo tradizionale.

C'è da chiedersi, se non sia possibile andare oltre ed esplorare una nuova forma di scientificità. Personalmente non solo penso che questo sia possibile, ma addirittura auspicabile e proprio per amore della scientificità.

Il rispecchiamento del malato mentale, attraverso la statistica, risponde ad un criterio logico, quello della corrispondenza, che è palesemente insufficiente da un punto di vista epistemologico. La clinica può usare la statistica, ma in nessun caso ne può essere vicariata.

Oggi, nei campi più disparati del sapere al criterio di corrispondenza se ne affiancano altri, come quello della *coerenza* logica, quello di *compatibilità*, quello che va oltre la teoria per fondare il potere predittivo di un giudizio sull'intero apparato concettuale del medico, sul sistema delle sue *credenze* e delle sue *conoscenze*.

Oggi, nella discussione epistemologica moderna si discute di *ottimalità epistemica* di un più vario sistema concettuale, nel quale l'esperienza ha un ruolo importante; si discute di *attendibilità epistemica* di una spiegazione (può essere attendibile anche una cosa che *sembra* non razionale); si preferisce parlare di *spiegazioni convenienti* anziché di spiegazioni vere; di *accettabilità logica* di una qualsiasi inferenza, aprendo i mondi a molti mondi del ragionamento ad una maggiore flessibilità del rapporto teoria/fatti.

Il presupposto di questa nuova scientificità è uno solo: l'ineliminabilità di un criterio soggettivo dell'operatore, criterio che per l'EBM, nelle sue rappresentazioni più estremistiche, rappresenta invece il problema per antonomasia. Spesso non si tratta solo di trovare l'accordo tra un'ipotesi terapeutica e un fatto patologico, ma anche di *scegliere* tra più ipotesi e più fatti. Particolarmente, il grande problema non è solo cosa fare quando le ipotesi sui trattamenti sono in conflitto con le patologie, ma anche quello, a fronte di una notevole complessità clinica, di cosa fare quando le ipotesi terapeutiche e le loro teorie di riferimento sono tra loro in conflitto.

---

In tutto questo, l'EBM resta una *tecnica* epidemiologica utile, come qualsiasi altro tipo di dato di conoscenza. Essa aiuta a decidere, a combattere gli sprechi, le inutilità e tutto quello che si vuole, ma in nessun caso può pretendere di sostituirsi ad un criterio soggettivo dell'operatore. L'EBM è uno strumento dentro una cassetta di attrezzi fatta da tanti altri strumenti. Tutti utili a seconda delle circostanze. Ma tutti in qualche modo funzionali ad un'abilità che resta clinica.

Il tema dell'abilità rappresenta in un certo senso il punto dal quale si articolano due strategie: quella dell'EBM che punta a definire "cosa fare" rispetto a certi dati e quello della «medicina delle scelte»<sup>3</sup> che punta a formare "chi fa", a scegliere i dati della conoscenza nel modo più conveniente, cioè venendo a patti con le situazioni e con gli stessi dati disponibili.

Non è detto che le due strategie debbano contrapporsi. Anzi è auspicabile il contrario. Ma se non si vuole rischiare di scadere in una sorta di medicina tecnocratica non si può permettere che il "cosa fare" amministri il "chi fa". Cioè che siano i dati ad amministrare le scelte e non il contrario.

<sup>3</sup> I. CAVICCHI, *La medicina della scelta*, Bollati Boringhieri, Torino 2000.

# COSA TI DEVI ASPETTARE DAL FUTURO DELLA MEDICINA?... PIÙ BENESSERE DI QUANTO TU POSSA IMMAGINARE!

LORENZO DE CAPRIO

## Sommario

*Il diffondersi a furor di popolo nelle società secolarizzate di medicine alternative, spesso a connotazione magico animistica, più che indicare una forma d'insoddisfazione verso la medicina scientifica rivela un profondo e diffuso malessere esistenziale.*

## Summary

*Both in the USA and Europe significant numbers of people are involved with magic forms of alternative medicine. The great success of these health cares may be not due to little satisfaction of scientific medicine but may be attached to existential uneasiness.*

\* \* \*

**L**o studio *Scenario Analysis of the Future of Medicines*<sup>1</sup>, pubblicato nel 1994 dal British Medical Journal prospettò per il mercato dei farmaci quattro possibili scenari di sviluppo. Fermo restando, ammonivano gli autori, che il futuro è imprevedibile, gli scenari prefigurano in modo caricaturale ciò che può succedere se una data forza economica, politica o socioculturale diventa dominante e condiziona il mercato. Questo anche per dire che il futuro dei sistemi sanitari è determinato dalle scelte dell'oggi.

Se il libero mercato prevarrà incontrollato, le disuguaglianze saranno aggravate; i ricchi spenderanno più del necessario per la salute e larghe parti delle popolazioni si vedranno ridotto o negato l'accesso alle cure. Se la società limitasse il consumismo sanitario, il sistema potrebbe evolvere verso la "sobrietà nella sufficienza". Un mercato solidaristico fornirà cure efficaci contrastando quelle futili. Ma, in alternativa è possibile che il tradizionale ottimismo spera con la Tecnica di risolvere problemi medici e sociali.

Nei futuri possibili la ricerca collocò anche lo scenario della «abolizione del rischio». Se la società vedrà nel progresso della tecnoscienza mag-

<sup>1</sup> H. LEUFKENS, F. HAAJER-RUSKAMP, A. BAKKER, *Scenario Analysis of the Future of Medicines*, Br. Med. J. 1994, 309: 1137-1140.

giori rischi per la salute e l'ambiente, paura e ostilità diverranno dominanti ed avranno come bersaglio la medicina scientifica. In tal caso "le emozioni finiranno per controllare il dibattito e tutti si convinceranno del rischio rappresentato da farmaci e da tecnologie". Una medicina sempre più conservativa e difensiva "privilegerà la cura, cercando d'evitare gli interventi ed abolendo ove possibile l'alta tecnologia. Gli ospedali stessi forniranno modelli terapeutici basati sull'empatia e la medicina comportamentale. I rimedi naturali e le medicine alternative diverranno sempre più popolari".

A tutt'oggi nessun scenario si è avverato ma sono diffuse «forme non convenzionali di cura della salute, definite come quelle né insegnate nelle scuole di medicina, né generalmente disponibili negli ospedali»<sup>2</sup>. Il 34% della *middle-class* americana ricorre a cure non ortodosse per un totale di 425 milioni di visite (il 50% di tutte le visite) presso non meglio definiti *alternative health care providers*. In Europa ed in Italia il 25% ed il 16% della popolazione si cura con l'alternativo<sup>3</sup>.

Le statistiche nulla dicono della penetrazione di una medicina che s'immaginava superata. Omeopati, dottori cinesi ed ayurvedici hanno, o dovrebbero avere, alle spalle potenti tradizioni culturali, ma che dire della miriade dei guaritori magici?

Non c'è misura per le folle che si recano da Canidia, e Sagana, oraziane terribili fattucchiere, grandi esperte di filtri d'amore. Che dire di quelli che s'affidano ai cloni di Cornelio Agrippa, alias "Herr Trippa masticamerda", che curava, e preveniva ogni malattia per arte astrologica chiroantica, metopomantica, negromantica<sup>4</sup>.

Il successo delle altre medicine costringe a rivedere l'idea di medicina come allevata dalle nostre parti. Medicina che, qui e da poco tempo, si truca con l'aggettivo scientifica, come se belletto e cerone le fossero capitati addosso per accidentale incidente di percorso.

«La vera definizione d'una cosa qualsiasi non implica né esprime altro che la natura della cosa definita»<sup>5</sup>. Infatti la definizione di Medicina incontra molte difficoltà. I clinici parlano di Arte e Scienza, ma cadono nel

<sup>2</sup> D.M. EISEMBERG, R.C. KESSLER, C. FOSTER, F.E. NORLOCK, D.R. CALKINS, T.L. DELBIANCO, *Unconventional Medicine in the United States: Prevalence, Costs and Patterns of Use*, N. Engl. J. Med. 1993, 328: 246-252.

<sup>3</sup> Istituto Nazionale di Statistica, *La Medicina Alternativa*, in *Indagine Multiscopo sulle Famiglie*, anni 1987-1991, vol 10: *Condizioni di Salute e Ricorso ai Servizi Sanitari*, ISTAT, Roma 1994, 50-51. Vedi anche Eurispes, *Rapporto Italia 2000*, scheda 30: *primum non nocere*: 53-54. [Rapporto Italia 2000.htm](#).

<sup>4</sup> F. RABELAIS, *Gargantua e Pantagruelle*, Sansoni, Milano 1993, 351-354.

<sup>5</sup> B. SPINOZA, *Etica dimostrata con Metodo Geometrico*, Editori Riuniti, Roma 1988, 92.

gioco delle scatole cinesi. Che rispondano una buona volta ai sofisti: cos'è Arte e cos'è Scienza?

I moderni dottori diranno che la Medicina è Scienza. Che lo si ammetta una buona volta, la definizione è politicamente corretta. Tutti sono così scientifici da sapere molto bene cos'è Scienza, ed ostentano idee scientifiche in proposito. Ma una volta Scienza era la filosofia, poi divenne la teologia e la cosa che nominiamo: Scienza si chiamava modestamente: filosofia della natura.

I tempi bui sono finiti! Una plebiscitaria convenzione dichiari che la medicina occidentale è per sua natura Scienza. E... così sia. Ma se la medicina è Scienza per pubblica investitura, non lo è come la Fisica, la Chimica o l'Astronomia. Saperi che rappresentano così bene la natura della Scienza da essere appellate: scienze dure.

I termini: Astronomia, Chimica o Fisica significano: Scienza. Cosa la cui natura è ben diversa dalla natura della cosa a cui si riferiscono le parole: astrologia, alchimia o filosofia della natura. Parole che ne definiscono l'essenza: Pseudoscienza. Nessuno chiamerebbe l'astronomia: astrologia scientifica, né, per definire l'alchimia, direbbe: chimica alternativa. Allora, che scienza è la medicina se la rinforziamo con l'aggettivo: scientifica? Aggettivo raro da non perdere in nessuno caso. Il solo che distingue la nostra medicina da quelle che il linguaggio definisce nelle espressioni: medicine alternative o non convenzionali. Definizioni che sono parole e significano molto più di quanto non dicano. Con parole determiniamo le differenze che senza nulla dirci sull'essenza delle cose ci permettono di riconoscere come è una cosa rispetto ad un'altra. Quando diciamo: medicine alternative, diamo per implicito che ce ne sia un'altra in opposizione che non tollera altro da se stessa. Quando nominiamo: medicine non convenzionali, distinguiamo queste da un'altra a cui attribuiamo un carattere convenzionale; come fosse il frutto d'una cospirazione socioculturale. Queste espressioni non giudicano le qualità delle cose. Non oppongono a delle medicine false, irrazionali cattive, inefficaci, una che è vera, razionale, buona, efficace. Nel linguaggio le categorie sono, entrambe ed insieme, vere e false, razionali ed irrazionali, buone e cattive, efficaci ed inefficaci e la gente sa che la nostra medicina è differente dalle altre

Diventata Scienza la medicina ha dimenticato che il patologico ha una dimensione umana; che non è l'opposto del fisiologico convenzionale. E c'è di peggio. Avvinta la patologia alla misura, la Scienza ha fatto sì che ogni anomalia si configuri come patologia: malattia e rischio di morte. Ogni malattia, sia immaginaria, vera od allo stato ineffabile del rischio incommensurabile, genera sconforto, paura, terrore: sofferenza. Questa ha diritto di cittadinanza solo se riconosciuta come patologia secondo Scienza.

Pato-logia altro non significa che discorso (*logos*) sulla sofferenza (*pathos*) e quello che la Scienza nega è quel discorso che la gente trova o crede di trovare nella dolcezza dell'alternativo.

Il sapere medico tradizionale è così sottoposto ad una radicale ridefinizione. Se da un lato è depositario di un sapere al quale sempre meno si perdona perché sempre più prezioso per la sua capacità d'intervenire nelle situazioni estreme; dall'altro, sta perdendo legittimità per la sua invadente pretesa di decidere nel modo tecnicamente più competente, dunque moralmente più autorevole, sugli stili di vita e sulle questioni del vivere e del morire. La crisi è alimentata da una comunicazione mediatica che diffondendo un sogno onnipotente, disincanta, dissacra<sup>6</sup>.

Il *serial* "Medici in prima linea" diffonde nell'immaginario la figura di taumaturghi che tutto possono. Assimilato il modello, la gente esige medici conformi all'ideale, ricerca taumaturghi in tutti gli ospedali. Nuova Medea, la Scienza trionfa e dal calderone escono tecno-magie: fecondazione, clonazione, trapianti, terapie genetiche, cellule staminali, strumenti diagnostici infallibili, terapie e chirurgia d'avanguardia.

I predicatori barocchi ben sapevano che l'offerta salvifica suscitava ansia di pentimento solo se rendevano colossale il peccato, certa la morte, imminente il giudizio e la dannazione. A mo' del vecchio copione, la magnificazione dell'offerta di guarigione avviene mediante l'evocazione di un pericolo più grande, terribile ed immanente: il rischio di malattia, la morte in persona<sup>7</sup>. È opera meritoria, si dice, diffondere informazione per prevenire le malattie, ma il messaggio che vuole rasserenare è terrorizzante e medicalizzante. I mass media non perdonano nulla ai medici. La vicenda di Di Bella e l'enfasi sui casi veri o presunti di malasana e malamedicina mostrano la perdita di autorevolezza dei medici e delle istituzioni sanitarie. Ma non solo. I mass media veicolano e diffondono informazioni sulle medicine alternative. Saperi che presentati come umani implicitamente minano la medicina scientifica.

Tra le cause dell'insoddisfazione della gente vi è il rifiuto dell'atteggiamento coercitivo nella gestione della salute, il decadimento dell'etica, la superficialità delle diagnosi, delle prescrizioni, la mancanza di comunicazione, il terrorismo di laboratorio, la disumanizzazione delle procedure,

<sup>6</sup> A. MELUCCI, E. COLOMBO, L. PACCAGNELLA, *La Medicina in Questione. Il caso di Bella*, in G. GUIZZARDI (a cura di), *La Scienza Negoziata. Scienze Biomediche nello Spazio Pubblico*, Il Mulino, Bologna 2002, 101-158.

<sup>7</sup> R. STELLA, *Tra Cronaca della Scienza e Cronaca dell'Unzione*, in G. GUIZZARDI (a cura di), *La Scienza Negoziata*, 333-372.

la percezione del prevalere degli interessi economici, la pericolosità vera o supposta dei farmaci e/o delle audaci procedure diagnostiche ed interventistiche e... si potrebbe continuare. Queste buone ragioni tuttavia non giustificano il diffondersi delle medicine non ortodosse.

Queste, infatti, si correlano a: l'alto livello d'istruzione e reddito, l'ansia, l'orientamento olistico nei problemi della salute, l'ambientalismo, il femminismo, il pacifismo, l'animalismo, la ricerca di spiritualità ed il desiderio di crescita psicologica personale. Non del tutto insoddisfatti della loro medicina, gli occidentali ricorrono a quelle degli altri perché più coerenti con i valori, le convinzioni e l'orientamento filosofico e religioso nei confronti della vita<sup>8</sup>.

Le medicine non ortodosse si rifanno a visioni del mondo del tutto differenti da quello vetero positivista della scienza medica. Avanzano spinte da rappresentazioni del mondo in contrasto con quella della Modernità. La domanda potrebbe essere: la crisi del monolitismo scientifico in medicina annuncia un cambiamento socioculturale di più profonda portata?

Se la medicina è «l'insieme dei mezzi teorici e pratici ai quali l'uomo ha sempre fatto ricorso» per lottare contro la malattia e la morte, la definizione è così ampia da accogliere in se, «teoricamente, [...] praticamente quasi tutta la cultura umana»<sup>9</sup>. Ma se la malattia è opera degli spiriti, ci rivolgeremo alle magie dello sciamano. Se salute consiste nell'equilibrio dei quattro umori, per conservarla ci adegueremo al regime. Se gli dei mandano miasmi, li raddoniremo coi sacrifici. Se Dio ci infetta per le nostre colpe, ci pentiremo dei nostri peccati. Se le combinazioni astrali generano pesti, per salvarci interrogheremo gli astri. Se risolviamo la questione in stili di vita, microbi, molecole e geni medicali medicalizzeremo gli stili di vita, combatteremo i microbi, aggiusteremo molecole e modificheremo geni.

I concetti di malattia, salute, sofferenza, farmaco, guarigione... riverberano culture storicamente determinate ed interagiscono con la psicologia di massa e la visione del mondo d'una società nel suo complesso. Poiché nella professione s'intrecciano le preoccupazioni di conoscere in modo veritiero, e d'intervenire in modo efficace. Quando una cultura cambia la propria visione del mondo, la medicina ne riflette e ne segue il cambiamento.

Le scienze sociali sembrano considerare il mitico '68 come il punto di una svolta epocale nella storia delle mentalità. Fu in quegli anni che emerse la *New Age*.

<sup>8</sup> J.A. ASTIN, *Why Patients Use Alternative Medicine*, JAMA 1998, 279: 1548-1553.

<sup>9</sup> E. BICHENO, B. FOX, *Storia della Medicina dall'Antichità al Rinascimento*, Jaca Book, Milano 1993, 7-8.

«Talvolta presentato come la mistica intramondana dei nostri tempi»<sup>10</sup>, la *New Age* è realtà quasi inafferrabile, che ha come tratto fondante una credenza astrologica. In duemila e più anni l'Era dei Pesci ha cosperso la Terra di sangue e lutti, ma il suo tempo sta per finire. L'Era dell'Acquario sta per arrivare, anzi è già qui. Nuove energie cosmiche scenderanno dall'alto dei cieli; nuova sarà la Terra e rinnovati (in meglio) gli uomini.

Nella *New Age* altri hanno rilevato residui teosofici, rosacrociani, occultistici, spiritistici, esoterici, ermetici, cabalistici, e massonici<sup>11</sup>. Non si tratterebbe di qualcosa di nuovo ma del risveglio e del ritorno banalizzato del volto segreto, oscuro e rimosso della cultura occidentale. Tutte le analisi soddisfano e nessuna soddisfa. Nel movimento giocano un grosso ruolo i nuovi movimenti religiosi<sup>12</sup>, come se, a dispetto della morte di Dio, si implorasse a gran voce il ritorno di un dio. Ma quale dio? Quale sacro?

*New Age* fa proprio il sacro là dove lo vede ed opera improbabili operazioni di sincretismo religioso. Audacemente confonde occidente ed oriente, ma la somma "Cristo + Buddha" è diversa da Cristo e Buddha, stravolge e mortifica l'uno e l'altro. Parallele operazioni accadono nell'Arte. Se da un lato le istituzioni mediche assimilano alcune pratiche alternative con la patente di legittimità scientifica, dall'altro numerosi sono i dottori che ragionano come i teologi acquariani. Ma la somma dell'addizione: medicina occidentale + medicina orientale è cosa diversa dall'una e dalle altra, stravolge l'una e l'altra. Medici e pazienti occidentali sono convinti che i diversi approcci non si escludano ma che possano essere utilizzati in modo complementare ed è questo il varco entro cui la Magia s'infiltra e trova ampio spazio. Le ricerche hanno mostrato che più del 60% dei medici americani ha raccomandato terapie non convenzionali almeno una volta in un anno. Il 47% ricorre a terapie alternative per la cura della propria salute, ed il 23% le ha stabilmente incorporate nell'armamentario terapeutico<sup>13</sup>. Si solleva l'obiezione che i dottori, aprendosi a terapie che si rifanno ad un'altra visione del mondo, stanno restaurando il primato del giudizio personale sull'oggettività del metodo. La valutazione qualitativa dell'efficacia delle cure alternative simmetricamente elimina dalla prospet-

<sup>10</sup> M. INTROVIGNE, *Mistica della Prosperità e Religione del Benessere tra New Age e Nex Age*. [http://www.cesnur.org/testi/mi\\_lyceum.htm](http://www.cesnur.org/testi/mi_lyceum.htm)

<sup>11</sup> EURISPES. Rapporto Italia 1999. *Religiosità e Secolarizzazione*. <http://www.eurispes.it/Eurispes/R99/scheda6/scheda57.htm>

<sup>12</sup> E. BARKER, *I Nuovi Movimenti Religiosi*, Mondadori, Milano 1990.

<sup>13</sup> J. BORKAN, J.O. NEHER, O. ANSON, B. SMOKER, *Referral for Alternatives Therapies*. *J. Fam. Pract.* 1994, 349: 545-550.

tiva culturale quelli fondati sulla misura impersonale e quantitativa. Si può dire che i medici allontanandosi dal metodo stanno scavando la fossa entro cui è destinata a cadere la medicina scientifica.

Il ritorno della Magia in Occidente (se mai è andata via) pone intriganti ed inquietanti interrogativi. Ernesto De Martino ha sottolineato che tra le qualità che definiscono la natura proteiforme della Magia vi è anche quella autenticamente efficace di permettere agli uomini di superare la «crisi di presenza nel mondo, rischio di non esserci nel mondo». Rischio che «la forza morale della cultura domina e risolve»<sup>14</sup>.

Cecilia Gatto Trocchi è dell'opinione che l'ideologia *New Age* sia nutrita da gente che, affidandosi a credenze consolatorie, supera l'angoscia esistenziale con l'efficacia simbolica del rito magico. «I nuovi movimenti religiosi o mistico-esoterici presentano un'alternativa alla dispersione urbana, all'isolamento, alla neutralità affettiva, alla confusione dei valori fondanti, alla crisi della famiglia e delle istituzioni. Il crollo non tanto dei valori (che per loro definizione sono relativi, storicamente e culturalmente determinati) quanto di una gerarchia di valori, di un sistema etico coerente, è il vero dramma della coscienza moderna. Alla gente comune [...] le religioni alternative offrono una reale e affascinante via di salvezza»<sup>15</sup>.

Il ricorso alle cure magiche nasce da una malattia che una cultura senza più forza morale non domina e non risolve. «La *New Age* ha presente la situazione di sofferenza, frustrazione e solitudine nella quale versa la maggior parte delle persone. Non bisogna mai perdere di vista questa condizione umana, a cui s'aggiunge una sfiducia crescente nei confronti della medicina tradizionale allopatrica, considerata riduttiva, e della psichiatria tradizionale. Esiste dunque una forte richiesta di terapie alternative e di nuove psicoterapie. La *New Age* può offrire tutto ciò. Essa sostiene la causa della medicina alternativa ed olistica e ribadisce l'idea dell'autoguarigione, che l'organismo umano è in grado d'ottenere grazie ai poteri della psiche»<sup>16</sup>.

Se il Tutto dell'Universo è Uno «essere spirituale vivente e cosciente di cui tutti facciamo parte», si conclude che l'anima acquariana si rappresenta il mondo come Uno-Tutto organico. Spirito divino, oceano d'energia, vibrazione energetica, coscienza cosmica, coscienza multidimensionale globale<sup>17</sup> esprimono il principio materiale e spirituale, uno e molteplice, mistico ed inerente a tutte le cose che l'anima primitiva in Polinesia chiama

<sup>14</sup> E. DE MARTINO, *Magia e Civiltà*, Garzanti, Milano 1962, 5-13 e 264-287.

<sup>15</sup> C. GATTO TROCCHI, *Le Sette in Italia*, Newton Compton, Roma 1994, 9-11.

<sup>16</sup> M. LACROIX, *L'Ideologia della New Age*, Il Saggiatore, Milano 1998, 79-89.

<sup>17</sup> T. MEZZETTI, *Dal New Age al Next Age*. [http://users.libero.it/durom/tm/new\\_next.html](http://users.libero.it/durom/tm/new_next.html).

*Mana* ed in altre parti *Imumu*<sup>18</sup>. Dunque, curate l'anima (l'uno) se volete guarire il corpo (il tutto). Tutto è Uno ed Uno è il Tutto. Olismo è parola chiave nelle credenze e nelle medicine alternative.

Al pari dell'anima primitiva<sup>19</sup> l'acquariana non concepisce l'idea moderna della morte come annientamento. La paura del Nulla spinge i Raelliani a volere l'immortalità e la vogliono ora, qui e su questa terra. La tecnica della clonazione è rito che riproduce all'infinito l'involucro corporeo perché la morte è cambiamento di stato e qualcuno trasmigrerà in un altro contenitore. Questo qualcuno non è l'anima platonica, tomistica, cartesiana, ma un signor qualcuno energetico, vitale, astrale e spirituale che molto ricorda il "doppio" mistico: il "morto" materiale ed immateriale dei cosiddetti primitivi<sup>20</sup>. In modo stranamente simile allo sciamanesimo, «questa idea del corpo astrale si ricollega, poi alla cura delle medicine alternative che anziché di agire sull'uomo fisico agirebbe sul "doppio" con l'aiuto o meno di spiriti benigni»<sup>21</sup>.

Le cose vanno di male in peggio e gli uomini vivono sempre peggio. L'Acquario non viene. *New Age* smobilita, fallisce. Nasce *Next Age*.

*New Age* era una fuga insieme determinata dal pericolo che minaccia l'insieme. «Si fugge insieme, poiché così si fugge meglio [...] poiché conta solo la meta presso la quale insieme ci si salva»; tuttavia quando la minaccia serra, «il carattere della fuga cambia completamente [...]: diviene panico, lotta di ogni singolo contro tutti gli altri [...] il pericolo che fino a quel momento esercitava un effetto animatore ed unificatore, rende l'uno nemico dell'altro, e ciascuno cerca la salvezza unicamente per sé»<sup>22</sup>.

La *New Age* prometteva benessere all'insieme; ma ora non resta che un fuggi fuggi al singolare alla ricerca di una salute globale, esattamente intesa come: benessere fisico, psichico sociale e... spirituale. *Next Age* rappresenta l'evoluzione individualistica della mistica intramondana del benessere propugnata dalla *New Age*. Ma *New Age* a sua volta aveva trasformato in mistica per piccoli gruppi la religione intramondana del benessere di massa.

Al centro della medicina *Next Age* troviamo Deepak Chopra, le cui strane terapie «ispirate alla medicina ayurvedica diventano regole fondamentali per pretese molto più forti, come non invecchiare e superare non solo le malattie, ma anche l'infelicità psicologica e spirituale e la povertà.

<sup>18</sup> L. LEVY BRUHL, *L'Anima Primitiva*, Bollati Boringhieri, Torino 1990.

<sup>19</sup> *Ibidem*, 359-381.

<sup>20</sup> *Ibidem*, 262-293.

<sup>21</sup> T. MEZZETTI, cit.

<sup>22</sup> E. CANETTI, *Massa e Potere*, Adelphi, Milano 1981, 62-65.

Per Chopra il cosmo e il corpo costituiscono un'unità. La comprensione di questa realtà dovrebbe permettere di non invecchiare (l'attrice Demi Moore, una delle più fedeli discepoli del medico indiano, si dice certa di vivere fino a centocinquanta anni) e nello stesso tempo di raggiungere un livello superiore di consapevolezza spirituale e di felicità»<sup>23</sup>. Autore del *best seller: Le Sette Leggi Spirituali del Successo*, il dottore ha scandalizzato i puri acquiriani: «la miseria non aiuta ad essere spirituali». Per essere spirituali bisogna avere denari; per avere denari ed essere spirituali bisogna avere successo; per avere successo, denari ed essere spirituali, bisogna conformarsi all'arte che predica le sette leggi spirituali del successo... della società del benessere.

A ben vedere le medicine non convenzionali hanno solo giocato al rialzo. Sono vincenti su quella scientifica perché garantiscono una salute che la seconda non può nemmeno promettere. Partendo dalla definizione OMS di salute intesa come benessere fisico, psichico e sociale, hanno elevato la mongolfiera della medicina nella stratosfera spirituale e lo Spirito è medicalizzato! Quello che un tempo era dominio della religione ora appartiene ad una scienza che dovrà farsi religione, magia... gran pallone gonfiato.

Farmacista delle angosce, chirurgo delle incertezze, anestesista del malessere, il medico con le sue qualsivoglia verità è prete, mago, santo tauturgo, guaritore, sciamano, stregone. La medicina assume un ruolo consolatorio, affine a quello delle religioni di salvezza che fiorirono nell'età della decadenza del mondo classico. È l'ambulanza che viene di gran carriera sulla scia della lotta per il benessere. Si ferma. Raccoglie i vinti, i feriti, i moribondi nella battaglia per il successo. L'Arte che i sofisti dichiarano bugiarda, non mente. La vita è diventata una malattia.

<sup>23</sup> M. INTROVIGNE, cit.

# PROBABILITÀ, ETICA E SALUTE

MICAELA GHISLENI - PAOLO VINEIS

*Una delle credenze superstiziose più pericolose e aberranti è quella che ammette ed afferma che “esistono” delle “probabilità oggettive”.*

*Tale binomio [...] potrebbe essere abbinato, per la sua contraddittorietà, a “ghiaccio bollente”, o a “luce nera”, o “pioggia asciutta”.*

*La situazione cui si è pervenuti al momento attuale – con tre livelli di conoscenza: “Sì”, “No”, “Non so” – è la situazione della “logica dell’incerto”, con tre “valori di verità”.*

B. DE FINETTI

## Sommario

*“Probabilità”, “etica” e “salute”, tre componenti che si possono definire essenziali nell’ambito della medicina odierna. Tutto si basa sulla responsabilità dei medici, l’autonomia e i diritti dei pazienti. L’introduzione delle analisi genetiche consente, oggi, di individuare la predisposizione di un paziente a manifestare una determinata malattia ma questo determina una serie di questioni di natura etica, di effetti sulla salute dell’assistito o di eventuali rischi che una determinata “gestione” della malattia può comportare.*

## Summary

*“Probability”, “ethics” and “health”, these three components can be defined as essential in the field of modern medicine. All is based on the responsibility of the physicians, on the autonomy and the rights of the patients. The introduction of genetic analysis now allows to determine a patients’ predisposition to manifest a certain disease giving rise for a series of ethic questions about the effects on the health of the assisted person or about possible risks which a certain “management” of the disease could imply.*

\* \* \*

**L**e nozioni di *probabilità, etica, salute* ci conducono in un campo d’intersezione epistemologica complesso da maneggiare: la conoscenza dei rischi da parte degli esperti e la percezione dei rischi da parte del pubblico si contendono gli ambiti di competenza. Tuttavia, quali sono quelli loro appropriati?

Di fronte alla trasformazione della modalità d'indagine della medicina da meccanicistico-causale a probabilistica, può accadere di trovarsi a prendere preventivamente delle decisioni sulla salute sia in situazioni di rischio calcolabile, sia in situazioni d'incertezza, almeno al momento, irriducibile. La medicina preventiva sta diventando sempre più medicina predittiva: si delineano sfaccettature etiche che hanno a che vedere con il tema della responsabilità e della colpevolezza del paziente nell'omissione conoscitiva nei confronti dell'assunzione di rischi per la salute connessi al proprio stile di vita. Nell'ambito delle decisioni etiche sulla salute il tema della pertinenza della comunicazione delle informazioni sui rischi, benefici, e alternative ad un intervento medico è diventato un concetto cardine della pratica del consenso informato. Il tema etico cui ci troviamo di fronte è quello del paternalismo medico *vs.* dell'autonomia del paziente. Nell'evoluzione della storia etico-giuridica dei modelli di rivelazione delle informazioni mediche, si è consolidato uno slittamento nei principi etici che regolano la rivelazione: da un modello basato sul principio di beneficenza del medico, ad un modello basato sul principio di autonomia del paziente; dal dovere di dire del medico, al diritto del paziente di sapere<sup>1</sup>.

Con l'introduzione delle analisi genetiche nell'ambito del contesto clinico si fa sempre più concreta la possibilità di predire ad un soggetto la predisposizione a sviluppare una malattia prima di qualsiasi sua manifestazione sintomatica. Tuttavia, lo stato dell'arte medica è attualmente caratterizzato da uno scarto: l'asimmetria fra l'accrescimento delle abilità diagnostiche (capacità di poter identificare le basi molecolari per una condizione genetica) e le abilità terapeutiche (l'essere in grado di fare qualche cosa). L'offerta divergente di conoscenza ma non ancora di cura è uno dei fattori che distinguono i test genetici dagli altri ambiti di diagnosi medica: pone già da sola, per decidere sull'opportunità o meno di offrire un esame genetico, la questione di un bilanciamento fra benefici e rischi della sola scelta conoscitiva prima e della gestione poi di un tipo d'informazione problematica per le conseguenze etiche dell'uso che se ne può fare<sup>2</sup>.

