janus

Direttore
Sandro Spinsanti

Direttore responsabile
Pietro Greco

Direttore editoriale e responsabile trattamento dati
Eva Benelli

Redazione
Paolo Gangemi

Progetto grafico e impaginazione
Corinna Guercini

Copertina e illustrazioni
Mitra Divshali

© **Zadig editore**

Via Ravenna 34, 00161 Roma
Tel. 068175644
segreteria@zadigroma.it • *www.mhjanus.it*

Stampa
Iacobelli, Via Catania 8, Pavona (RM)

istituto giano

Direttore
Sandro Spinsanti

Segreteria organizzativa
Marzia Mandolesi

Via Buonarroti, 7 00185 Roma
Tel. 06 7725 0540 - *gianorom@tin.it*

Gli articoli pervenuti saranno pubblicati in base alla programmazione editoriale stabilita dalla redazione

Pubblicazione trimestrale
Singolo numero 16,00 Euro (arretrati 20,00 Euro)
Abbonamento annuale 55,00 Euro
c/c postale n. 38909024 intestato a Zadig srl

Registrazione del Tribunale di Roma n. 81/2001
Spedizione in abbonamento postale – Poste Italiane S.p.A. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1 comma 1 Dcb – Roma

Finito di stampare nel mese di luglio 2009

comitato scientifico

Luisella Battaglia
Docente di bioetica e filosofia morale, Genova

Giorgio Bert
Cardiologo, esperto di counselling medico, Torino

Vito Cagli
Specialista medicina interna, Roma

Gilberto Corbellini
Storia della medicina, Università La Sapienza, Roma

Giorgio Cosmacini
Storia della medicina e della salute,
Università Vita-Salute, Milano

Gianfranco Domenighetti
Istituto di Comunicazione istituzionale e formativa,
Università della Svizzera italiana

Alessandro Liberati
Università degli studi di Modena e Reggio Emilia

Paola Luzzatto
Arteterapia, Genova

Felice Mondella
Filosofia della scienza, Università di Milano

Alberto Oliverio
Istituto di neuroscienze, Cnr di Roma

Alberto Piazza
Ordinario di genetica umana, Università di Torino

Claudio Rugarli
Ordinario di medicina interna,
Università Vita-Salute, Milano

Roberto Satolli
Agenzia di giornalismo scientifico Zadig, Milano

Annalisa Silvestro
Presidente Federazione Nazionale Collegi IPASVI

Giovanna Vicarelli
Docente di sociologia dell'organizzazione, Ancona

Paolo Vineis
Docente di epidemiologia, Università di Torino

Franco Voltaggio
Storia della medicina, Roma

L'editore Zadig, titolare del trattamento ai sensi e per gli effetti del D.Lgs. 196/2003, dichiara che i dati personali dei clienti non saranno oggetto di comunicazione o diffusione e ricorda che gli interessati possono far valere i propri diritti ai sensi dell'articolo 7 del suddetto decreto. Ai sensi dell'art. 2 comma 2 del Codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica, si rende nota l'esistenza di una banca dati personali di uso redazionale presso la sede di Roma, via Ravenna 34. I dati necessari per l'invio della rivista sono trattati elettronicamente e utilizzati dall'editore Zadig per la spedizione della presente pubblicazione e di altro materiale medico-scientifico. IVA assolta dall'editore ai sensi dell'art. 74 lettera C del DPR 26/10/1972 n. 633 e successive modificazioni e integrazioni, nonché ai sensi del DM 29/12/1989. Non si rilasciano quindi fatture (art. 1. c. 5 DM 29/12/1989).

4 **CARO DIRETTORE**

7 **EDITORIALE**

L'**ESPERIENZA** DEL FUTURO

IL CASO (e la necessità)

11 La roulette russa del placebo in oncologia
Commenti di: • *Francesco Sala* • *Roberto Labianca* • *Paola Mosconi*

L'OBIETTIVO:
Una medicina che abbracci la Terra

18 La malattia e la terra nella medicina ippocratica
Alessandra Parodi, Fernando Rosa

24 L'ambiente e la dignità animale nella Costituzione
Francesca Rescigno

28 Bioetica e alimentazione
Luisella Battaglia

32 Nascere secondo natura
Sandra Morano

38 La *pet therapy* secondo il Comitato nazionale per la bioetica
Pasqualino Santori

44 Garantire il benessere animale, certo, ma che cos'è?
Alberto Brizzi

SPEAKER'S CORNER

49 Uno standard ancora aureo per la ricerca clinica
Nicola Magrini, Vittorio Basevi, Anna Maria Marata, Emilio Maestri

56 A volte è veramente una montatura giornalistica
Camillo Barbisan

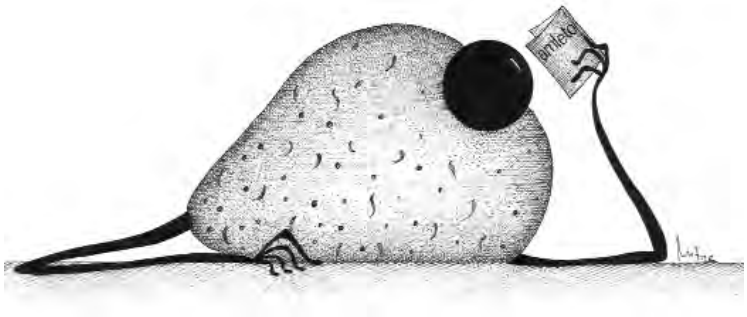
61 Sanità all'americana: ti visita la segretaria
Carlo Azzarri

OLTRE IL TITOLO

65 *La morte moderna* di **Carl-Henning Wijkmark**
Lettura critica di:
• *Cesare Catananti* • *Maurizio Chiodi* • *Marco Mazzetti*

76 L'ottimismo nell'era delle risorse limitate
Roberto Bucci

81 La vita e i suoi innumerevoli significati
Alessandra Fabbri



IL PROFITTO DELLA MEMORIA

Medicina e letteratura

88 La vita e la morte ad altezza di bambino
Sandro Spinsanti

Pazienti particolari

92 Gli ultimi giorni di Immanuel Kant
Paolo Caressa

La settima arte

99 L'eterno dialogo fra la morte e la fanciulla
Paolo Gangemi

La medicina raccontata

103 La morte a pochi minuti dalla nascita
Lucia Aite

Grammatiche mediche

110 Il cordoglio anticipatorio
Luigi Colusso

la trama delle norme

115 L'amministrazione di sostegno
Francesca Vitulo

Vi racconto la mia professione

120 L'uomo, la cultura e l'etica in medicina
Alberto Malliani

Ultim'ora

126 Le staminali della discordia
Pietro Greco

Il paternalismo debole

Caro Direttore,
sono rimasto particolarmente colpito dal caso, raccontato e discusso in Janus *32 (inverno 2008), della signora V., della sua diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica e della nomina dell'amministratore di sostegno.*
La diagnosi di Sla è una di quelle situazioni nelle quali il medico, nel corso dell'osservazione, spera fortemente che la sua ipotesi diagnostica sia smentita dai fatti.
La discussione del caso è molto interessante e coinvolgente, ma la prima domanda che sorge è: che senso ha discutere di "casi" in ambito etico?
Nelle Lettere provinciali*, scritte a partire dal 1656, Pascal condanna l'atteggiamento "accomodante" in morale della casistica dei Gesuiti. Questa condanna sembra oggi paradossalmente rinnovata proprio in alcuni atteggiamenti di studiosi cattolici che non vorrebbero deroghe a principi "indiscutibili" come quello della salvaguardia della vita.*
Come spesso succede, la chiave del problema si ritrova negli scritti di Kant, che nel 1797, nella Metafisica dei costumi*, afferma: «L'etica invece, a cagione del largo margine che essa concede ai suoi doveri imperfetti, conduce inevitabilmente a questioni che spingono il giudizio a decidere come una massima debba essere applicata nei casi particolari […] e così l'etica sbocca in una casistica di cui la dottrina del diritto non ha affatto da preoccuparsi».*
*«*Come *una massima debba essere applicata» non significa dire* quando *una massima debba essere applicata, anche se è vero che molto spesso i contrasti sopraggiungono per il fatto che ci sono posizioni diverse su* quali massime *vadano accettate nello spazio del problema.*
Nel caso della signora V. lo spazio del problema appartiene in prima istanza alla paziente, e le massime che ne fanno parte devono essere innanzitutto decise da lei stessa.
In questo senso è possibile considerare legittima la formulazione anticipata per iscritto delle proprie volontà. L'obiezione di chi ritiene che quando il paziente si trovi in una certa condizione, come per esempio il coma, non possa decidere dei presidi medici da utilizzare o non utilizzare è ovvia, ma non è questo il punto. Caso per caso bisogna sapere quali sono le convinzioni di base del paziente, quali sono le massime che ritiene dover far parte dello spazio del problema e come intenda la loro applicazione.
Molte situazioni mettono in discussione la competenza, cioè la capacità, del paziente di decidere autonomamente: in molti casi è ridotta, anche se non annullata. È probabilmente questo che ci deve convincere che non ogni tipo di paternalismo è esecrabile. Una forma di "paternalismo debole"

Molte situazioni mettono in discussione la competenza, cioè la capacità, del paziente di decidere autonomamente: in molti casi è ridotta, anche se non annullata. È questo che ci deve convincere che non ogni tipo di paternalismo è esecrabile

(nella definizione del filosofo americano Joel Feinberg) è sicuramente adatta a gestire situazioni borderline. In ambito giuridico, contro le aspettative di Kant, questo si è tradotto in istituti come l'amministrazione di sostegno, finalizzati a proteggere i "disabili" e atti a realizzare, nelle parole del giurista Gaspare Lisella, «una forma di difesa su misura, cioè in considerazione dei bisogni specifici del soggetto». La bioetica sbocca in una casistica quando si cala nella pratica e deve misurarsi con la persona ammalata rispettandone le scelte morali.