1) È rilevante il calcolo della probabilità per stimare l'impatto di un ri-

<sup>1</sup> A. JAMETON, *Information Disclosure: Ethical Issues*, 1225-1232; B. SCHÖNE-SHEIFERT, *Risk*, 2316-2321, in W.T. REICH (Ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Rev. Ed., Simon & Schuster and Prentice Hall International, New York, Macmillan, London, 1995.

<sup>2</sup> T.H. MURRAY, J. BOTKIN, *Genetic Testing and Screening: Ethical Issues*, in W. T. REICH (Ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, cit., 1005-1010; M. GHISLENI, *Bioetica e informazione: Genetica e problemi etici*, Tesi di Laurea, Università degli Studi di Torino, Facoltà di Filosofia, Anno Accademico 1998-1999.

schio sulla salute individuale (l'occorrenza di un evento e la natura del danno)?<sup>3</sup>

- 2) Quanto conta piuttosto la percezione sociale e individuale del rischio?<sup>4</sup>
- 3) C'è un'espansione delle responsabilità decisionali per l'introduzione di rischi incerti connessi alle "incertezze fabbricate"?<sup>5</sup>

Cercheremo di rispondere partendo da un breve *excursus* storico delle concezioni matematiche della probabilità, passando da un'analisi del concetto sociologico di rischio, per giungere al tema etico della comunicazione dei rischi per la salute relativi allo stile di vita.

Le tesi sostenute nei rispettivi ambiti problematici sono, in sintesi, le seguenti.

- Epistemologia. La probabilità non appartiene agli eventi, ma risiede nelle nostre aspettative: problemi etici di *predittività vs. controllabilità*.
- Politica. Scelte in condizioni di rischio sull'ambiente e la salute pubblica: problemi etici di *sovrastima vs. sottostima*.
- Clinica. Scelte in condizioni d'incertezza sulla salute e sullo stile di vita individuali: problemi etici di *direttività vs. non-direttività*.

### 1. *Le concezioni matematiche della probabilità*

Solo verso la fine del diciassettesimo secolo ha incominciato a delinearsi il panorama di riflessione teorica sull'eventualità che un evento ha di realizzarsi<sup>6</sup>.

#### a) *Teoria dei giochi d'azzardo:*

*Equiprobabilità indipendente degli esiti a-priori* (1600)

<sup>3</sup> P. VINEIS, *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*, Einaudi, Torino 1990; *Nel crepuscolo della probabilità. La medicina tra scienza e etica*, Einaudi, Torino 1999; *The Tension Between Ethics and Evidence-Based Medicine*, University of Torino e C.P.O. Piemonte 2000.

<sup>4</sup> B. ADAM, U. BECK, J. VAN LOON (eds.), *The Risk Society and Beyond. Critical Issues for Social Theory*, SAGE, London 2000.

<sup>5</sup> A. GIDDENS, *Risk and Responsibility*, *The Modern Law Review*, Vol. 62, n.1: 1-10, Jan 1999.

<sup>6</sup> Per una trattazione articolata del concetto filosofico della probabilità si veda J. HACKING, *L'emergenza della probabilità*, Il Saggiatore, Milano 1987 (Cambridge, University Press, 1975).

“1/3 è la probabilità di ottenere due 6, con due lanci di un dado a sei facce;

1/13 è la probabilità di estrarre un 3, da un mazzo completo di carte da gioco;

1/8 è la probabilità di ottenere 3 teste, con tre lanci di una moneta non truccata”.

Tuttavia, il problema è che ci sono degli eventi nell’universo che *non* hanno una forma equiprobabile, ad esempio quelli correlati alle *chances* di vita e di morte.

#### b) *Concezione frequentista* (1800)

«Per poter dire che due eventi sono ugualmente probabili... l’esperienza deve aver mostrato che i due eventi sono ugualmente frequenti»<sup>7</sup>.

Tuttavia, il problema è che il rischio appartiene a *tutta* la popolazione, non semplicemente al singolo e isolato individuo. La stima della probabilità nel campo della genetica – ovvero la presenza o assenza di un tratto genetico in un campione di popolazione – non è di singoli e isolati eventi individuali, ma appartiene alla serie di eventi: il rischio è una proprietà collettiva<sup>8</sup>.

#### c) *Concezione soggettivista*

«La probabilità che si realizzi un evento in una data popolazione – sia questa di carte, di persone, o d’asteroidi – si può trovare non tanto nell’evento in sé, ma nella nostra aspettativa soggettiva che l’evento stesso si realizzi»<sup>9</sup>.

Se la probabilità non appartiene agli eventi, ma risiede nelle nostre aspettative che certi eventi accadano, per affrontare opportunamente il problema della *predittività vs. controllabilità*, diventa innanzitutto necessario compiere una distinzione etica fra l’assunzione volontaria di un rischio da parte del soggetto sul quale ricadono le conseguenze della decisione, rispetto all’esser costretti a correre un rischio imposto da altri (società, esperti, medici...).

## 2. *Il concetto sociologico di rischio*

Nella contemporanea “società del rischio” il concetto stesso di rischio

<sup>7</sup> J.S. MILL, *Logica*, 1843.

<sup>8</sup> L. PRIOR, *Mathematics, risk and genetics*, in *The Risk Society and Beyond*, cit., 106-109.

<sup>9</sup> B. DE FINETTI, *Teoria della probabilità. Sintesi introduttiva con appendice critica*, Einaudi, Torino 1970.

ha un'ambivalenza tale da annullare l'effetto delle distinzioni concettuali e di ricongiungere antitesi, dunque ha il potere di modificare profondamente il nostro modo abituale di ragionare. L'effetto sulla mente di quest'oscillazione dell'immaginazione fra punti di vista opposti è stato già ben descritto dal filosofo David Hume «La probabilità nasce da un'opposizione di casi o cause contrarie, per cui la mente non riesce a fermarsi né da una parte né dall'altra, ma è sbalottata continuamente dall'una all'altra ed è spinta ora a considerare un oggetto come esistente, ora come non esistente»<sup>10</sup>.

Il sociologo Ulrich Beck porta ora i seguenti 7 argomenti per caratterizzare il concetto di rischio nella società contemporanea<sup>11</sup>:

(a) Il rischio rappresenta uno stato intermedio fra sicurezza-distruzione: *una virtualità reale*. La percezione della minaccia di un rischio influenza il pensiero e le azioni (es. HIV). Il problema del calcolo delle probabilità è che non può mai escludere che si realizzi il caso peggiore.

(b) Il rischio ribalta la relazione fra passato – presente – futuro: *non c'è ma potrebbe accadere* se non cambiamo il corso d'azione attuale. Il futuro diventa il parametro per le azioni presenti (non più l'esperienza passata). Il problema della gestione delle nuove tecnologie da scientifico diventa politico, ovvero riguarda l'accettazione sociale delle decisioni azzardate.

(c) Il rischio provoca un cortocircuito dell'antitesi fra globalità-località: *glocal*. I pericoli ambientali sono universalizzati da aria, acqua, catene alimentari (es. OGM). Il problema è quello di affrontarli con un atteggiamento di auto-critica sociale.

(d) Gli enunciati sul rischio sono *asserzioni né solo fattuali, né solo di valore*: sono composti da prove scientifiche (fatti) e da norme culturali (valori, simboli). Il problema riguarda la comunicazione del rischio e l'aumento del potere decisionale dei soggetti sui quali ricadono le conseguenze della sua assunzione.

(e) I rischi, almeno nel loro stadio iniziale, sono *conseguenze non volute* della logica del controllo della modernità (es. BSE). Il problema è quello dello scarto fra la razionalità strumentale e il controllo delle conseguenze non volute.

(f) Il rischio connesso alle “incertezze fabbricate industrialmente”, si riferisce a una peculiare sintesi di *conoscenza* e d'*inconsapevolezza* (es. Ge-

<sup>10</sup> D. HUME, *Dissertazione sulle passioni*, Laterza, Roma-Bari 1992, 367.

<sup>11</sup> U. BECK, *On the Sociological Concept of Risk and Risk Society*, in *The Risk Society and Beyond*, cit., 212-223.

netica). Il problema dello scarto fra la predittività e la controllabilità si rispecchia nella confusione dei confini fra “sano” e “malato”.

(g) C'è uno scarto fra le conoscenze attuali e la *latenza* dell'impatto: “gap” fra sorgente di un danno per la salute e i sintomi percepibili (es. Asbesto, Tabacco). Il problema è che la negazione dell'informazione sul rischio facilita la crescita e la diffusione dei rischi.

### 3.1. *Che fare?... valutazione con precauzione!*

Le scelte in condizioni di rischio sull'ambiente e la salute pubblica pongono problemi di *sovrastima* (ad esempio, da parte delle assicurazioni) *vs.* *sottostima* (ad esempio, da parte delle ditte farmaceutiche).

Si possono assumere principalmente due atteggiamenti di fronte ad una scelta nei confronti dei fenomeni ecologici in mancanza d'informazioni certe. Se attribuiamo un valore epistemico centrale anche all'ignoranza nella valutazione dei rischi ecologici, la “normatività dell'incertezza” può assumere una connotazione positiva e venire a richiedere forme diverse di responsabilità etica per i decisori, rispettivamente nel prendere decisioni in condizioni di rischio oppure nel prendere decisioni in condizioni di *incertezza consapevole*<sup>12</sup>.

Ian Hacking<sup>13</sup> individua tre casi nei quali l'ignoranza di un fenomeno – in quanto elemento cognitivo rilevante – implica l'imputabilità di una responsabilità morale – in quanto colpa – : i) quando si è agito senza assumere conoscenze; ii) quando si è agito in un caso dubbio, senza aver assunto conoscenze ulteriori; iii) se, non potendo disporre di ulteriori informazioni, non ci si astiene dall'agire. È proprio quest'ultimo caso che interessa l'ambito di applicazione pratica del principio di precauzione.

La definizione e l'applicazione del principio di precauzione richiedono il ricorso a conoscenze scientifiche, tuttavia esso esprime un'esigenza essenzialmente politica che riguarda la difesa dell'ambiente e la sicurezza dei cittadini nei confronti degli effetti di nuove pratiche tecnologiche<sup>14</sup>.

<sup>12</sup> M. TALLACCHINI, *Diritto per la natura. Ecologia e filosofia del diritto*, Giappichelli, Torino 1996.

<sup>13</sup> I. HACKING, *Culpable Ignorance of Interference Effects*, in D. MAC LEAN (ed.), *Values at Risk*, N.J., Rowman & Allanheld, Totowa 1986, 136-154.

<sup>14</sup> P. VINEIS, M. GHISLENI, V. RICCIARDI, *Sulle giustificazioni scientifiche del principio etico di precauzione*, «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», Anno XVIII n. 66 (2002), 102-111.

*Decisioni in condizione di RISCHIO:*

Le variabili di un problema sono conosciute. La probabilità rispettiva di esiti differenti, positivi o negativi, è quantificabile e misurabile (l'ignoranza verte sulla minore o maggiore precisione del calcolo) → *Risk assessment*.

*Decisioni in condizione d'INCERTEZZA:*

Pur essendo noti i parametri di un sistema, l'incidenza quantitativa dei fattori in gioco non è tuttavia nota. Ignoriamo la probabilità di un evento, la stessa possibilità del suo verificarsi, o addirittura quale evento possa determinarsi (c'è una forte divergenza fra alternative di previsioni) → *Principio di precauzione*<sup>15</sup>.

*3.2. Comunicazione di un rischio sullo stile di vita*

Le scelte in condizioni d'incertezza sulla salute e sullo stile di vita individuale pongono problemi di *direttività vs. non-direttività*.

Ci sono due modi di comunicare ad una persona il fatto che questa stia correndo un rischio: lo "standard professionale", spesso paternalista e direttivo, l'altro informativo e al tempo stesso non direttivo, rispettoso dell'autonomia del ricevente il messaggio.

Lo "standard di rivelazione soggettivo" è il più adeguato dalla prospettiva morale di ottenere un consenso informato – nel senso di autorizzazione autonoma –, perché è l'unico che riconosca le indipendenti esigenze d'informazione delle persone: dare al paziente l'opportunità dell'*esercizio informato di una scelta*. Riconosce il fatto che i singoli pazienti hanno differenti bisogni informativi a seconda dei loro specifici problemi di salute, delle particolari credenze, dell'unica storia personale e familiare che li distingue. A dare forma ai limiti del dovere di rivelare del medico è il diritto del paziente alla propria decisione, e questo diritto può venire effettivamente esercitato solo se il paziente possiede informazioni sufficienti a metterlo in grado di compiere una scelta intelligente.

Sono eticamente rilevanti le modalità di trasmettere un'informazione sull'aumento di un rischio per la salute connesso ad un particolare comportamento relativo allo stile di vita<sup>16</sup>.

<sup>15</sup> J. PARKER, *Precautionary Principle*, in R. CHADWICK (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego: California 1998, 633-641.

<sup>16</sup> H. HOLLNAGEL and K. MALTERUD, *From Risk Factors to Health Resources in Me-*

Ad esempio, un medico dice ad una sua paziente di cinquant'anni e fumatrice: «*Devi smettere di fumare, altrimenti ti verrà un infarto!*»

c) «Se un gruppo di 100 persone come te vengono seguite per 10 anni, nove potranno sviluppare una malattia cardiovascolare, mentre 91 non la svilupperanno. Io *non so* se tu potresti essere uno dei 91 oppure uno dei nove. Se smettessi di fumare, slitteresti ad un altro gruppo, di 100 ex-fumatori. Le ricerche indicano che fra questi, sei persone svilupperanno una malattia cardiovascolare entro 10 anni, mentre 94 no. Tuttavia, io *continuo a non sapere* se tu potresti essere uno dei 94 oppure uno dei sei».

### *Evidence-Based Medicine e Qualità delle Cure*

Alcune critiche all'EBM sono ricorrenti<sup>17</sup>. Ad esempio, la rivista *Keiron* (pubblicata dalla Farminindustria, l'associazione delle industrie farmaceutiche) ha dedicato un numero speciale alla Medicina basata sulle Prove di Efficacia, che è stato nel complesso abbastanza critico nei confronti dell'EBM<sup>18</sup>.

- 1) L'EBM dovrebbe essere combattuta nel nome di un'opposizione generale alla "medicalizzazione" della salute;
- 2) La prova statistica è imperfetta e dovrebbe essere sostituita da una filosofia popperiana;
- 3) Le statistiche bayesiane dovrebbero essere usate per riassumere le prove, tenendo in considerazione la conoscenza *a-priori* dei meccanismi d'azione;
- 4) Le terapie dovrebbero essere adattate al singolo individuo, per evitare le incertezze statistiche associate alle sperimentazioni cliniche.

#### 1. *Esame della pretesa riguardante la medicalizzazione.*

*Adottando un approccio basato sull'EBM, avremmo una maggiore o una minore medicalizzazione?*

Esempio degli esami genetici.

*dical Practice, Medicine, Health Care and Philosophy*, 3: 257-264, 2000; H. HOLLNAGEL, *Explaining Risks Factors to Patients During a General Practice Consultation. Conveying Group-Based Epidemiological Knowledge to Individual Patients*, «Scandinavian Journal of Primary Health Care», 17 (1), 3-5.

<sup>17</sup> Riflessioni presentate in occasione del Progetto di Ricerca Europeo (coordinato da Ruud ter Meulen del Maastricht Institute for Bioethics), *EVI-BASE. Ethical Issues of Evidence Based Practice in Medical Care and Health Care*, Work-Shop Torino 2/3/2002.

<sup>18</sup> In *Keiron*, numero monografico, Farminindustria Editore, Roma n. 4, (Settembre 2000).

(a) la gran parte delle malattie non sono attribuibili ad un singolo gene ad alta penetranza ma ad una complessa interazione fra diversi geni a bassa penetranza con le esposizioni ambientali;

(b) l'avere un allele a bassa penetranza che predispone alle malattie significa che solo una minoranza (spesso molto piccola) dei portatori svilupperà la malattia: per esempio, benché il 95% dei pazienti diabetici (IDDM) sia portatore di uno o di un altro polimorfismo genetico, solo 1/150 dei portatori sviluppa in realtà l'IDDM.

(c) l'ambiente gioca un ruolo cruciale anche nei disordini attribuibili ad un singolo gene: in una famiglia con il gene dell'ipercolesterolemia, non c'era prova di alcun eccesso della malattia prima del 1915, suggerendo che molto dipende dall'interazione con le abitudini alimentari.

(d) al presente non c'è alcun modo efficace di aggiustare i geni neanche per le malattie mono-geniche come la Corea di Huntington;

(e) non ci sono interventi specifici da offrire ai portatori di polimorfismi a bassa penetranza, ad eccezione di suggerimenti sullo stile di vita che sono gli stessi offerti alle persone normali.

Che dire poi dei *rischi di essere sottoposti a test*? Una delle preoccupazioni dei test genetici è che potrebbero venire usati per discriminare negativamente le persone da parte, per esempio, delle assicurazioni o dei datori di lavoro. Tali discriminazioni potrebbero venire associate anche col gruppo etnico; le frequenze di alcuni alleli variano in modo considerevole fra i gruppi etnici, ad esempio CYP1A1 negli asiatici *vs.* nei caucasici.

Un'altra preoccupazione è che i test genetici vengano usati per ridurre l'enfasi sulle protezioni ambientali e i cambiamenti nello stile di vita. L'eliminazione di una singola esposizione come il fumo eliminerebbe una grande proporzione di malattie croniche nel mondo occidentale (e lo stesso può ritenersi vero, ad esempio, per alcuni comportamenti alimentari ed inquinanti ambientali). I tratti genetici, al contrario, sono in relazione con la malattia in modo diverso: soggetti con il genotipo NAT-2 "lento" hanno un rischio aumentato per il cancro alla vescica ma un rischio diminuito per il cancro al colon.

In conclusione, l'esempio degli esami genetici mostra chiaramente che un approccio basato sull'EBM può guidare verso un uso maggiormente appropriato degli interventi medici e ad una migliore qualità delle cure mediche.

*Chiaramente, in questo esempio l'EBM diminuisce la medicalizzazione invece di aumentarla.*

2. *Esempio della prescrizione di ovariectomia in una giovane donna (al di sotto dei 50 anni) con una diagnosi di cancro al seno*

Secondo la rassegna sistematica della *Cochrane Library*<sup>19</sup>, esistono diverse sperimentazioni randomizzate (RCT) su questo argomento. Ognuna di queste mostra dei vantaggi associati all'ovariectomia, ma nessuna di esse raggiunge la significatività statistica. Tuttavia, quando viene effettuata una meta-analisi, si ottiene una statisticamente significativa Odds Ratio di 0.82, statisticamente significativa, che indica un 18% di riduzione della mortalità associato col trattamento. L'oncologo dovrebbe decidere di prescrivere l'ovariectomia sulla base di questa prova puramente "statistica"? La seconda critica fatta da Keiron, in realtà, era sull'uso della statistica *vs.* un approccio basato sulla falsificazione.

Secondo Richard Ashcroft<sup>20</sup>, l'attrattiva degli RCT rimane valida per diverse ragioni, includenti (a) il fatto che *la prova d'efficacia definitiva ottenuta da un RCT risponde alla domanda se un trattamento funziona oppure no*, senza aver bisogno di fare appello ad una teoria biologica più approfondita; e (b) in molti dei casi nei quali è disponibile "la spiegazione biologica definitiva" questa non ha portato ad un trattamento sicuro o benefico.

Il problema è che solo di rado la prova ottenuta dalle sperimentazioni cliniche randomizzate è "definitiva". L'esempio dell'ovariectomia è frequente (è la norma, anziché l'eccezione). Si potrebbe argomentare, tuttavia, che la prova dell'efficacia non è mai definitiva, dove invece la sua disconferma lo è (*l'argomento popperiano dell'asimmetria fra verificaione e falsificazione*). Sfortunatamente, proprio le medesime prove – *evidence* – che abbiamo considerato insufficienti per accettare l'ipotesi che l'ovariectomia sia efficace – *effective* – sono altrettanto insufficienti per *respingere* (falsificare) la medesima ipotesi. In sostanza, abbiamo a che fare con un'ampia area "grigia" che sembra restringere le aspettative sia dei sostenitori sia dei detrattori del RCT.

L'approccio popperiano viene precisamente falsificato dall'ammissione che per la maggioranza di interventi medici non solo la prova di efficacia

<sup>19</sup> La *Cochrane Collaboration* è nata nel 1993 ad Oxford con l'obiettivo esplicito di preparare e mantenere continuamente aggiornate revisioni sistematiche sull'efficacia degli interventi sanitari, sia aggiornando informazioni utili a valutare il profilo costo-efficacia degli interventi, sia organizzando la letteratura medica pubblicata per diffonderne la migliore disponibile.

<sup>20</sup> R. ASHCROFT, *What is Clinical Effectiveness?*, paper presentato al Work-shop del Progetto Europeo *EVI-BASE*, Torino 1-2 marzo 2002.

è molto di rado “definitiva”, ma anche la falsificazione dell’efficacia poggia su fondamenti probabilistici ed incerti.

3. *La terza critica è più pertinente, suggerendo (consigliando) che l’EBM non dovrebbe venir dominata da un ragionamento statistico semplicistico, consistente solo nel meta-analizzare i risultati dei trial in maniera acritica*

Di nuovo, tuttavia, si potrebbe obiettare:

(a) che l’EBM, come espressa ad esempio dal *network Cochrane*, ha sviluppato metodi abbastanza sofisticati per valutare la qualità dei trial, e le meta-analisi non sono riassunti puramente matematici delle prove empiriche;

(b) che è aumentata la consapevolezza dei limiti delle meta-analisi, e sono stati creati gruppi di lavoro per cercare di includere conoscenze a priori, ad esempio prove fisiopatologiche, nelle stime meta-analitiche;

(c) che molto spesso è difficile da definire – e perfino quantificare – la conoscenza a priori che dovrebbe venire considerata per un approccio bayesiano alla decisione clinica.

*Linee Guida Cliniche: un intreccio di scienza e valori*

Visione delle linee guida<sup>21</sup> da parte di Christine Sepers come una “tecnica-sociale” o un “copione” teatrale<sup>22</sup>. L’oncologo pratico potrebbe decidere che, in base alla meta-analisi sull’ovariectomia *Cochrane*, il peso delle prove d’efficacia è piuttosto forte perché c’era una buona prova a priori sulla sensibilità ormonale del cancro al seno nelle donne giovani. Dunque, pesando le prove empiriche provenienti dalle sperimentazioni con il sottofondo meccanicistico, potrebbe decidere di prescrivere l’ovariectomia. *Ma potrebbe ragionare nel modo esattamente opposto*: considerando il vantaggio relativamente piccolo (il 18% di riduzione della mortalità) e importanti effetti collaterali, inclusi problemi riproduttivi, il peso delle prove empiriche può essere drasticamente ridotto.

<sup>21</sup> Le Linee-Guida sono, secondo la definizione più accettata, data dall’Institute of Medicine (USA), raccomandazioni di comportamento clinico, prodotte attraverso un processo sistematico, allo scopo di assistere medici e pazienti nel decidere quali siano le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche. L’elaborazione di una linea guida è un processo composto fondamentalmente da due elementi: l’identificazione delle informazioni scientifiche disponibili; l’interpretazione di queste informazioni da parte delle diverse parti in causa.

<sup>22</sup> C. SEPERS, *A Historical View on Guidelines in Medical Practice*, paper presentato al Work-shop del Progetto Europeo *EVI-BASE*, Torino 1-2 marzo 2002.

*Evidence-Based Patient Choice*

Nell'etica medica, per poter prendere delle decisioni cliniche sia il paziente, sia il medico hanno bisogno di aver accesso ad informazioni di buona qualità. Con un approccio alla deliberazione clinica basato anche sulle prove di efficacia, la scelta del paziente di autorizzare o meno il medico ad attuare un piano terapeutico avrebbe il pregio di venire duplice-mente informata<sup>23</sup>. Dal punto di vista del "contributo tecnico" della *fattibilità*, con l'uso delle informazioni scientifiche sull'efficacia dei trattamenti e la loro disponibilità; dal punto di vista del "contributo etico", con la valutazione del grado di accettabilità degli interventi specifici e della *desiderabilità* dei loro esiti, preferenza che deve essere espressa da parte dei destinatari ultimi, i pazienti. Dunque, a giustificare un particolare intervento medico non è più esclusivamente l'autorità del medico, ma le prove che l'intervento sia efficace. Si aprirebbero così le condizioni per poter articolare le decisioni cliniche in risposta alle specifiche caratteristiche e bisogni dei pazienti, evitando nel contempo il rischio di quell'eccessiva discrezionalità nel comportamento da parte dei medici che, talvolta, scaturisce nell'arbitrarietà<sup>24</sup>.

<sup>23</sup> M. PARKER, *A Deliberative Approach to Bioethics*, in M. PARKER, D. DICKENSON, *The Cambridge Medical Ethics Workbook*, Cambridge University Press, Cambridge 2001, 304-310. M. GHISLENI, *Consenso informato e pratica clinica: l'autonomia presa sul serio, Il dubbio*, «Rivista di critica sociale», n. 2, (2001) 46-52.

<sup>24</sup> T. HOPE, *Evidence Based Medicine and Ethics*, «Journal of Medical Ethics», 259-260, n. 21, 1995; *Evidence-Based Patient Choice*, King's Fund, London 1996. A. EDWARDS, G. ELWYN (eds.), *Evidence-Based Patient Choice*, Oxford University Press, Oxford 2001.

# LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA E VALORI MORALI. DIALOGO O CONFLITTO?

PASQUALE GIUSTINIANI

## Sommario

*Un recente pamphlet offre l'occasione per discutere criticamente le ipotesi di clonazione terapeutica di embrioni umani. La pretesa di libertà piena alla ricerca scientifica, soprattutto nel delicato settore delle biotecnologie, del trattamento del DNA umano, del prelevamento, trattamento ed utilizzazione dei cloni umani, dovrebbe fare i conti con i diritti e la dignità della persona umana nascente, nonché con le varie visioni del mondo e della persona umana proposte dalle diverse idealità filosofiche e religiose.*

## Summary

*A recent pamphlet offers the opportunity for a critical discussion about the hypothesis of therapeutical donation of human embryos. The claim of full freedom to scientific research, especially in the weak field of biotechnologies, of human DNA treatment, of drawing, treatment and utilisation of human clones, ought to make accounts with rights and dignity of nascent human person, as well as with the various points of view about the world and the human person, given from different philosophical and religious thoughts.*

\* \* \*

1. **L**a voglia di fare, di muoversi, di operare, di lottare per i diritti umani fondamentali, è evidentissima in ogni pagina di un recente libro<sup>1</sup>, che ci consente di discutere utilmente il controverso tema dei rapporti tra libertà di ricerca scientifica ed evidenze etiche. Tale voglia di agire emerge quasi *per contrariam speciem* rispetto alla situazione di svantaggio, susseguente alla malattia di sclerosi laterale amiotrofica che a 28 anni colpiva l'organismo dell'A. (cf. p. 5). Egli vuole tradurre in pratica il quasi-impossibile, alla luce di una forte idealità, che non nasconde istanze sapienziali, soprattutto non nasconde la domanda di *senso*, relativa al "perché"

<sup>1</sup> L. COSCIONI, *Il maratoneta. Storia di una battaglia di libertà*, Stampa Alternativa, Viterbo 2002, 168, s.i.p. Purtroppo, la *verve* linguistica dell'A. è, a volte, tale da rasantare, più che la polemica, l'attacco gratuito a persone ed istituzioni, che meriterebbero una ben diversa attenzione e condanne meno sommarie e grossolane.

una determinata malattia e sofferenza debbano colpire un esponente della specie umana anziché un altro (cf. p. 5). Il che significa voler coinvolgere altri soggetti umani su questa che, in termini venati di poesia, viene definita “rotta verso la terra dove abitano Amore e Speranza”. Parole, queste, scritte, significativamente, con l’iniziale maiuscola (p. 5). A dispetto di una malattia che colpisce selettivamente soltanto la muscolatura volontaria, un dinamismo caratterizza, anzitutto, la vicenda umana, intellettuale ed anche religiosa di Coscioni, passato – com’egli stesso confida al lettore – da una condizione di esplicita adesione alla vita cristiana ed ecclesiale («ho abbracciato il Vangelo. Addirittura, sia pur per un solo anno, sono stato iscritto ad Azione Cattolica. *Dulcis in fundo*, mi sono pure sposato in chiesa!» p. 87), ad un’altra ben diversa, che egli stesso definisce, oggi, di agnosticismo, cioè di impossibilità di pronunciamento razionale circa il senso o il non senso di un mondo divino, precisando tuttavia di continuare a voler aderire ad una «religione della libertà» (*ivi*).

2. La proposta teorica del volumetto si fa ben presto bioetica e biotecnologica con le varie, e forse troppe e non ben diversificate, proposte circa la fecondazione medicalmente assistita, l’utilizzazione degli embrioni soprannumerari a fini di ricerca e di ricavo di cellule staminali, la clonazione di embrioni realizzata per scopi terapeutici (ovvero producendo embrioni al solo fine di prelevare da essi delle cellule staminali) e perfino – ma non si comprende perché in connessione con questi temi – la libertà di eutanasia. Le singole proposte di soluzione bioetica, partono, tuttavia, da un riferimento ideale, da una determinata visione del mondo. Per essa, ad avviso dell’A., occorrerebbe sempre distinguere tra adesione ad un orizzonte di fede e ad una trascendenza (il che riguarderebbe soltanto la cosiddetta “sfera privata”) e concrete determinazioni etiche e sociali di una tale adesione. Detto altrimenti, altro sarebbe il problema pertinente ad una sfera individuale (fede intesa come culto, preghiera, sentimento personale di adesione ad un Assoluto, che varia da singolo fedele a singolo fedele), altro invece il problema dei campi “laici”, “secolari”, tra i quali gli ambiti dell’economia, della ricerca scientifica, della sperimentazione, delle biotecnologie. È evidente la tesi teorica: ci sarebbero dei campi relativi alla sfera individuale delle persone ed altri campi relativi alla sfera sociale e pubblica: le religioni riguarderebbero soltanto la sfera privata. Gli “sconfinamenti” da un campo all’altro sarebbero vietati, ciascuna posizione dovrebbe restare entro i propri *limiti*, senza oltrepassarli. Quasi a rinforzo di questa posizione che, apparentemente innocente, a mio avviso finisce per pregiudicare e dirigere soltanto lungo una determinata linea qualunque possibilità di successivo discorso, nello stesso volumetto leggiamo un

parere di Umberto Veronesi, il quale rincara la dose di cui si diceva, stabilendo un vero e proprio “teorema teorico” circa l'impossibilità, da parte di coloro che dichiarano di “possedere la verità”, di essere in grado di partecipare ad un dialogo “libero”, ovvero non “vincolato da dogmi”, su tematiche etiche e bioetiche (cf. p. 165). Lo stesso Coscioni, alla luce di questa medesima posizione teorica, non può, qui e là, che concretamente identificare, in quella che denomina la «massiccia presenza dell'istituzione cattolica» nelle cose socio-politiche italiane, un grave ostacolo alla libertà di ricerca, oppure non può che spingersi a criticare, peraltro non senza belligerante *verve* linguistica, chi, in cose di bioetica e di ricerca scientifica, «brandisce il crocefisso come una spada, scaglia il Vangelo come una pietra» (p. 48). Siamo effettivamente di fronte ad un grande nodo teorico e storico: chi è credente può-deve, o no, pretendere qualche ricaduta legislativa e politica delle proprie visioni, private, del mondo? Gli Stati, per definizione laici, possono-devono accogliere, o no, nella propria legislazione dei divieti di carattere morale, di fatto non lasciando, come forse dovrebbero, l'intero ambito delle convinzioni religiose alla sfera della libertà di coscienza individuale? (cf. p. 144). E, a loro volta, le religioni saranno disponibili ad essere confinate nel campo della sfera privata senza pretendere traduzioni operative?<sup>2</sup>.