Il caso Englaro ci dimostra che una certa forma di paternalismo è tutt'altro che "debole": la difesa di una persona a fronte di una norma che finirebbe per schiacciarne la storia e le opzioni di base è una forma di paternalismo lecito che differisce in modo evidente da quello ippocratico.
In questo senso la "bioetica di frontiera" davanti alla sua casistica cessa di essere tale per diventare "bioetica quotidiana".❍

Giuseppe Donato

La Terra è malata. Un urlo senza fine attraversa la natura: è da questa immagine, affacciatasi alla coscienza di Edvard Munch in una notte di incubo, che è nato il celebre quadro, diventato un'icona della modernità. Il grido ha preso ben presto forma di appello all'azione: da questa matrice è sorta la bioetica. Mentre il concetto di biosfera ci rendeva consapevoli che la vita sulla Terra, nelle sue varie forme, costituisce un'unità, e che questa vita è in pericolo per i comportamenti degli esseri umani, l'imperativo della sopravvivenza si traduceva nell'urgenza di modificare i nostri rapporti con i viventi, animali e piante compresi. Quando parliamo di biosfera ci riferiamo a quella sottile pellicola che copre il pianeta, nella quale si trovano, ognuno nella propria nicchia, i sistemi viventi, dal batterio ai cetacei giganti alle piante. È una pellicola sottile (pesa solo un miliardesimo di tutto il pianeta), ma le dobbiamo tutta la preziosa differenza che rende la Terra abitabile. L'uomo è inserito in essa, con un ruolo decisivo: con i suoi comportamenti è la peggiore minaccia per la sopravvivenza della biosfera.
La nascita culturale della bioetica – e la stessa coniazione del neologismo, da parte di Van Rensselaer Potter, all'inizio degli anni Settanta – è tributaria della consapevolezza che il volto del pianeta Terra non sarebbe più lo stesso se il *bios* su di essa si dovesse estinguere. Ciò che Potter intendeva come bioetica era un cambiamento culturale inteso come una mossa efficace per contrastare il flusso fatale verso lo sconvolgimento degli equilibri vitali così come li conosciamo. Garantire la sopravvivenza della vita non è solo questione di scienza e di tecnologia. Per assicurare l'inversione di tendenza Potter proponeva una "bioetica": l'uomo deve regolare i propri rapporti con gli animali e le piante, modificando gli atteggiamenti tradizionali nei confronti della natura. L'estensione dell'etica a questo ambito è l'unica possibilità evolutiva. La bioetica nella sua ispirazione originaria è dunque un intreccio di elementi diversi: presa di coscienza del pericolo che minaccia la biosfera, cambiamento della nostra filosofia della natura, sviluppo di comportamenti responsabili, vincoli e restrizioni posti dalla società agli interventi nell'ambito della biosfera.
La posta in gioco non era solo la dismissione di comportamenti umani che avvelenano la natura e la rendono inabitabile. Far entrare la Terra come organismo vivente nella nostra coscienza è un avvenimento di grande importanza: non costituisce solo la premessa per la sopravvivenza della vita, ma è anche un momento determinante di crescita spirituale dell'umanità. È un gradino che segna un salto di qualità.

La presenza della natura nella coscienza va intesa nel duplice significato di coscienza: psicologico e morale. La vita è una realtà di cui ci si accorge e allo stesso tempo crea un obbligo morale. Non che l'umanità solo oggi si renda conto di essere circondata dalla natura: questa coscienza è antica quanto l'umanità stessa. La natura, tuttavia, era concepita come l'oggetto che si contrapponeva al soggetto umano, un serbatoio da cui attingere le risorse necessarie per la sopravvivenza, mentre per alcuni era occasione di contemplazione, di ispirazione poetica, di elevazioni religiose; ma non una fonte di interpellazione etica. Nelle tradizioni dell'Occidente la natura non si rivolgeva alla coscienza morale dell'uomo. L'elaborazione di una dottrina dei doveri, cioè la riflessione etica, è avvenuta sempre intorno all'uomo come persona. Il dialogo con la natura, a meno che non sia con-

cepito come momento di poesia o come figura retorica, è lasciato come esperienza alle culture più arcaiche, che non si sono ancora sottratte al fascino del sacro percepito negli avvenimenti naturali. Nella nostra tradizione l'uomo amava considerarsi "signore e padrone della natura" (secondo la formula di Cartesio); la regola fondamentale dell'etica razionalista stabilita da Kant (trattare l'altro come fine, non come mezzo) si applicava solo all'altro a cui veniva riconosciuto carattere umano, non ai viventi in genere.

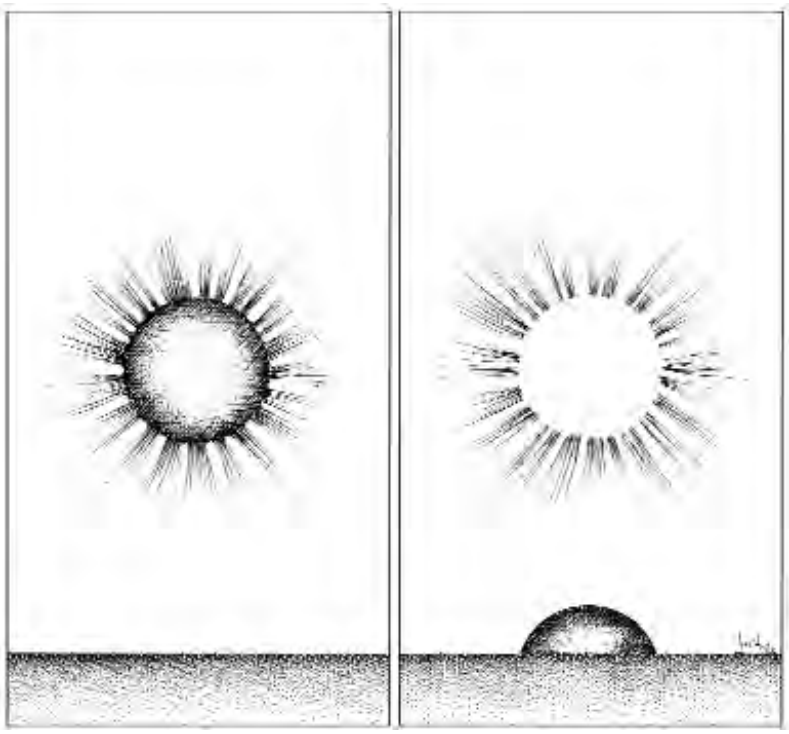
Nell'agenda originaria del movimento della bioetica era previsto un programma dai vasti orizzonti: prendere coscienza della biosfera che è caratteristica della Terra; introdurre gli animali nel mondo dell'uomo riconoscendoli come degni di rispetto e portatori di diritti e non solo utili oggetti di rapina; vedere nella natura non una riserva di risorse da sfruttare, ma un ambiente da conservare (secondo l'alto invito dell'ecologo americano Aldo Leopold a sviluppare una *Land Ethics*, cioè un'etica che riconosca il valore del paesaggio naturale). Per acquisire questi nuovi atteggiamenti non era sufficiente una generica iniezione di buoni sentimenti nel modo di comportarsi tradizionale: era richiesta una revisione profonda dei nostri comportamenti nei confronti della natura vivente.
Il modello razionalista dell'uomo che siamo abituati a coltivare presuppone implicitamente che la maturità emotiva comporti l'indifferenza verso il mondo animale e la natura: come se si diventasse uomini allontanandosi il più possibile dall'animalità (la bestia continua a essere usata come simbolo oscuro del male, del demonico, dell'antiumano). Rovesciando questo modello, la bioetica ci invitava a riscoprire un canale di comunicazione profonda con la natura, la capacità di percepire e di rispondere agli stati interiori di animali di altre specie, il respiro divino di tutto ciò che è vivente e l'intreccio profondo tra la creatura vivente e quella non vivente. Si trattava di collocarsi in compagnia di poeti, scienziati (almeno quelli alla Konrad Lorenz) e bambini.

Questo cambiamento di scenario culturale, proposto dal movimento della bioetica, è riuscito a contagiare anche la medicina? Certo, alcuni incontri fatali sono avvenuti. La sperimentazione sugli animali, per esempio, non potrà più essere la stessa se si cominciano a guardare gli animali diversamente che come materia biologica a disposizione dell'uomo. Ma, in generale, si ha l'impressione che la bioetica che ha preso stanza nella medicina abbia lasciato cadere molte delle sue aspirazioni originarie, affidandole al movimento ecologico. La bioetica medica è diventata un tema culturale di grande successo, ma a prezzo di un vistoso impoverimento. Per questo il più ampio orizzonte delle *medical humanities* si rivela un fecondo correttivo per una bioetica settoriale e troppo incline a lasciarsi ridurre a biodiritto in ambito medico.
Guardando retrospettivamente al cammino percorso da *Janus*, ci sembra di riconoscere che questo è stato il respiro che ha animato le nostre proposte. Quando abbiamo parlato di nascita e di morte, di sperimentazione e di miglioramento della salute, di politiche sanitarie e risorse terapeutiche, la figura che faceva da sfondo alla nostra riflessione era costantemente quella di un rapporto con la Terra che rinuncia alla violenza. Una medicina che abbraccia consapevolmente la Terra si lascia anche curare da questo abbraccio. La dismisura – la *hybris* dei greci – è il pericolo che incombe costantemente sulle più alte rea-

lizzazioni dell'uomo. E non c'è dubbio che la medicina scientifica e tecnologica alla quale ci affidiamo sia uno dei prodotti più alti, del quale possiamo essere giustamente fieri. Ma è anche quello che ha più bisogno di vigilare che non si travalichi la giusta misura.