3. Su questo delicato nodo esiste una *concordia discors*: proprio in vista di essa, bisogna discutere criticamente il modo stesso di porre la questione. Insomma, non è così pacifico e condiviso che le convinzioni religiose debbano riguardare soltanto la sfera intima e privata, senza ricadute politiche e sociali. Per illustrare una ben diversa possibilità, conviene riprendere una distinzione già proposta da Eric Voegelin sul finire degli anni Trenta del secolo scorso<sup>3</sup>. Secondo colui che è ritenuto dagli studiosi il teorico delle “religioni politiche”, essendo lo statuto fondamentale dell'essere umano quello di una “creaturalità” strutturale, ogni uomo non può non riconoscersi una creatura, ovvero non può non sentire, quasi come *sentimento originario*, la propria condizione umana come una esperienza di dipendenza da qualcosa di altro da sé. Solo che, non essendo, questo altro da sé, un qualcosa di immediatamente precisabile, ogni essere umano

<sup>2</sup> P. MUSSO, *Convivere con la bomba. Dalla bioetica alla biopolitica*, Prefazione del card. Dionigi Tettamanzi, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2002, 20-21.

<sup>3</sup> Cf. E. VOEGELIN, *Le religioni politiche*, in ID., *La politica: dai simboli alle esperienze*, ed. it. a cura di S. Chignola, Giuffrè, Milano 1993; in merito, cf. M. CANGIOTTI, *La religione politica in E. Voegelin*, «Hermeneutica», n.s. 2002: “[in] Attualità del politico”, 57-91.

eserciterebbe di fatto un potere di scelta, identificando liberamente quel *quid* altro, quel *quid* trascendente, quel *quid religioso*, ora in un'idea di Dio così come l'Occidente l'ha sviluppata nella propria tradizione cristiana, ora, invece, trovando il divino in altre parti, per esempio in un orizzonte intramondano, qual è appunto quello della libertà. Qualunque scelta religiosa di un essere strutturalmente creaturale, però, sia aperta al trascendente che chiusa nell'immanente, ha uno spessore politico. Di conseguenza, risulterebbe troppo angusto qualunque quadro teorico-operativo che chiedesse ai credenti – ed alle istituzioni che fanno appello ad un divino trascendente – di continuare, sì, ad esistere, ma solamente per gestire a livello di coscienza individuale le proprie convinzioni etiche e di non pretendere, quindi, alcuna ricaduta sull'assetto socio-politico. Davvero a questo livello confliggono le posizioni, anche quella sostenuta nel volume che discutiamo.

4. Coscioni, dal suo punto di vista, parte dal previo riconoscimento di una pluralità oggettiva di concezioni etiche nello Stato italiano contemporaneo. Concezioni morali spesso antitetiche, per così dire impossibili, incommensurabili e, perfino, straniere tra loro, soprattutto per quanto concerne la concezione dei fondamenti dell'etica, quelli, cioè, che consentono di predefinire che cosa sia vita e vita umana, che cosa sia bene o male, che cosa comporti libertà di ricerca scientifica... (cf. p. 120). Rispetto a queste posizioni differenti (ognuna delle quali dice riferimento ad una sfera privata, oppure ad una sfera sociale del proprio gruppo o della propria filosofia o idealità di appartenenza), chi detiene il potere e l'autorità (aspetto, anche questo, abbastanza controverso negli attuali assetti democratici, laddove il potere viene conferito e delegato ad alcuni legislatori in nome di un'entità di per sé astratta, qual è, appunto, il popolo) è chiamato a mediare tra spinte contrapposte e posizioni diversificate, ovviamente finendo per legittimare una concezione del mondo e dell'etica a preferenza di altre (cf. p.144). All'interno di questo quadro, così tratteggiato, Coscioni viene a rappresentare, appunto, una delle parti in causa, una parte oggi perdente dal punto di vista quantitativo, che cerca tuttavia d'insinuare nell'agone della discussione dei qualitativi punti di vista alternativi a quelli che sono gli orientamenti della maggior parte degli Stati e delle Organizzazioni internazionali.

5. Se l'orizzonte tratteggiato è plausibile, la prima presa di posizione deve riguardare non tanto un *sì* o un *no* nei confronti della proposta di *clonazione terapeutica*, stante la speranza – non ancora provata scientificamente sulla base della sperimentazione compiuta sugli animali non umani

– , che le cellule staminali da embrioni umani clonati si rivelino efficaci per la terapia di determinate malattie umane. In primo luogo, conviene distinguere, perciò, tra un problema di ordine generale – lasciare che la ricerca scientifica segua tutte le strade possibili, ad ogni costo, pur di vincere malattie quali la sclerosi laterale amiotrofica – e diversi problemi di ordine particolare, ovvero quelli relativi alla variegata ricerca biotecnologica contemporanea sulle cellule staminali. Com'è noto, negli ultimi anni si sono sempre più diffuse le cosiddette *biotecnologie innovative*, tra le quali hanno avuto grande eco nell'opinione pubblica la *clonazione* e la ricerca sulle *cellule staminali*. Queste sono cellule sia capaci di riprodurre l'intero organismo (ad un certo punto dello sviluppo, cioè, si ha una cellula *totipotente*), sia capaci di dare origine a tutti i diversi tessuti che comporranno un organismo adulto, anche se, da sole, non sono in grado di produrre un organismo adulto (ad un certo punto del loro sviluppo, cioè, certe cellule sono considerabili *pluripotenti*), sia capaci di dare origine a molti tipi di tessuti del foglietto germinativo di appartenenza (ad un certo punto dello sviluppo, alcune cellule sono considerabili *multipotenti*). Oltre che per clonaggio, esse possono essere tecnicamente ottenute dal cordone ombelicale, dal midollo osseo, dalla cute, da embrioni soprannumerari in “scadenza”<sup>4</sup>. Ma, ai fini di prelievo di staminali, secondo quanto auspica Coscioni, si potrebbe decidere di creare degli “embrioni” umani *ad hoc* (con le varie metodiche di clonaggio), però per esclusivi scopi di ricerca e di futura terapia.

6. Come si può indurre, diversi sono i livelli di problemi relativi dalla biotecnica innovativa, che conviene perciò tener distinti, mentre il testo di Coscioni tende ad unirli. Il primo notevole problema è, tuttavia, sempre di ordine generale, relativo alla libertà della ricerca scientifica: deve essa procedere all'infinito senz'alcun vincolo o limite, in quanto lo scienziato dovrebbe prescindere da ogni riferimento morale nei suoi protocolli di ricerca? In maniera sorniona, il libro di Coscioni ipotizza a volte che i timori di parte religiosa ed ecclesiastica potrebbero provenire soltanto dalla segreta paura che, alla fine, la scienza dimostri che tutto è spiegabile biochimicamente e non esiste alcun assoluto trascendente. Certo, il fine ultimo della scienza non è quello di dimostrare la non esistenza di Dio (p. 91). Ma, forse, su una certa corda emotiva, si può finire per attribuire una speranza quasi messianica alla scienza, collocando in una zona di oscurità

<sup>4</sup> G. CHIEFFI-A. RUSCIANI, *Problemi scientifici e istanze bioetiche nel trattamento degli embrioni*, in P. COLONELLO-R. GALLINARO-P. GIUSTINIANI (curr.), *L'albero della vita. Biotecnologie tra fede e scienze*, ECS, Napoli 2002, 65-80, qui 73.

e di tenebre tutte le altre forme di conoscenza umana, anche quelle filosofiche, morali e religiose, che invece rivendicano anch'esse una legittima dignità per il miglioramento della vita umana. Nell'attuale contesto tecnoscientifico, in particolare, sarebbe davvero difficile concepire la scienza (non soltanto quella applicata, ma anche quella cosiddetta "teorica") come "neutrale", ammesso che mai lo sia stata, anche a motivo delle cospicue implicazioni economiche, oltre che "ideologiche", di ogni protocollo di ricerca scientifica.

7. Problema nel problema è quello relativo al "chi" debba/possa, oggi, conferire eticità/non eticità ad un determinato protocollo di ricerca scientifica. Qui Coscioni, che ha di mira prevalentemente la *liberalizzazione della clonazione terapeutica*, peraltro in linea con le determinazioni della Commissione Dulbecco del 28 dicembre 2000, che espresse un consenso sull'impiego di cellule staminali fetali prelevati da aborti a questo fine, è decississimo. Convinto che il fine ultimo da perseguire per ogni scienziato sia «quello di migliorare le condizioni di vita delle donne e degli uomini che popolano il nostro pianeta», egli sostiene che «l'eticità di un progetto di ricerca non dovrebbe essere stabilita da chi non sa neanche come sia fatta una provetta. Bensì dagli scienziati stessi, nel rispetto della legislazione vigente» (p. 123). Si nota una certa epicità in questo modo di guardare agli scienziati. L'enfasi, posta, sulla *decisione* e sul *decisore* scientifico, seppur all'interno della legislazione vigente, appare chiaramente dettata da un orizzonte di riferimento di matrice liberale, ma esso dovrebbe/potrebbe tener in debito conto altri orizzonti, altrettanto plausibili, che propongono considerazioni relative, per esempio, alla necessità di accompagnare ogni decisore (se dev'essere lo scienziato, anch'esso va accompagnato, per esempio determinando i flussi di finanziamento economico, o esercitando un controllo democratico sugli sviluppi della ricerca, o regolamentando per legge certe pratiche, oppure creando delle *authorities* indipendenti, quindi non elette dal Principe o dal potere politico di turno, che autorizzino o vietino certi protocolli), oppure valutando opportunamente la quasi impossibilità di disporre di individui con il medesimo grado di capacità decisoria (non basta, in merito, il generico appello alla capacità d'intendere e di volere, come ricordano gli psicanalisti e gli studiosi di scienze sociali), o anche la necessità di prendersi, comunque, cura dei soggetti più deboli e non in grado di tutelarsi da soli.

8. Le speranze sono tante e promettenti, ma vanno bilanciate con altrettante fondate considerazioni di giustizia e di equità. Nonostante la vertiginosa evoluzione delle conoscenze e delle applicazioni biotecniche in

campo agricolo e zootecnico, infatti, non va dimenticato che la nostra ignoranza rimane ancora somma nel settore della conoscenza delle informazioni genetiche e dei meccanismi che regolano l'espressione dei geni, che potrebbero, per esempio, operare come quasi tutti i sistemi biologici, in maniera sistemica, cioè identificabile con una vera e propria rete biologica cibernetica. Se ne ricava che la "libertà" della ricerca biotecnologica non può non fare i conti con i suoi scopi reali, che non sono più soltanto "conoscitivi in astratto", e neppure soltanto terapeutici, ma implicano la consapevolezza di un corretto uso e di un eventuale spreco o abuso/deterioramento delle risorse del biosistema umano. Il bioscienziato, insomma, non si limita più ad "interrogare" la "natura" o a stabilire un equo rapporto tra esseri umani e disponibilità-risorse naturali, ma è in grado di "forzare" o addirittura "violentare" la natura, con evidenti risvolti sulla biologia e biografia dell'essere umano a cui essa potrebbe essere stata lasciata soltanto in custodia. Ecco perché, le biotecnologie applicate al genoma umano a fini predittivi, curativi, modificativi, vanno suscitando tutta una serie di domande di valore etico e, spesso, valoriale, giuridico, economico e religioso, che da più parti sono poste, soppesate, valutate, dando luogo a numerose prese di posizione, documenti, testi con orientamenti normativi, a riprova della rilevanza etica, giuridica e politica di tali ricerche. Ed ecco anche perché l'invocazione di una "sacralità" della vita, proveniente da parte cattolica, non può essere analogata a vecchie, ed oggi superate, sacralizzazioni dei cadaveri, in quanto essa lancia nel dibattito, se non proprio un principio di certezza, almeno un principio di precauzione di fronte al solo dubbio che si tratti di una vita umana. Puntando sul riconoscimento del valore sacro della vita come "evidenza" di ogni coscienza umana, soprattutto il Magistero cattolico va insistendo sul rispetto della vita dell'altro, al di là di ogni tendenza alla "quantificazione" che, implicando il più ed il meno, sembra autorizzare comparazioni e scelte tra forme e modalità di vita, soprattutto nel campo dell'agire tecnico della medicina e della tecnoscienza applicata alla vita umana<sup>5</sup>. D'altra parte, riconoscere giustamente che la libertà di ricerca, anche in questo campo, procede dalla libertà di pensiero è una condizione necessaria, ma non suf-

<sup>5</sup> «Al pari della cosmologia prima di Copernico, la dottrina tradizionale della sacralità della vita umana è oggi in uno stato di profonda crisi. [...] Io non ho fatto altro che segnalare e mettere a nudo una debolezza fatale, che negli ultimi due o tre decenni è diventata evidente. Chiunque sappia riflettere con lucidità sulla gamma delle questioni sollevate in questo libro, si renderà conto che la pratica medica moderna è diventata incompatibile con la credenza nell'uguale valore di ogni vita umana» (P. SINGER, *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Il Saggiatore, Milano 1996, 192-193).

ficiente, in quanto per condurre una ricerca in modo veramente libero, occorre garantire, allo stesso modo, anche la libertà di coscienza e di religione<sup>6</sup>.

9. Colpisce molto la relativa sicurezza d'uso in funzione della salute umana che sembrerebbero assicurare alcune biotecnologie peculiari. Tutto questo conduce alla questione, non soltanto teorica, ma anche politica, circa le concrete determinazioni e scelte sul fare o non fare. Sarebbe troppo facile – come pure suggeriscono alcuni bioeticisti di fronte alla complessa situazione descritta – preferire l'uscita dal proscenio, dichiarando, in nome di una pretesa impossibilità di una fondazione ontologica dell'etica, che la produzione normativa di regole, di imperativi ipotetici o categorici e di norme di comportamento... sia oggi impossibile e che ci si debba, di conseguenza, limitare a registrare gli indirizzi di comportamento di volta in volta prevalenti, oppure le situazioni di fatto esibite da questa o quella fetta di popolazione. Il "morale" ed il "giuridico" – che, pure, dalla bioetica vengono evocati – sarebbero ridotti a mere ritrascrizioni di comportamenti sociali maggioritari, che verrebbero soltanto inventariati, mai discussi alla luce di orientamenti ideali, di valori da proteggere, di diritti pur ritenuti indisponibili...<sup>7</sup>. Ma questo trasformerebbe il campo dell'etica in un territorio di conflitto sociale tra opinioni che pretendono di essere maggioritarie, tradendo la responsabilità umana nei confronti dei meno attrezzati, dei deboli e degli svantaggiati sul piano psichico, fisico e sociale, soprattutto non considerando adeguatamente gli eventuali "diritti" di coloro che non sono dei soggetti umani, ma sono comunque partecipanti alla vita (come lo sono evidentemente gli animali ed i vegetali o come lo saranno le ipotizzabili forme di vita create biotecnologicamente), o che, pur non esistendo attualmente, potranno essere chiamati ad esistere vitalmente, magari mediante metodiche non tradizionali, ovvero mediante produzioni biogenetiche prossime venture. In merito, anche Coscioni si rende ben conto che si tratta di optare, sì, legislativamente e politicamente, ma pur sempre alla luce di principi o criteri: anteporre il principio di utilità generale alle eventuali resistenze di carattere etico? (cf. p. 40)<sup>8</sup>.

<sup>6</sup> L. CHIEFFI, *Introduzione. Una bioetica rispettosa dei valori costituzionali*, in ID. (cur.), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Paravia-Mondadori, Milano 2000, XVIII-XIX.

<sup>7</sup> G. ANGELINI, *Diritto e teologia. Una mediazione dimenticata, la morale*, in *Diritto e teologia*, «Hermeneutica» n.s. (1998), 81-108.

<sup>8</sup> Cf. D. NERI, *La bioetica in laboratorio*, Laterza, Roma-Bari 2001.

10. Non soltanto gli organismi politici internazionali ed i comitati etici nazionali, ma anche le Chiese, particolarmente quelle del Nord del mondo e dell'Europa, scendono oggi in campo su tali problemi, quasi a ribadire che sono in gioco non soltanto lo statuto, la libertà e gli sviluppi della ricerca scientifica, ma la stessa esistenza dei singoli umani con le loro peculiarità, nonché l'organizzazione della collettività dei viventi e perfino l'equilibrio della biosfera<sup>9</sup>. Anche sulla base delle considerazioni espresse dal Gruppo di lavoro per le questioni politico-culturali del Comitato centrale dei cattolici tedeschi<sup>10</sup> circa le recenti prospettive della biotecnologia e della neurobiologia, un testo fa riferimento alle frontiere avanzate delle nuove "scienze della vita"<sup>11</sup>. Tutto questo apre nuovamente al vasto campo delle domande relative al rapporto tra possibilità tecnoscientifiche ed effettiva utilizzazione di esse: in base a quali modelli e criteri possiamo usare le tecniche di cui disponiamo grazie alla ricerca biotecnologica? In futuro saranno autorizzati ad esistere soltanto esseri animali ed umani che corrispondano alle precise attese dei loro committenti o dei loro genitori genetici? La legittima ansia umana di migliorare la qualità della propria salute e di consentire livelli accettabili di abitabilità dell'ecosistema non può prendere ostinatamente indirizzi di ricerca a senso unico, tanto più se i progressi auspicati o raggiunti, invece di essere posti al servizio dell'umanità e del bene dei futuri pazienti destinatari dei progressi della ricerca biotecnologica, fosse posto al servizio esclusivo o prevalente degli interessi dei committenti economici. Il dovere morale del rispetto delle differenze tra le specie e della protezione della biodiversità deve aiutare a precisare i confini etici, oltre che tecnici, nei processi di combinazione di geni umani e geni animali, nei processi di mutazione degli embrioni, di selezione embrionaria, di tecniche di clonaggio, soprattutto tenendo conto della "indecidibilità" del ruolo svolto dal genoma all'interno dell'organismo vivente (non è infatti ancora chiaro se esso svolga un ruolo di programma e/o di archivio d'informazioni, ovvero se esso interpreti un programma, oppure sia un operatore, o anche un armonizzatore di questo e quell'altro compito, svolti da altre strutture ed altri fattori). La tendenza in atto a "privatizzare" non soltanto la ricerca biotecnologica, ma i benefici, anche economici di essa, apre al vasto campo delle domande relative alla utilizzazione per scopi scientifici e medici ed alla brevettabilità di materiale biologico, soprattutto se umano. Se l'essere umano vale di più della somma dei suoi geni o neuroni, a motivo della concorrenza dei fattori culturali,

<sup>9</sup> Cf. «Il Regno-documenti» 7 (2001), 229-232.

<sup>10</sup> *Il progresso biomedico quale sfida per l'immagine cristiana dell'uomo*, ivi, 232-235.

<sup>11</sup> *Questioni di bioetica*, «Il Regno-documenti» 7 (2001), 236-237.

educativi e sociali insieme con le sue linee di vita biologico-chimiche, non ci si può non domandare se l'utilizzazione dell'embrione umano a scopi terapeutici non finisca per sancire una vera e propria discriminazione tra gli appartenenti alla specie umana, stavolta basata non tanto su motivazioni razziali o etniche o eugenetiche, ma sui tempi del loro sviluppo. Del resto il peso dei fattori economici, fin dal momento dell'elaborazione dei protocolli di ricerca e non soltanto nella fase di brevettazione e applicazione industriale dei risultati di una ricerca biotecnica, esige che venga meglio precisato il sottile discrimine esistente tra scoperta (scientifica, quindi bene pubblico dell'umanità) ed invenzione (soggetta anche alla privativa del prodotto dell'ingegno umano): se proprio si dà una brevettabilità, e quindi una sorta di "privatizzazione" anche a scopo economico (dunque una "monetizzazione" di questo patrimonio comune dell'umanità com'è stato chiamato) del materiale genetico, chi dovrà trarne vantaggio?

11. La nuova atmosfera tecnoscientifica richiede non soltanto una rinascita dell'etica ed una nuova riflessione circa le etiche ontologiche o le etiche antropologico-culturali, ma lo sforzo di reperimento di nuove linee di ricerca, senza far finta di non rendersi conto di un clima generale che, spesso, rifugge dalle parole stesse che osino esplicitamente indicare, o almeno far intravedere, degli orizzonti di senso più ampi. Nella medesima stagione in cui sembra che non vi sia più senso in alcuna cosa, in cui programmaticamente si rifugge dal senso, soprattutto in certi settori della scienza e della tecnica, che non potrebbero, di per sé, sopportare alcun vincolo o ostacolo in nome del principio *liberale* della "libertà della scienza"; nella medesima stagione in cui eventuali appelli ad una qualche verità etica assoluta, ad un qualche senso o significato morale, ad un orizzonte, magari ontologico, antropologico o, peggio ancora, religioso con pretese di significatività ultimativa per ogni essere umano, fa spavento, occorre forse ri-aprirsi ad una valutazione più serena e non schivare in maniera preconcetta un dibattito sul senso della vita e della morte, sul peso dei valori, sulla forza di certe resistenze ordinarie che si ribellano di fronte a qualunque tentativo di calpestare o conculcare la dignità della persona umana o i suoi pretesi diritti fondamentali.

# QUALCHE RIFLESSIONE IN MERITO ALLA “CARTA DELLA PROFESSIONALITÀ MEDICA”

GIORGIO MACELLARI

*Lo scopo primario della medicina  
non è approfondire la scienza,  
bensì curare i malati.*

G. BONADONNA

## Sommario

*Nell'ultimo quarto del secolo scorso abbiamo assistito, con le conquiste della scienza biomedica, ad una significativa trasformazione dell'antico rapporto medico-paziente, ormai stabilmente fondato sul principio di autodeterminazione, piuttosto che su quello paternalistico. Spinte al recupero di una medicina ispirata a principi umanistici hanno ulteriormente rivoluzionato questo rapporto. Un certo disagio, sia da parte del medico che da parte del paziente, è tuttora percepito. Proprio per ridurre la confusione dei ruoli e le crisi di identità è nata, nel 2002, la “Carta della Professionalità Medica”, vero manifesto del pensiero medico contemporaneo.*

*Per quanto ambiziosa nei contenuti, la “Carta” riafferma la centralità della persona malata, rafforza l'autonomia del paziente, tende ad eliminare le discriminazioni tra malati, sprona i medici a mantenere una formazione permanente, promuove comportamenti improntati alla trasparenza, difende il diritto alla riservatezza, mette in guardia i medici dallo sfruttare i malati per fini personali, migliora la qualità delle cure, promuove un'eguale distribuzione delle risorse, stimola il mantenimento della fiducia e richiama i medici alle loro responsabilità professionali. Infine ricorda che la massima gratificazione del medico non consiste nel denaro, ma nella devozione al mestiere.*

## Summary

*The last quarter of the past century, thanks to bio-medical progress, set up a great evolution of the ancient doctor-patient relationship, now definitely founded upon the principle of autonomy, more than upon paternalism. Other incentives to a medicine built upon humanistic principles have further on revolutioned this relationship. A certain uneasiness is nowadays perceived. To reduce role's confusion and identity crisis the “Physician Charter of Professionalism” was written in 2002, an actual manifesto of contemporary medical thought.*

*Though ambitious in its contents, the “Charter” demands the primacy of patient welfare, empowers patient's autonomy, eliminates discrimination in health care, directs physicians to lifelong learning, promotes honesty with patients, defends patient's confidentiality, warns physicians about exploiting patient for personal advantage, improves quality of care and access to care, fosters just distribution of resources, maintains trust and calls physicians to their professional responsibilities. Finally reminds that the measure of success is not money, but devotion to duty.*

\* \* \*

**I**l rapporto tra medico e paziente non può essere pensato come una relazione statica: al contrario, evolve solidamente col divenire della medicina perché subisce gli effetti delle continue trasformazioni sociali e delle incessanti conquiste scientifiche e filosofiche. In quest'ottica è facile capire come mai, negli anni più recenti, la velocità di quelle trasformazioni ed il peso di quelle conquiste abbiano contribuito in sinergia a mettere fortemente in crisi i fondamenti, la stabilità e la natura stessa della relazione medico-paziente; e come abbiano potuto innescare una reazione di disagio che ha coinvolto entrambi gli attori della scena e che ha trovato alimento in due potenti spinte sollecitative: da una parte nell'abbandono delle varie forme di paternalismo più o meno dolce, più o meno autoritario (e comunque oggi divenute obsolete) e, da un'altra parte, nell'accoglimento perentorio e ormai irreversibile del principio di autodeterminazione. La tradizionale relazione diadica – antica quanto la medicina – ne è uscita per certi versi sconvolta, ma alla fin fine positivamente rinnovata, con benefiche ricadute sia sul malato, sia sul medico, sia sulla forza dell'alleanza terapeutica tra loro stipulata.

A queste due energiche sollecitazioni si è aggiunto, a partire dagli ultimi trent'anni del secolo scorso, l'impulso ad una ristrutturazione dell'anima stessa della macchina medica, travolta da spinte degenerative che l'avevano dirottata, a cavallo dell'onda di un invadente ipertecnicismo, verso i falansteri di un'assistenza disumanizzata. E non è un caso se, proprio in quest'ultimo scorcio di millennio, gli ambienti della salute sono stati uniformemente animati da un coro di voci che, quasi per un gioco di sincronismo non predeterminato, ha cominciato a diffondere un verbo "forte": umanizzare. Lasciando per ora in sospeso un'analisi più accurata di questo verbo, ci limitiamo qui ad osservare che l'apparizione di questi cori vocianti dovrebbe sollevare un minimo di stupore, in quanto il concetto di una "umanizzazione della medicina" non varrebbe nemmeno la pena di essere discusso: esso dovrebbe essere parte integrante della medicina, anzi è proprio "la" Medicina. Tuttavia questo stupore è fondato, perché se da tante, tantissime provenienze è stata sollecitata un'interrogazione su questo preciso aspetto dell'arte sanitaria, evidentemente è perché si è avvertita – e con sempre maggiore intensità – la preoccupazione che la medicina si fosse in qualche modo disumanizzata o che, perlomeno, stesse correndo il rischio di disumanizzarsi. E non crediamo affatto di sbagliarci se sosteniamo che effettivamente si sono andati inaridendo, negli ultimi decenni, alcuni tradi-

zionali valori di competenza professionale e di partecipazione umana a fronte degli immutati (e immutabili) bisogni spirituali dell'uomo, soprattutto quando è malato.

È proprio in questo contesto di trasformazioni e di rivendicazioni che va opportunamente inquadrata l'elaborazione della "Carta della professionalità medica", ultimo baluardo etico che la scienza della salute umana ha provato ad erigere per dare risposta alle esigenze della persona malata all'alba del nuovo millennio.

Non è una novità che fin dal suo primo sorgere l'istituzione medica abbia sentito il bisogno di dotarsi di uno strumento condiviso di regole pratiche e di fondamenti morali su cui modellare il buon comportamento dei suoi rappresentanti. Si trattava di un'esigenza intrinseca al carattere stesso del sapere medico, sempre in bilico tra conoscenze tecniche e valori umani. È in ragione di questo bisogno che sono nati i *Codici di Hammurabi* e di *Guglielmo da Saliceto* e i vari *Giuramenti (Ayurvedico, di Ippocrate, di Mosè Maimonide ecc.)*. Codici e Giuramenti di questo genere hanno avuto una durata lunghissima e molti dei loro suggerimenti conservano tuttora lo smalto dei principi inossidabili. È tuttavia inevitabile – lo si è già sottolineato – che il progresso delle conoscenze e la trasformazione dei gruppi sociali ne renda necessaria una revisione continua, in modo da garantire il loro adattamento alle mutate condizioni. Un lavoro senza fine, purtroppo: ma necessario se si vogliono trapiantare in un tessuto sociale che si va sclerotizzando le cellule staminali di una rinnovata riflessione etica.

La "Carta" si configura come l'estremo sforzo – in ordine cronologico – prodotto al riguardo dalla comunità medica internazionale (fig.1). Nata dalla cooperazione dell'*American Board of Internal Medicine* (ABIM) con l'*American College of Physicians*, l'*American Society of Internal Medicine Foundation* e la *European Federation of Internal Medicine*, la "Carta" si propone come il manifesto del pensiero medico contemporaneo<sup>1</sup>. Scopo di questo singolare impegno planetario è l'enunciazione di un gruppo di principi e di impegni attraverso i quali tratteggiare una figura ideale di medico alla quale tutti i professionisti del mondo dovrebbero sforzarsi di assomigliare. Si tratta di una Carta nella quale si spiega chi sono i medici, cosa fanno, come lavorano e quale dovrebbe essere il loro ruolo speciale nella società: un documento che invita i medici a riappropriarsi della loro funzione originaria di "guaritori" e, contemporaneamente, a recuperare l'antica forza della relazione fiduciaria col paziente.

<sup>1</sup> In *Carta della professionalità medica*, The Lancet 2002, 359, 520.

Come si può facilmente arguire dalla sua lettura, la “Carta” abbandona l’anacronistica veste del giuramento sacro, per adottare la formula “laica” del contratto. Essa riafferma la centralità della persona malata. Sprona a conciliare le ansie conoscitive del ricercatore con le istanze umane del medico soccorritore. Tende a svincolare il medico dalla subordinazione alle leggi del mercato e alle pressioni dell’industria, diffidandolo dal fare prescrizioni farmacologiche o richieste di tecnologia in cambio di favori. Promuove la collaborazione del medico con i colleghi e le istituzioni sanitarie. Lo incoraggia ad evitare sprechi di risorse preziose e ad impiegare con intelligenza gli strumenti diagnostici. Lo sollecita a rinnovare il bagaglio delle conoscenze di cui dispone, ad essere insomma uno “studente a vita”. Lo esorta ad imparare dai propri errori, senza demonizzarli e prendendoli piuttosto come salutari lezioni. Lo invita a tutelare il diritto alla riservatezza del malato. Lo richiama al dovere di rafforzare nel malato la capacità di prendere decisioni in tema di salute. Lo istruisce sull’importanza di anteporre gli interessi del paziente a quelli personali. Gli ricorda che la massima gratificazione del medico non consiste nel denaro, ma nella devozione al mestiere, nel piacere di aver lavorato con competenza e nell’apprezzamento mostrato dai suoi pazienti.

Un progetto ambizioso, come si vede. Ma non molto di più di quanto poteva esserlo l’obbedienza al “vecchio” giuramento ippocratico (tuttora momento di identificazione etica per la maggior parte dei medici italiani). Certo si registrano non poche riserve di fronte alla reale possibilità di una sistematica applicazione di tutti i suoi punti: tanto è vero che non pochi medici italiani intervistati in proposito esprimono dubbi, ne criticano la scarsa applicabilità, accennano all’utopismo di certi suoi obiettivi, dichiarano che la “centralità del benessere” della persona malata rischia di restare un concetto avulso dal contesto quotidiano ed ammettono onestamente l’estrema difficoltà intrinseca (se non addirittura l’impossibilità) di riuscire sempre ad anteporre gli interessi del paziente a quelli propri.

Non si può tuttavia negare che la “Carta” costituisca nel complesso un programma ben articolato, denso di contenuti forti e ricco di suggerimenti comportamentali all’altezza dei tempi e della professione medica, pur con le carenze e le limitazioni di qualsiasi programma destinato a comunità umane anche molto diverse tra loro. Per ricevere sostegno e dare autorità, pertanto, la “Carta” dovrebbe essere accolta dalle organizzazioni mediche del mondo intero e diventare il nuovo riferimento di tutti i suoi medici e di tutti i suoi chirurghi affinché possano svolgere il loro lavoro al più alto livello etico di cui sono capaci.

Non possiamo concludere queste nostre riflessioni lasciando in sospeso l’interrogativo in merito al significato che dovremmo dare al verbo “uma-

nizzare” riferito alla medicina. Un significato che integra un discorso che la “Carta” sembra avere in certa misura trascurato – per quanto lo si possa leggere in filigrana – e che pertanto è opportuno avviare e concludere. Che significa, allora, “umanizzare”?