I temi che tocca il nostro dossier sono lungi dall'essere esaustivi. Nel rapporto con gli animali e con il cibo, nell'articolazione costituzionale dei diritti e nelle modalità di organizzazione della nascita si evidenziano solo alcuni degli approcci metodologicamente corretti che ci aspettiamo da una medicina che non faccia violenza alla natura. In un momento culturale in cui l'etica in medicina sente la necessità di valorizzare la categoria di "alleanza terapeutica" per qualificare il rapporto auspicabile tra chi cura e chi riceve le cure, non è fuori luogo ricordare che la categoria dell'alleanza nel "Grande codice" dell'Occidente, la Bibbia, riposa su un patto più fondamentale di quello che possono stringere tra loro gli esseri umani. Il modello alla base di ogni alleanza è quello che nella Genesi è collocato dopo il diluvio universale: l'alleanza con Noè, i suoi figli e i loro discendenti abbraccia anche la vita sulla Terra, in tutte le sue forme. A tutta l'umanità, ancor prima che nello scenario biblico appaiano Abramo e l'alleanza che fonda il monoteismo, l'alleanza di Noè promette un vivere sulla Terra in un ordine universale che non deve più essere sconvolto. Questo impegno oggi è rimesso nelle mani degli uomini: possono essere la malattia fatale o la medicina della Terra.❍

Sandro Spinsanti



La roulette russa del placebo in oncologia

IL CASO (e la necessità)

Uno studio su un nuovo farmaco antitumorale prevede la somministrazione di un placebo a metà dei partecipanti. Mario, uno dei pazienti, solleva interrogativi comprensibili: è etico sottoporre i partecipanti a una lotteria in cui hanno il 50 per cento delle probabilità di non essere curati? Ed è etico farglielo sapere? L'uso del placebo in oncologia è raro e incerto: ne discutono un medico di famiglia, un oncologo e una ricercatrice farmacologica.

Frida Kahlo, *Le due Frida* (1939)

A Mario, 65 anni, affetto da carcinoma metastatico, già trattato per via chirurgica e con successivi cicli di chemioterapia, è stato chiesto di partecipare a uno studio randomizzato e controllato per valutare l'efficacia di un nuovo farmaco antitumorale. Lo studio prevedeva l'assegnazione casuale (randomizzazione) dei pazienti in due gruppi, uno dei quali veniva trattato con farmaco attivo e l'altro con placebo. La modalità è il doppio cieco, che non consente né al paziente né al medico di conoscere mai il gruppo di assegnazione e quindi il trattamento a cui il paziente viene realmente sottoposto. È da precisare che l'obiettivo dello studio era dimostrare un aumento della sopravvivenza nei pazienti trattati con il farmaco attivo.

Mario aveva accettato di partecipare allo studio, nella speranza di migliorare la sua condizione e di vedere aumentata la sua speranza di vita, che sapeva perfettamente essere molto limitata. Esternava però tutto il suo stupore e la sua amarezza per quello strano modo di concedergli un'ultima possibilità, per quella che lui definiva una "roulette russa alla rovescia" a cui i suoi medici gli chiedevano di partecipare. Perché non lo trattavano con il nuovo farmaco e basta? In questo modo avrebbe potuto dire consapevolmente e liberamente il suo sì o il suo no alla nuova terapia che gli veniva proposta. E poi, perché dirgli che aveva un 50 per cento di probabilità di ricevere acqua fresca? Non sarebbe stato meglio non dirgli nulla, così almeno avrebbe avuto per intero il diritto alla speranza?

Le osservazioni di Mario appaiono estremamente fondate, e inducono a una riflessione sulla reale eticità di questo modo di procedere, formalmente corretto ma nella sostanza poco rispettoso della persona, del suo vissuto di sofferenza, delle sue aspettative, delle sue speranze. In una parola, poco etico, se per etica nelle sperimentazioni si intende tutto ciò che pone in primo piano il bene esclusivo della persona.

il commento

Il diritto alla speranza

Le sperimentazioni cliniche in campo oncologico, per la natura stessa della patologia e per il significato che assume in termini psicologici a livello sociale e individuale, pongono una rilevante serie di problemi di carattere etico, che richiedono all'ideatore dello studio e al medico sperimentatore una particolare sensibilità etica e umana.
Un aspetto di particolare rilevanza etica riguarda il ricorso all'uso del placebo in pazienti oncologici in fase molto avanzata, in particolare secondo una modalità in doppio cieco.
In questo caso i criteri formali per l'utilizzo del placebo sembrano rispettati, in quanto si tratta di pazienti che hanno già percorso le possibilità terapeutiche a loro disposizione e per i quali non esiste un'alternativa terapeutica riconosciuta efficace.
Se però si va appena oltre il criterio puramente formale e si tiene conto di considerazioni di carattere etico e deontologico, ecco che sorgono non pochi dubbi e perplessità.
In primo luogo, c'è da chiedersi in quale misura sia necessario il ricorso al placebo in questa tipologia di studi sperimentali, che per lo più si pongono come obiettivo la valutazione quantitativa della sopravvivenza, intesa come conteggio numerico dei giorni che intercorrono tra la terapia e la morte, e non la valutazione di variabili cliniche a carattere soggettivo.
In secondo luogo, il ricorso al doppio cieco, cioè alla modalità secondo la quale il paziente non è a conoscenza del trattamento che assume, ma solo della probabilità che ha di assumerlo, realizza di fatto una situazione di dubbio e di incertezza che cancella la speranza o quantomeno la condiziona secondo il calcolo delle probabilità.
Si potrebbe obiettare che queste considerazioni decadono una volta che il paziente sia stato puntualmente e correttamente informato e abbia espresso il suo consenso, ma si possono esprimere serie perplessità su un'adesione che nasce da una posizione di estrema debolezza di una delle due parti e da un rapporto medico-paziente fortemente asimmetrico.
In sostanza non sembra etico, perché non rispettoso delle persone, confinare questo tipo di pazienti, già duramente provati, in una condizione di incertezza terapeutica che può determinare un ulteriore carico di sofferenza e di ansia.
Perché non chieder-

si allora se in questi casi non sia possibile concepire uno studio articolato diversamente, che non preveda il doppio cieco ma avvenga per esempio secondo modalità in aperto, e in cui il confronto possa essere fatto con un gruppo non trattato, o con i dati di sopravvivenza pregressi?

La persona al centro

La nuova versione della Dichiarazione di Helsinki (vedi anche l'articolo a pagina 49) al punto 17 introduce chiaramente il concetto di persona vulnerabile, alla quale devono essere riservate particolare attenzione e sollecitudine.
Al punto 32 inoltre si afferma chiaramente che occorre avere ogni cura per evitare l'abuso dell'opzione placebo.
Altri spunti di riflessione importanti si trovano nel nuovo Codice di deontologia medica, approvato dalla Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri nel 2006 (vedi anche l'articolo di Paolo Gangemi "Otto anni per cambiare. Ecco il codice rinnovato", in *Janus* 25, primavera 2007). In particolare si ribadisce in primo luogo che l'unico centro di interesse di ogni atto medico è la persona umana, con l'esclusivo obiettivo di sollevarla dalla sofferenza. In secondo luogo, il nuovo Codice afferma che questi due pilastri dell'agire medico non devono essere mai condizionati da interessi e suggestioni di qualsiasi natura. Infine, si introduce un concetto importante, che viene affermato a proposito delle modalità con cui deve essere data l'informazione, ma che può essere esteso a ogni momento del rapporto medico-paziente: è il concetto della speranza, che ogni persona, sia pure in modo differente, porta dentro di sé, ma che diventa compito del medico nutrire e fare crescere di fronte alla malattia. È una parte integrante del "prendersi cura" che allarga e dilata i confini dell'agire medico, caricandolo di nuove e più importanti responsabilità.❍

Francesco Sala

il commento

Una lotteria beffarda, con la vita in gioco

Il punto fondamentale del caso di Mario riguarda l'uso del placebo in un paziente che si trova in una fase molto avanzata della malattia neoplastica, e che ripone le sue ultime speranze di sopravvivenza nel farmaco sperimentale che gli è stato proposto dall'oncologo curante. È del tutto comprensibile che in questa drammatica situazione ci si aspetti di ricevere senza difficoltà il trattamento innovativo del quale sono state sicuramente presentate le caratteristiche che lo rendono di interesse nella patologia in questione. Sapere invece che ci sono il 50% di probabilità di essere sottoposti a una sostanza inerte, e che questo è l'unico modo per poter sperare di accedere a una terapia promettente e non puramente sintomatica, fa immediatamente pensare a una sorta di lotteria beffarda, nella quale è in gioco niente meno che la vita del paziente.
Mario è un uomo ancora giovane, con la propria storia di vita, una famiglia, degli affetti, un lavoro, un'interiorità spirituale.

Cosa dice questa storia a un oncologo medico? A quali pazienti pensa? Innanzitutto vengono in mente le migliaia di casi in cui ha dovuto affrontare l'evoluzione sfavorevole di un tumore solido (colon, polmone, stomaco, pancreas) sfuggito a due, tre, forse quattro linee di chemioterapia convenzionale o anche sperimentale ma con farmaci dei quali si aveva già un certo livello di conoscenza. In questo "momento di passaggio" verso un approccio puramente sintomatico-palliativo si può ravvivare un estremo barlume di speranza di salvezza (prolungamento di vita, se non guarigione) mediante il ricorso a terapie decisamente innovative: per esempio partecipando a uno studio di fase I o di fase II "early", nel quale l'obiettivo è la valutazione della tollerabilità, della massima dose accettabile ed eventualmente dell'attività (espressa attraverso la risposta obiettiva, cioè la riduzione volumetrica della massa tumorale). Questi studi possono o meno contemplare il confronto con un gruppo di controllo (per esempio nelle fasi II randomizzate) e, in assenza di uno standard terapeutico, come appunto nel caso in questione, il controllo non può non consistere nella miglior terapia di supporto.

Gli autori

Francesco Sala è medico di famiglia per l'Ausl di Modena; fa parte del Comitato etico delle Aziende sanitarie modenesi; è coordinatore della commissione di bioetica dell'Ordine dei medici di Modena
doctorfranc@tiscali.it

Roberto Labianca è direttore del Dipartimento di oncologia ed ematologia, Ospedali Riuniti di Bergamo
rlabian@tin.it

Paola Mosconi è responsabile del "Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità" dell'Istituto "Mario Negri". È presidente del Comitato etico dell'Azienda Usl Bologna
mosconi@marionegri.it

La relazione con il medico è il contesto

L'utilizzo del placebo in oncologia non è frequentissimo, a differenza dell'uso (e abuso!) che avviene in altre aree della medicina (anche perché sarebbe davvero poco etico somministrarlo per via endovenosa), e vi si ricorre quando sia necessario escludere l'effetto di confondimento che potrebbe derivare dal conoscere, da parte del medico e del paziente, l'effettivo trattamento somministrato. Questa evenienza, in realtà, si pone maggiormente quando si intenda valutare la sola risposta obiettiva, magari in tumori che possono presentare spontaneamente un arresto temporaneo della crescita (per esempio i tumori renali), la sopravvivenza libera da progressione oppure l'insorgenza di complicanze non sempre facili da decifrare, come per esempio quelle tromboemboliche. È effettivamente molto più raro, e non appare molto sensato, il ricorso al placebo quando l'*endpoint* è la sopravvivenza globale. D'altra parte il disegno degli studi registrativi, come sono di regola quelli che valutano farmaci davvero sperimentali, è sempre condiviso con le autorità regolatorie, le cui impostazioni non sono sempre

cristalline e comunque non negoziabili dal singolo medico che decida di partecipare a quella specifica ricerca clinica. È fondamentale, nella gestione di questo delicato momento, inserire pienamente l'eventuale ricorso a un trattamento sperimentale, con eventuale uso di placebo, all'interno della relazione globale medico-paziente: in questo modo concetti come la continuità di cura e il rispetto della volontà dell'ammalato diventano davvero concreti ed eticamente accettabili.
Naturalmente è indispensabile raccordarsi con i pochi centri che nel nostro Paese fanno questo tipo di ricerca, dando al paziente la certezza di accompagnarlo in tutto il suo percorso, sempre e comunque. In questo modo gli interrogativi etici sollevati dal caso di Mario possono trovare, se non una facile soluzione, almeno una risposta non scontata né asettica.❍

Roberto Labianca

il commento

La tutela del cittadino nelle attività del comitato etico

Quando si valuta uno studio all'interno di un comitato etico una domanda prevale su tutte le altre: "Cosa aggiungeranno i risultati dello studio alle conoscenze finora disponibili?". Sono queste nuove conoscenze che interessano al singolo paziente, e sono queste stesse nuove conoscenze che, in un'ottica allargata di interesse per la comunità, dovrebbero essere nel più breve tempo possibile trasferite nella pratica clinica.
Un'altra cosa è la bontà metodologica dello studio: non si può dare necessariamente per scontato che uno studio corretto dal punto di vista metodologico sia necessariamente uno studio di significativa rilevanza clinica.
Un'altra cosa ancora, certamente altrettanto importante, è la correttezza dell'informazione che viene data al paziente attraverso la nota informativa e il relativo modulo di consenso informato: è raro vedere documenti chiari, semplici e completi. L'informazione deve essere onesta, breve e soprattutto non deve avere l'ambizione di sostituire in alcun modo il colloquio e la relazione con il medico curante. Il comitato etico, proprio nelle sue funzioni, deve vigilare molto attentamente su questo punto, richiedendo modifiche sostanziali tutte le volte che sono necessarie.

Il comitato, questo sconosciuto

Il comitato etico svolge la funzione fondamentale di salvaguardare i diritti dei pazienti, in particolare di quelli che possono essere invitati a partecipare a una sperimentazione clinica. Nel dibattere sulla tutela dei pazienti che parteciperanno a studi clinici alcuni punti meritano una riflessione:

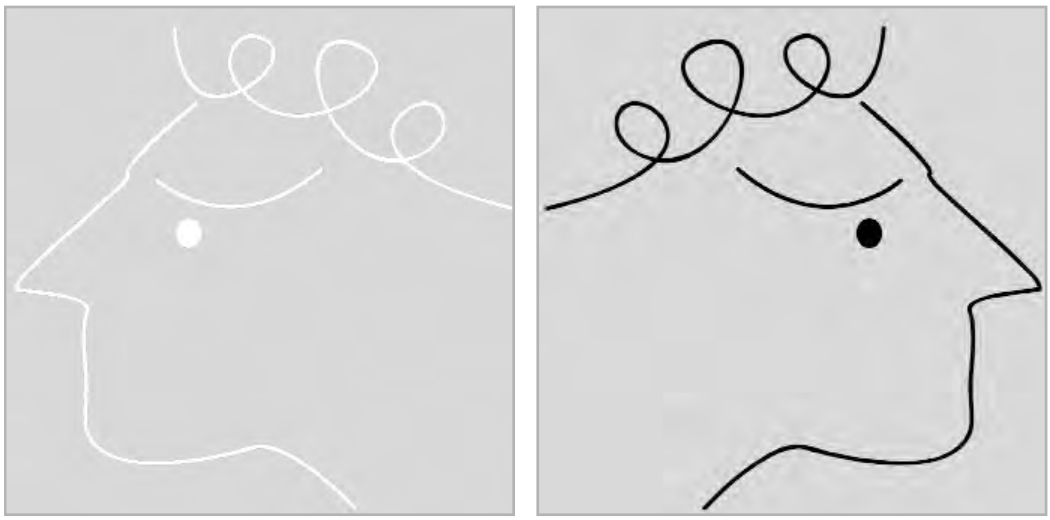
- non esistono in assoluto solo criteri scientifici e oggettivi per valutare uno studio. In particolare, la rilevanza di uno studio clinico può essere valutata diversamente in relazione a punti di vista e interessi. Per questa ragione il comitato etico ha una natura di tipo multidisciplinare, proprio nell'intento di voler prendere decisioni condivise tenendo conto delle

diverse angolature attraverso le quali vedere i benefici e i rischi della partecipazione a uno studio. Nella realtà dei fatti, per ragioni culturali (il medico riveste comunque sempre il ruolo di esperto) e di formazione dei componenti, il giudizio non è sempre altrettanto multidisciplinare e durante la seduta di valutazione degli studi in un comitato etico non sempre si tiene conto di tutti i punti di vista

- quando l'aspettativa di vita è molto bassa o la prognosi incerta, e le terapie proposte hanno una tossicità elevata, deve essere fondamentale ribadire la necessità di rispettare in pieno la volontà del paziente e la sua decisione di giudicare "rilevante" o meno uno studio. Perciò, in questi casi in particolare, deve essere attentamente considerata la parte relativa all'informazione e al coinvolgimento del paziente. Lo studio comunque deve essere valutato in base alle sue caratteristiche di validità intrinseca ed estrinseca, alle sue motivazioni etiche nell'interesse *in primis* del paziente incluso nello studio
- molta della responsabilità di un comitato etico risiede nella sua composizione e nella formazione dei suoi componenti. I componenti laici di un comitato etico dovrebbero avere voce in capitolo nella valutazione complessiva dello studio e non semplicemente, come in realtà avviene in molti comitati etici, rivedendo il solo consenso informato. Recenti esperienze di formazione hanno individuato quanto sia importante investire in questo settore, soprattutto per dare voce e spazio in uguale maniera a tutti i componenti.

Infine va sottolineato che, di tutto il lavoro e le responsabilità dei comitati etici, i cittadini e i pazienti non conoscono assolutamente nulla. È peculiare che una rivoluzione così importante proprio per la tutela dei diritti dei pazienti come quella della diffusione sul territorio nazionale dei comitati etici sia sconosciuta alla società e anche alla stesse associazioni che rappresentano i diritti di cittadini o malati. Le attività dei comitati etici, se e dove si misurano, riguardano ancora più la quantità che la qualità del lavoro svolto, e la discussione tra le parti è praticamente inesistente.❍

Paola Mosconi



L’esperienza del futuro

18 L’OBIETTIVO: **Una medicina che abbracci la Terra**

49 Speaker’s corner

65 Oltre il titolo

La malattia e la terra nella medicina ippocratica

Secondo la medicina ippocratica l'ambiente è il fattore principale che determina lo stato di salute dell'uomo: questa visione rispecchia il forte legame dei Greci con la propria città. Per la medicina moderna, invece, l'uomo è una sorta di apolide: la lesione di un organo è la stessa in qualsiasi città. Nonostante gli studi epidemiologici, oggi non è facile saldare nuovamente in senso causale la cesura fra uomo e ambiente.

Alessandra Parodi, Fernando Rosa

In un ambulatorio di medicina generale un paziente sostiene di essere un po' stanco a causa del «cambio di stagione» e chiede un farmaco «ricostituente». Un altro paziente al quale nel periodo estivo è stato prescritto un ciclo di iniezioni intramuscolari obietta che per fare le iniezioni «fa troppo caldo», mentre un altro ancora lamenta malesseri che imputa a un inverno troppo rigido. Situazioni simili, che si presentano quotidianamente nell'esperienza del medico di famiglia, testimoniano un aspetto importante delle idee dei pazienti sulle malattie: una patologia profondamente influenzata dall'ambiente in cui l'individuo si trova; pertanto clima, stagione e luogo sono fattori determinanti. Non è così per il medico, che delude spesso il paziente negando la realtà delle sue affermazioni o, al limite, prescrivendogli un "ricostituente", pur essendo consapevole, dal suo punto di vista, di somministragli esclusivamente un farmaco a effetto placebo. Questa diversa posizione del medico e del paziente è la testimonianza di una cesura netta che si è consumata fra ambiente e malattia, una cesura che può essere ancora sentita come una ferita non rimarginata che attraversa la storia della medicina.
L'individuo è sempre originariamente collocato in un ambiente dotato dei propri significati, e il mondo naturale è certamente uno dei mondi più immediati e originari in cui siamo collocati. È la medicina occidentale che lo ha strappato da questo ambiente unitario.