Significa, a nostro avviso, rispettare la natura umana, rendersi conformi alla natura umana e mettere in atto quanto è possibile per realizzarla nella sua pienezza terrena, dando al tempo stesso completo ascolto alla sua inestirpabile matrice spirituale. Non vogliamo certo perderci, a questo punto, nella palude di una definizione rigorosa di “natura umana”: finiremmo per affogarci. Diamo invece per scontato che chi legge abbia l’immediata percezione di ciò a cui ci riferiamo nel nominarla. Superato questo altrimenti invalicabile scoglio linguistico, possiamo allora tradurre in termini concreti il significato di questa umanizzazione che – almeno per quanto ci riguarda – noi concepiamo in tutte le seguenti forme espressive e attuative: sentirsi al servizio di chi è malato; togliere il dolore fisico e la sofferenza interiore; aiutare a morire con dignità; immedesimarsi con chi sta male; agevolare la libera e massimamente compiuta espressione del progetto esistenziale individuale; promuovere e diffondere stili di vita intelligenti; rimuovere ciò che produce paura, insicurezza, tensione e angoscia; non tradire mai l’aspettativa di speranza; liberare dall’oppressione della solitudine; tollerare le diversità; osteggiare le discriminazioni; stabilire col malato relazioni fondate sull’onestà, sulla trasparenza e sul rispetto della parola data; mantenere gli impegni presi; essere educati; usare un linguaggio comprensibile; evitare forme di comunicazione ansiogena, tendenziosa o fuorviante; presentarsi puntuali agli appuntamenti fissati; sviluppare il senso della cortesia; prevenire i comportamenti scorretti; mostrarsi gentili; creare adeguati spazi di accoglienza per chi assiste i pazienti ricoverati, contrastando in ogni modo qualsiasi forma di segregazione; evitare il formarsi di lunghe liste di attesa per l’accesso alle prestazioni sanitarie; impedire estenuanti code agli sportelli di qualunque natura essi siano e in qualunque sede essi vengano aperti; trattare l’essere malato meglio di come noi ci trattiamo quando siamo sani; adottare gesti delicati; ricercare la minore invasività possibile nelle procedure diagnostiche e terapeutiche; rispettare la riservatezza individuale; attuare programmi di formazione e di aggiornamento permanente per chi si occupa di salute.

Tutte ovvietà, potrebbe obiettare qualche benpensante. In effetti, come ha scritto Carlo Levi «Il futuro ha un cuore antico». Tuttavia *repetita iuvant*, come ci ammonisce Georges Santayana quando scrive: «Coloro che non sanno ricordare il passato sono condannati a ripeterlo».

Se, pertanto, si vogliono ridare contenuti umanistici alla più lunga di tutte le arti occorre un ripensamento dei valori e dei saperi che devono

essere insegnati. Per raggiungere questo traguardo non è però sufficiente somministrare astrusi principi di teologia, di metafisica e di filosofia morale nelle future figure professionali dell'arte. Sacralizzare a tutti i costi il biologico, cioè infondere l'alito del divino in ciò che è terreno (come vorrebbero fare i teologi) non aiuterebbe a migliorare la qualità della cura. Cercare i fondamenti della medicina nel regno dell'ontologia (come suggerirebbero certi filosofi) non farebbe altro che distaccare l'uomo dalla sua condizione umana per trascenderla in una virtuale e inconsistente dimora metafisica. Far la morale ai medici, infine (come vorrebbero certi integralisti dell'etica deontologica), non si adeguerebbe alle esigenze pratiche della professione nelle case dei malati, nei reparti di degenza, nelle strutture di assistenza protetta o dentro le sale operatorie.

Ciò di cui c'è invece bisogno, per innescare questo processo di umanizzazione, è una formazione accademica e specialistica delle discipline sanitarie tutta costruita intorno all'*antropologia medica*: una visione pragmatica e al tempo stesso spirituale che, dai tempi di Ippocrate, insegna a vedere nei *corpi* malati dei *soggetti* che sperimentano sofferenza.

È proprio l'oggettivismo estremo in cui è stata gettata la medicina nell'ultimissimo periodo della sua luminosa storia che deve essere – almeno parzialmente – riconvertito in una forma di soggettivismo moderato nel quale il “cliente” ha modo di riappropriarsi della sua originaria e più conaturata identità di “paziente”, cioè di persona *bisognosa*. Gli esseri umani sono soggetti fino a prova contraria: trattarli come oggetti – per quanto ciò possa essere necessario per la pianificazione di progetti di ricerca e per il progresso della scienza – non solo non aggiunge valore all'uomo, ma gli sottrae anche dignità. Una medicina che è diventata capace di trasformare il soggetto in oggetto è una cattiva medicina, in quanto vittima di una concezione esclusivamente meccanicistica del vivente.

Perciò non ci sembra superfluo – né retorico – ricordare al ricercatore che ogni qualvolta osserva una cellula sul vetrino di un microscopio, si rammenti che quella cellula appartiene ad un essere umano. E ricordare, al medico di famiglia, che il suo mestiere sarà più compiuto se, nell'interpretarlo, non si limiterà a curare, ma si preoccuperà di prendersi cura. E ricordare, al chirurgo, che quando opera non può limitarsi ad usare le mani per impugnare un bisturi, tagliare la carne e dissociare abilmente i tessuti, ma che deve sforzarsi di essere anche una mano che pensa. E ricordare a tutti – medici, infermieri, chirurghi, ricercatori, sanitari, politici e esseri umani – che la medicina non può avere come traguardo ragionevole la sconfitta della morte o la scomparsa di ogni malattia: l'una e l'altra continueranno a violentarci fin quando esisteremo. Una buona Medicina e una Chirurgia umana devono semmai tendere a obiettivi più misurati e per certi

aspetti più umili, anche se egualmente nobili: ridurre la sofferenza e migliorare la qualità della vita che ci è stata assegnata da vivere.

Fig. 1 - *La Carta della professionalità medica: un Codice Etico per il terzo millennio*

1. *I tre principi fondamentali*

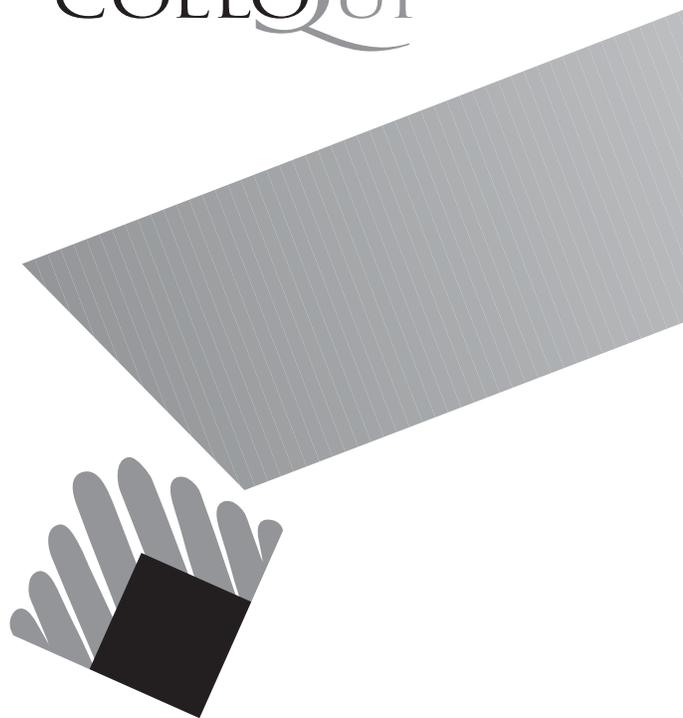
- **Il primato del benessere.** L'altruismo alimenta la fiducia che svolge un ruolo centrale nel rapporto medico-paziente. Le forze di mercato, le pressioni sociali e le esigenze amministrative non possono compromettere questo principio.
- **L'autonomia del paziente.** I medici devono essere onesti con i loro pazienti e rafforzare in loro la capacità di prendere decisioni terapeutiche.
- **La giustizia sociale.** I medici dovrebbero impegnarsi attivamente affinché in ambito sanitario venga eliminata qualsiasi forma di discriminazione, sia essa basata su razza, genere, condizione socio-economica, religione o qualsiasi altra categoria sociale.

2. *I dieci impegni*

- **Competenza professionale.** I medici devono tenersi costantemente aggiornati. La classe medica deve preoccuparsi di fare in modo che tutti i suoi membri siano competenti.
- **Onestà coi pazienti.** I medici devono impegnarsi affinché i pazienti siano completamente e sinceramente informati prima che diano il loro consenso alle cure; essi vanno resi autonomi per quanto riguarda le decisioni sul tipo di terapia. I medici dovrebbero anche riconoscere che gli errori che possono danneggiare i pazienti possono accadere. Se un paziente è danneggiato a causa di un errore, dovrebbe esserne immediatamente informato: il non farlo compromette seriamente il paziente stesso e la sua fiducia nell'istituzione.
- **Riservatezza.** Onorare l'impegno del rispetto della *privacy* è oggi più importante di quanto non lo sia mai stato, a causa dell'impiego sempre più diffuso dei sistemi informatici per la raccolta delle informazioni sanitarie.
- **Mantenere rapporti appropriati con i pazienti.** I medici non dovrebbero mai sfruttare i pazienti per fini sessuali, arricchimento individuale o altri scopi personali.
- **Migliorare la qualità delle cure.** Questo impegno implica non solo aggiornarsi in modo permanente, ma anche collaborare con gli altri professionisti per ridurre gli errori medici, aumentare la sicurezza del paziente, minimizzare lo spreco di risorse sanitarie e ottimizzare i risultati delle cure.
- **Migliorare l'accesso alle cure.** I medici devono impegnarsi individualmente e collegialmente a ridurre gli ostacoli che si oppongono ad un servizio sanitario equo.
- **Egua distribuzione di risorse sanitarie limitate.** I medici dovrebbero impegnarsi a lavorare con gli altri medici, gli ospedali e i privati per sviluppare linee-guida "costo-efficacia". La responsabilità professionale dei medici per una appropriata allocazione delle risorse impone di evitare scrupolosamente indagini e procedure superflue.

- *Conoscenze scientifiche.* I medici hanno il dovere di mantenere un adeguato standard scientifico, promuovere la ricerca, creare nuove conoscenze e assicurarne un impiego appropriato.
  - *Mantenere la fiducia e affrontare i conflitti di interesse.* I medici hanno il dovere di riconoscere, rivelare pubblicamente e risolvere i conflitti di interesse. I rapporti con le industrie e con chi può influenzare l'opinione pubblica dovrebbero essere trasparenti.
  - *Responsabilità professionali.* I medici devono prendere parte ad un processo di autocontrollo, ivi incluso il compito di trovare rimedi e di adottare sanzioni disciplinari nei confronti di quei Colleghi che non hanno saputo aderire agli standard professionali.
-

COLLOQUI



PERCORSI

*La presente sezione della rivista offre all'attenzione dei lettori una ricognizione su alcuni dei principali temi e problemi intimamente legati all'odierno vivere nella città.*

*In quest'ottica di approfondimento viene dedicato uno spazio «aperto» alle riflessioni ed alle sollecitazioni di quanti vorranno proporre argomenti ed idee per un dialogo a più voci. Uno spazio per il dibattito, per lo scambio, per il colloquio, e dunque per una crescita criticamente orientata e finalizzata alla realizzazione di una reale ed effettiva possibilità di dialogo e di incontro.*

*In questo numero, il primo articolo di questa sezione propone una riflessione sulla medicina c.d. «post-moderna», le sue numerose ambiguità e l'inadeguatezza, in particolare nel nostro Paese, della formazione pre-laurea e post-laurea della classe medica nei confronti dell'individuo malato e i bisogni complessivi di salute della collettività.*

*Il secondo articolo analizza i diversi modelli di consenso informato imposti nella cultura statunitense e divenuti, anche nel nostro paese, autorevoli modelli di riferimento all'interno dell'odierno dibattito bioetico.*

*Il terzo articolo affronta uno scenario conflittuale del presente e ancor più del futuro. I medici di oggi, nelle proprie «scelte» professionali, oltre a tener conto della propria coscienza, devono tener conto anche della scienza, del paziente e della società in cui viviamo. Medico, dunque, servo di tre padroni?*

*Al di là della questione bioetica, segue un'interessante descrizione della mostra «Via Crucis», dei maestri veronesi Albano Poli e Maria Luisa Mazzola, tenutasi nella Basilica di Santa Chiara di Napoli durante il periodo di Pasqua 2003. Si tratta di 14 tavole marmoree inserite nello splendido scenario della basilica trecentesca e accompagnate da brani e poesie scritti da alcuni tra i più grandi esponenti della letteratura europea.*

# AMBIGUITÀ DELLA MEDICINA E DELLA FORMAZIONE DEI MEDICI

MARIO COLTORTI

Una analisi di quella che, dopo il massiccio intervento tecnologico e tecnocratico degli ultimi decenni, viene definita “medicina post-moderna”, pone interrogativi, tra loro interrelati, ai quali non è facile dare risposte rasserenanti ma che non è possibile eludere. Ne cito quelli che ritengo fondamentali.

1. Nella sua organizzazione e nella sua prassi, la medicina attuale:

– è per il “bene” di molti o di pochi? (a lungo, peraltro, si potrebbe discutere sul significato di “bene” e sulla corrispondenza del “bene” come inteso dal medico e dal singolo paziente in quella determinata situazione esistenziale)<sup>1</sup>;

– è indirizzata prioritariamente ai bisogni dell’individuo sofferente o alla “malattia”?

– verso quali obiettivi ed interessi, espliciti o larvati, è orientata?

– è coerente con i valori ed i principi etici dell’attuale era “post-ippocratica”?<sup>2</sup>

2. Il progetto formativo è adeguato ai compiti prioritari del medico:

– rispetto dei valori fondamentali della persona?

– comprensione e soddisfazione dei “reali” bisogni di salute dei singoli e della popolazione?

– educazione alla salute dei cittadini?

– corretta organizzazione e gestione della sanità nel nostro Paese?

Benché tra i vari ordini di problemi esistano strette connessioni, aspetti peculiari per ciascuno di essi rendono opportuno esaminarli separatamente.

*Medicina per il “bene” di molti o di pochi?*

È lo stesso progresso tecnologico e l’organizzazione della Società secondo

<sup>1</sup> E.D. PELLEGRINO, D.C. THOMASMA, *Per il bene del paziente*, Ed. Paoline, Roma 1992, 159-192.

<sup>2</sup> Cf. E.D. PELLEGRINO, *Medical Ethics: entering the post-hippocratic era*, J. Am. Board Family Pract., 1, 230, 1990; J.A. MUIR GRAY, *Postmodern medicine*, Lancet, 354, 1550, 1999.

i criteri, più o meno addolciti, del sistema capitalista, che esaspera gli squilibri concernenti la salvaguardia della salute, la prevenzione delle malattie, l'uso di mezzi terapeutici e diagnostici. Sull'accesso ai servizi e sulla effettiva soddisfazione, non soltanto formale, dei diritti dei malati, influiscono fortemente le disparità tra classi e popolazioni agiate e povere, essendo inoltre già l'indigenza causa di patologia. Gli esempi sarebbero numerosi. Basti tuttavia pensare alle alte percentuali di mortalità infantile, di patologie e mortalità come conseguenze della gravidanza e del parto, come pure di AIDS (e non solo) nei Paesi sottosviluppati<sup>3</sup>. Basti ancora riflettere sulle agghiaccianti notizie giornalistiche delle mortalità infantili per denutrizione nelle popolazioni di regioni povere dell'Argentina dopo il tracollo economico in questo Paese. Comunque anche nei paesi industrializzati, come il nostro, le disparità sociali ed economiche determinano disparità, anche se meno esplosive e frequentemente mimetizzate, nell'accesso alle cure e nella difesa della salute.

Ad esempio, Berlinguer<sup>4</sup> cita che a Roma il tempo di attesa di un trapianto di rene per malati in dialisi è stato del 50% inferiore per i soggetti laureati rispetto a quelli con sola licenza elementare, mentre MacIntyre et al. del Dipartimento di Sanità Pubblica di Glasgow<sup>5</sup> riportano significativo incremento di mortalità per infarto miocardico in individui sotto i 65 anni nelle categorie socio-economiche più disagiate.

La Relazione dell'OMS a Ginevra del 1997<sup>6</sup> ha affermato che i progressi complessivi nella salute avvenuti in tutto il mondo, sono stati offuscati dalla accresciuta disparità fra ricchi e poveri. Anche la difesa di brevetti farmaceutici da parte delle grandi industrie, ha ostacolato la produzione a basso prezzo di farmaci (ad es. contro l'AIDS e non solo) nei Paesi Africani.

Anche altre considerazioni sono pertinenti in questo contesto:

a) *Quali interventi sanitari hanno diritto a priorità in un sistema a risorse non illimitate*: quelli molto costosi, di cui è prevedibile che pochi usufruiscano, con sottrazione di risorse per molti altri, bisognosi di interventi efficaci ma meno dispendiosi?<sup>7</sup>

<sup>3</sup> UNITED NATIONAL DEVELOPMENT PROGRAM. *Rapporto 1999 sullo sviluppo umano*, 10. *La globalizzazione*, Rosenberg e Sellier 1999.

<sup>4</sup> G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze 2000, 178.

<sup>5</sup> K. MACINTYRE ET AL., *Relation between socioeconomic deprivation and death from a first myocardial infarction in Scotland: population based analysis*, Brit. Med. J., 322, 1152, 2001.

<sup>6</sup> WHO-CIOMS, *Draft report of meeting of policy-oriented monitorino of equity in health and health care*, Geneva, 29 september – 3 october 1997, cit. da G. BERLINGUER (cf. n. 4).

<sup>7</sup> A.S. REAMAN, *What market values are doing to medicine*. The Atlantic Monthly, 1992, cit da G. BERLINGUER (cf. n. 4).

b) *Quali scelte* fra utilizzazioni di risorse per interventi terapeutici molto costosi o per finalità preventive di documentata efficacia per larghi strati di popolazione?<sup>8</sup> Peraltro, spesso per finalità ed interessi discutibili, anche molti screening popolazionistici non mirati verso gruppi “a rischio”, hanno scarso o nullo impatto sulla morbilità e mortalità per determinate malattie<sup>9</sup>. Tipico è il caso dello screening indiscriminato con PSA, di cui non è stata documentata l’efficacia per la riduzione di mortalità per cancro prostatico in estesi gruppi di soggetti non a rischio<sup>10</sup>.

c) *Quale giustificazione per l’allargamento della domanda da una “medicina dei bisogni” ad una “medicina dei desideri”*: richieste non strettamente indispensabili o di non provata efficacia ed impatto sulla salute, di procedure ad alto costo, quali screening genetici indiscriminati<sup>11</sup>, fecondazioni *in vitro*<sup>12</sup>, inutile prolungamento di vita in soggetti in stato terminale o vegetativo cronico irreversibile?<sup>13</sup>

d) *Quale giustificazione alla produzione ed uso illimitato di nuovi farmaci e modalità diagnostiche altamente costose*, di cui non sempre vi sarebbe stretta necessità, senza che prima non sia garantita a larghi strati di popolazione meno abbienti, un’assistenza efficace ed effettivamente indispensabile?

La proliferazione di “nuovi” farmaci, tra l’altro spesso più costosi, realizzati con piccole modifiche delle molecole originarie (e gli esempi sarebbero numerosi), servono in larga parte all’accaparramento di larghe fette del mercato farmaceutico più che per reali necessità: quanto di risorse – umane, tecniche, capitali – potrebbe invece essere destinato ad altri, più utili scopi, magari meno redditizi per le industrie farmaceutiche?

<sup>8</sup> G. BERLINGUER, *Etica della salute*, Il Saggiatore, Milano 1994, 68-70.

<sup>9</sup> A. DONZELLI, D. SGHEDONI, *Le linee guida cliniche tra conoscenze, etica ed interessi*, Angeli, Milano 1998.

<sup>10</sup> R. MANFRINI, *Il PSA a tutti non serve*, «Tempo Medico», XLIV, n. 27, (ottobre 2002) [riporta i risultati di ampi studi popolazionistici internazionali].

<sup>11</sup> N.A. HOLTZMAN, T.M. MARTEAU, *Will genetic revolutionize medicine?* N. Engl. J. Med., 343, 141, 2000; P. VINEIS, A.I. McMICHAEL, *Misconceptions about the use of genetic tests in populations*. Lancet, 357, 709, 2001.

<sup>12</sup> R. PAPA, *Procreazione assistita: una lettura al femminile*, in *Il Bambino che viene dal freddo* (a cura di A. NUNZIANTE CESARO), Angeli, Milano 2000, 46; M. CIAMBELLI, *Il figlio desiderato e il figlio “fabbricato”*. Per qualche riflessione in tema di procreazione artificiale, *ibidem*, 100.

<sup>13</sup> M. ANGELL, *After Quinlan: the dilemma of the persistent vegetative state*, N. Engl. J. Med., 330, 1524, 1994; B. LO, F. ROUSE, L. DORNBRAND, *Prisoners of technology*, N. Engl. J. Med., 322, 1226, 1990; L. ORSI, *I dilemmi etici in terapia intensiva*, «Tempo Medico», XLII, n. 33, (2000).

Berlinguer<sup>14</sup>, sottolinea che al contenuto dell'art. 32 della Costituzione («La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo ed interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti») viene data solo parziale, e spesso formale, applicazione nella pratica, con notevole disparità tra le varie classi, a danno di quelle già maggiormente penalizzate per quanto concerne la salute.

*Medicina indirizzata prioritariamente all'individuo che soffre o alla "malattia"?*

Negli indirizzi della medicina c.d. "post-moderna" convergono vari fattori:

- Una concezione prevalentemente "organicista" dell'essere umano e delle sue funzioni, conseguenza di una non superata visione cartesiana e positivista, che separa *res extensa* da *res cogitans* e considera soprattutto la prima come pertinente della scienza medica;
- la formazione del personale sanitario fortemente orientata in questo senso ed impostata secondo criteri fortemente nosografici, in cui assume particolare peso l'organo malato e la "malattia" come entità ben definita, senza considerare adeguatamente, come puntualizza Grmek<sup>15</sup> che «Le entità nosologiche sono concetti dai contorni arbitrari, che non derivano immediatamente, in quanto tali, dalla nostra esperienza vissuta e variano nello spazio (diversità culturali) e nel tempo (diversità storiche). Le malattie sono modelli esplicativi della realtà e non suoi elementi costitutivi»;
- il progresso tumultuoso delle tecnologie mediche che, a sua volta, privilegia tutto ciò che è "esattamente misurabile", tecnicamente individuabile e suscettibile di appropriati mezzi terapeutici (farmacologici, strumentali) che la scienza propone per le singole affezioni precisamente definite.

A questo punto, è opportuna un'altra riflessione: quanto i risultati della ricerca applicata sono da considerare validi in assoluto e quanto trasferibili nella pratica di tutti i giorni e nel singolo paziente? Il prevalere, spesso dominante, dell'interesse di gruppi industriali *sponsor* dei *trials*, fa sorgere dubbi in questo senso: ad esempio la non pubblicazione di dati negativi di una ricerca su farmaci o procedure diagnostiche, l'inadeguata parteci-

<sup>14</sup> G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze 2000, 56.

<sup>15</sup> M. GRMEK, *La rivoluzione biomedica del XX° secolo*, in: *Storia del Pensiero Medico in Occidente* (a cura di M. GRMEK), vol.3, Laterza, Roma-Bari 1998, 493.

pazione dei ricercatori alla elaborazione del disegno sperimentale ed all'accesso ai dati in indagini multicentriche, il coinvolgimento economico dei singoli ricercatori o delle loro istituzioni accademiche<sup>16</sup>.

Inoltre la ricerca non è sempre effettuata solo a fini di conoscenza scientifica e di successive applicazioni pratiche, bensì anche per fini di carriera: ciò richiede spesso accelerazione dei tempi di espletamento della ricerca con minore attenzione nella selezione dei "volontari" su cui eseguire le indagini, non sempre priva anche di effetti indesiderati su questi ultimi, tra l'altro a volte taciuti<sup>17</sup>. La stessa selezione del campione di soggetti partecipanti ai *trials* non corrisponde sempre in modo adeguato alla popolazione di pazienti cui i risultati sono rivolti.

Se è ovvio riconoscere gli aspetti positivi delle sperimentazioni scientifiche in campo diagnostico e terapeutico, non si possono pertanto sottovalutare i potenziali limiti ed aspetti negativi. Non è possibile, è opportuno ribadirlo, separare la malattia ed il suo approccio, come intesi da molti medici, dal modo con cui essa si realizza e viene "vissuta" dal singolo individuo in rapporto alle sue peculiarità esistenziali. Questi concetti sono efficacemente espressi da eminenti medici e filosofi, il cui pensiero ritengo utile citare.

Gadamer<sup>18</sup>: «La salute non è solo un dato di fatto fisico o sociale, ma è anche un dato psicologico morale, che va al di là di quello che chiamiamo un fatto "oggettivo" determinabile attraverso le scienze naturali... la malattia non è principalmente ciò che la scienza medica dichiara come tale, ossia l'esito di un accertamento verificabile, bensì è un'esperienza dell'individuo sofferente, non si riferisce soltanto ad un fatto medico-biologico, bensì è anche un avvenimento biografico e sociale».

Feyerabend<sup>19</sup>: «Chi può stabilire che cosa significhi essere sani ed essere malati? La scienza non ha l'esclusiva della conoscenza... La conoscenza senza cuore è cosa vuota».

Weizsäcker<sup>20</sup>: «Noi comprendiamo le malattie, ma attraverso ciò non

<sup>16</sup> A. KEVIN ET AL., *A National survey of provision in clinical trial agreements between medial schools and industry sponsors*, N. Engl. J. Med., 347, 1335, 2002; J. M. DRAZEN, *Institutions, contracts, and academic freedom*, N. Engl. J. Med., 347, 1362, 2002; D. G. NATHAN, D. J. WEATHERALL, *Academic freedom in clinical research*, N. Engl. J. Med., 347, 1368, 2002.

<sup>17</sup> N.G. LEVINSKY, *Nonfinancial conflicts of interests in research*, N. Engl. J. Med., 347, 759, 2002.

<sup>18</sup> H.G. GADAMER, *Dove si nasconde la salute*, Cortina, Milano 1994, 27 e 50.

<sup>19</sup> P.K. FEYERABEND, *Dialogo sul metodo*, Laterza, Roma-Bari 1993.

<sup>20</sup> V. VON WEIZSÄCKER, *Filosofia della Medicina*, Guerini, Milano 1990, 83 e 93.

comprendiamo la difficoltà di essere malati e neppure ciò di cui il malato ha bisogno... È il sapere oggettivo, se perseguito in modo rigido, che nella vita impedisce il sapere dell'uomo».

Oliver Sacks<sup>21</sup>: «Non basta diagnosticare l'emicrania e prescrivere una pillola, bisogna indagare sull'intero dramma umano che circonda gli attacchi e cercare di capire il loro significato in quel particolare individuo. Non basta raccogliere un'anamnesi; bisogna piuttosto cercare di ricostruire un'intera storia umana» [*a proposito di un giovane scienziato matematico che aveva episodi di emicrania dopo intense fasi di ricerca e di studio scientifico: la guarigione dell'emicrania aveva coinciso con la perdita della attitudine scientifica*].

Wulff<sup>22</sup>: «...I medici che sposano un concetto biologico di malattia possono, senza volerlo, fare più male che bene... Considerare salute e malattia come concetti scientifici avalutativi è un'illusione. Il concetto di malattia dovrebbe includere non solo la disfunzione biologica, ma anche i sintomi soggettivi causati da questa disfunzione ed i significati che i pazienti attribuiscono a questi sintomi nel contesto della loro vita».

Non sempre il "bene" per il paziente com'è inteso in senso bio-medico, corrisponde all'effettivo "bene" di "quel" paziente in quanto persona ed in "quel" particolare momento e situazione della sua vita.

Quindi "curare" nel senso di "prendersi cura" di quel paziente nella sua interezza è ben diverso dall'applicare modalità diagnostiche e terapeutiche standardizzate, uguali per tutti<sup>23</sup>. Ne *Le Leggi* Platone considera quest'ultima la modalità seguita dal medico degli schiavi, che agisce ripetitivamente senza stabilire un rapporto comunicativo, non valutando le cause da cui deriva la malattia e le sue conseguenze sul singolo individuo, prescrivendo ciò che a lui sembra meglio. Al contrario, il medico dei liberi studia ed analizza il processo patologico, lo osserva nella specificità dei singoli individui, dà informazioni al malato e cerca di ammaestrarlo. Al di là della "malattia" intesa come entità nosografia, fattori molteplici e variabili – fisici, genetici, ambientali, sociali, psichici, abitudini... – si intrecciano nel determinismo dell'evento morboso nei singoli individui, giustificando l'affermazione di Armand Trousseau, grande clinico francese dell'Ottocento: «Il n'y a pas de maladies. Il n'y a que des malades».

<sup>21</sup> O. SACKS, *Neurologia e anima. Uomini e Idee*, Nuova Serie, 1, 55, 1997.

<sup>22</sup> H.R. WULFF, S.A. PEDERSEN, R. ROSENBERG, *Filosofia della Medicina*, Cortina, Milano 1995, 74-75.

<sup>23</sup> G. COSMACINI, *La qualità del tuo medico: per una filosofia della medicina*, Laterza, Roma-Bari 1995.

*Verso quali obiettivi ed interessi, espliciti o impliciti, è orientata la “scienza” medica attuale?*

È un problema complesso e controverso, in cui il “vero” interesse per i malati e, globalmente per la salute della comunità, si interfaccia con altri aspetti non sempre del tutto trasparenti. È anzitutto da considerare che le finalità di linee guida e di indirizzi per realizzare una “medicina basata sulle prove” (la c.d. “*Evidence Based Medicine*”) sono in parte limitate da incertezze sulla esistenza di prove sicure a favore di molte procedure terapeutiche e preventive<sup>24</sup>, ed anche frustrata da interessi più o meno larvati, cui ho già accennato. In un’ampia rassegna relativa a linee-guida per pratiche di largo uso – ad es. screening mammografico, per il cancro della prostata, per quello del colon-retto, terapie ormonali in menopausa, alcuni trattamenti per l’ipertensione arteriosa, procedure diagnostiche per immagini... – viene documentata l’ampia variabilità di indirizzi, probabilmente non indenne da interferenze extra-scientifiche (l.c. 10). Come è stato già detto, i rapporti di interesse economico che molti ricercatori hanno con industrie farmaceutiche e bio-tecnologiche possono interferire con gli orientamenti, le metodologie e le valutazioni dei risultati delle ricerche e dei trials c.d. “controllati”, su cui si basano le successive applicazioni pratiche<sup>25</sup>.

Le indicazioni fornite dai risultati dei trials per la pratica clinica sono sensibilmente limitate anche per altri fattori: a) la composizione e la numerosità dei campioni, spesso notevolmente diverse dalle popolazioni osservate nella pratica clinica; b) la valutazione dei risultati non infrequentemente attraverso i c.d. “*end points* surrogati”<sup>26</sup>: effetti cioè di farmaci e modalità terapeutiche su aspetti non sempre rilevanti per stabilirne la reale efficacia (guarigione, riduzione della mortalità, durata e qualità di vita, prevenzione di complicanze)<sup>27</sup>. C’è ancora da chiedersi se la ricerca bio-me-

<sup>24</sup> G.F. GENSINI, A.A. CONTI, *EBM e pratica clinica: quanto è simile il paziente dello studio clinico al paziente della realtà quotidiana?*, *Evidence-Based-Medicine* (ed. italiana) 3, 3, 1999; M. TIMIO, D. ANTISERI, *La medicina basata sulle evidenze: realtà ed illusioni. Estensione delle riflessioni epistemologiche*, *Ital. Hearth. J., suppl. vol. 1*, 411, 2000.

<sup>25</sup> B. LO, L.E. WOLF, *Conflict of interest policies for investigators in clinical trials*, *N. Engl. J. Med.*, 342, 1616, 2000; S. VAN MCCRARY ET AL., *A National survey of policies on disclosure of conflicts of interests in biomedical research*, *N. Engl. J. Med.*, 343, 1621, 2000; J.B. MARTIN, D.L. KASPER, *In whose best interest? Breaching the academic-industrial wall*, *N. Engl. J. Med.*, 343, 1646, 2000; M. ANGELL, *The pharmaceutical industry. To whom is accountable?*, *N. Engl. J. Med.*, 342, 1902, 2000.

<sup>26</sup> M. BOBBIO, *Gli end point surrogati*, *Ital. Hearth. J., suppl. vol. 1*, 877, 2000.

<sup>27</sup> D. MARQUIS, *How to resolve an ethical dilemma concernine randomized clinical*

dica sia sempre rivolta a finalità effettivamente prioritarie per la salute della collettività, che ne giustificano i costi elevatissimi<sup>28</sup>.