La geografia medica

All'inizio della storia della medicina occidentale, nella Grecia di Ippocrate, questa frattura non esisteva: anzi proprio a questa scuola va attribuita la creazione di una sorta di "geografia medica". Il trattato ippocratico *Sulle arie, le acque e i luoghi*, scritto per i medici itineranti, è il capostipite degli studi di climatologia medica. Nel prologo si legge:

> Chi voglia correttamente condurre indagini mediche, ha di fronte a sé questi problemi: in primo luogo deve studiare le stagioni dell'anno, gli influssi che ognuna di esse può esercitare (per nulla infatti si rassomigliano, ma molto differiscono reciprocamente sia in se stesse sia nei loro mutamenti); e inoltre i venti caldi e freddi, innanzitutto quelli comuni a tutti i luoghi, poi ancora quelli che sono tipici di ciascuna regione. Deve ancora indagare le proprietà delle acque, perché così come esse differiscono nel gusto e nel peso, altrettanto ne sono ben diverse le proprietà. Sicché quando un medico giunge a una città che gli è ignota, deve riflettere sulla sua posizione, sull'orientamento sia rispetto ai venti sia rispetto al sorgere del sole [...]. Tutto ciò occorre indagare a fondo, e ancora quale sia la situazione riguardo alle acque, se ne sono usate di molli e stagnanti o piuttosto dure e scaturenti da luoghi elevati e pietrosi, o crude e ricche di sali, e il suolo, se è spoglio e arido o fertile di boschi e di acque, se è basso e soffocante oppure elevato e freddo; e quale modo di vita gradiscano gli abitanti, se sono amanti del vino e del cibo e avversi alle fatiche, o se invece amano l'esercizio ginnico e gli sforzi, mangiano molto e bevono poco.

Come si vede dalle ultime righe, il trattato è anche una ricognizione sulla rilevanza medica degli stili di vita. Lo stile di vita, l'età e il sesso delle persone, combinati con le influenze ambientali, risultano nella salute o nelle malattie. La salute ideale è identica all'armonia dell'organismo con la moderazione degli elementi naturali, vale a dire la vita in un clima temperato e uno stile di vita lontano dagli eccessi. Inoltre, il trattato ippocratico è uno studio di antropologia in cui non solo lo stato di salute ma anche il carattere dei popoli è visto come determinato dall'ambiente. Il prologo rappresenta l'ingresso del medico itinerante in una località nuova di cui deve subito cogliere la composizione per inserirvi le storie cliniche dei pazienti che gli si presenteranno; l'ambiente è fattore causale di malattia e salute e strumento di spiegazione per l'opera del medico.

Il corpo, un recipiente di umori

Una visione di questo tipo era concepibile soprattutto in un modello umorale di malattia. Il corpo, nella medicina greca classica, non era infatti concepito secondo il modello attuale di un insieme di organi, ma come un recipiente contenente liquidi, gli umori: la malattia era determinata proprio da un'alterazione delle proporzioni fra i vari umori (sangue, flegma, bile gialla e bile nera). L'idea di un influsso atmosferico sulle malattie umane era forse visto in analogia con

gli influssi astrali sulle maree, o gli influssi lunari sul ciclo femminile.
La tabella qui in basso sintetizza le differenze che Ippocrate trova fra le malattie delle città esposte ai venti caldi e quelle esposte ai venti freddi.
È arduo pensare che la simmetria fra la posizione della città e le manifestazioni premorbose e morbose derivi dalla pura osservazione. Nella climatologia ippocratica, infatti, gli schemi appartengono più spesso all'antropologia culturale che alla scienza. Per esempio, l'identificazione "vento caldo = umido = flegma" fa sì che in questi luoghi prevalgano le patologie collegate in maniera piuttosto evidente all'umidità (il capo e gli intestini umidi, le diarree, le oftalmie umide), a differenza delle città a clima più asciutto. Sempre secondo questo approccio schematico, ciò che sta a levante è migliore di quello che sta a ponente: il sorgere del sole è collegato alla nascita, alla vita, mentre l'occidente è il luogo della morte del sole e dell'uomo.
Quanto alle acque, quelle provenienti dalle rocce sono più dure delle altre, verosimilmente per il contatto con la durezza della roccia; sembra quasi di trovarsi in presenza della magica legge di contiguità, per cui un oggetto assume le proprietà di ciò con cui viene a contatto. È inoltre valorizzato l'odore, un carattere per noi del tutto secondario ma tipico della cosiddetta mentalità prescientifica: per lui le acque che prendono un cattivo odore non determinano un aumento delle sindromi diarroiche, bensì mal di gola, tosse e voce arrochita.

Come l'ambiente influenza la salute secondo Ippocrate

Città esposte ai venti caldi	Città esposte ai venti freddi
Uomini di aspetto cascante	Uomini vigorosi
Capo umido	Capo secco
Prevale il flegma	Prevale la bile
Intestini umidi	Intestini secchi
Apparato digerente disturbato	Apparato digerente stitico e secco in alto
Cattivi mangiatori e bevitori	Buoni mangiatori
Pleuriti rare	Pleuriti frequenti
Oftalmie umide	Oftalmie secche
Morbo sacro frequente nei bambini	Morbo sacro raro, ma con accessi violenti

Studiare la meteorologia

Il trattato prosegue descrivendo le caratteristiche dei vari paesi. Anche qui le schematizzazioni sono presenti: l'assunto è che i caratteri fisici e morali degli abitanti siano determinati dal clima. Ci sono quindi tante nature quanti abitanti: nelle zone montuose, aspre e ricche d'acqua, con sbalzi stagionali, abitano uomini grandi ed energici, mentre nelle zone basse, con caldo umido, individui piccoli, di carnagione scura e pigri. È un testo apparentemente contrassegnato dalla "scientificità", ma ricco di presupposti culturali, con aspetti addirittura magici che condizionano la "visibilità" dei fenomeni morbosi.
Vista l'importanza delle condizioni ambientali nell'insorgere delle malattie,

nei trattati ippocratici sono presenti le descrizioni sintetiche delle malattie che si verificano in una città:

> A Taso d'autunno, verso l'equinozio e attorno al tramonto delle Pleiadi molte piogge, lievi ma continue, con venti dal Sud. L'inverno ventilato dal Sud, pochi i venti di settentrione, siccità: nell'insieme, fu un inverno assai simile alla primavera. In primavera, freddi venti da Sud, scarsi acquazzoni. L'estate quasi sempre nuvolosa. Siccità. Gli Etesii spirarono, scarsi, deboli, irregolari. Affermandosi così una tendenza generale ai venti del Sud e alla siccità, dopo la costituzione precedente che all'opposto era ventilata da settentrione, all'inizio della primavera pochi furono colti da febbri ardenti, e comunque del tutto benigne, a pochi conseguiva emorragia, ma non morivano per questo.

L'uomo moderno è apolide

La cesura netta fra la concezione umorale della medicina e quella contemporanea matura fra il XVIII e XIX secolo, quando le malattie vengono ridotte alle lesioni anatomiche dei vari organi. Questo passaggio è preceduto dalla nota suddivisione cartesiana fra *res cogitans* e *res extensa*, nella quale il corpo umano era ridotto al rango di pura materia, estensione appunto. Il corpo poteva essere visto dunque come una macchina in cui gli organi erano gli ingranaggi e la malattia diventava il danno in un punto di questa macchina. Secondo alcuni la concezione cartesiana è stata preparata dalla visione cristiana del mondo: per il cristianesimo il mondo è un semplice prodotto della volontà divina, un oggetto distaccato dal suo creatore. L'uomo che lo popola è allora un essere senza una vera e propria città terrena, ma con una meta celeste. Nel retaggio biblico, a differenza del mondo greco, l'aspetto nomadico è molto rilevante: l'uomo ebraico è un nomade alla ricerca della terra che non è la propria origine, ma un fine al quale tendere.
La concezione cartesiana ha una conseguenza fondamentale: la malattia va ricercata all'interno dell'organismo e non al di fuori. L'insieme di coordinate che costituiva la malattia del modello ippocratico (il luogo, il tempo, i venti, le acque) appare privo di senso in una concezione in cui il momento fondamentale è la lesione dell'organo (o del tessuto, o della cellula o infine del meccanismo fisiologico). È inutile cercare fuori ciò che va cercato dentro. Questo però sradica decisamente l'uomo dal proprio ambiente: se il problema è all'interno, è lo stesso in qualsiasi città. Se la concezione geografica della malattia era nata in Grecia, dove era fondamentale l'appartenenza di un individuo alla propria terra, cioè alla propria città, per la medicina moderna l'uomo è fondamentalmente un apolide.

Il trattato ippocratico è uno studio di antropologia in cui non solo lo stato di salute ma anche il carattere dei popoli è determinato dall'ambiente, fattore causale di malattia e salute e strumento di spiegazione per il medico

Il neopaganesimo tedesco

Il recupero di una visione del legame fra uomo e terra si è verificato nella cultura tedesca fra il XIX e XX secolo attraverso il concetto di popolo, in un ambito che presentava frequenti richiami al paganesimo germanico, spesso correlato con quello greco e in aperta polemica con il mondo ebraico. Questa accezione di popolo nasce in epoca romantica, in una Germania ancora completamente divisa, come popolo legato alla terra e alla sua storia. Il popolo non è semplicemente l'insieme degli individui, ma l'insieme degli individui che sono legati alla propria terra, alla propria storia e alle proprie tradizioni. Aspetti di questo tipo sono stati valorizzati anche da ambienti medici della Germania nazista, specie quelli più legati alle tradizioni pagane germaniche. La geografia medica come disciplina nasce, o meglio rinasce, con la medicina sociale e professionale e l'igiene moderna. Alla base si trova l'opera del medico e igienista tedesco Johann Peter Frank, che ha pubblicato fra il 1779 e il 1819 un'opera sulle influenze fisiche e sociali sulla salute, per studiare interventi contro le malattie dominanti soprattutto negli strati poveri della popolazione. Un altro medico tedesco, August Hirsch, ha poi pubblicato fra il 1859 e il 1864 il *Manuale storico geografico di patologia*, che riecheggia anche nel titolo la doppia causalità ippocratica della malattia come conseguenza delle condizioni sia sociali sia climatiche. Nello stesso periodo Cesare Lombroso ha compiuto una ricognizione degli studi di geografia medica e delle statistiche sanitarie sull'Italia, suddivisi per regione, arrivando a contarne circa duecento dall'inizio dell'Ottocento. Nell'introduzione Lombroso lamentava enfaticamente e polemicamente l'abitudine «delle famiglie e delle nazioni» di ricorrere al medico a malattia ormai in atto e non preventivamente sulla base dei dati generali sulle situazioni sanitarie e sociali delle varie località.

per saperne di più

- **G. Bachelard**, *La formazione dello spirito scientifico*. Raffaello Cortina, Milano, 1995.
- **G. Corbellini**, *Ebm. Medicina basata sull'evoluzione*. Laterza, Bari, 2007.
- **M. Grmek**, J.-C. Sournia, "Le malattie dominanti". In: M. Grmek (a cura di), *Storia del pensiero medico occidentale*. Laterza, Bari, 1998.
- **Ippocrate**, *Opere*. Utet, Torino, 1996.
- **J. Jouanna**, "La nascita dell'arte medica occidentale". In: M. Grmek (a cura di), *Storia del pensiero medico occidentale*. Laterza, Bari, 1998.
- **G.L. Mosse**, *Le origini culturali del Terzo Reich*. Il Saggiatore, Milano, 2003.
- **R.N. Proctor**, *La guerra di Hitler al cancro*. Raffaello Cortina, Milano, 2000.

Gli autori

Fernando Rosa è medico di medicina generale. Si occupa di filosofia e storia della medicina
rosafern@tiscalinet.it

Alessandra Parodi è dottore di ricerca in filosofia e si occupa di storia e teoria della medicina
alessandraparodi@gmx.de

Questo iato tra ricerca e politica spiegava la situazione di arretratezza sanitaria dell'Italia pre e postunitaria.
L'approccio medico geografico si è trovato a concorrere, nell'ultima parte del XIX secolo, con il modello trionfante della batteriologia, ed è rinato con l'epidemiologia moderna basata sulla statistica, in cui le sfere concentriche e a loro volta interagenti dell'ambiente fisico, dell'ambiente professionale, delle abitudini individuali e della situazione economica e sociale dell'uomo sono considerate come potenziali fattori causali sulla salute.

Correlazione, non causalità

I legami fra uomo e terra nella medicina contemporanea hanno invece presupposti profondamente diversi. Per esempio l'epidemiologia valuta l'incidenza e la prevalenza di una determinata patologia, ma a differenza della sua "antenata" ippocratica, in cui il rapporto fra ambiente e malattia era causale, evidenzia solo delle correlazioni statistiche fra due aspetti indipendenti.
Anche la teoria evolutiva, che è il fondamento della biologia contemporanea, ha delle importanti ripercussioni in medicina. Le mutazioni geniche casuali determinano modificazioni fenotipiche che vengono selezionate in base alla capacità di adattarsi all'ambiente: i portatori di mutazioni favorevoli alla sopravvivenza (ma soprattutto alla riproduzione) saranno selezionati dall'evoluzione naturale. Così per esempio la resistenza all'azione dell'insulina, ormone chiave del metabolismo dei carboidrati, era stata selezionata come favorevole nell'ambiente preistorico dei cacciatori raccoglitori consentendo un accumulo di energia utile nei periodi di penuria alimentare. Nel mondo contemporaneo occidentale, dove la disponibilità alimentare non è più un problema, questa mutazione è responsabile dell'epidemia di obesità e diabete (attuale ma soprattutto futura) che tanto preoccupa le autorità sanitarie. È senza dubbio un'interazione fra individuo e ambiente, ma anche in questo caso è una giustapposizione di eventi (la mutazione da un lato e l'azione dell'ambiente dall'altro). Ciò che viene perduto è proprio quel legame profondo e originario con la terra come era al tempo dei Greci, dove l'individuo era parte di un cosmo unitario. La frattura consumata con la modernità che non vede più il cosmo come unitario non è certo di facile risoluzione.❍

Alessandra Parodi
Fernando Rosa

L'ambiente e la dignità animale nella Costituzione

L'ambiente è entrato nella Costituzione, riconosciuto come diritto fondamentale della persona e interesse della collettività. Non c'è stato invece uno sviluppo analogo per quanto riguarda i diritti degli animali: la Costituzione resta improntata a un'ottica antropocentrica. Questo passo ulteriore è però necessario: la tutela dell'uomo non può prescindere da quella di altri esseri con cui ha molto in comune.

Francesca Rescigno

La questione ambientale e quella animale risultano strettamente connesse al cammino compiuto dai diritti, dei quali è ancora in via di definizione la "terza generazione", cioè i "diritti di solidarietà", come il diritto a uno sviluppo sostenibile e a un ambiente sano e non inquinato. La terza generazione è insomma il novero di diritti che pur traducendo le necessità del singolo presentano allo stesso tempo una portata ulteriore diventando oggetto della richiesta di gruppi come la famiglia, il popolo, le generazioni future, la stessa intera umanità. Nel frattempo però si sta già affermando la "quarta generazione": i diritti collegati all'incessante sviluppo della ricerca (soprattutto in campo medico e biologico) e alla possibilità di proiettare i diritti al di là della barriera della specie. In entrambi i casi ci si trova davanti a categorie estremamente eterogenee, di difficile definizione e non sempre considerate effettive categorie giuridiche.

Per lungo tempo è sembrato che l'ambiente e la protezione di fauna e flora non potessero trovare cittadinanza nella nostra Costituzione, che nell'articolo 9 si limitava a tutelare il paesaggio in un'ottica estetizzante. Questo articolo, per la sua stessa formulazione omnicomprensiva, è stato a lungo considerato privo di valore normativo e contenente semplici dichiarazioni di valore etico politico. Rispetto al paesaggio, in una prima fase prevale la tesi restrittiva in base alla quale il riferimento era essenzialmen-

te alla nozione di "bellezze naturali" propria della legislazione precedente, espressa dalla Legge n. 1497 del 1939. Questa tesi è stata supportata dallo stesso giudice costituzionale: nella Sentenza n. 106 del 6 maggio 1976 ha stabilito che il concetto di paesaggio andava accolto in un senso «che ha di mira unicamente i valori paesistici sotto il profilo dei quadri naturali che essi realizzano», mentre «non ricade nella materia della disposizione costituzionale la natura in quanto tale […] e quindi la fauna e la stessa flora». Perciò la tutela prevista dall'articolo 9 trova una sua attuazione proprio «attraverso il regime paesistico». Questa impostazione si rifletteva nella produzione legislativa caratterizzata da un sostanziale disinteresse per l'ambiente, limitandosi alla protezione di interessi pubblici attigui o interferenti, come l'igiene e la sanità pubblica, l'ordinato assetto del territorio e i valori estetico culturali.

L'ambiente come valore

A partire dalla fine degli anni Sessanta si registra invece, soprattutto grazie alla spinta comunitaria, un'inversione di tendenza, con l'affermazione di interventi legislativi mirati alla protezione e allo sviluppo dell'ambiente. Contemporaneamente si evolve la giurisprudenza costituzionale, che con la Sentenza n. 39 del 3 marzo 1986 arriva a una definizione organica e completa di paesaggio «comprensiva di ogni elemento naturale e umano attinente alla forma esteriore del territorio», in cui «a ogni elemento del genere deve ritenersi potenzialmente estesa la protezione assicurata dal precetto costituzionale». La creazione del ministero dell'Ambiente, nel 1986, ha contribuito decisamente alla definizione del concetto di ambiente a livello costituzionale. La Corte costituzionale, con la Sentenza n. 210 del 28 maggio 1987, ha dimostrato di apprezzare lo sforzo «di dare un riconoscimento specifico alla salvaguardia dell'ambiente come diritto fondamentale della persona e interesse fondamentale della collettività e di creare istituti giuridici per la sua protezione. Si tende cioè a una concezione unitaria del bene ambientale comprensiva di tutte le risorse naturali e culturali» in quanto l'ambiente «comprende la conservazione, la razionale gestione e il miglioramento delle condizioni naturali, l'esistenza e la preservazione dei patrimoni genetici terrestri o marini, di tutte le specie animali o vegetali che in esso vivono allo stato naturale e in definitiva la persona umana in tutte le sue estrinsecazioni». In quest'occasione la Consulta afferma per la prima volta, riferendosi agli articoli 9 e 32 della Costituzione, che sono «valori costituzionali primari che giustificano ampiamente lo spessore dei poteri attribuiti allo Stato», facendo esplicito riferimento a «valori costi-

Si dovrebbe creare un rapporto tra diritti animali e diritti umani in termini di uguaglianza parziale, che permetta l'evoluzione dei diritti animali senza causare un'inaccettabile compressione degli interessi umani

per saperne di più

- **L. Battaglia**, *La questione dei diritti degli animali. Una sfida per l'etica contemporanea*. Satyagraha, Torino, 1988.
- **L. Battaglia**, *Etica e diritti degli animali*. Laterza, Roma-Bari, 1999.
- **L. Battaglia**, *Alle origini dell'etica ambientale*. Dedalo, Bari, 2002.
- **B. Caravita**, *Diritto all'ambiente e diritto allo sviluppo: profili costituzionali*. Istituto per l'ambiente, Milano, 1993.
- **B. Caravita**, *Diritto dell'ambiente*. Il mulino, Bologna, 2005.
- **S. Castignone** (a cura di), *I diritti degli animali*. Il mulino, Bologna, 1985.
- **L. Lombardi Vallauri** (a cura di), *Il meritevole di tutela*. Giuffrè, Milano, 1990.
- **G. Nebbia** (a cura di), *L'uomo e l'ambiente*. Tamburini, Milano, 1971.
- **V. Pocar**, *Gli animali non umani. Per una sociologia dei diritti*. Laterza, Roma-Bari, 2005.
- **F. Rescigno**, *I diritti degli animali. Da* res *a soggetti*. Giappichelli, Torino, 2005.
- **P. Singer**, *Liberazione animale*. Mondadori, Milano, 2003.

tuzionali quali l'ambiente e la salute, che rientrano nella competenza dello Stato». Con la Sentenza n. 641 del 30 dicembre 1987 la Corte Costituzionale riconosce che la «protezione dell'ambiente» è imposta anzitutto dai precetti costituzionali contenuti negli articoli 9 e 32, per cui assurge a valore primario e assoluto. L'ambiente diventa così un bene immateriale unitario formato da diverse componenti, ognuna delle quali può essere anche singolarmente oggetto di protezione e tutela, ma tutte, nell'insieme, sono riconducibili a unità.