Il “miraggio tecnologico” in medicina può comportare ancora conseguenze negative per: a) abuso di mezzi e tecniche diagnostiche ad alto contenuto tecnologico ed altissimo costo, in sostituzione di altre modalità egualmente valide, più semplici e meno costose; b) la scelta non sempre giustificata di farmaci più costosi – privilegiati quindi dalla produzione industriale – invece di altri parimenti efficaci ma meno dispendiosi; c) una non adeguata valutazione di limiti e possibili rischi di modalità diagnostiche e terapeutiche avanzate (ad es. terapie geniche e test genetici<sup>29</sup>); d) l’espansione non sempre giustificata dei bisogni e la ricerca dell’ “ultimo ritrovato” della scienza medica<sup>30</sup>; e) il progressivo declino della medicina “umanistica” basata sull’incontro diretto con il paziente (dialogo, esame fisico accurato), nonostante che l’approccio clinico anche oggi contribuisca in elevata percentuale alla diagnosi<sup>31</sup> oltre che alla conoscenza vera del paziente come “persona”.

È quindi giustificata la cruda affermazione di Callahan<sup>32</sup>: «La medicina moderna, con i suoi successi ed i suoi fallimenti, promette di diventare economicamente non sopportabile e socialmente pericolosa» ed ancora «La medicina moderna non avrebbe mai conseguito il suo attuale potere sociale se il mondo degli affari non avesse scoperto che essa, insieme all’assistenza sanitaria in genere, poteva garantire profitti enormi e diventare fonte di arricchimento»<sup>33</sup>.

*trials*, N. Engl. J. Med., 341, 691, 1999; S.J. POCKOCK, D.R. ELBOURNE, *Randomized trials or observational tribulations?* N. Engl. J. Med, 342, 1907, 2000.

<sup>28</sup> G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze 2000, 120.

<sup>29</sup> E. MANCINI, G. BERLINGUER, *Eticità delle biotecnologie*, Tendenze Nuove, 6/2000, 26, cf. N.A. HOLTZMAN, T.M. MARTEAU, *Will genetic revolutionize medicine?*, N. Engl. J. Med., 343, 141, 2000; P. VINEIS, A.I. McMICHAEL, *Misconceptions about the use of genetic tests in populations*, Lancet, 357, 709, 2001.

<sup>30</sup> C. VECCHIO, *La salute e il mercato*, Ital. Health. J. Suppl. vol. 1, 1199, 2000; N. MININNI, *L’etica dell’appropriatezza e l’appropriatezza dell’etica*, Ital. Health J., suppl. vol. 1, 543, 2000; S. SPINSANTI, *L’etica della prevenzione*, Tendenze Nuove, 2, 71, 1998.

<sup>31</sup> F. FERRARO, *Qualità dell’assistenza sanitaria: metodologia di valutazione e di miglioramento*, in *Rapporto Sanità 1997. I nodi del cambiamento* (a cura di M. TRABUCCHI), Il Mulino, Bologna 1997, 347.

<sup>32</sup> D. CALLAHAN, *La medicina Impossibile*, Baldini e Castoldi, Torino 2000, 47 e 59.

<sup>33</sup> Con ciò non si vuol negare l’importanza dello sviluppo tecnologico e della ricerca scientifica biomedica, che ha consentito importanti progressi sia di conoscenze sia di applicazioni pratiche per la salute. Né si vuole sottovalutare l’importanza di indirizzare la ricerca verso situazioni patologiche “rare” di difficile gestione, ma spesso trascurate dall’industria quando non adeguatamente redditizie. Si vorrebbe invece affermare la opportunità di una revisione complessiva della politica e degli obiettivi della ricerca scientifica e

*La formazione del medico è adeguata all'espletamento dei compiti e fini prioritari per la salute individuale e collettiva?*

La risposta non può non essere fortemente dubitativa, se non negativa, almeno per quanto riguarda la situazione attuale nel nostro Paese, per ragioni molteplici e di varia natura<sup>34</sup>. Anzitutto sono da considerare quelle relative alle modalità di formazione tanto *pre* che *post* laurea. Nella fase pre-laureale le carenze più vistose riguardano:

1. Gli scarsi coordinamenti fra gli apporti delle discipline pre-cliniche (c.d. "di base") ed i collegamenti con i problemi clinici delle conoscenze acquisite da queste discipline, quindi non utilizzate in modo efficace ai fini dell'interpretazione e soluzione dei problemi di salute.

2. Lo scarsissimo rilievo dato: a) agli obiettivi gestuali (abilità manuali) necessari per una corretta pratica clinica di base; b) agli obiettivi di comunicazione e relazionali; c) alla valutazione multifattoriale dei processi patologici, che coinvolgono aspetti socio-economici, educativi, abitudini, ambienti di vita e di lavoro; d) alla stretta interdipendenza tra componenti fisiche e psichiche nel determinismo e nelle modalità di manifestarsi degli eventi patologici; e) alla valutazione critica delle conoscenze scientifiche ai fini delle loro applicazioni pratiche; f) alla difficoltà di definire progetti diagnostici e terapeutici razionali, tenendo conto di priorità e dei rapporti fra costi e benefici; g) ai problemi e dilemmi etici implicati in ogni atto medico.

Nella formazione del medico i concetti basilari propri della attuale medicina post-ippocratica occidentale – autonomia, verità, discrezionalità, beneficenza, non maleficenza, giustizia sia per il singolo sia per la collettività – sono tuttora in larga parte disattesi.

A tutto ciò contribuisce anche la modalità dell'approccio pedagogico-metodologico, prevalentemente accademico, basato prevalentemente sulla lezione cattedratica, con scarsi collegamenti tra i vari apporti disciplinari e con i reali problemi di salute del Paese. Di ciò non può non risentire l'attività professionale, specie nella pratica di medicina generale – che dovrebbe rappresentare l'asse portante nella gestione della salute – per la quale la formazione post-laurea solo in parte è capace di ovviare alle precedenti distorsioni e carenze formative<sup>35</sup>.

bio-tecnologica, sì che il profitto sia bilanciato da ciò che sia veramente utile per una gestione socialmente corretta e "sostenibile" della salute delle popolazioni.

<sup>34</sup> M. COLTORTI, *La Formazione Clinica oggi: perché e come?*, *Basi Raz. Ter.*, 27, 9, 1997; L. VETTORE, *Possibilità e vincoli per l'innovazione didattica in medicina in Italia*, *Medic.*, 5, 120, 1997.

<sup>35</sup> M. COLTORTI, *L'incongrua formazione del medico incide fortemente sulla spesa per la salute*, *Medic.*, 3, 160, 1995.

Non è agevole proporre soluzioni capaci di risolvere in breve tempo questa complessa problematica, finora affrontata solo in modo parziale e poco efficace, nonostante i vari tentativi di modifiche del curriculum degli studi medici. I principi basilari per una revisione radicale, capace di assicurare validità, anche etica, alla prassi medica, possono identificarsi nei seguenti:

1. Individuazione preliminare dei problemi prioritari di salute, da privilegiare nel piano formativo, da affrontare in modo interdisciplinare, definendo obiettivi irrinunciabili, equamente bilanciati tra conoscenze teoriche, capacità gestuali, relazionali e valenze etiche degli atti medici.

2. Partecipazione attiva ed interattiva dei discenti alla loro formazione, privilegiando il “vero” metodo tutoriale, già largamente diffuso in molti Paesi<sup>36</sup>.

3. Sistematico collegamento di saperi strettamente tecnici della medicina e delle scienze c.d. “dure” con quelli di tipo umanistico, antropologico, sociale, filosofico.

4. Radicale modifica della interpretazione del ruolo del docente: da erogatore di conoscenze a “facilitatore dell’apprendimento”, capace di sviluppare attitudini critiche nell’espletamento dell’itinerario formativo<sup>37</sup>.

5. Collegamento organico delle Facoltà Mediche con la realtà sanitaria ed i bisogni prioritari di salute del territorio.

*La Medicina attuale, nella sua organizzazione e nella sua prassi, è coerente con i principi etici dell’attuale era post-ippocratica?*

Da quanto è stato finora esaminato derivano giustificati dubbi: può essere opportuna, comunque, una rapida sintesi su questo punto cruciale. Al principio di *autonomia* si oppone da un lato la formazione attuale del medico, che incide fortemente sulla interpretazione del suo ruolo, tuttora impostato in senso notevolmente autoritario-paternalistico<sup>38</sup>, da cui derivano forti resistenze per un rapporto condiviso nelle decisioni e per una adeguata e compresa *informazione*, premessa ineludibile per un reale *consenso*. Altresì l’autonomia reale è ostacolata dalle manipolazioni – spesso non disinteressate – da parte dell’industria ed anche da un certo numero

<sup>36</sup> H.S. BARROWS, *The tutorial process*, Southern Illinois University School of Medicine, Springfield, Illinois 1988.

<sup>37</sup> Cf. M. COLTORTI, *La Formazione Clinica oggi: perché e come?*, cit.

<sup>38</sup> E.J. EMANUEL, L.L. EMANUEL, *Four model of the physician-patient relationship*, J.A.M.A., 267, 2221, 1992.

di medici, sulle divulgazioni di reali possibilità offerte da mezzi diagnostici e terapeutici. Ne deriva che il principio di *verità* è frequentemente distorto e che non è agevole in molte circostanze stabilire quanto siano realizzati anche i principi di *beneficità* e di *non maleficità*, anche indipendentemente dalle dirette responsabilità del singolo operatore.

Dall'esperienza maturata nelle varie strutture sanitarie, non si può inoltre disconoscere quanto spesso sia disatteso il principio di *discrezionalità*: sedi e modi di condurre l'interrogatorio, di dare informazioni a terzi, di eseguire manovre delicate, di formulare giudizi prognostici, di conservare le cartelle cliniche ecc. Ed infine: quale e sempre *giustizia* tanto per il singolo che per la collettività? *L'hybris tecnologica*, per cui tutto quello che si può fare è spesso giustificato che sia fatto, spesso contraddice il vero "bene" del singolo<sup>39</sup>. Basti pensare agli accanimenti diagnostici e terapeutici nei malati cronici inguaribili ed in quelli terminali!

Vale la pena ricordare quanto scrive Cosmacini<sup>40</sup>: «La perdita dell'antropologia relazionale rischia di essere pagata a spese della persona umana. Solo una costante afferenza al "medico della persona" può preservare la tecnologia positivamente applicata dal pericolo di favorire un'antropologia negativamente gestita, manipolatrice di cose e povera di filosofia».

Come incisivamente ha puntualizzato Jaspers<sup>41</sup> «il medico nell'età della tecnica» spesso è attratto dalla «Religione della Tecnologia»<sup>42</sup> piuttosto che dalla "religione" del vero bene per il sofferente. E da ciò il rischio di avviarcì in modo difficilmente reversibile verso quella che Callahan<sup>43</sup> definisce «La Medicina Impossibile».

<sup>39</sup> Cf. E.D. PELLEGRINO, D.C. THOMASMA, *Per il bene del paziente*, cit.; E.D. PELLEGRINO, *Medical Ethics: entering the post-hippocratic era*, cit.; J.A. MUIR GRAY, *Postmodern medicine*, cit.; E. MANCINI, G. BERLINGUER, *Eticità delle biotecnologie*, cit.

<sup>40</sup> G. COSMACINI, *La qualità del tuo medico: per una filosofia della Medicina*, Laterza, Roma-Bari 1995, 67.

<sup>41</sup> K. JASPERS, *Il medico nell'età della tecnica*, Cortina 1991.

<sup>42</sup> D.F. NOBLE, *La religione della tecnologia*, Ed. Comunità, Roma 2000.

<sup>43</sup> D. CALLAHAN, *La medicina Impossibile*, cit.

# MODELLI DI CONSENSO INFORMATO E LIBERO IN MEDICINA

MIRELLA FORTINO

Fra i contributi fondamentali al dibattito sul consenso informato i lavori di Stephen Wear, Tristram Engelhardt, Tom L. Beauchamp e James Childress sono paradigmatici. Impostisi nel luogo di origine del consenso informato, cioè nell'ambito culturale statunitense, grazie alla loro recente traduzione italiana ora essi si pongono come modelli di riferimento nel dibattito bioetico nel nostro Paese, in cui la questione del consenso informato è stata sollevata soprattutto a partire dal 1990, con il «caso Massimo»<sup>1</sup>.

I contributi critici degli autori citati pongono in risalto le potenzialità come i limiti applicativi del consenso informato. In essi si definiscono opzioni teoriche diversamente orientate, sebbene tutte assiologicamente ispirate al rispetto dell'*autodeterminazione individuale*, cioè al principio della libertà di disporre di sé di fronte alle scelte terapeutiche che lo stato di malattia esige.

## *Realismo clinico e nuova alleanza*

Nel volume di Wear, *Informed Consent*, del 1992 (trad. it. 1999), la rivendicazione teorica dell'autonomia del paziente non rappresenta la condizione sufficiente per un consenso realmente libero e informato. In esso si legittima una forma di inflessibile *realismo clinico*, interessata a definire

<sup>1</sup> Si tratta del «caso di Firenze» in cui un chirurgo fa a meno, durante un intervento, del consenso del paziente cambiando, in assenza di una reale emergenza, il tipo di operazione. A causa della morte del paziente, verificatasi due mesi dopo l'intervento, la Corte d'Assise condannò (1990) per omicidio il chirurgo. Cf. A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in ID. (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Cortina, Milano 1996, 3-36, 35-36. Utili cenni storici sull'origine del consenso informato si trovano in R. PRODOMO, *La sperimentazione clinica*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Paravia, Torino 2000, 211-226. Cf., inoltre, R. PRODOMO, *Medicina e diritti individuali tra paternalismo del medico e autonomia del paziente*, in G. DE MARTINO (a cura di), *Piccolo manuale di bioetica*, Prefazione di S. MAFFETTONE, Liguori, Napoli 2001, 39-55.

modelli operativi di consenso informato, dipendenti da una molteplicità di variabili, e perciò contrari ad ogni “rituale universale”. Tale forma di *realismo* non intende trascurare i limiti oggettivi del consenso informato di cui sono riconosciute le potenzialità per l’esercizio del principio di autodeterminazione individuale. Ad essa è sottesa una forma di utilitarismo etico legittimante l’intervento attivo del clinico nell’interazione col paziente, vale a dire «l’impegno di un medico verso quei pazienti resi fragili, vulnerabili e bisognosi di assistenza a causa del furibondo attacco della malattia»<sup>2</sup>.

Questa posizione si espone facilmente all’obiezione antipaternalistica secondo cui l’intervento attivo del clinico significa sminuire il valore dei pazienti, e all’altra secondo cui essa inclinerebbe a favore dello scetticismo medico intorno al coinvolgimento del paziente nella scelta terapeutica. Ma nell’analisi di Wear questi pericoli non sono reali in quanto l’impegno del clinico non si traduce in una forma di paternalismo, ma in un attivo coinvolgimento del medico e del paziente nella soluzione di problemi clinici. Infatti, «solo per mezzo di un processo di valutazione ed esplorazione in corso i pazienti e i medici possono giungere a un’unione delle menti [...] particolarmente importante nelle malattie croniche»<sup>3</sup>. In tale prospettiva al modello di consenso informato come *evento* si sostituisce il modello di consenso informato come *processo*, diluito nel tempo, al fine di favorire una reale comprensione, cioè l’incremento della competenza del paziente sul piano cognitivo.

Incurante di celare un atteggiamento che si potrebbe reputare complice del paternalismo medico, ovvero di una morale eteronoma non rispettosa del libero volere individuale, Wear dice di preferire «il realismo al pio desiderio che provoca meri rituali e le loro conseguenze: l’abbandono dei pazienti»<sup>4</sup>. Tale realismo vuole porsi in difesa di un’autonomia sostanziale, irriducibile a un’affermazione puramente retorica se è vero che, tranne nei casi di evidente incompetenza, l’attività del medico deve consentire quanto più possibile un *recupero* della competenza, in vista della *conquista* dell’autonomia individuale del paziente.

«Il nuovo *ethos* dell’autonomia del paziente», col quale si vorrebbero sradicare i vizi del paternalismo medico, rende indispensabile, da una visuale che non vuole essere complice del paternalismo, «l’assistenza attiva del clinico» «non solo per quello che attiene al processo decisionale, ma

<sup>2</sup> S. WEAR, *Informed Consent* (1992); trad. it. *Il consenso informato*, a cura di R. PRODOMO, Apèiron, Bologna 1999, 124-25.

<sup>3</sup> *Ivi*, 132. Corsivo nostro.

<sup>4</sup> *Ivi*, 125-126.

in rapporto alla necessità che essa sia protetta e sviluppata»<sup>5</sup>. Il moderatismo sotteso all'opzione di Wear non distrugge *a priori* ogni atteggiamento paternalistico, ma nemmeno ne assolve i limiti etici di fondo, essendo volto a salvaguardare l'autonomia del paziente, al di fuori dell'ottica del rapporto medico-paziente inteso come rapporto fra *stranieri morali*<sup>6</sup>, vale a dire fra portatori di visioni assiologiche dialogicamente inconciliabili. Esso si traduce in una forma di *realismo clinico* sensibile al discernimento delle variabili. Al medico è attribuita la responsabilità di discernere le situazioni in cui è importante una reale comprensione o occorre prendere decisioni importanti, le situazioni in cui si esigono una più attiva cooperazione e ulteriori consulenze e chiarimenti. Se nel primo caso (reale comprensione) il paziente ha bisogno della mediazione ermeneutica del medico, nel secondo (prendere decisioni importanti) il medico ha bisogno del paziente, come sosteneva Platone nelle *Leggi*<sup>7</sup>.

Il *realismo clinico* non è complice del paternalismo medico poiché il resoconto di Wear «alla fine [...] dovrebbe essere percepito come altrettanto radicale di tanti altri nelle sue intenzioni di *rispettare, proteggere e lottare per la promozione dell'autonomia del paziente*»<sup>8</sup>. Il consenso libero si rivela non tanto principio, quanto risultato dell'interazione, in una prospettiva antipaternalistica tuttavia sensibile al tradizionale principio di *beneficenza*. Con una minuziosa analisi Wear definisce un *modello interattivo* che intende valorizzare l'ermeneutica della comunicazione medico-paziente.

#### *Gli «stranieri morali» in difesa della libertà assoluta*

Nella concezione che delinea Engelhardt, medico e filosofo statunitense, nell'imponente lavoro del 1986, *Foundations of Bioethics* (trad. it. 1992, 1999), s'infrange il progetto della filosofia illuministica di fondare «una morale canonica non solo procedurale, ma sostanziale, capace di vincolare anche gli stranieri morali, i membri di molteplici comunità morali diverse tra loro»<sup>9</sup>, in virtù di un consenso *razionalmente* fondato. In essa

<sup>5</sup> *Ivi*, 233.

<sup>6</sup> Su tale tipo di rapporto cf. F. D'AGOSTINO, *Non esistono «stranieri morali»*. Note minime su bioetica laica e bioetica cattolica, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», n. 1, (1994), 132-138.

<sup>7</sup> PLATONE, *Leggi*, IV, 720, in *Opere complete*, Laterza, Roma-Bari 1983, vol. VII, 137.

<sup>8</sup> S. WEAR, *cit.*, 235.

<sup>9</sup> T. ENGELHARDT, *Foundations of Bioethics* (1986); trad. it. *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1999, 39.

l'unione delle menti difesa da Wear è scalzata dalla nozione degli *stranieri morali* alla quale deve condurre il rispetto del pluralismo etico. Fonte suprema della morale diventa il diritto degli individui di "essere lasciati soli".

Contro la tesi sostenuta da Platone nelle *Leggi* non sempre medico e paziente sono amici: essi sono spesso portatori di valori diversi o addirittura antitetici che li rendono estranei. Di fronte a tali valori di conseguenza più convincente appare un *convenzionalismo etico* che prometta, al di fuori di ogni unione delle menti, il superamento delle antitesi determinate da valori confliggenti.

Con la rivendicazione del principio degli *stranieri morali*, eticamente antisostanzialista, privo di contenuti etici positivi, si avversa la pretesa di fondare il discorso etico sull'argomentazione razionale. Per esaltare il principio di autonomia Engelhardt nega ogni fondamento intellettualistico della morale, difendendo un modello di consenso informato scevro da quelle mediazioni del clinico che in altri modelli supportano la scelta che voglia dirsi libera. Nel capitolo 7 del volume *Foundation of Bioethics*, il problema della competenza trova la sua semplificazione nella tesi secondo cui «una scelta è competente in quanto proviene da un agente responsabile e quindi capace, anche nel caso in cui questi abbia scelto di scegliere con leggerezza»<sup>10</sup>. Scelte talvolta capricciose, bizzarre, non dipendono da un errore intellettuale, sostiene Engelhardt avversando l'intellettualismo etico socratico secondo cui l'errore è sempre esito di un difetto di conoscenza, anziché di deliberazione consapevole. La libertà di scelta dev'essere assoluta: non sembra trovare limiti in resistenze dovute ad una inadeguata comprensione. Perciò «anche se, ai nostri occhi, le scelte di alcuni appaiono inquietanti, bizzarre o tragiche, questo non ci autorizza a ricorrere alla forza per impedirle»<sup>11</sup>. «Essere liberi significa avere il diritto di compiere anche scelte tragiche e sbagliate»<sup>12</sup>. In tale contesto la difesa del principio di autonomia legittima la liceità del suicidio e dell'eutanasia in base all'idea secondo cui «gli individui liberi devono poter morire quando scelgono di morire»<sup>13</sup>. La responsabilità individuale è assoluta e nessuna mediazione medica sembrerebbe riconosciuta a favore delle scelte che gli individui compiono. Tuttavia Engelhardt riconosce che alcune categorie di persone sono incompetenti e pertanto non esclude nella pratica la liceità del *privilegio terapeutico*, cioè l'alienazione (inespressa) della facoltà di scegliere a favore dell'autorità di altri. Tale privilegio è inteso come situa-

<sup>10</sup> *Ivi*, 325.

<sup>11</sup> *Ivi*, 326.

<sup>12</sup> *Ivi*, 375.

<sup>13</sup> *Ivi*, 374.

zione di emergenza, e solo in quanto tale viola l'assolutezza della libertà individuale. Ciò è ammissibile nel caso di soggetti nevrotici o psicolabili, ad esempio, nei quali una reale e precisa consapevolezza potrebbe essere causa di un danno fisico e psichico. In alcuni casi occorre, anche secondo Engelhardt, l'intervento attivo del medico: motivi extrarazionali, l'assedio della paura rendono fragili i pazienti e ne precludono la scelta libera. Non sfugge peraltro che la responsabilità di cui parla Engelhardt non può dirsi incondizionata se è vero che «l'individuo è responsabile quando saprà comprendere e valutare il significato e le conseguenze delle azioni possibili; [...] solo in questo caso ne sarà responsabile»<sup>14</sup>. Una volta comprese le conseguenze possibili delle sue azioni, non vi è nulla che possa vincolare la scelta individuale, tranne il divieto di recare danno agli altri.

L'autentica libertà di scegliere si valorizza nel momento in cui accanto alla decisione professionale intorno al *quanto* dell'informazione, si ammette il *criterio soggettivo* nel caso di pazienti più esigenti i quali richiedono un'informazione più esauriente. Tale criterio compensa le possibili deficienze dello standard oggettivo e professionale d'informazione. Il criterio soggettivo diventa "moralmente attraente" se l'autonomia ci sta a cuore. In tale modello si amplia l'autonomia perché sono qualificati come elementi degni di rispetto anche le ossessioni e le nevrosi dei pazienti: in un dato individuo la preoccupazione irragionevole, in quanto eccessiva, circa i rischi di ammalarsi di cancro deve comportare una più ricca informazione sulla reale possibilità di tale evento, prescindendo dal modello, forse astratto, di "persona ragionevole e prudente". E resta parimenti vero che del *privilegio terapeutico*, deroga concessa al principio di autonomia, Engelhardt segna i limiti quando, pur riconoscendone la liceità, sostiene che «i problemi morali affiorano se si ha un concetto elevato della libertà»<sup>15</sup>. Un'informazione completa è pretesa da individui particolarmente decisi a difendere l'autodeterminazione, cioè anche nei casi in cui tale informazione è erogata a soggetti fragili, per i quali sarebbe plausibile decidere, *per il loro bene*, di non dare o limitare l'informazione, ovvero di ricorrere al *privilegio terapeutico*. E tuttavia al medico Engelhardt vuole riconoscere un ruolo positivo, l'arte di stabilire il "*giusto equilibrio tra conforto e inganno*" vero e proprio, così come il potere di ricorrere ai placebo, sempre "a fin di bene". Nella prospettiva engelhardtiana resta però vero che, a differenza di quanto si sostiene nel modello di Wear, l'intervento attivo del clinico è alquanto limitato a favore del concreto esercizio della

<sup>14</sup> *Ivi*, 326.

<sup>15</sup> *Ivi*, 340.

più ampia autonomia individuale, in armonia con le tesi difese dal filosofo John Stuart Mill, autore del celebre saggio *On the liberty*<sup>16</sup>.

«Principio di autonomia» ed ermeneutica del consenso informato

Nel volume di Tom L. Beauchamp-James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, del 1994 (trad. it. 1999), più temperata potrebbe apparire la difesa dell'autonomia individuale, alla luce di *doveri positivi*, in cui rientrano «i doveri positivi di dialogo e di informazione»<sup>17</sup>. Alla discussione teorica inerente i diversi modelli di teorie etiche (utilitarismo, kantismo, liberalismo, ecc.), segue la definizione degli strumenti operativi con cui si costruisce un consenso realmente libero e informato. La definizione dell'azione autonoma del paziente in esso non prescinde 1) dall'agire intenzionale; 2) dalla comprensione; 3) dalla mancanza di influenze di controllo. È significativo l'accento posto su quegli aspetti dell'informazione in relazione alla comprensione e alle circostanze influenti: l'autonomia non è mai totale. Vi sono fattori che inficiano la possibilità di una scelta realmente autonoma, importante per l'accettazione informata di un trattamento, così come per il rifiuto informato del trattamento. È in discussione la linea di confine fra un'autonomia sostanziale e un'autonomia parziale, all'interno di una visuale interessata a difendere la “formazione di decisioni significative”, anziché “una teoria generale di ampia portata”.

L'analisi, dopo aver discusso la questione cruciale della “capacità e scelta autonoma”, focalizza l'attenzione soprattutto sui limiti insiti nella *comprensione*. È sull'ampliamento delle oggettive possibilità cognitive del paziente che si giuoca a ben vedere la reale libertà del suo consenso. Se l'autonomia sostanziale non sarà mai totale essa però, aumentando le chances cognitive, si configura come ideale regolativo.

Ostacoli di natura linguistica (ad esempio in situazioni che richiedono nuovi concetti e nuove strutture cognitive), come la mancata disponibilità di interpretazioni standard di definizioni mediche da parte del paziente, condizionano la comprensione. Pertanto diventa legittimo il ricorso da parte del clinico a strategie linguistiche o l'attivazione di processi cognitivi fondati sull'analogia al fine di sopperire alla mancanza di un'immediata comprensione di informazioni specialistiche e di obiettivi scientifici.

<sup>16</sup> J.S. MILL, *On the liberty* (1858), trad. it. *Saggio sulla libertà*, Il Saggiatore, Milano 1999.

<sup>17</sup> T.L. BEAUCHAMP-J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics* (1994), trad. it. *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, Firenze 1999.

L'attivazione di simili processi non può essere intesa come una forma di persuasione, bensì come strategia volta a favorire la comprensione. Sarebbe fuorviante ritenere che tale operazione persuasiva culmini in una forma di consenso controllato, manipolato, risultato di un intervento coercitivo, in quanto è piuttosto in causa non solo un'influenza legittima, ma un'influenza moralmente dovuta, tendente a un consenso realmente informato.

Rilevare i limiti della comprensione e che le azioni “non sono mai pienamente informate, volontarie e autonome”, non significa inferire che “*decisioni adeguate*” sono impossibili. La concezione di Beauchamp e Childress avversa infatti lo scetticismo in quanto tecnicamente si attrezza per superare i limiti di un'inadeguata informazione: occorre favorire «la necessità di conoscere meglio le tecniche che mettono in grado i professionisti di comunicare gli aspetti positivi e negativi dell'informazione, per esempio l'informazione sia sulla mortalità sia sulla sopravvivenza»<sup>18</sup>. Mediante la discorsività analogica si può così favorire la comprensione in termini probabilistici del verificarsi di un dato evento. La libertà di scelta risulta subordinata, alla luce di tale visuale intellettualistica, a un fatto *conoscitivo*.

Ritenendo il privilegio terapeutico un'“eccezione controversa”, o lo standard soggettivo uno standard d'informazione “da preferire da un punto di vista morale”, o non sempre esaustivo (per i pazienti più esigenti) lo standard professionale d'informazione, gli autori limitano realmente l'autorità del clinico e valorizzano quelle *chances* informative che ampliano l'autonomia individuale e consentono il superamento dei limiti cognitivi insiti nella comprensione: «la soluzione al problema della comunicazione [medico-paziente] dovrebbe risiedere nella partecipazione attiva mediante scambio reciproco di informazioni»<sup>19</sup>.

### *Oltre l'antitesi amici morali-stranieri morali*

Nei precedenti modelli di consenso informato non è eludibile la tensione dialettica fra un consenso *assolutamente* libero, in difesa del princi-

<sup>18</sup> *Ibidem*, 165. In un campione di soggetti chiamati a operare una scelta ipotetica riguardante due terapie alternative per il cancro ai polmoni, radioterapia o intervento chirurgico, «messi di fronte a esiti presentati in termini di probabilità di *sopravvivenza*, il venticinque per cento scelse la radioterapia. Tuttavia, quando gli stessi esiti venivano presentati in termini di probabilità di *morte*, la radioterapia venne preferita dal quarantadue per cento. La forma di presentazione dei rischi di morte immediata in seguito a complicazioni chirurgiche, rischi che non hanno controparti nella radioterapia, sembra aver fatto la differenza». *Ibidem*.

<sup>19</sup> *Ivi*, 155.

pio dell'autodeterminazione, ed un consenso informato fondato su un rapporto medico-paziente che può definirsi *interattivo*.

Le operazioni ermeneutiche del clinico, nei modelli di Wear e di Beauchamp-Childress, sono un limite imposto alla scelta "di scegliere con leggerezza", alla quale si riferisce Engelhardt per fornire la prova cruciale della più grande autonomia individuale. In verità lo stesso Engelhardt sostiene che in alcuni casi sono giustificabili interventi paternalistici di modesto rilievo a favore di persone, ragionevoli e prudenti, in situazioni in cui queste fossero incapaci di intendere e di volere.

Sembra piuttosto ravvisabile, nelle analisi di Wear e di Beauchamp-Childress, la definizione di un consenso dovuto ad un'*amicizia morale* non presupposta, cioè non anteriore all'interazione medico-paziente, in quanto non promanante da autorità morale o giurisdizione alcuna, ma alla quale si approda al di fuori di quelle «premesse morali comuni» condivise dagli *amici morali* e che Engelhardt guarda con sospetto in quanto, sebbene teoricamente non impossibili, sono di fatto inesistenti, o meglio pressoché rarissime nelle società pluraliste. Si tratta di un'*amicizia morale* la cui nozione, se non è in sintonia con quella engelhardtiana degli *stranieri morali*, si sposa tuttavia con l'*ethos* sancito dall'autore di *Foundations of Bioethics*: la difesa del principio di autonomia individuale. Solo mediante la continuità di un processo ermeneutico interattivo nelle scelte terapeutiche può compiersi il "salto" da una libertà semplicemente postulata a una libertà di fatto.

Concludendo si può dire che l'una e l'altra prospettiva rivelano l'attuale tendenza della medicina a rivedere il tradizionale modello del rapporto medico-paziente: entrambe sono infatti in accordo con una «generale conversione della medicina verso un modello più liberale e meno paternalistico-autoritario, un cammino in corso e non ancora compiuto dove, anzi, le incertezze e gli arretramenti – come osserva il medico e filosofo Raffaele Prodomo – sono ancora possibili»<sup>20</sup>.

<sup>20</sup> R. PRODOMO, *Medicina e libertà individuali*, Guida, Napoli 1997, 10.

## IL MEDICO: SERVO DI TRE PADRONI?

SANDRO SPINSANTI

«Non si può servire a due padroni». La sentenza evangelica è stata utilizzata da un illustre clinico per dar forma all'atteggiamento dei medici nei confronti dei sistemi di finanziamento delle prestazioni sanitarie introdotti negli anni '90 dalle leggi di riordino del Servizio sanitario nazionale. Intendeva affermare che l'unico "padrone" del medico è il paziente, al cui migliore interesse è finalizzato l'intervento del sanitario. La formula è retoricamente efficace, tanto da assicurarle un'ampia circolazione nel mondo medico. Senza mettere in discussione l'intenzione di chi l'ha applicata alla sanità, bisogna tuttavia precisare che il principio secondo cui non si può servire due padroni, se può essere sacrosanto nelle questioni di fede, non si applica invece alle scelte che deve fare il medico. Perché i "padroni" che deve servire non sono solo due, ma almeno tre.

Proviamo ad accantonare la metafora dei padroni e ad affrontare la questione da un'altra angolatura. Per esempio, quella proposta da A.S. Relman in un editoriale del *New England Journal of Medicine* per periodizzare l'evoluzione della medicina nella seconda metà del XX secolo<sup>1</sup>. A suo avviso, dopo l'epoca dell'espansione dei servizi sanitari a fasce sempre più ampie della popolazione e l'epoca del necessario contenimento della spesa, ha avuto luogo la terza rivoluzione: quella della "valutazione e del comportamento responsabile" (in inglese: *assessment and accountability*). Il secondo termine è particolarmente difficile da tradurre. L'*Enciclopedia della Gestione di Qualità in Sanità* riporta sotto "*accountability*" la pungente osservazione di Indro Montanelli: «Parola chiave della democrazia anglosassone. In Italia non è stata ancora tradotta»<sup>2</sup>. Indica il dovere di documentare, di fornire un rendiconto di ciò che si è fatto a chi ci ha dato l'incarico (e ci paga lo stipendio o ci mette a disposizione le risorse). Quando questa rivoluzione ha luogo, il sistema della rendicontazione si

<sup>1</sup> S.A. RELMAN, *Assessment and accountability. The third revolution in medical care*, in *NEJM* 1988, 319.

<sup>2</sup> P. MOROSINI, F. PERRARO, *Enciclopedia della gestione di qualità in sanità*, Centro Scientifico, Torino 1999.

arricchisce di una voce in più. Delle proprie scelte il medico deve rendere conto, oltre che a se stesso – nel foro interno della coscienza – anche a tre altre istanze: la scienza, il paziente e la società. Sono questi i tre “padroni” da servire.

L’obbligo del medico di rendere conto alla scienza non è nuovo. Già William Osler, il riformatore dello studio della medicina all’inizio del XX secolo, affermava che il medico non deve fare per il malato tutto ciò che è umanamente possibile, ma solo ciò che è scientificamente corretto. Si tratta di offrire i trattamenti efficaci, escludendo quelli dannosi o inutili. Il movimento della medicina basata sulle prove di efficacia (*Evidence based*) non ha fatto che dare un giro di vite a un’esigenza che già esisteva da sempre nell’impianto della medicina ippocratica. La dimostrazione dell’efficacia va fatta a priori, non a posteriori, come avviene quando si escludono dei trattamenti di cui è risultata l’inappropriatezza clinica (per amore di concretezza, pensiamo alla rinuncia alla tonsillectomia, per lungo tempo eseguita quasi di routine sul maggior numero possibile di bambini). Per mutuare una formulazione incisiva di Gianfranco Domenighetti, oggi «qualunque prestazione deve essere considerata inefficace, finché non si è dimostrato il contrario»<sup>3</sup>. È una profonda innovazione nel comportamento di molti medici che adottano procedure diagnostiche e terapeutiche in modo autoreferenziale, ovvero semplicemente perché “funzionichiano”...

L’irruzione della modernità in medicina ha portato l’esigenza di rendere conto anche al paziente di quanto si sta facendo a suo beneficio. Non basta fornire i servizi di provata efficacia: bisogna anche che ciò sia fatto “nel modo giusto”. Ciò implica il rispetto dei valori soggettivi del paziente, la promozione della sua autonomia, la tutela della diversità culturale, intesa come un diritto rivendicabile. Rispetto a un passato anche molto recente, in cui la medicina era organizzata in modo autoritario e gestita con stile paternalistico, oggi si richiede un coinvolgimento attivo del paziente nelle decisioni che lo riguardano<sup>4</sup>. Buona medicina è quella che, oltre all’appropriatezza clinica, valutata dal professionista sanitario, considera auspicabile e rende possibile che il paziente partecipi alle decisioni che si ripercuotono sul suo benessere.

Nell’ambito della sanità intesa come pubblico servizio sta diventando quanto mai attuale il rendere conto delle scelte mediche alla comunità. Quanto si è speso, ma soprattutto *come* si è speso. La sanità pubblica, in-

<sup>3</sup> G. DOMENIGHETTI, *Educare i consumatori a rimanere sani*, in «L’Arco di Giano», n. 11, (1996).

<sup>4</sup> Cf. Comitato nazionale per la bioetica, *Informazione e consenso all’atto medico*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma 1992.

fatti, nasce da un “patto per la salute”, come l’ha chiamato il Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000. L’attenzione dei sanitari e dei cittadini è stata deviata sugli accordi strategici tra i medici e il *management* delle aziende sanitarie per contenere la spesa, come se fosse questo l’obiettivo della nuova sanità. L’obiettivo è piuttosto quello di combattere sprechi e diseconomie per poter utilizzare al meglio le risorse comuni.

Si tratta di mettere i servizi sanitari a disposizione di tutti quelli che ne hanno diritto e bisogno, contrastando le sperequazioni e le iniquità nell’accesso, che stanno creando un razionamento occulto sotto forma di liste di attesa. Un obiettivo che i vertici delle aziende sanitarie, anche i più illuminati, non potranno mai raggiungere senza la collaborazione dei medici. Potrebbero, sì, raggiungere il pareggio di bilancio operando dei tagli nei servizi erogati, ma mai sarebbero in grado di mettere in piedi una sanità equa, qualora i medici decidessero che questo non è un loro compito.

Come si fa a “servire tre padroni” contemporaneamente? È la domanda legittima che sintetizza efficacemente il problema con cui si trova confrontata la medicina dei nostri giorni. Dovremo forse cercare di dare diritto di cittadinanza al compromesso. La parola ha pessima fama: i moralisti lo aborriscono (qualificandolo abitualmente come “sporco”) e gli eticisti lo combattono, perché sospettano che indebolisca i principi. Eppure sembra l’unica via percorribile per chi in sanità deve imparare a vivere con soluzioni buone, anche se non ottimali.

La via del compromesso ci conduce alla stessa conclusione a cui giunge E. Haavi Morreim nell’articolo dell’*Encyclopedia of Bioethics* (1995) dedicato al conflitto di interessi. Mentre una volta il dovere che nasceva dalla fiducia che il paziente riponeva nel professionista consisteva soprattutto nell’astenersi dallo sfruttamento volgare, oggi l’obbligo di porre gli interessi del paziente prima dei propri non può più essere per il professionista un obbligo senza limiti: «Una delle più importanti e difficili sfide della nuova economia che regola la medicina consiste nel considerare non solo ciò che i sanitari sono obbligati a dare ai loro pazienti, ma anche i limiti di questi obblighi». In altre parole, i conflitti di interesse obbligano a riscrivere le regole del gioco tra tutti coloro che sono coinvolti nel sistema di erogazione delle cure: ricercatori, professionisti sanitari, amministratori pubblici, divulgatori scientifici, cittadini. Se è impossibile eliminare i conflitti di interesse presenti pervasivamente nell’ambito della medicina, molto si può fare per aumentare la trasparenza, favorendo l’*empowerment* dei consumatori.

## MEMORIE DI PIETRA

ANNALISA ACCETTA

La cornice gotica della monumentale Basilica di Santa Chiara ha ospitato, dal 7 marzo al 27 aprile 2003, la Mostra “*Via Crucis*”: quattordici tavole in mosaico marmoreo, realizzate dal Maestro veronese Albano Poli e da Maria Luisa Mazzola. L’opera è stata commissionata dall’Istituto elioterapico S. Camillo di Venezia, che ne ha gentilmente consentito il prestito.

Il maestro Poli ci ha offerto, anche in quest’occasione, un’ulteriore prova della sua grande capacità artistica di sperimentare nuovi linguaggi compositivi, ricercando l’utilizzo di materiali innovativi. Le quattordici tavole, che compongono un ciclo di altrettante stazioni della “*Via Crucis*”, sono state realizzate con la tecnica tradizionale dell’arte musiva, composte da pietre sagomate a mano e tessere di marmo, legate con una modalità particolare che si serve di leganti cementizi.

Quest’esposizione ha certamente contribuito ad accrescere una tradizione ormai consolidata, che ritrova nella Basilica di Santa Chiara un proficuo luogo d’incontro tra il linguaggio dell’arte e quello della fede, entrambi connaturali alle capacità e al desiderio di espressione dell’uomo e perciò sempre capaci di rinnovarsi. Lo scorso 2002, infatti, la Basilica ha ospitato le tele del Maestro espressionista Gianni Pisani, realizzando la mostra “*Via Crucis-Via Lucis*”. Ancora una volta, quindi, un’opera artistica è stata presentata al pubblico durante il periodo quaresimale, una scelta questa che ha desiderato sottolineare l’importanza di un momento centrale nella vita della Chiesa e dei fedeli, che ogni anno si ritrovano a riflettere sul mistero della Croce e della Passione che Cristo ha dovuto assumere su di sé.

La sofferenza di Cristo trova pienamente espressione nell’opera artistica di Albano Poli, negli incastri spigolosi della pietra e del marmo che lasciano emergere figure spezzate dal dolore. La pietra e il marmo diventano così, nel loro tenersi insieme, quell’unico solido elemento che, come nella poesia di Paul Celan, reca in sé la traccia del tempo mineralizzato del dolore, tale che non può essere detto se non nella forma di un “linguaggio indurito”. La pietra e il marmo si fanno testimoni non solo dei patimenti di Cristo, ma di quelli di ogni uomo che veda la propria di-

gnità violata e offesa. In tempi in cui la guerra viene tragicamente proposta come l'unica soluzione ai conflitti, ricordare il volto pietrificato del più antico e autentico dei dolori, quello dell'Innocenza martoriata, vuol essere soprattutto un invito a ritrovare in questa anamnesi un'opportunità di affratellamento, riaffermando l'appartenenza ad un'unica, umana condizione, sì radicata nella sofferenza, ma soprattutto protesa verso la speranza. Il breve ma lacerante silenzio del Padre, vissuto dal Figlio sulla Croce dà voce a tutti i silenzi, le assenze e i momentanei abbandoni da cui, talvolta, gli uomini si sentono atterriti, ma è spesso la dilagante paura di questo stesso silenzio, di questo stesso abbandono che ci rende incapaci di ascoltare la parola di Dio. Il dolore diventa così la pietra su cui inciampa il passo della Fede, il sasso che ostacola il procedere del Pensiero, eppure, l'unico modo per rafforzare entrambi non è sciogliere la durezza di questo dolore attendendone in modo semplicemente consolatorio il riscatto, ma continuare ad avvertirne la resistenza, agire scontrandosi con la sua refrattarietà, rapportandosi continuamente ad esso, come uomini e come fedeli. Solo così la pietra d'inciampo del dolore diventa la pietra «portatrice di luce» che, come scrive Celan in una sua composizione, non vuol «scendere, precipitare, colpire», ma «andare su» e uno dei modi in cui il confronto con la sofferenza diventa fecondo è l'esercizio del *ricordare*.

Quest'anno vede la celebrazione del sessantesimo anniversario del bombardamento che devastò la Basilica il 4 agosto 1943 e del cinquantesimo della sua ricostruzione, terminata il 4 agosto del 1953. Il duplice anniversario, che è insieme ricordo della distruzione e della restaurazione, rammenta come l'opera di tanti e valorosi uomini ricondusse questo luogo di fede e di arte al suo originario splendore, strappandolo alla sepoltura delle macerie che la violenta logica di tutte le guerre sempre produce. Tra questi uomini c'era il Prof. Pino Casarini, Direttore dell'Istituto d'Arte di Verona, a cui il Soprintendente ai Monumenti della Campania, l'Ing. Antonino Rusconi, affidò il delicato compito di studiare la ricostruzione di vetrate istoriate per la Basilica. All'epoca il Maestro Poli era allievo del Prof. Casarini ed è suggestivo questo ripetuto incrociarsi di un cammino artistico con il luogo che di questo cammino vede insieme la nascita e la solida conferma.

La ricostruzione della Basilica comincia dalle sue macerie e mostra come l'uomo sia capace di ritrovare anche tra queste ultime, la forza e la volontà della rinascita, sostenute dalla fede nel messaggio evangelico della Resurrezione. La speranza nella rigenerazione parte dalla distruzione, come la vittoria di Cristo sulla morte parte dalla morte stessa, questo l'unico messaggio capace di trasformare il peso e la durezza del Calvario, splendidamente raccontati dalle tavole di Albano Poli, in solida base su cui costruire la fede in una vita nuova.

BRANI SELEZIONATI PER LE QUATTORDICI STAZIONI  
DELLA *VIA CRUCIS*, LETTI IL 7 MARZO 2003

I STAZIONE

Quando i delitti si moltiplicano, diventiamo insensibili.  
Quando le sofferenze diventano insopportabili non si odono più grida.  
Si uccide un uomo e chi guarda perde le forze.  
Quando i crimini vengono come la pioggia, nessuno più grida «basta!».  
(B. BRECHT, *Come Far Cadere il Nemico?*, in *La Cultura contro il Fascismo*, Manifesto Libri, Roma 1995, 23)

II STAZIONE

Escrescente  
Grigio di pietra.  
Grigia figura, priva  
d'occhi, tu, sguardo di sasso, con cui  
ci apparve la terra umana,  
per vie di oscura e di bianca landa,  
la sera, in cospetto  
di te, abisso del cielo.  
Un essere ripudiato, scarrettato qui,  
rovinò sopra il dorso del cuore.  
(P. CELAN, *Le Menhir*, in P. CELAN, *Poesie*, I Meridiani Mondadori, Milano 1998, 447)

III STAZIONE

Tempo dell'odio, tempo del dolore [...] tempo dello sgomento. Tempo della morte.  
Le promesse di pace non potranno essere mantenute [...]. Se anche la pace guadagnerà alcuni anni sulle guerre future, ben presto la leggerezza avrà fatto dimenticare tutto fino al giorno della nuova irruzione dell'inferno [...]. Allora la poesia faccia penitenza, taccia perché non ha parole per la realtà del nostro tempo [...] se vuole sopravvivere all'inimmaginabile, all'indicibile, alla mortale tenebra del nostro tempo.  
(P. DI SOMMA, *La Poesia di Raïssa Maritain. Una contemplativa fuori le mura*, Edizioni LER, Marigliano (Na) 2002, 36-37)

IV STAZIONE

Che accade? La pietra sortì dal monte.  
Chi si destò? Tu ed io.  
Linguaggio, linguaggio. Stell'insieme. Terr'accanto.  
Più povero. Aperto. Natio.  
Verso dove s'andava? Dove l'eco non è spenta.  
Si andava con la pietra, con noi due.  
Cuore e cuore. Trovata troppo pesante.

Diventare più pesanti. Essere più leggeri.  
(P. CELAN, *Che Accadde?*, in P. CELAN, *Poesie*, cit., 461)

#### V STAZIONE

Se un ignoto, un nemico, diventa morendo una cosa simile, se ci si arresta e si ha paura a scavalcarlo, vuol dire che anche vinto il nemico è qualcuno, che dopo averne sparso il sangue bisogna placarlo, dare una voce a questo sangue, giustificare chi l'ha sparso  
(CESARE PAVESE, *La Casa in Collina*, Einaudi, Torino 1990, 122)

#### VI STAZIONE

Assieme alle mie pietre,  
nutrite con il pianto  
dietro le sbarre,  
mi strascinarono al centro del mercato,  
là dove si dispiega la bandiera  
cui io non prestai giuramento  
[...]  
metti a mezz'asta la tua bandiera,  
memoria,  
a mezz'asta  
per oggi e per sempre.  
(P. CELAN, *Schibboleth*, in P. CELAN, *Poesie*, cit., 223)

#### VII STAZIONE

Guardare certi morti è umiliante. Non sono più faccenda altrui; non ci si sente capitati sul posto per caso. Si ha l'impressione che lo stesso destino che ha messo a terra quei corpi, tenga noialtri inchiodati a vederli, a riempircene gli occhi [...] per questo ogni guerra è una guerra civile: ogni caduto somiglia a chi resta e gliene chiede ragione.  
(CESARE PAVESE, *La Casa in Collina*, cit., 122)

#### VIII STAZIONE

Pietra, dalla quale io ti scolpii,  
allorché la notte devastò le sue foreste,  
ti scolpii simile ad albero  
e ti avvolsti come la corteccia nel bruno  
della mia più flebile frase-  
un uccello, sfuggito alla più rotonda lacrima,  
s'agita sopra di te quasi fogliame:  
tu puoi attendere  
finché sotto gli occhi ti brilla un grano di sabbia,  
un piccolo grano  
che mi aiutò a sognare

allorché mi tuffai per trovarti.

(P. CELAN, *Un granello di sabbia*, in P. CELAN, *Poesie*, cit., 149)

#### IX STAZIONE

Quelle cose furono ma non torneranno mai più. Sono passate, sono un mondo diverso, perduto per sempre [...]. Qui in trincea quel mondo si è perduto. Il ricordo non sorge più: noi siamo morti, ed esso ci appare lontano all'orizzonte come un fantasma, come un enigmatico riflesso che ci tormenta e che temiamo e che amiamo senza speranza.

(E.M. REMARQUE, *Niente di nuovo sul fronte occidentale*, Mondadori, Milano 1989, 92)

#### X STAZIONE

Qualunque pietra tu alzi-  
li discopri, coloro cui occorre  
il riparo delle pietre:

denudati,

rinnovano il loro intreccio.

Qualunque tronco tu abbatti-  
inchiodi assi

d'un giaciglio, ove

di nuovo s'ammucchiano le anime.

(P. CELAN, *Qualunque pietra tu alzi*, in P. CELAN, *Poesie*, cit., 219)

#### XI STAZIONE

[...] prima tu eri solo un'idea, una formula di concetti nel mio cervello [...] io ho pugnalato codesta formula. Soltanto ora vedo che sei un uomo come me [...] allora pensai alle tue bombe a mano, alla tua baionetta, alle tue armi: ora vedo il tuo volto, e quanto ci somigliamo [...] noi vediamo queste cose sempre troppo tardi [...]. Se gettiamo via queste uniformi potresti essere mio fratello [...] prenditi venti anni della mia vita, compagno e alzati, prendine di più, perché io non so che cosa ne potrò mai farne.

(E.M. REMARQUE, *Niente di nuovo sul fronte occidentale*, cit., 192)

#### XII STAZIONE

Non vedevano, no

essi discutevano di

parole. Non vi fu

risveglio, il

sonno

venne su di loro.

Venne, venne. Non vi è posto

ove si chieda.

Sono io, io

io giacqui frammezzo a voi, io ero  
aperto, ero  
udibile, vi mandavo un ticchettio, il vostro respiro si adeguava, sono  
ancor sempre io; voi  
dormite.

(P. CELAN, *Stretta*, in P. CELAN, *Poesie*, cit., 335)

### XIII STAZIONE

Di che reggimento siete  
fratelli?  
Parola tremante  
nella notte,  
foglia appena nata  
nell'aria spasimante,  
involontaria rivolta  
dell'uomo presente alla sua  
fragilità:  
Fratelli.

(G. UNGARETTI, *Fratelli*, in G. UNGARETTI, *L'allegria*, Mondadori, Milano 1987)

### XIV STAZIONE

La pietra.  
La pietra nell'aria, cui tenni dietro.  
Il tuo occhio, come pietra cieco.  
Noi fummo  
mani,  
tuffate a vuotar le tenebre, e trovammo  
la parola che risaliva l'estate.  
Fiore  
Fiore – parola di cieco.  
Il tuo occhio, il mio:  
provvedono  
acqua.  
Crescimento.  
S'aggiunge, attorno al cuore,  
foglia a foglia.

Una parola ancora, come questa,  
e i martelli si librano sciolti.

(P. CELAN, *Fiore*, in P. CELAN, *Poesie*, cit., 275)

COLLOQUI



SEGNALI  
*ed* INCROCI

CLAUDIO TUGNOLI (a cura di) *La bioetica nella scuola. L'emergenza del dibattito su etica e scienza*, Franco Angeli, Milano 2002, pp. 267, € 19,50.

Le nuove scoperte scientifico-tecnologiche hanno delineato panorami morali inediti, all'interno dei quali sembra divenuto impossibile l'impiego di principi etici tradizionali: i risultati di tali scoperte hanno toccato l'esistenza materiale dell'uomo, migliorandone le condizioni complessive, ma hanno pure posto quesiti morali che riguardano le sfere più intime dell'individuo, quelle del nascere e del morire.

La scienza e la tecnologia hanno dunque rivolto una vera e propria sfida alla morale tradizionale, chiamata a dare risposte in un ambito – quello scientifico – che, come ricorda Ennio Draghicchio, autore della *Presentazione* del volume, da Galilei in poi era da tenersi separato rispetto a quello etico e religioso. Questa convinzione è stata riassunta dal celebre scienziato in un passo della lettera a Madama Cristina di Lorena (1615): «l'intenzione dello Spirito Santo [è] d'insegnarci come si vadia al cielo, e non come vadia il cielo».

La distinzione tra ambito di competenza scientifica e quello di competenza etico-teologica garantisce l'autonomia della scienza e la libertà della ricerca: «Il principio di separazione di Galilei difende il diritto della scienza all'esercizio della libera indagine della natura fisica» e interviene «quando si tratta di decidere che cosa fare di questa verità scientifica raggiunta in perfetta autonomia» (p. 10).

Seppure il principio di separazione di Galilei sia da ritenersi ancora oggi valido, bisogna nondimeno riconoscere che la situazione generale della ricerca è notevolmente mutata. È ancora accettabile una pretesa di separazione tra ambito scientifico-sperimentale ed ambito etico-teologico, nel senso che non esistono verità “proibite” perché in disaccordo con la Sacra Scrittura, come al tempo di Galilei; il problema oggi è un altro: l'etica può in qualche modo orientare (ed eventualmente limitare) i progressi della ricerca scientifica quando sia chiaro che gli interventi sulla natura e sull'uomo possono mettere in pericolo l'esistenza futura di tutte le specie viventi sul nostro pianeta? Quale principio etico dovrebbe guidare le decisioni di coloro che hanno il compito di decidere a livello politico, e di scegliere quali strategie attuare per proteggere e conservare la vita?

Il dibattito su questi temi era piuttosto intenso ancor prima della comparsa sulla scena occidentale di una disciplina, la bioetica, che si occupasse in modo specifico delle problematiche morali generate dal progresso scientifico-tecnologico e dagli interventi sull'uomo. In questo senso ha lavorato il filosofo tedesco Hans Jonas, conosciuto soprattutto per i suoi studi sulla *gnosi*, ma importante anche per le indagini sul rapporto tra scienza, tecnica ed etica: il valore delle analisi di Jonas è tale che il riferimento ad esse è una costante per gli autori dei contributi raccolti nel presente volume.

«Il progresso della tecnoscienza ci ha messo nella condizione di esercitare un potere enorme qui ed ora, di produrre mutamenti sostanziali in molteplici direzioni, ma non ci ha consentito di prevedere né le conseguenze delle nostre azioni singole, né le conseguenze

che derivano dagli effetti cumulativi e dall'impatto globale delle azioni umane passate e presenti sul futuro dell'umanità e sull'assetto del nostro pianeta» (C. TUGNOLI, *Bioetica della vita e della morte*, p. 18).

Di fronte a tale scenario Jonas, come la maggior parte degli autori dei saggi raccolti nel presente volume, ritiene che il principio di responsabilità debba orientare le scelte e le azioni dello scienziato e del politico (e anche, se in diversa misura, quelle dell'uomo comune) quando si tratti di realizzare interventi potenzialmente pericolosi per la vita sulla terra. La responsabilità si articola tra passato, presente e getta la propria luce sul futuro; insieme all'imperativo kantiano che impone il rispetto del singolo e dell'intera umanità, essa rappresenta il punto di riferimento essenziale per affrontare i quesiti imposti dallo sviluppo scientifico-tecnologico.

L'inquadramento generale, la cornice per così dire, entro cui sono esaminati i temi bioetici di attuale discussione, è fornito dai lavori di apertura del volume (C. TUGNOLI, *Bioetica della vita e della morte*; A. CONCI, *Hans Jonas: tecnologia e potere. Una sfida alla filosofia e alla teologia dalla scienza odierna*; L. GALVAGNI, *La bioetica: responsabilità e creatività per un agire consapevole*), mentre lo sfondo storico è delineato da due saggi di ULRICH TRÖHLER (*Problemi relativi all'identità della persona umana e della natura umana come conseguenza della medicina dei trapianti: storia ed etica* e *Tra principio ed esperienza: le gerarchie di giustificazione scientifica delle decisioni terapeutiche nel corso della storia*, rispettivamente dedicati alla medicina dei trapianti e al metodo scientifico applicato alla medicina).

Nella consapevolezza che la concezione dell'esistenza umana e dell'identità stessa dell'uomo possono essere profondamente alterate da interventi in grado di alterare il patrimonio genetico degli esseri viventi, Tugnoli e Conci affrontano questo problema attraverso l'analisi dell'opera di Jonas, il quale, sia nella produzione più nota (*Il principio responsabilità* del 1979) che in quella meno nota al pubblico (*Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità* del 1985), anni prima che l'ingegneria genetica divenisse una diffusa possibilità di intervento, ne presagì i pericoli ed indicò con estrema lucidità la strada da intraprendere sul piano scientifico e politico-sociale.

Le sollecitazioni che provengono da tale ambito di indagine non potevano non interessare la medicina, soprattutto per ciò che concerne la prevenzione e la cura di patologie prodotte a seguito di alterazioni genetiche. Sotto il profilo etico ciò ha assunto un significato veramente importante. Come ogni disciplina che voglia essere scienza, la medicina ricorre ad osservazione, sperimentazione e misurazione. Proprio «nel XIX secolo batte due strade specifiche con lo scopo di raggiungere la certezza oggettiva nella patogenesi, nella diagnosi e nella terapia, vale a dire la garanzia sperimentale consentita dagli apparecchi da una parte e, dall'altra, dalle pratiche di laboratorio e dalla statistica». (U. TRÖHLER, *Tra principio ed esperienza*, p. 128).

Le ipotesi formulate dal ricercatore devono essere messe alla prova dei fatti, ovvero devono essere sottoposte a sperimentazione la quale, nel caso dell'uomo, si trova a dover affrontare una situazione in cui l'essere umano è il soggetto e l'oggetto dello studio. Gli interventi sperimentali che lo coinvolgono destano perplessità e dubbi morali: non possono bastare le regole che lo scienziato, il quale conduce gli esperimenti, è di norma tenuto ad osservare (quelle ad esempio relative alla riproducibilità dell'esperimento, all'obbligo di non manipolare i dati ottenuti dalla sperimentazione per "far tornare i conti" con l'ipotesi iniziale, e via di seguito). L'intervento dell'uomo sull'uomo richiede l'applicazione di principi etici che «rivestono funzione regolativa rispetto alla prassi» (L. GALVAGNI, *La bioetica*, p. 104), ma che sono al tempo stesso finalità implicite della pratica medica contemporanea: autonomia, non maleficenza, giustizia.

Il riferimento a tali principi non è tuttavia sufficiente a risolvere tutte le questioni generate dallo sviluppo scientifico-tecnologico. Dal momento che non esiste una gerarchia, è possibile l'insorgenza di conflitti tra principi al verificarsi di circostanze specifiche e ciò porta alla predominanza di uno dei principi sui restanti, con conseguenze non sempre accettabili sul piano morale. Si pensi ad esempio al caso del principio di autonomia: se esso acquisisse un peso prevalente nell'approccio alle questioni etiche di fine vita, esso arriverebbe a giustificare la richiesta eutanasi formulata da un malato terminale. In una cultura secolarizzata in cui la morte «è venuta progressivamente ad essere concepita come un evento personale riguardante strettamente la sfera privata del singolo soggetto individuale che è costretto ad affrontarla e, quando è ora, a subirla, al riparo da sguardi "indiscreti"» (P.G. RAUZI, *Crisi dell'universo simbolico e rimozione della morte nella modernità*, p. 151), il ricorso esclusivo a tale principio sancirebbe la liceità dell'intervento di un medico che ponga fine alla vita di un proprio paziente.

Ma ciò non basta. L'autonomia individuale costituisce attualmente il movente ed il fine dell'azione nell'ambito della medicina della riproduzione e della genetica. È sufficiente prendere in esame il caso della diagnosi prenatale. Il desiderio di un figlio sano è sostenuto dalla necessità di garantire al nascituro le condizioni per l'esercizio della sua autonomia individuale, un esercizio che è invariabilmente accompagnato dalla necessità di garantire (anche) l'autonomia dei genitori. In modo strisciante l'eugenetica, deprecata pratica che si era ormai abituati a pensare come legata soltanto alla follia nazista, sta gradualmente occupando uno spazio sempre più ampio nel capitolo della "prevenzione" delle patologie (C. CIRESOLA e P.G. RAUZI, *Diagnosi prenatale: quando la medicina può diventare eugenetica*, p. 168).

Ma ritorniamo alla genetica.

Il tentativo di garantire un auspicabile beneficio collettivo rappresenta oggi una delle più forti giustificazioni per le ricerche genetiche. Sebbene esista un accordo di massima sull'utilità futura di tali ricerche, esiste un profondo disaccordo circa gli interventi che comportino ad esempio la manipolazione e la distruzione di embrioni umani. Tale disaccordo scaturisce da un problema genuinamente etico-filosofico, quello relativo allo statuto dell'embrione umano: valutazioni differenti dell'embrione determinano un giudizio di liceità (o illiceità) morale a proposito delle sperimentazioni che lo coinvolgono direttamente. (L. GALVAGNI, *Embrioni umani e genetica: nuove pratiche e questioni antiche e nuove*, p. 184). Una parte preponderante delle giustificazioni di tali manipolazioni fa riferimento al (presunto) progresso a vantaggio di tutta l'umanità: la produzione di organi a scopo di trapianto, a partire da cellule staminali embrionarie, è soltanto uno degli esempi più menzionati. Di fronte al conseguimento di risultati così importanti (per i quali, a quanto pare, si vorrebbe che il fine giustificasse i mezzi) coloro che sostengono la necessità di tutela dell'embrione fin dal concepimento e si oppongono alla sua creazione e distruzione *ad hoc* occupano una posizione scomoda, in quanto sono presentati dai loro "avversari" come disposti "in nome di un principio" – quello della sacralità della vita umana – a sacrificare l'esistenza di quanti potrebbero trarre un futuro beneficio dalle attese scoperte.

Anche il diritto, proprio in relazione alla discussione sull'embrione umano, si è trovato ad interrogarsi sulla condizione del concepito. Come già in quello etico e filosofico, in ambito giuridico sono comparse valutazioni differenti dell'embrione e tale pluralità di visioni ha fatto riflettere sull'opportunità di pensare forme di tutela del concepito, all'eventuale "giuridificazione" della materia oppure all'affidamento di essa a sistemi diversi di regolazione, come l'etica o la deontologia professionale (F. GALEAZ, *La condizione del concepito nell'ordinamento giuridico italiano*, p. 207). Purtroppo non esiste unanimità di ve-

dute, poiché alcuni giuristi ritengono l'intervento legislativo come uno strumento troppo rigido, con il quale la coscienza individuale del medico deve quotidianamente confrontarsi, e non al passo con i progressi rapidi della scienza. Altri ritengono invece che una regolamentazione giuridica sia necessaria per evitare che l'assenza di norme possa rendere (giuridicamente) lecito tutto ciò che è tecnicamente possibile.

Di fronte alla pluralità di voci in contrasto, come può comportarsi l'insegnante che intenda presentare le problematiche bioetiche ai suoi allievi? Di quali risorse dispone e quali strategie deve mettere in atto per evitare che gli allievi si smarriscano all'interno del dibattito bioetico? A tali quesiti intende rispondere l'autore del saggio posto in conclusione del volume (G. WALLER, *Bioetica ed educazione. Prospettive culturali e orizzonti didattici*): la proposta, estremamente articolata, mira a riannodare i fili del passato e del presente, e a vincere lo smarrimento che può generare la contemplazione del futuro. Secondo l'autore, la pluralità di voci deve essere presentata come una risorsa dalla quale attingere in vista di una soluzione, invece che percepita come un ostacolo che precluda la possibilità di raggiungere un risultato alla fine del confronto.