L'evoluzione della protezione dell'ambiente può dirsi conclusa con il riconoscimento del suo valore costituzionale, per cui l'ambiente non solo può essere oggetto di un diritto o di un principio per dirigere l'interpretazione delle leggi, ma costituisce, in quanto valore, uno degli elementi fondamentali che caratterizzano la società che anche su esso fonda la sua legittimazione. Questo è in sintonia anche con quanto affermato dall'articolo 32 relativo al diritto alla salute, per la realizzazione del quale è necessario che la Repubblica ci assicuri un ambiente salubre. Il concetto di ambiente come «valore primario» emerge poi con le Sentenze n. 617 del 30 dicembre 1987 e n. 641 del 30 dicembre 1987. Il riconoscimento del valore ambiente operato dalla giustizia costituzionale trova infine conferma con la Legge costituzionale n. 3 del 18 ottobre 2001, che attribuisce la tutela dell'ambiente e dell'ecosistema alla competenza esclusiva dello Stato e la valorizzazione dei beni ambientali e culturali alla competenza concorrente di Stato e Regioni.

Superare lo "specismo"

Se l'ambiente è riuscito, grazie soprattutto agli sforzi della giurisprudenza costituzionale, ad affermarsi come valore costituzionale e a essere poi formalizzato nella Costituzione, uguale fortuna non ha avuto finora la dignità degli esseri animali. La nostra Carta costituzionale infatti continua ad avere un'impostazione decisamente antropocentrica, rimanendo ben lontana dall'affermazione della soggettività animale a cui agganciare il concetto di protezione dell'animale

per se stesso, in armonia con il sistema dei valori costituzionali. Per superare lo "specismo", cioè la presunta superiorità umana, andrebbe valorizzato invece il rapporto tra costituzionalismo e protezione degli animali: le radici del pensiero costituzionalistico si intrecciano con le prime riflessioni favorevoli al mondo animale. E soprattutto, la tutela dell'uomo non può prescindere dalla tutela di altri esseri che presentano molteplici caratteristiche in comune con lo stesso genere umano. Si dovrebbe creare dunque un rapporto tra diritti animali e diritti umani in termini di uguaglianza parziale, che permetta l'evoluzione dei diritti animali senza causare un'inaccettabile compressione degli interessi umani. In questo modo non ci sarebbero rischi per i diritti fondamentali riconosciuti all'essere umano, poiché la dignità animale continuerebbe a identificare qualcosa di diverso rispetto a quella umana: non si realizzerebbe un'equiparazione, un appiattimento delle situazioni giuridiche, ma un'uguaglianza parziale che, attraverso un accorto uso del principio di proporzionalità, potrebbe mediare, ove possibile, tra interessi umani e alcuni interessi animali. Ciò che verrebbe a mutare realmente non sarebbe tanto il catalogo dei diritti né quello dei loro titolari, quanto piuttosto il concetto di soggettività sotteso all'intero impianto costituzionale: un concetto non più assunto apoditticamente come esclusiva prerogativa umana, bensì accolto nella propria intrinseca complessità in quanto articolato su livelli differenziati di sensibilità. Il principio di ragionevolezza continuerebbe invece a regolare il bilanciamento fra diritti umani e animali.

Solo l'evoluzione costituzionale può dunque costituire per gli animali, così come è stato per il valore ambiente, l'unico percorso realistico per elevarli dalla condizione di *res* a quella di soggetti contraddistinti da una propria dignità, senza compromettere la specificità dei diritti umani. È dunque necessario applicare il principio di uguaglianza al di là della barriera della specie, per riconoscere capacità e status giuridico agli animali, inserendo la dignità animale in Costituzione e realizzando così compiutamente il pensiero costituzionalistico e l'evoluzione del sistema dei diritti, che non può più continuare a ignorare le esigenze degli altri esseri viventi. Infine, la stessa affermazione dell'ambiente come valore costituzionale risulta parzialmente menomata dalla mancata previsione costituzionale della dignità animale. In questo senso è doveroso completare il disegno costituzionale assumendo la dignità animale tra i suoi valori.❍

Francesca Rescigno

L'autrice

Francesca Rescigno è professore associato di Istituzioni di diritto pubblico presso la facoltà di Scienze politiche dell'Università di Bologna
f.rescigno@iperbole.bologna.it

Bioetica e alimentazione

L'alimentazione non è solo una necessità fisica: è anche un comportamento culturale che rispecchia abitudini e appartenenze sociali. Il pensiero etico e scientifico moderno impone di considerare il mondo vivente come un'unità, e comprendere che la nostra salute è legata a quella degli animali e delle piante. Il riconoscimento delle loro esigenze non porta quindi a sacrificare i valori umanistici, ma a fondare un nuovo umanesimo ecologico.

Luisella Battaglia

È propria di questi anni la ricerca di un "pensiero complesso" che riunisca ciò che appare disgiunto e sappia discernere le interdipendenze e le retroazioni tra i fenomeni. La complessità è, in questo senso, una figura positiva: ripropone in termini non più antagonistici alcune coppie di concetti chiave del nostro approccio cognitivo al mondo (ordine/disordine, natura/ragione, spirito/corpo). Al paradigma di semplificazione, corrispondente al metodo cartesiano che intende dividere le difficoltà e trattarle separatamente, si contrappone un metodo per il quale la conoscenza delle parti ha senso solo se legata alla conoscenza di un tutto meritevole di essere studiato in sé. Da qui il riconoscimento delle interrelazioni tra forme e aspetti del vivente, la consapevolezza delle retroazioni che si instaurano tra i fenomeni e il loro contesto e tra ogni contesto e quello planetario e, infine, l'accettazione dell'incertezza, cioè degli elementi di imprevedibilità, innovazione e mutamento. Ma, soprattutto, il tema della complessità propone un collegamento tra le diverse dimensioni della bioetica: medica, ambientale, animale.
Per quanto riguarda la bioetica ambientale, la visione del pianeta come sistema, unità complessa, in cui la vita è un'emergenza della storia della Terra e l'uomo è un'emergenza della storia della vita terrestre, fa sì che la nostra relazione con la natura non possa venire concepita in maniera riduttiva e separata. L'ecologia è la scienza

che ha restaurato la nostra comunicazione con la natura, facendoci scoprire la sua fragilità e avvertire la nostra responsabilità di custodi della vita nel cosmo immenso. La rivoluzione copernicana ha cominciato a iscriversi nella nostra coscienza generando un duplice sentimento: di spaesamento (siamo su un pianeta secondario, in una galassia marginale) e di appartenenza (questa è la nostra Terra, la nostra unica dimora). La consapevolezza della comunità di destino terrestre costituisce, come ha rilevato il sociologo francese Edgar Morin, l'evento chiave di fine millennio: occorre essere solidali con la Terra giacché la nostra vita è legata alla sua. Quali sono i riflessi di questa visione sul concetto di qualità della vita? Dobbiamo pensare in termini planetari la politica, l'economia, la demografia, la salvaguardia di tesori biologici, ecologici e culturali regionali. La stessa nozione di qualità della vita verrà ridefinita con parametri più ampi che corrispondono agli interessi non solo dell'umanità attuale ma anche delle generazioni future, dell'ambiente e delle altre specie – i nuovi soggetti morali emergenti dalla bioetica.