L'analisi bioetica generale e i temi specifici di discussione – riproduzione assistita, diagnosi prenatale, biotecnologie, trapianto d'organi, eutanasia – generano molteplici sollecitazioni ad esplorare gli intrecci tra scienza, tecnica, etica, religione, politiche sociali; la ricchezza dei contributi raccolti nel volume meriterebbe un approfondimento che non è possibile in questa sede e pertanto se ne raccomanda la lettura a chi fosse interessato ad esplorare tale settore di indagine.

In conclusione ci sembra doveroso segnalare che il confronto sui rapporti tra scienza, etica e religione, il quale occupa un posto centrale nel volume, è quotidianamente all'attenzione di tutti noi, nella consapevolezza che nelle società pluraliste e multirazziali i conflitti tra valori non possono essere risolti se non attraverso il dialogo. Questa consapevolezza non sempre è accompagnata dal possesso delle conoscenze e degli strumenti critici indispensabili per stabilire un dialogo proficuo. Questa lacuna attende di essere colmata: di qui una delle molteplici giustificazioni per la necessità dell'insegnamento della bioetica nella scuola di ogni ordine e grado. L'esistenza di un protocollo di intesa, ideato a tale scopo e firmato nel 1999 tra Ministero della Pubblica Istruzione e Comitato Nazionale per la Bioetica, ha già dato luogo ad iniziative locali e nazionali (come la *I Conferenza Nazionale di Bioetica per la Scuola*, svoltasi nell'ottobre 2001 a S. Leucio e Capua e la *II* svoltosi a Genova nel 2002), e costituisce il presupposto indispensabile per dare supporto alla formazione delle nuove generazioni. Si tratta di un'impresa che richiede innanzitutto educatori preparati se si vuole evitare il rischio che la bioetica sia concepita dai ragazzi come "una nuova materia da studiare" in vista di un esame e non come un'occasione per coltivare ed affinare il proprio senso critico, finalizzato ad una partecipazione davvero consapevole alla vita e alle scelte quotidiane.

ROSANGELA BARCARO

L. BATTAGLIA-G. MACELLARI (a cura di), *Bioetica e chirurgia medica*, Essebiemme, Genova 2002, pp. 274, € 14,00.

Lo sviluppo della ricerca in ambito biomedico ha negli ultimi decenni enormemente aumentato le possibilità diagnostiche e terapeutiche, attraverso l'impiego di tecnologie sempre più sofisticate, le quali consentono maggior precisione ed efficacia nella pratica me-

dica. Tuttavia questa “tecnicizzazione” della prassi terapeutica ha spesso sottratto valore e spazio al rapporto medico-paziente, che se, da un lato, non può essere più inteso nel senso del paternalismo decisionale per cui chi detiene il “potere della conoscenza” si erge a giudice e arbitro del destino di chi gli si affida o gli è affidato, dall’altro va però ripensato e recuperato, nella direzione di una terapia fondata anche sulla relazionalità e di una diagnostica che non deleghi la valutazione clinica soltanto allo strumento, riducendo al minimo la considerazione del paziente *hic et nunc*.

Il malato, che si trova per definizione in posizione di debolezza e subalternità, è ridotto troppo spesso ai dati bruti della sua cartella clinica e si intrattiene con lui un rapporto il più possibile “asettico”, nel senso della distanza emotivo-relazionale. Tale tendenza è talvolta accentuata, paradossalmente, proprio in quei casi, come le gravi patologie, magari allo stadio terminale, nelle quali il senso di impotenza induce il terapeuta alla distanza, laddove proprio l’aspetto relazionale acquisisce, al contrario, importanza decisiva. La riflessione bioetica sollecita l’attenzione alla centralità del paziente, che non solo è e deve essere sempre più parte attiva in ogni decisione che lo riguarda, ma va considerato come persona, olisticamente, nell’insieme dei bisogni, non solo fisici, che lo distinguono da ogni altro individuo.

Proprio l’invito alla ridefinizione di una «chirurgia dal volto umano» (Macellari p.18) ci sembra il filo conduttore di questo volume a più voci, che delle pratiche chirurgiche indaga le molteplici implicazioni etiche e che si propone come un “manuale” per quanti nella propria pratica professionale si incontrano/scontrano quotidianamente con i dilemmi bioetici, ma pure del semplice manuale non ha né la “settorialità”, esprimendo al contrario approfonditamente la complessità della riflessione bioetica, né la presunta “compiutezza” nel senso negativo della definitività o pretesa definitezza. Infatti il taglio scelto è proprio l’esplicito tentativo di gettare un ponte mobile e liminare, per così dire, tra filosofia e medicina, che non sia quello disegnato da una “filosofia della medicina” la quale sino a questo momento è stata, (o forse si è) confinata nell’ambito delle speculazioni accademiche, ma che si sforzi di trovare un radicamento e una ricaduta nella concreta pratica chirurgica. Il volume presenta, del resto, un taglio non meramente teorico-speculativo: in molti interventi (ad esempio, quello di Scarpa su *Etica della ricerca in chirurgia e medicina* o di Macellari su *Prevenzione di errori comportamentali in chirurgia e medicina*) sono inclusi riferimenti e indicazioni pratiche utili nell’operato concreto del medico, dello sperimentatore e del chirurgo in particolare, realizzando proprio quel “ponte” di cui si diceva.

Ciò non significa, come chiarisce Battaglia, che il bioeticista vada inteso quale “consigliere” che elabora una sorta di “prontuario” delle condotte eticamente valide o “migliori”. Egli deve piuttosto fornire l’apporto critico-ermeneutico per una discussione pubblica delle questioni, che non immagini più di poter soddisfare “l’antica pretesa di essere garantiti nelle scelte morali da un ordine universale”, sostegno effimero all’aspirazione autolegittimante dell’etica scientifica, ma, forse più modestamente, però certo in maniera più aderente alle istanze del tempo presente, apra una prospettiva *critica*. Evidentemente centrale risulta, in una riflessione di tal genere, che intenda cioè aprire i confini tra le diverse aree disciplinari, la concezione che si intenda adottare della relazione tra etica e scienza. Battaglia richiama proprio la “perdita d’innocenza” della scienza che non può più considerarsi “neutrale” rispetto alle conseguenze del proprio procedere, soprattutto dinanzi alla possibilità di intervento sulle strutture essenziali della natura umana, alla capacità di rendere, cioè, «artificiale anche la vita» (p. 13), dinanzi, insomma, alla “rivoluzione biologica”, la quale non risponde più al bisogno primitivo e all’ideale positivo di emancipazione dalle

limitazioni imposte dalla natura, ma rischia di produrre, con la manipolazione, nuove forme di schiavitù e di limitazione delle libertà individuali.

Quali indicazioni la bioetica offre oggi? Pur nella difficoltà a indicare “certezze”, Battaglia suggerisce almeno «tre criteri etici di riferimento largamente condivisi: il *rispetto dell'autonomia individuale*, la *protezione dell'integrità della persona*, l'*opzione della tolleranza*» (p. 13). È evidente che l'ambito della chirurgia è quello che più si lascia tentare dal paternalismo, del quale nel volume Prodomo ricostruisce accuratamente la storia e, per così dire, il “declino”; tuttavia, anche in questo caso la bioetica pone l'accento sulla “personalizzazione” dell'informazione, che deve tener conto della situazione psicologico-esistenziale, oltre che fisica, del paziente, in un modo che vada anche oltre le regole ormai sufficientemente consolidate, anche se non sempre praticate, del “consenso informato”: il problema, infatti, sottolinea Prodomo, è più etico che giuridico, concerne più la responsabilità verso l'individuo, che il rispetto formale delle norme, così che «il medico, proprio in considerazione della debolezza potenziale del suo interlocutore, dovrebbe proporsi come agente in grado di favorire le condizioni per una espressione di volontà autonoma», nell'ottica di una medicina «centrata su libertà e diritti individuali» (p. 35).

Dinanzi a questioni “spinose” come quella dell'eutanasia (vi è nel volume su tale tema un'accurata disamina da parte di Barcaro e Becchi sia delle problematiche implicate, sia delle differenti tesi proposte in letteratura), che sembra contraddire alla radice il mandato ippocratico, è proprio la domanda «se il medico può limitarsi a svolgere una funzione meramente tecnica, rinunciando completamente alle finalità etiche della sua professione» (p. 151) che si pone; nel contempo è del tutto evidente, però, anche come queste “finalità etiche” siano in realtà tutt'altro che inequivoche, ma, anzi, mutevoli in relazione al sistema di valori di riferimento (sulla plausibilità di un approccio cristiano all'etica della cura, ad esempio, si interroga Bavagnoli) del terapeuta, del paziente, dei familiari: la considerazione della rete di relazioni entro la quale il paziente è inserito, diviene decisiva anche in questo caso, non solo per la valutazione delle condotte appropriate alle diverse situazioni, bensì perché, in un certo senso, facilita il compito del medico, dove non vi sia, ad esempio, una diffusa adozione della pratica delle cosiddette “direttive anticipate” (che potremmo considerare un'evoluzione, ancora non pienamente consolidata giuridicamente né diffusa nella prassi, del consenso informato: su questo argomento chiarisce molti aspetti l'intervento di Borsellino). Del resto, il compito della riflessione sulle responsabilità etiche dell'intervento terapeutico non è esclusivo del medico legale, che si interroga sulla deontologia professionale e ne valuta le implicazioni giuridiche, come spiega Chierigatti, ma si intreccia strettamente e quotidianamente con la pratica.

Quale contributo alla concreta pratica medica, e in particolare chirurgica, viene allora dalla riflessione bioetica? Innanzitutto un invito a un'assunzione di responsabilità per le conseguenze dell'azione terapeutica non solo in termini sanitari, ma in termini relazionali, umani, assistenziali nel senso ampio della “cura” dell'intera persona: la terapia non è rivolta al singolo organo malato, ma all'individuo nell'interezza dei suoi bisogni. Una medicina umanistica, insomma, come scrive P.A. Rossi, la quale, accanto alla terapia clinica in senso stretto, adotti un approccio «interpretativo-terapeutico, globale e non particolaristico, che ponga al centro del suo interesse non l'uomo-organo da curare, ma l'uomo nella sua integrità di mente-corpo» (p. 244). Un compito troppo complesso? Ma esso, osserva ancora Macellari, non è che il risultato del recupero di una tradizione di valori bimillennaria, che deve però armonizzarsi con le innovazioni tecnologiche senza lasciarsene sopraffare. La bioetica non è un insieme compiuto di saperi, una disciplina da affiancare alle altre, ma piuttosto un *metodo* per affrontare i conflitti morali che inevitabilmente nell'eser-

cizio della professione si presentano. Certamente le strutture sanitarie così come oggi sono concepite, che sempre più sembrano dover somigliare ad aziende, non facilitano l'incontro umano, l'attenzione per la sofferenza individuale; e certamente l'operatore sanitario non può sempre e interamente farsi carico di tale sofferenza e in certa misura deve "scherinarsi" dall'eccesso di coinvolgimento sul piano umano, anche al fine di conservare la lucidità necessaria alla valutazione; tuttavia, vi sono dei principi morali di carattere generale ai quali non è possibile derogare, pena il tradimento del compito stesso della medicina e della chirurgia: il consenso informato del paziente, l'agire secondo il principio di beneficenza e nel rispetto pluralistico e tollerante della scala di valori dell'altro individuo.

MARIA ANTONIETTA LA TORRE

R. MARCHESINI, *Bioetica e Biotecnologie. Questioni morali nell'era biotech*, Apèiron, Bologna 2002, pp. 188, € 12,91

La ricerca scientifica volta al miglioramento della qualità della vita e alla difesa e promozione del diritto fondamentale alla salute si configura senza dubbio come un dovere etico che la comunità umana deve assumere, quando si offrono potenzialità di sviluppo decisive, anche con opportuni investimenti e scelte strategiche in merito all'allocazione delle risorse. Nessuno infatti potrebbe desiderare di porre un limite a ricerche genetiche che promettono di guarire, un giorno più o meno vicino, la talassemia, l'anemia falciforme, la distrofia, ecc.: questo tipo di eugenetica "negativa", ossia mirata a eliminare caratteristiche giudicate unanimemente sfavorevoli, non ha nulla a che vedere con i timori di eugenetica per il "miglioramento della razza" di triste memoria. Da tale punto di vista, la ricerca genetica appare per l'appunto un *dovere* sociale e morale. Tuttavia, incidere sulle strutture essenziali della specie umana, oppure interferire con la facoltà e la modalità dei viventi non umani di riprodursi, comporta responsabilità etiche di non lieve rilevanza e il rischio epocale e totalmente nuovo di innescare meccanismi di trasformazione e modificazioni irreversibili.

La ricerca di Marchesini si sofferma su tali questioni con grande equilibrio e con ricchezza di argomentazioni, tutte accuratamente documentate, come del resto ci si attende da chi di questi temi si occupa da tempo. L'A. adotta una posizione non pregiudizialmente critica, poiché non v'è, egli scrive, alcuna contrapposizione tra *bios* e *techne*, tale che si debba guardare con sospetto, per dir così, a qualsiasi intervento di alterazione degli equilibri "naturali", come pure oggi sovente avviene, per ignoranza, pregiudizio, fedeltà a stereotipi atavici dei quali non si è sempre neppure realmente consapevoli. In realtà, sostiene Marchesini, ogni agire umano costituisce per qualche aspetto un'interferenza con il sistema "naturale" e produce conseguenze non solo sulla "natura" nel suo significato comune e a tutti immediatamente visibile, bensì sugli equilibri evolutivi della specie umana medesima (e, ovviamente, non soltanto di essa). Sovente le resistenze nei confronti delle biotecnologie sono il frutto di preconcetti, di una visione del mondo e della natura, umana e non, che è, a parere dell'A., ormai obsoleta in quanto edificata sul presupposto di una netta separazione delle diverse "sfere" che non ha alcun fondamento reale, particolarmente dopo la concezione "complessiva" e globale prodotta dal pensiero scientifico del XX secolo; «tuttora regna una visione fissista e sostanzialista del regno biologico», osserva Marchesini, «pertanto dominano le metafore improntate sulla preservazione dello *status quo* e sulla custodia dell'equilibrio dell'universo vivente. Questa immagine falsata della natura – frutto pe-

raltro di una visione antropocentrica che interpreta l'uomo come unico attore e il mondo come fondale» (p. 18), alimenta paure infondate, cosicché tra ciò che è “biologico” e ciò che è geneticamente modificato sembra esservi uno iato radicale che non trova riscontro nella realtà. Perciò, lungi da atteggiamenti anacronisticamente tecnofobi, l'A. suggerisce che si richieda alla tecnologia proprio un maggiore sviluppo, che vada nella direzione della ricerca di strategie di minor consumo a parità di rendimento, di risparmio energetico, ecc., dimostrando nel contempo come essa vada in effetti “demitizzata”, per così dire, ossia non considerata intrinsecamente “pericolosa”: non la tecnica costituisce un pericolo, bensì le sue applicazioni, le quali determinano il rischio di eccedere la capacità di carico del geosistema. Tuttavia, è pure evidente che non si può considerare la manipolazione genetica semplicemente come una nuova possibilità offerta all'umanità, poiché le sue applicazioni aprono un orizzonte che supera di molto quello “familiare” alle società umane e per il quale esse non sono forse ancora “attrezzate” sul piano dei valori e della capacità di giudizio.

Infatti, sia che il riferimento a un'immagine “irrigidita”, per dir così, della natura rappresenti un solido punto d'appoggio dinanzi al perenne e progressivo mutare della realtà, ai cambiamenti spesso ingovernabili e quindi finisca con l'assumere una funzione “rassicurante” per l'umanità, sia, come sostiene Marchesini, che si tratti di una proiezione antropomorfa, che sacralizza oleograficamente e predarwinianamente la natura, sovrapponendo arbitrariamente il bello e il bene (se la natura è “bene”, va preservata inviolata, nella sua “forma propria”), è evidente che gli sviluppi della ricerca biomedica, in particolare della genetica e dell'embriologia, pongono problemi bioetici urgenti. Le ricerche biotecnologiche sollevano quesiti circa la brevettabilità dei viventi, la tutela del patrimonio genetico, che sono nuovi e richiedono una valutazione propriamente etica, oltre che scientifica. Marchesini riflette, ad esempio, sul «rischio della reificazione del soggetto che potrebbe divenire conseguente a un'opera di progettazione del suo genotipo» (p. 111) e sui problemi di giustizia che ne derivano, ad esempio sul «diritto del singolo a non essere programmato» (p. 112). Del resto i numerosi documenti prodotti in ambito internazionale riflettono le perplessità connesse a tali pratiche ed esprimono la necessità di una regolamentazione.

Le ricerche biotecnologiche sollevano molteplici interrogativi in relazione alla preoccupazione per la tutela dell'equilibrio ecologico, che potrebbe esser compromesso dall'immissione di organismi geneticamente modificati. E la bioetica indaga per l'appunto i criteri per discernere fino a che punto sia lecito alterare gli equilibri “naturali”. Marchesini non propone, però, una concezione “normativa” della bioetica, quasi essa avesse il compito di definire ciò che è lecito e ciò che non lo è, ma la intende in maniera ben più feconda come percorso di incessante ricerca del dialogo (piuttosto che della contrapposizione, inevitabilmente prodotta dalla pretesa di imporre limiti e divieti) tra etica e scienza e, anzi, paradossalmente, di «promozione della ricerca scientifica», nel senso «di dare supporto e aiutare il ricercatore nel corso della sua attività professionale», creando «un ponte di dialogo tra le due tradizionali aree del sapere, scientifica e umanistica» (p. 14). È evidente, come Marchesini non manca di sottolineare, che il preservazionismo acritico e nostalgico di un mondo che, per altro, non è mai realmente esistito intorno all'uomo, poiché sin dalle sue origini l'umanità ha modificato il proprio *habitat* e dunque il concetto medesimo di “natura incontaminata” è una mera astrazione, appare inconsistente; è perciò che egli ha già da tempo proposto di sostituire il concetto di “limite”, in particolare l'idea di porre dei “limiti allo sviluppo”, che ha connotato il primo ambientalismo, con quello di “soglia”, conferendo a quest'ultimo un significato dinamico, adoperandolo, cioè non per pretendere di porre un freno aprioristico e acritico all'evoluzione della *techné*, bensì allo scopo di suggerire la ricerca di un «punto dinamico di equilibrio tra le capacità

del Pianeta e i fattori culturali di sviluppo, ossia le tecnologie applicate, in grado di mantenere in un regime omeodinamico i sistemi biosferici» (p. 40).

La soluzione proposta dall'A. è di ampio respiro e ha una venatura utopistica positiva, nel senso di asintotico obiettivo che eleva lo sguardo al di là del ristretto interesse immediato. Occorre, egli dice, abbandonare la prospettiva antropocentrica, quella che in fin dei conti anima ancora, più o meno consapevolmente, buona parte dell'ambientalismo e che si ritrova alla base persino quella "euristica della paura" cui fa appello uno dei teorici di riferimento di tali movimenti, che, di fatto, obietta Marchesini, adotta un metro di misurazione elaborato, pur esso, sulla base dei bisogni umani: in Jonas, infatti, il dovere di mantenere il pianeta in condizioni idonee alla sopravvivenza futura si identifica pur sempre come obbligazione a preservare l'esistenza di un'*umanità* futura.

Se l'eccesso di timori e l'emergere di resistenze privi di reale fondamento possono essere ascritti, come giustamente l'A. osserva, alla sensazione che l'enorme sviluppo tecnologico abbia interrotto «quel dialogo con la *physis* che non era solo vincolo e limite espressivo, ma altresì certezza di radicamento» (p. 33), e dunque sembrano corrispondere più a uno spaesamento emotivo, alla mancanza di radicamento in un contesto noto, che ad argomentazioni razionali, è pur vero che l'ancora troppo vasta incertezza circa le possibili conseguenze a medio e lungo termine delle manipolazioni richiederebbe, ci sembra, quanto meno una più ampia applicazione del principio precauzionale, almeno in quei casi nei quali il rischio sia ignoto o incerto, ossia «quando ci troviamo di fronte a un'effettiva mancanza di dati a disposizione», oppure si verifica una «incapacità strutturale del sistema a offrire un quadro di predittività» (pp. 46-47) circa le possibili conseguenze di taluni interventi biotecnologici. L'A. indaga attentamente le implicazioni di tale principio, facendo proprie le perplessità sollevate da molti ricercatori, i quali sottolineano la sua validità e applicabilità solo in caso di rischio plausibile, a meno di non trasformarlo in un vincolo aprioristico che «invertendo l'onere della prova, di fatto blocchi ogni operatività» (pp. 60-61).

A nostro avviso, in verità, se a sostegno delle ricerche biotecnologiche si afferma, ad esempio, che esse rappresentano nulla più che il prolungamento dell'opera del coltivatore neolitico, il quale apprese rapidamente a selezionare le specie vegetali migliori, o delle antiche pratiche di domesticazione e di selezione attraverso incroci di animali, come sostiene lo stesso Marchesini, pure la differenza tra i due procedimenti rimane decisiva sia sul piano metodologico che sostanziale, poiché l'introduzione di caratteri modificati dà origine a organismi che si collocano *sul limite* tra diverse specie, che sono "transpecifici", una sorta di "chimere" le quali, in quanto estranee agli schemi di classificazione noti e consolidati, pongono in discussione la concezione della realtà, della natura e infine, nel caso della ricerca genetica applicata all'uomo, forse la rappresentazione stessa dell'individuo umano. L'A. ascriverebbe anche questa preoccupazione ad una visione fissista della specie umana, che senza alcuna giustificazione, ed anzi privilegiandola rispetto ad altre specie, si vorrebbe "preservare" nella sua "natura propria", mentre in realtà quest'ultimo concetto è una mera astrazione, essendo anch'essa sottoposta al processo evolutivo. Tuttavia, che l'evoluzione naturale e quella indotta meccanicamente, infinitamente più rapida e quindi più difficile da assimilare da parte dell'ambiente, siano interamente sovrapponibili, a noi sembra ancora non del tutto dimostrato. Quel che è certo, in ogni caso, è che la questione del *biotech* va affrontata con lucidità e senza pregiudiziali ideologiche, e soprattutto, come ogni questione di bioetica, una disciplina per sua natura di "intersezione", con l'apporto delle competenze più diverse: il genetista, il bioeticista, il giurista, l'ambientalista, ecc., poiché solo in tal modo se ne potranno valutare appieno le implicazioni.

MARIA ANTONIETTA LA TORRE

DEMETRIO NERI, *La bioetica in laboratorio. Cellule staminali, clonazione e salute umana*, prefazione di Rita Levi-Montalcini, Laterza, Roma-Bari 2001, pp. xv+195, € 9,30

Può darsi che la medicina abbia salvato la vita all'etica, come scriveva Stephen Toulmin nel 1986. Certo è che oggi alcune delle linee di ricerca più promettenti della biomedicina – afferenti alla sperimentazione con cellule staminali umane di origine fetale o embrionale e all'eventuale uso di tecniche di clonazione – devono guardarsi dall'inopinato e, così sembra, poco meditato ritorno in sede legislativa di convinzioni e professioni di “valori” che appaiono dettate meno da una ragionevole preoccupazione per gli interessi comuni e il benessere delle persone nel lungo periodo, che da lealtà a dogmi particolari, spesso a disagio nei confronti del sempre più accentuato pluralismo intellettuale e morale che connota il panorama culturale contemporaneo.

Si è anche affermato che certa ostilità verso i fronti avanzati della scienza biomedica, di recente rilevabile nelle opinioni pubbliche dei paesi occidentali, sia segno di un fallimento nella comunicazione da parte della comunità scientifica, che mostrerebbe in ciò un atteggiamento arrogante di sottrazione delle proprie attività di sperimentazione e ricerca alla discussione pubblica, avvalorando indirettamente i timori di una sostanziale eterodirezione negli obiettivi perseguiti, come per esempio nel caso degli organismi geneticamente modificati (OGM) con gli enormi capitali investiti dalle multinazionali del *biotech* in cerca di remunerazione.

Ma se l'alfabetizzazione scientifica resta un vasto programma, tanto urgente quanto disatteso, soprattutto in paesi come il nostro segnati da pervasive tradizioni culturali a dominante retorico-spiritualista, la possibilità di aprire spazi di discussione intelligente e informata non va comunque sottovalutata. In questa prospettiva, esemplare è il volume che Demetrio Neri ha dedicato al dibattito su cellule staminali e clonazione umana, dove alle note qualità di equilibrio e chiarezza espositiva (già note ai lettori almeno da *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Laterza, Roma-Bari 1995) si unisce l'esperienza maturata nell'ambito del Comitato nazionale per la bioetica, nonché quella di co-estensore della relazione conclusiva della commissione di studio sulle cellule staminali istituita nel 2000 dal ministro della Sanità Umberto Veronesi (Commissione Dulbecco).

La prima parte dell'opera mira a offrire, nelle parole dell'autore, «una sorta di vocabolario di base che consenta di comprendere i termini del problema» (p. xi), spesso soggetti a fraintendimenti anche da parte degli addetti ai lavori, ancor più frequenti quando tocca rivolgersi al pubblico ampio. I primi quattro capitoli forniscono così una presentazione, accurata quanto accessibile ai profani, del percorso della teoria cellulare – architrave della comprensione del funzionamento degli organismi viventi – dalla iniziale formulazione del modello nella prima metà del XIX secolo all'affermarsi negli ultimi vent'anni della ricerca sulle cellule staminali e le tecniche di clonazione. Gli ultimi due capitoli della prima parte discutono invece le possibili applicazioni della ricerca fondamentale, dove in campo terapeutico sembra profilarsi una svolta pari a quella inaugurata dallo sviluppo degli antibiotici. È su questo sfondo che nella seconda parte dell'opera vengono affrontate le questioni bioetiche sollevate dai progressi della ricerca. Di nuovo, e coerentemente con gli scopi del volume, il taglio espositivo prescelto è quello della ricostruzione storica del dibattito pubblico che ha accompagnato la vicenda delle cellule staminali, con l'indicazione e commento dei principali documenti ufficiali che ne sono stati esito, una storia che si conclude con i due documenti italiani del 2000 alla cui realizzazione l'autore ha partecipato in prima persona: il parere del Comitato nazionale per la bioetica e il documento della Commissione Dulbecco. I due capitoli finali sono dedicati alla presentazione dei pro-

blemi morali suscitati dalla ricerca e dall'applicazione terapeutica delle cellule staminali, nonché delle differenti concezioni sottese alle diverse posizioni che si sono affrontate nel dibattito pubblico, il tutto alla luce di un atteggiamento "baconiano" che impegna a non farsi fuorviare dagli *idola fori* o *theatri* di volta in volta prevalenti quando in gioco sono benefici quali il sollievo da sofferenze altrimenti inevitabili, benefici conseguibili solo mediante l'avanzamento della ricerca scientifica in campo biomedico.

Come osserva Neri in apertura del capitolo espressamente dedicato alla descrizione dei caratteri delle cellule staminali, alla loro riconosciuta centralità nello sviluppo dell'individuo ai primi stadi non fa riscontro una univocità di definizione nella letteratura scientifica. Ciò, da un lato, viene imputato alla complessità del fenomeno biologico che esibisce caratteristiche diverse a diversi livelli di sviluppo e di modalità di studio (*in vivo* o *in vitro*), ma dall'altro dovrebbe rendere prudente chi si accosta all'argomento con il proposito di ottenere conclusioni generali, soprattutto se di taglio filosofico-morale: difatti, far discendere in modo più o meno immediato le conclusioni favorite da risultati o formulazioni a un certo stadio della ricerca, rischia di non rendere giustizia a quelle intuizioni morali che pure si vorrebbero sostenere, esponendole a equivoci o a troppo facili smentite che non giovano alla perspicuità del dibattito pubblico.

Le cellule staminali (da "stame" che significa "ceppo", "origine") sono cellule capaci «di dar luogo a una progenie di cellule via via sempre più differenziate e specializzate» (p. 28). In questo senso, cellula staminale per eccellenza è l'uovo fecondato (zigote) che, nel corso del suo sviluppo normale, darà origine all'intero organismo, e dunque a ogni tipo di linea cellulare e di tessuto. Lo zigote e le sue prime segmentazioni (fino a otto cellule) sono cellule staminali che godono della proprietà della totipotenza: ciascuna delle cellule è capace di produrre tutto quanto serve allo sviluppo dell'organismo. L'espressione più tipica della totipotenza in natura è il fenomeno dei gemelli, né va dimenticato che questa proprietà delle cellule staminali iniziali è alla base di pratiche consolidate nella zootecnia così come nella diagnosi preimpianto, in cui il prelievo di una cellula dall'uovo fecondato per sottoporla a indagini genetiche non preclude lo sviluppo normale dell'embrione dalle cellule restanti.

Nel passaggio alla morula (così detta dalla forma assunta a questo stadio dall'uovo fecondato e composta di circa sedici cellule) si perde la proprietà della totipotenza: le cellule hanno già destinazioni differenti nella formazione dello stadio di sviluppo successivo e non possono dare più luogo, separatamente prese, all'intero organismo. All'interno della blastocisti che si è ora formata, composta da poco più di un centinaio di cellule, si distinguono il trofoblasto, la parte numericamente maggiore che darà luogo alla placenta e agli altri sistemi di sostentamento dell'embrione, e l'embrioblasto, formato da un piccolo numero di cellule, che svilupperà l'embrione vero e proprio. Le cellule staminali dell'embrioblasto sono dette pluripotenti, nel senso che sono capaci di dare origine a tutti i tessuti che costituiranno l'organismo adulto, anche se non all'organismo stesso (reimpiantate nell'utero non si sviluppano in un embrione perché incapaci di dare luogo al trofoblasto).

Dall'ottavo giorno l'embrioblasto passa attraverso il processo di gastrulazione che ha come esito, verso il quattordicesimo giorno, l'ulteriore differenziazione in tre foglietti germinativi (endoderma, ectoderma, mesoderma) da cui si svilupperanno man mano i vari tessuti e organi del corpo umano. Si tratta ancora di cellule staminali, ma – ad eccezione di quelle destinate alla formazione delle gonadi e quindi dello zigote, una volta immesse in un nuovo processo fecondativo – esse sono ora multipotenti, nel senso che la loro capacità generativa non comprende tutti i tipi di tessuto organico, ma solo quelli che rientrano nel piano di sviluppo del foglietto germinativo di appartenenza.

Cellule staminali sono tuttavia presenti, ma in quantità assai più ridotte, anche nell'individuo adulto, dove hanno la funzione di reintegrare le cellule via via perdute: l'esempio principale è la funzione ematopoietica del midollo osseo che presiede al rinnovo del sangue, il cui studio, fra l'altro, condusse a partire dal 1945 – e dopo l'evidenziarsi dei danni da radiazione al sistema ematopoietico – alla prima caratterizzazione delle cellule staminali.

Le cellule staminali appaiono suscettibili di applicazioni terapeutiche in tutti quei casi in cui la malattia è associata «a perdita di funzionalità degli organi causata dalla distruzione dei tessuti per morte delle cellule che li compongono» (p. 44). Tra l'altro, esse promettono la fuoriuscita da due difficoltà finora rivelatesi insormontabili nel settore dei trapianti e degli innesti di tessuto: la insufficiente disponibilità di organi da donazione, che persiste nonostante campagne di sensibilizzazione e provvedimenti legislativi, e il problema della compatibilità tra organo donato e ricevente. E si possono qui solo menzionare le applicazioni più futuribili: dalla medicina rigenerativa, capace di aggredire le malattie del sistema nervoso alla farmacogenetica, che potrà garantire preparati più sicuri con abbattimento dei costi di produzione e ricerca. L'autore non nasconde i limiti e gli ostacoli che si frappongono alla realizzazione di queste prospettive: disponibilità di cellule staminali (massima nell'embrione, minima nell'adulto); standardizzazione delle procedure terapeutiche (prerequisito alla accessibilità del loro impiego); uso di tecniche di clonazione nella produzione di embrioni (blastocisti) da cui prelevare, a prezzo però della loro distruzione, cellule più facilmente manipolabili a fini terapeutici e di ricerca (biologia dello sviluppo), ecc. Ma vi sono pochi dubbi circa la vastità degli orizzonti aperti da queste linee di ricerca e i benefici delle loro potenziali applicazioni cliniche.

I problemi nascono sul versante bioetico, e hanno coinvolto un po' tutto il fronte della ricerca biomedica avanzata. C'è anzitutto controversia sulle fonti di prelievo delle cellule, in particolare sulla liceità della sperimentazione su embrioni umani. Sul piano sociale ci si è invece chiesti se è giusto investire risorse tanto ingenti in ricerche sofisticate quando parte considerevole della popolazione mondiale manca tuttora dei presidi medici essenziali. Si è posta inoltre la questione dei brevetti: è corretto che le aziende farmaceutiche sfruttino commercialmente le applicazioni terapeutiche derivanti dalle ricerche che pure hanno finanziato? E come garantire l'accesso ai nuovi trattamenti per tutti quelli che ne hanno bisogno? È poi giusto che fondi pubblici, provenienti dalle imposte versate da tutti i cittadini, siano impiegati nel finanziamento di ricerche che alcuni di essi considerano inaccettabili dal punto di vista morale?

Questi interrogativi sono stati al centro del dibattito in tutti i paesi avanzati. *Bioetica in laboratorio* ne dà conto ricostruendo le fasi del dibattito negli Stati Uniti, in Europa e in Italia, ma senza tirarsi indietro nella discussione di merito. E se alcune delle obiezioni, per esempio l'ultima sull'uso di fondi pubblici per la ricerca con cellule staminali, sono agevolmente refutabili sulla base dei principi di laicità dello stato (se mi è lecito scegliere se e come curarmi, non mi è lecito imporre a terzi le mie convinzioni sui trattamenti terapeutici moralmente accettabili), altre, come quelle sollevate contro la sperimentazione su embrioni, nell'appellarsi a visioni morali o religiose non negoziabili si annunciano pressoché intrattabili. Per la verità, anche in questo caso – trattato nell'ultimo capitolo dell'opera – si mostra, ad avviso di chi scrive, come l'opera di rischiaramento che una riflessione razionale non ideologicamente pregiudicata può apportare, non sia vano esercizio dialettico. Più specificamente, il ricorso a principi primi nel far valere una particolare idea dello statuto ontologico dell'embrione (è un'entità individualizzata, o no? è persona fin dal concepimento con le prerogative che le competono, o siamo di fronte a una acquisi-

zione graduale di *status* morale cui possono corrispondere differenti gradi di rispetto e protezione?) non si raccomanda come la strategia più fruttuosa per conseguire il consenso possibile e deliberare in sede pubblica in vista dei migliori interessi da promuovere, che nel caso delle ricerche con cellule staminali toccano la vita di milioni di persone. Ancora peggio – lo si è già visto – quando a ciò si aggiunge la pretesa di vedere corroborati i propri convincimenti etico-religiosi da dati scientifici “oggettivi”, in una curiosa quanto forse inconsapevole fuga dalla responsabilità per le decisioni da prendere, soprattutto sotto il profilo morale. Se l’obiettivo della discussione non può essere l’affermazione della concezione “vera” che ricapitoli in sé o riduca al silenzio tutte le altre, resta come scopo praticabile – e capace di giungere a soluzioni operative – quello della massimizzazione della condivisibilità; ma questo, come bene rileva Neri in conclusione di libro, risulta ottenibile solo a condizione che a tutte le posizioni sia concesso di avere voce in capitolo nel pubblico confronto e che per tutti i partecipanti valga, in linea di principio, la pregiudiziale anti-fondamentalista che nega l’esistenza di un monopolio della verità e, insieme, sorregge la capacità di riconoscere le ragioni degli altri.

GIAMPAOLO FERRANTI

LORENZO CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Paravia, Torino 2000, pp. 333, € 21,69.

Frutto di una proficua collaborazione tra studiosi esperti di varie branche del sapere, l’opera curata dal professor Lorenzo Chieffi arricchisce il panorama letterario in materia di bioetica con un’analisi assai rigorosa dei più rilevanti problemi etico-giuridici sollevati dagli eccezionali sviluppi delle scienze biomediche, ed in particolare dalle più avanzate applicazioni della medicina.

Sarebbe, tuttavia, riduttivo guardare ad essa come ad una mera raccolta di saggi tematici.

Siamo in presenza di un’opera *polifonica*.

Non vale a spiegare tale definizione la sola diversità delle competenze coinvolte nella riflessione bioetica.

Indiscutibilmente, la scelta a favore dell’approccio pluridisciplinare delle numerose questioni che riguardano l’esistenza umana valorizza il testo, ad esso offrendo una ricchezza di contenuti ed argomentazioni che, tra l’altro, ben danno il senso della sostanziale complessità dell’analisi. In conseguenza della stessa, giuristi (Baldini, Cappuccio, Cataldi, Chieffi L., D’Aloia, Del Tufo, Patroni Griffi, Prisco, Zambrano), filosofi e bioeticisti (Limone, Giustiniani, Prodomo), medici, scienziati e storici della scienza (Chieffi G., Drago, Lucisano, Manacorda), «per nulla costretti ad abdicare alle specifiche competenze e conoscenze professionali»(XI), ed anzi con un propizio scambio reciproco del proprio sapere, hanno contribuito alla determinazione dei tanti tasselli utili a fornire, a chiunque intenda occuparsene, un quadro ampio e completo delle differenti problematiche bioetiche.

Pure, però, la definizione che attribuisce all’opera carattere polifonico coglie un *quid pluris*.

Più precisamente, essa ne individua l’assoluta originalità nella declinazione in termini personalistici delle diverse tematiche e, dunque, nel convergere della riflessione dei singoli Autori verso il comune obiettivo della specificazione dell’impatto delle nuove applicazioni della scienza e della tecnica sui diritti fondamentali dell’uomo.

Com’era negli auspici del coordinatore, l’opera realizza l’importante risultato di trac-

ciare un quadro esaustivo dell'attuale situazione inerente al grado di tutela accordato al singolo rispetto a possibili applicazioni in suo danno delle più innovative tecniche biomediche.

Del resto, dalla lettura del testo emerge chiaramente, al di là della rilevanza data alle più specifiche questioni poste dalle singole problematiche, la continua tensione verso quegli aspetti delle stesse che più immediatamente coinvolgono il principio/valore della persona umana.

Sotteso al taglio personalistico impresso all'opera, è la lucida percezione, da parte degli Autori, che le potenzialità delle pratiche biomediche sono oggi tali da mettere in discussione la pretesa neutralità della scienza.

Questa, del resto, già nel corso del XX secolo, ha drammaticamente mostrato i rischi insiti in un uso distorto delle sue applicazioni, allorché, perso di vista l'obiettivo primario della promozione e dello sviluppo della persona umana, ha finito con l'obbedire a ideologie e al desiderio di potenza e di egemonia di talune collettività o di singoli individui. Le sterilizzazioni a fini eugenetici e razziali praticate nella Germania nazista assumono, in tale prospettiva, un valore assolutamente paradigmatico.

Pur tuttavia, l'atteggiamento critico e riflessivo con cui, nel testo, si rimedita il tema della ricerca biomedica, spingendo l'analisi oltre troppo facili semplificazioni, mette in luce come le sperimentazioni compiute nei campi di concentramento nazisti abbiano, in fondo, costituito, per quel tempo, solo «la punta di un *icesberg* rispetto a una generale interpretazione della ricerca scientifica come pratica per la quale un uso disinvolto dei soggetti umani non rappresentava un problema di rilevanza sociale» (p. 214).

Al tono troppe volte enfatico con cui si rievocano tali vicende storiche, qui si sostituisce un maggiore rigore analitico che, senza affatto negare il carattere assolutamente disumano degli esperimenti effettuati dai nazisti, sottolinea come «la loro particolarità sta soprattutto nella crudeltà e nell'uso razzista di soggetti ritenuti appartenere a una razza inferiore, verso i quali il mancato rispetto della dignità giungeva fino al limite estremo di ritenere le loro vite prive di alcun valore e spendibili, quindi, per il presunto benessere della razza superiore» (p. 214). Il riferimento al processo di Norimberga, che condanna tali orribili crimini, va, allora, ben al di là della mera rappresentazione dello stesso quale simbolo di una rinnovata coscienza dell'assoluta preminenza della persona umana rispetto a qualsiasi attività scientifica in grado di ledere i beni ad essa consustanziali, quali la vita, l'integrità fisica e la dignità. Pur non sottovalutando l'importanza di tale pronunciamento, e, in particolare del Codice da esso scaturito, «capostipite di tutta la regolamentazione attualmente vigente nel campo della sperimentazione umana» (p. 215), nelle pagine del testo dedicate al tema non mancano considerazioni critiche di sicuro interesse che spingono a rimeditare l'effettiva portata dello stesso. Sotto tale profilo, infatti, l'analisi ripercorre una serie di episodi che contraddicono clamorosamente l'opinione assai diffusa che a Norimberga si sia affermata un'idea nuova, il consenso libero e informato dei soggetti partecipanti alla ricerca, e che da allora tale idea abbia dominato incontrastata nel mondo della sperimentazione clinica. Quasi un monito, dunque, circa la necessità di una continua e costante attenzione verso i successivi sviluppi della scienza, in vista di un giusto bilanciamento tra il bene-ricerca e il bene dignità e libertà individuale.

Più in generale, però, l'ampliamento delle conoscenze scientifiche desta preoccupazione nell'opinione pubblica nella misura in cui amplia le possibilità che l'uomo ha di incidere su fatti naturali, di sconvolgere l'ordine proprio delle cose.

Il riferimento è, qui, alle perplessità destate dall'embriologia, da quando ha reso possibile l'utilizzo di tecniche di riproduzione medicalmente assistita, o da quando ha posto

in discussione il momento d'inizio della vita umana, ma anche agli interrogativi sollevati dalle scienze neurologiche circa i confini dell'esistenza umana. Né si celano i dubbi quotidianamente provocati dal ricorso a talune pratiche mediche, pure oramai entrate nella prassi, quali quelle legate alla trapiantologia. Soprattutto, è l'impiego di talune pratiche manipolatrici a spingere, sempre più insistentemente, verso una rimeditazione del rapporto tra appagamento del desiderio di conoscenza e tutela della persona al fine di evitare che le stesse, se non controllate, risultino lesive dell'integrità fisica dell'uomo, oltre che offensive della sua dignità.

La costante attenzione per l'uomo, il suo valore, i suoi diritti, riconduce, così, ad unità la riflessione dei singoli Autori e lega tra loro, nel testo, senza soluzioni di continuità, la discussione sulle grandi questioni bioetiche all'analisi dei temi della bioetica quotidiana.

In verità, alle più intricate tematiche bioetiche riguardanti l'inizio della vita umana sono dedicati numerosi contributi, che, dai sempre attuali interrogativi posti dalla legalizzazione dell'interruzione volontaria della gravidanza, spaziano alle più complesse problematiche connesse alla diffusione delle nuove tecniche riproduttive e al ricorso a pratiche di ingegneria genetica.

Si tratta di temi strettamente connessi in considerazione del rilievo del tutto peculiare che, nella trattazione degli stessi, assume il delicato tema dei diritti del concepito. O meglio, per riprendere qui le parole usate nella stimolante analisi svolta con riferimento alle generazioni future, dei diritti riguardanti «non solo coloro che non esistono, ma, ancor più, quelli stessi in quanto esisteranno, se esisteranno, nel modo e nella misura in cui noi stessi ne avremo reso possibile la comparsa» (p. 2).

Traspare da ciò, chiaramente, la consapevolezza che la potenza della scienza è al giorno d'oggi così penetrante da poter far decidere «*non solo quali e quanti diritti conserveremo a chi ci seguirà nella storia del pianeta, ma anche quali caratteristiche personali avranno, se esisteranno coloro che questi diritti eserciteranno*» (p. 2).

Diretto è il richiamo alle grandi potenzialità della genetica, e alle possibilità da essa schiuse di intervenire sulle caratteristiche fisiche e psichiche dell'uomo, ma anche alla capacità della tecnologia scientifica odierna di produrre nell'ambiente terrestre catastrofi definitive.

A fronte dell'accrescersi, «rapidissimo, smisurato e penetrante» (p. 1), della potenza della Scienza si delinea, insomma, un problema che, scorrettamente definito in termini di diritti delle generazioni future, investe, più propriamente, la "responsabilità" degli uomini del nostro secolo nei riguardi non solo di coloro che dopo di noi nasceranno, ma anche di "chi" faremo nascere.

Di qui l'analisi si snoda attraverso una serie di interrogativi di forte pregnanza etica e di altrettanta rilevanza giuridica: «esiste o non esiste un confine, una *soglia* fra il lecito e il possibile? E chi può dirlo questo confine? La distanza fra il possibile e il lecito, una volta era Dio. O meglio, la fede in Dio. Poi, fu l'etica. Un'etica "razionale". *Quid*, in un mondo in cui le etiche sono tante e tanti i valori? E che fare, per giunta, in un mondo in cui sia sempre più difficile, forse, individuare istituzioni capaci di renderlo effettivo in un mondo globale?» (p. 11). In tal senso, vera, ma anche profondamente problematica, è la constatazione per cui «viviamo un'epoca che sempre più sarà chiamata *non* a risolvere il problema della formulazione di principi, ma quello – più complesso – dei *conflitti* fra principi» (p. 11). La scienza stessa viene oggi posta «davanti all'azione sociale di massa di due richieste *contraddittorie*, entrambe capaci di dignità pubblica: la richiesta di dare più spazio all'azione scientifica, la richiesta inorridita di arginare l'invasione dell'azione scientifica» (p. 11). È questa la prospettiva entro la quale, tra l'altro, si comprende la contrap-

posizione tra le possibilità e i limiti del riconoscimento di un diritto alla figliolanza o, al contrario, alla genitorialità in cui si agita la problematica connessa alla diffusione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita. Si tratta di un tema che, oggetto nel testo di una specifica riflessione condotta in chiave costituzionale, mostra, in tale ambito, evidenti connessioni con il fondamentale diritto alla vita. L'immediato richiamo a tale diritto, in considerazione del particolare valore riconosciuto alla persona *in fieri* coinvolta nella vicenda procreativa, non vale tuttavia a negare rilievo ad ulteriori problematiche, altrettanto fondamentali e oggi ricollegabili all'inquadramento di un cd. diritto di procreare. Anzi, proprio dalle continue interferenze tra tali diverse situazioni, tutte giuridicamente rilevanti, l'analisi trae spunti di riflessione assai interessanti, pur nella difficoltà di articolare un discorso di tipo costituzionale che sia tale da imporsi al legislatore ordinario in vista di una generale regolamentazione della tematica.

Tuttavia, l'ancoraggio al testo fondamentale e alla vocazione personalista dello stesso si svela di assoluta importanza nella trattazione di ulteriori ed importanti problematiche bioetiche. In particolare, recidendo ogni possibilità di riconoscere rilievo giuridico a teorie di tipo utilitarista e/o scienziata, esso definisce in maniera nitida i contorni del dibattito teso alla definizione dello statuto etico-giuridico dell'embrione. È questa la cornice entro la quale, nel testo, si riflette sulle scelte politiche sottostanti all'approvazione della legge sull'aborto, sottolineando, quindi, le difficoltà del pur necessario bilanciamento tra i diritti della persona *in fieri* e la salvaguardia della vita e dell'integrità psico-fisica della madre, messa in pericolo dalla prosecuzione della gestazione, in cui il legislatore si è imbattuto. Soprattutto, non si scordano le polemiche che, da sempre, hanno accompagnato l'applicazione di tale legge. Qui, però, i toni accesi e il carattere fortemente ideologico delle crociate antiabortiste cedono il passo ad un'analisi pacata e riflessiva che, coniugando rigore giuridico e realismo politico, propone, quindi, l'introduzione di «una disciplina di tipo *discorsivo*» (p. 136) che, senza affatto negare alla donna una possibilità di scelta, «cerchi, in ossequio alle diverse posizioni etiche, di orientare la decisione della gestante attraverso la previsione di un'efficace opera di prevenzione e di educazione/promozione alla vita nonché di opportuni limiti procedurali indispensabili per verificare la serietà della decisione di interrompere la gravidanza» (p. 136).

In un'opera di ampio respiro, quale quella qui considerata, non poteva mancare, inoltre, una trattazione specifica di altre importanti questioni bioetiche, che più immediatamente toccano i confini dell'esistenza umana.

Già il tema dei trapianti d'organo, con le connesse problematiche inerenti alla difficile e controversa definizione dell'accertamento della morte, o meglio del «momento a partire dal quale considerare giuridicamente avvenuta la trasformazione del corpo umano in cadavere» (p. 166), presenta, in tale prospettiva, spunti di riflessione davvero notevoli.

Ma, tra le diverse questioni bioetiche, quella che, più di ogni altra, sfida il diritto è l'eutanasia.

Questa, infatti, contiene un'irrisolta ed inconoscibile contraddizione, quella per cui: «la morte è il male più temuto e, insieme, il sommo rimedio al male» (p. 179). È questa una contraddizione che «irrompe con forza nel discorso giuridico, sfidando apertamente la direzione naturale del diritto oggettivo e del diritto soggettivo ispirata alla garanzia dinamica e promozionale degli esseri umani, ed alla proiezione esistenziale verso il futuro, attraverso la delineazione di un contesto regolativo in cui l'autonomia individuale può arrivare ad annullare la sua stessa ragione d'essere» (p. 179). La dimensione giuridica della tematica propone, insomma, interrogativi che vanno «al cuore del problema della libertà» (p. 183), in vista della definizione del limite della libertà di decidere per sé. Allo scopo, l'analisi,

che assume quale principio di riferimento quello della volontarietà dei trattamenti sanitari, sviluppa con accuratezza i diversi profili della tematica, in tal senso opportunamente distinguendo l'ipotesi del lasciarsi morire da quella dell'uccidere aiutando o assistendo medicalmente il suicidio; l'una e l'altra, infine, accomunate nell'accorato appello per un maggior impegno del diritto e della politica nella ricerca di un'alternativa alla pratica eutanasica.

Tale appello costituisce, in verità, un semplice accenno ad una tematica di grande attualità: il coinvolgimento del mondo politico, e in particolare di quello giuridico, nel dibattito bioetico, ai fini della regolamentazione di quei settori della biomedicina dalle ricadute sociali assolutamente rilevanti. Si tratta di un tema che, oggetto di puntuale attenzione da parte degli Autori, trova nel testo una trattazione quanto mai ampia ed esaustiva. In tal senso, la sostanziale latitanza del legislatore e il conseguente consolidamento di ampi spazi d'intervento da parte di organi e di sedi non politiche rappresentano sì un dato oggettivo, ma anche un elemento pretestuoso per un'analisi essenzialmente volta a sciogliere i dubbi e le perplessità riguardanti, rispettivamente, l'*an* e il *quomodo* dell'intervento legislativo. Né, nell'affrontare questa particolare problematica, si tace dell'angustia di ogni discorso che, contraddicendo le dimensioni della stessa, resti confinato sul piano meramente nazionale. È anzitutto questa la prospettiva in cui l'analisi riflette sulla Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, firmata ad Oviedo nel 1997. Agli occhi del giurista, tale Convenzione, «che si limita ad enunciare i principi generali e gli obiettivi da perseguire nella materia, lasciando ai singoli Stati un ampio margine di apprezzamento nella regolamentazione delle applicazioni deducibili» (p. 268), svela, proprio in questa particolare struttura, la sua forza. Non solo, infatti, la Convenzione finisce col fissare uno standard minimo, irrinunciabile ed obbligatorio, di protezione della persona umana, ma, prevedendosi la possibilità di un suo successivo esame «*allo scopo di tener conto del progresso scientifico*» (p. 268), la stessa si presenta come un «accordo di lavoro» (p. 269), da sviluppare successivamente e progressivamente sia con riferimento alle materie oggetto delle sue previsioni, sia sotto il profilo dell'ambito soggettivo d'applicazione.

E, proprio nel valutare i possibili successivi sviluppi della riflessione bioetica, l'analisi scopre ulteriori situazioni problematiche fin ad oggi, forse, non adeguatamente ponderate. Tra queste, indubbiamente, la sfida più impegnativa «sarà quella di ripensare l'intero dibattito bioetico non più alla luce di una coscienza esclusivamente occidentale» (p. 25). Al riguardo, anzi, si sottolinea come «non soltanto in bioetica urge oggi confrontarsi con un'ottica aperta al mondo religioso, ma essa deve a sua volta aprirsi ad una prospettiva multiculturale e multireligiosa. Tenendo, tuttavia, presente che un'ottica teorica soltanto occidentale renderebbe angusta e asfittica la discussione dei temi bioetici, ma che, insieme, un'ottica rigorosamente pluriculturale e multireligiosa acuirà ulteriormente la problematicità di tutto il dibattito» (p. 27). Risulta da ciò un'evidente complessificazione delle numerose problematiche bioetiche che, l'analisi dell'opera, nella ricchezza dei suoi contenuti, non solo di quelli di cui si è discusso, ma anche degli altri di cui si è taciuto, già mostra fortemente intricate. Pur tuttavia, e specialmente nella prospettiva da ultimo delineata, l'opera individua nella fecondità del dibattito interdisciplinare e nella salvaguardia dei valori personalistici, il metodo e il fine della discussione volta alla risoluzione dei nodi più controversi della bioetica.

ORTENSIO ZECCHINO, *Medicina e sanità nelle Costituzioni di Federico II di Svevia (1231)*, Sellino, Milano 2002, pp. 135, € 20,00.

Un corso di studi obbligatorio di complessivi otto anni, tre propedeutici e cinque caratterizzanti, cui far seguire un tirocinio con un medico esperto della durata di un anno; divieto di società professionali tra medici e farmacisti; divieto di cumulo dell'attività professionale con la gestione di una casa di cura privata. Non è, come sembra, una recente riforma ministeriale per la sanità. Si tratta invece di disposizioni che stanno per compiere ben otto secoli. Questo ordinamento di straordinaria attualità porta la firma di Federico II, l'ultimo imperatore "de li romani". Sarà per la sua sagacia di uomo politico o forse per le leggende e i racconti che si sono moltiplicati su di lui, ma ancora oggi continua a sentirsi un alone di mistero, un coinvolgente fascino che avvolge la figura del grande imperatore, che trovò la sua vera patria nel Regno di Sicilia, quell'area geografica economica e culturale che forse non avrebbe mai avuto in futuro così alti splendori. Era il *Regnum*, come per antonomasia veniva chiamato il Regno meridionale fondato nel 1130 da Ruggero II, nonno materno di Federico. L'immagine di Federico II da sempre, in quasi ottocento anni, è ormai l'emblema del grande Mezzogiorno.

Geniale in tutte le sue espressioni, politico, condottiero, osservatore dei fenomeni naturali, esperto di arti e poesia, mecenate di cultura, Federico II attrae gli studiosi di storia del diritto per la sua impareggiabile dote di grande legislatore.

Su questa affascinante figura già molto è stato scritto, tra interpretazioni contrastanti che hanno solo contribuito ad accentuarne il fascino.

A suggerirne il valore Ortensio Zecchino, navigato studioso dell'impero svevo e normanno, attento e acuto critico ormai tra i massimi esperti in materia, ha ora pubblicato un prezioso volume dal titolo *Medicina e sanità nelle Costituzioni di Federico II di Svevia (1231)*. Grazie ad una accuratissima ricerca documentaria che spazia, attinge a testi conservati nei fondi di tutta Europa, Zecchino ricostruisce l'ordinamento sanitario dell'impero svevo. Fonte primaria dell'autore sono le *Costituzioni fridericiane*, emanate in un primo nucleo a Melfi nel 1231 per il regno meridionale. Di questo ormai famoso *corpus*, noto come *Liber constitutionum*, *Liber augustalis* o *Constitutio*, cinque costituzioni sono specificamente dedicate alla sanità pubblica.

Il volume ricostruisce il ruolo del grande imperatore nella riforma di tutto il comparto sanitario, ne studia il merito di una vera rinascita culturale di studi e ricerche in materia sanitaria e chirurgica, inserendo l'azione di Federico all'interno del panorama culturale coevo e precedente.

La prima fonte del *Liber* furono, comunque, le leggi del nonno Ruggero, le *Assise* di Ariano, cui già Zecchino si è dedicato da vero pioniere, cui si aggiungevano testi classici della tradizione araba e greca.

Da un attento raffronto tra le costituzioni sanitarie di Federico e la nota *Cirurgia* di Ruggero Frugardo, Zecchino ipotizza nel testo del Frugardo una possibile fonte del proemio del *Liber constitutionum*.

Grande merito del grande imperatore fu la organizzazione della scuola sanitaria. Recita infatti il *Liber*: «Con la presente legge stabiliamo che [...] nessuno nel Regno possa insegnare medicina e chirurgia se non presso le scuole di Salerno e di Napoli e che non assuma titolo di maestro se non sarà stato prima esaminato con diligenza alla presenza dei Nostri ufficiali e dei maestri della stessa disciplina [...]».

Era la statalizzazione degli studi superiori, a dispetto della consueta nascita spontanea degli *studia*. Altro dato rilevante, sottolineato nel volume, è che nella riforma del ciclo di

studi medici, era espressamente previsto un triennio di Logica propedeutico. Era una precisa scelta didattica, che trovava fondamento già in Isidoro di Siviglia (560-636). Nel quarto capitolo dei suoi *Etymologiarum sive originum libri XX*, infatti, Isidoro faceva fondare lo studio della medicina su quello delle arti liberali. È un segno, questo, della collocazione che Federico riserva agli studi medici. Contro la tradizione greca risalente all'insegnamento dell'*Arte medica* dell'anonimo Ippocratico, che aveva un taglio maggiormente tecnico-specialistico, l'orientamento fridericiano si apriva ad un panorama di cultura più ampio, senza nulla negare alla specificità dello studio sanitario. Al triennio propedeutico, infatti, Federico imponeva che facesse seguito un quinquennio di studi, che comprendesse anche la chirurgia. Lo studio medico, dunque, veniva a collocarsi al confine tra arti liberali e scienze empiriche. Un orientamento, questo, condiviso da quella che è considerata la maggiore opera enciclopedica medievale, lo *Speculum maius* di Vincenzo di Beauvais e dal quale in parte si distanzia l'impostazione tomista.

Dopo gli otto anni di formazione scolastica, l'aspirante medico deve prima seguire un anno di pratica con un medico esperto. Al termine di questi nove anni può giungere la abilitazione all'esercizio professionale. C'era una prescrizione già promulgata da Ruggero: «*Considerando [...] il grande dispendio e il danno irrecuperabile che potrebbe determinarsi a causa dell'imperizia dei medici, comandiamo che in futuro nessun aspirante al titolo di medico osi esercitare o altrimenti curare se, essendo stato approvato in sessione pubblica dai maestri di Salerno, non si presenti – con lettera dei maestri e di nostri funzionari attestanti fedeltà e preparazione adeguata – alla Nostra presenza o, essendo Noi assenti dal Regno, alla presenza di chi sia rimasto in Nostra vece e non ottenga da Noi o da lui la licenza all'esercizio della medicina*».

Dettagliate sono anche le prescrizioni dei doveri professionali, tutte tese alla tutela del paziente e alla trasparenza dell'attività. Sono prescrizioni di una sconcertante attualità. Si giunge fino al divieto di società professionali fra farmacisti e medici, l'incompatibilità con la proprietà di case di cura, l'obbligo di convocazione di un sacerdote a cura dell'anima dell'infermo.

Il volume di Zecchino dedica quindi due capitoli alla farmacia ed un ultimo capitolo all'igiene e alla sepoltura dei morti, a testimonianza dell'attenzione che Federico riservava alla tutela e custodia di una "sanità" di vita dei suoi sudditi.

Il saggio si chiude con una appendice testuale che avvalora il carattere scientifico di tutta la ricerca. Il risultato è un affascinante spaccato di storia del diritto italiano ed europeo, che è anche storia di grande (perduta?) civiltà.

PAOLA VILLANI

## COLLANA *DIALOGHI «OLTRE IL CHIOSTRO»*

Diretta da Giuseppe Reale  
Edizioni Scientifiche Italiane

*In questa collana si affrontano questioni fondamentali dell'odierno dibattito culturale, mettendo a confronto prospettive ermeneutiche diverse, volendo così stimolare lo sviluppo di dialoghi oltre le nostre chiusure ideologiche.*

1. P. GIUSTINIANI-G. REALE, *Filosofia e rivelazione. Una ricerca tra ragione e fede*, 1998.
2. C. TADDEI FERRETTI (a cura di), *Autorità, potere, violenza. Le donne si interrogano*, 1999.
3. U. GALEAZZI, *La teoria critica della Scuola di Francoforte. Diagnosi della società contemporanea e dialogo critico con il pensiero moderno*, 2000.
4. A. RUSSO, *Religioni in dialogo*, 2001.
5. F. TORIELLO, *Pedagogia interculturale*, 2001.
6. P. FERRARI, *Philosophia crucis*, 2002.
7. M. BRONDINO (a cura di), *Uomo e sviluppo alle soglie del terzo millennio. Religioni e culture a confronto*, 2001.
8. F.D. TOSTO, *Calvino punto di convergenza*, 2003.
9. C. SARNATARO-F. TORIELLO (a cura di), *Un mondo nuovo: diversi ma uguali*, 2002.
10. G. RAGOZZINO *Il giudizio dei morti*, 2003.
11. M. BRONDINO (a cura di), *Solitudini e speranza nel tempo della comunicazione globale*, 2003.

## COLLANA *BIOETICA E VALORI*

Diretta da Pasquale Giustiniani e Goffredo Sciaudone  
Edizioni Scientifiche Italiane

*Questa collana raccoglie contributi agili e divulgativi su temi inerenti l'attuale dibattito bioetico, frutto di una serie di lezioni sulle problematiche della bioetica tenute presso la sede del Centro Oltre il Chiostro.*

1. P. GIUSTINIANI, *Quale progetto di persona per una bioetica oggi?*, 1998.
5. M. LA TORRE, *Le ragioni morali dell'ambientalismo*, 1998.
6. G. ACOCELLA, *Elementi di bioetica sociale. Verso quale «mondo nuovo»?*, 1998.
7. F. D'ONOFRIO, *Come vivere la malattia? Un punto di vista bioetico*, 1998.
8. G. RAGOZZINO, *L'Islàm e la bioetica. Principi di bioetica coranica*, 1998.
10. L. DE CAPRIO, *Medicina e sopravvivenza. Un invito alla bio-etica*, 2000.
11. C. PUNZO, *La bioetica e le donne*, 2000.
14. R. BARCARO, *Dignità della morte, accanimento terapeutico ed eutanasia*, 2001.
16. P. MUSSO, *Convivere con la bomba. Dalla bioetica alla biopolitica*, 2002.
17. A. SAVIGNANO, *Un nuovo patto sociale in prospettiva bioetica*, 2002.
18. O. DI GRAZIA, *Shoah e bioetica*, 2002.
19. R. GALLINARO, *Caos e complessità*, 2003.
20. A. ZACCARIELLO, *Il medico di fronte all'interruzione volontaria della gravidanza*, 2003.

## COMITATO SCIENTIFICO DI COLLOQUI\*

Barcaro Rosangela	Marra Ornella
Battaglia Luisella	Martelli Stefano
Bellino Francesco	Matarazzo Carmine
Bonetti Paolo	Matassino Donato
Brondino Michele	Mazzarella Eugenio
Cantillo Giuseppe	Melillo Rita
Colonnello Pio	Miano Francesco
Coltorti Mario	Nave Alberto
De Caprio Lorenzo	Nieddu Anna Maria
Di Grazia Ottavio	Punzo Clotilde
Galeazzi Giancarlo	Roberts David D.
Ianniello Antonio	Savignano Armando
La Torre Maria Antonietta	Scalfati Massimo
Lauretano Bruno	Sorge Valeria
Lissa Giuseppe	Spinsanti Sandro
Maldonato Mauro	Vattimo Gianni
Manti Franco	

*\* Coloro che intendano aderire al Comitato Scientifico, sono invitati ad inoltrare la propria richiesta al Consiglio di Direzione c/o Segreteria Generale di Oltre il Chiostro, p.zza S. Maria La Nova 44, 80134 Napoli. Tel.-Fax: 081-5523298/5521597*

*Sito internet: <http://www.oltreilchiostro.org>*

*E-mail: [info@oltreilchiostro.org](mailto:info@oltreilchiostro.org)*

Per il Progetto Editoriale di COLLOQUI si rinvia alla pubblicazione del num. 0 della rivista, *Invito ai COLLOQUI - Ragioni di in progetto culturale*, ESI, Napoli 2001.