I costi nascosti della carne

Molte delle questioni relative al trattamento degli animali coinvolgono problemi importanti per la salute dell'uomo e dell'ambiente. Come dimostrano i casi della mucca pazza e dell'influenza aviaria, c'è un legame assai stretto tra il benessere degli animali da carne, la salute dei consumatori e l'impatto ambientale degli allevamenti. L'allarme rappresentato dalle pandemie ha contribuito a sviluppare una riflessione sulla storia del nostro cibo. Si è scoperto che, accanto agli aspetti culturali dell'alimentazione (tradizioni da valorizzare, gusti da preservare) esistono aspetti specificamente etici, relativi al modo in cui vengono allevati gli animali destinati a finire nel nostro piatto. La questione che si è posta alla nostra coscienza assopita è che, dietro la colossale industria alimentare della carne, esistono esseri fragili e vulnerabili, a cui è negato un minimo di benessere e i cui bisogni essenziali sono stati conculcati.
Cosa significa "buono" da mangiare? Il termine ha un duplice significato: non riguarda solo ciò che è commestibile, soddisfa il palato, obbedisce a criteri gastronomici e dietetici, ma anche, e soprattutto, ciò che esprime le nostre opzioni di valore, corrisponde alla nostra idea di vita buona e, insieme, è conforme a certi requisiti etici di correttezza e di trasparenza della filiera produttiva. Ogni scelta alimentare parla di noi, rivela chi siamo, manifesta i nostri orientamenti e le nostre preferenze, ma nello stesso tempo, sul piano dell'etica pubblica, contribuisce a rafforzare certe politiche di produzione a cui, consapevolmente o meno, diamo il

La lotta del latte

L'ALLATTAMENTO AL SENO, raccomandato dall'Oms, si scontra con forti interessi economici. La battaglia si sta spostando nei Paesi in via di sviluppo. Leggi l'articolo sul sito di *Janus*: **www.mhjanus.it/index.php?option=com_content&task=view&id=116&Itemid=1**

nostro assenso come consumatori. Sta ormai a noi, nel quadro di un'etica della responsabilità planetaria, sostenere un uso delle risorse naturali compatibile con il mantenimento delle capacità rigenerative dell'ambiente contro lo sfruttamento e il degrado del pianeta.
A questa responsabilità ci richiama l'economista americano Jeremy Rifkin, denunciando i "costi nascosti" della cultura della carne. Nel saggio *Ecocidio. Ascesa e caduta della cultura della carne*, Rifkin spiega che una parte considerevole dei cereali viene utilizzata come mangime per rendere la carne bovina più grassa e quindi più gradita ai cittadini delle nazioni ricche (i quali, anche a causa di questo tipo di alimentazione, rischiano infarto, tumori e diabete). Rifkin ci mette in guardia dai temibili effetti ecologici dell'ampia diffusione del consumo di carne: foreste abbattute, terre fertili trasformate in deserti, minacce di modifiche climatiche devastanti. Opporsi alla cultura della carne, per lo scienziato americano, è avere a cuore la propria salute e il destino del nostro pianeta.
È dunque in nome dello stesso diritto alla salute che occorre esigere un'ampia informazione sulla storia del nostro cibo in ogni stadio della catena alimentare, dalla produzione primaria al consumo, sugli ingredienti che contiene (obbligo di una chiara etichettatura) e sui costi nascosti economici, etici ed ecologici che comporta.
L'alimentazione a base di carne comporta oggi costi intollerabili che un occhio etico, capace di andare oltre le angustie di una morale che riguardi esclusivamente l'uomo, deve sapere osservare e giudicare.

per saperne di più

- **L. Battaglia**, *Alle origini dell'etica ambientale*. Dedalo, Bari, 2002.
- **R. Marchesini**, *Bioetica e biotecnologie. Questioni morali nell'era biotech*. Apeiron, Bologna, 2002.
- **E. Morin**, A.B. Kern, *Terra-patria*. Raffaello Cortina, Milano, 1994.
- **M. Nussbaum**, *Le nuove frontiere della giustizia*. Il mulino, Bologna, 2007.
- **J. Rifkin**, *Ecocidio. Ascesa e caduta della carne*. Mondadori, Milano, 2001.
- **V.R. Potter**, *Bioetica. Ponte verso il futuro*. Sicania, Messina, 2000.

Le bombe biologiche

Non esiste forse comportamento più carico di simbolismo di quello alimentare: atto sacrale, momento di socializzazione, espressione culturale ma anche fantasia, emozione, memoria. Parlarne è parlare dell'uomo nella sua interiorità, nella sua storia, nella sua religiosità, nella sua identità etico sociale.
L'alimentazione, per la sua stessa complessità, è una cartina di tornasole per testimoniare costumi, stili di vita, scelte morali, appartenenze, rapporti con il proprio corpo, la terra e le altre specie, consapevolezza di nuovi diritti e responsabilità. Se è vero che abbiamo superato le due angosce che ci hanno accompagnato dalla notte dei tempi – trovare cibo e non diventare cibo per gli altri – oggi siamo assaliti da altre paure. Il cibo è tornato a essere un problema: l'alimentazione è una questione troppo importante per affidarla ai soli nutrizionisti. Per questo la bioetica è chiamata in causa.
Morin ha sottolineato l'in-

derogabile necessità di tenere nel dovuto conto alcuni fattori fondamentali dello sviluppo, come la qualità della vita contro la dittatura della tecnocrazia, che si basa, invece, sui grandi numeri e sulla quantità. Morin auspica una "politica di civiltà", intesa come interesse alle molteplici dimensioni che compongono la vita sociale, dai problemi ambientali a quelli personali (salute, sofferenza, amore, ecc.). All'interesse crescente dei cittadini per i problemi della salute e di una sana alimentazione fa ormai riscontro una progressiva sensibilizzazione per il benessere animale, guardato come un problema non più di "zoofilia" ma di etica pubblica. La zootecnia ci ha mostrato, con un sinistro parallelismo, lo strettissimo legame tra la salute degli animali da carne e quella dei consumatori. Da qui il timore, giustificato, che gli allevamenti potrebbero diventare vere e proprie bombe biologiche dagli effetti imprevedibili. Ma da qui anche la consapevolezza che, per uscire da questa crisi, occorre intendere la qualità della vita in termini di politica di civiltà, affrontando finalmente la questione alimentare nel rispetto degli interessi di tutti i soggetti coinvolti, umani e non umani.

L'autrice

Luisella Battaglia, docente di bioetica e filosofia morale all'Università di Genova, è membro del Comitato nazionale per la bioetica

Un umanesimo ecologico

Nell'ottica della complessità occorre pervenire a una valutazione globale della qualità della vita che esamini il problema contestualmente, nel rispetto dell'ambiente naturale, del benessere degli animali, della salute degli uomini. A questo scopo, però, è necessario sgomberare il campo dall'equivoco che il superamento dell'antropocentrismo avrebbe un esito antiumanistico. Si teme che la cura per l'ambiente e il rispetto per i non umani richiedano il sacrificio dei tradizionali obiettivi dell'etica umanistica: la giustizia, la libertà, il benessere, il progresso della conoscenza. In realtà, pensando in termini di complessità e quindi riconoscendo la comunanza di destini tra uomo e natura, bisogna mettere in relazione l'ambiente e la qualità della vita con la libertà e la giustizia. Nel suo libro più recente, *Le nuove frontiere della giustizia*, la filosofa americana Martha Nussbaum affronta esplicitamente il problema di come conciliare i nostri standard di giustizia con i maltrattamenti inflitti agli animali: «Dobbiamo estendere la giustizia al di là dei confini della specie umana per occuparci della spaventosa situazione degli animali non umani, molti dei quali (quelli allevati dall'industria alimentare, per esempio) vivono esistenze di grande dolore e privazione solo per soddisfare gli esseri umani». La sfida è dunque integrare i principi dell'etica umanistica con i nuovi doveri verso la natura e le altre specie. Si potrebbe parlare di un "nuovo umanesimo", un "umanesimo ecologico", consapevole che l'esclusiva concentrazione sull'uomo significa immiserimento, atrofia del nostro essere, disumanizzazione. Insomma, un umanesimo aperto, capace di andare oltre le mura della città dell'uomo, nel riconoscimento di nuovi soggetti che appartengono alla comunità di vita della terra.❍

Luisella Battaglia

Nascere secondo natura

La figura dell'ostetrica, nata nella notte dei tempi come assistente al parto, è stata ridimensionata solo in tempi recenti dalla medicina moderna. Il progresso, però, ha portato alla medicalizzazione e alla spersonalizzazione della nascita, togliendo alle partorienti la fiducia nella natura e nei propri sensi. Nel futuro la nascita dovrà ritrovare la dimensione naturale, senza perdere i vantaggi della medicina scientifica.

Sandra Morano

Secondo recenti studi di antropologia, circa cinque milioni di anni fa, col passaggio alla postura eretta, ha avuto inizio per le nostre progenitrici il "dilemma ostetrico", che ha sacrificato all'aumento del cervello e delle sue funzioni la diminuzione del volume del bacino. Lo spazio si restringe, diminuiscono i parti plurimi e il tragitto per venire alla luce diventa più tortuoso.
A questo periodo risale forse la necessità di un aiuto alla partoriente: il figlio, che prima usciva facilmente da uno spazio quasi imbutiforme con la faccia rivolta verso la madre, è costretto a rotazioni e fuoriesce con la faccia rivolta all'indietro. Il parto diventa più lungo e quindi più doloroso. La femmina, che prima partoriva ovunque, sui rami o in condizioni impervie, ha bisogno ora di aiuto.
Questa coscienza forse rappresenta evoluzionisticamente la nascita di sentimenti come l'emotività, l'incertezza, la paura, e probabilmente anche dell'ostetricia.
In quasi tutte le rappresentazioni arcaiche del parto è presente un riferimento all'aldilà attraverso una figura alle spalle della donna seduta che sta per partorire. È una persona autorevole, un sacerdote, un ministro, a dare all'evento una dimensione magico religiosa. Magica, perché non si conoscono le basi della fecondità; religiosa perché ogni essere che appare sulla Terra viene considerato come un dono di divinità sovrastanti, un segno della loro esistenza e benevolenza.

Un territorio femminile

«La storia di Alcmena è una tra le più venerabili, e insieme tra le più durature, che siano mai esistite: comincia con il testo più antico della letteratura occidentale, l'Iliade, e almeno per quanto ne sappiamo si conclude nel Nord Carolina verso il 1917». Così il filologo Maurizio Bettini inizia un lungo racconto avventuroso che a partire dalla mitologia attraversa molteplici contesti (letterario, storico, sociologico, antropologico) del mettere al mondo come doveva essere nell'umanità alle sue origini. La sua articolazione affronta, per cercare di districarli, i temi più comuni e controversi della nascita: l'imprevisto, il misterioso, il magico, il rapporto con la natura animale, il dolore e la felicità. Alcmena è una fanciulla sedotta da Zeus che dovrebbe dare alla luce Ercole, alla quale Era per gelosia blocca il parto, e che verrà salvata da una donnola. La donnola, animaletto presente nella letteratura classica, viene studiata come metafora di diversi modi di venire al mondo, della dimensione domestica e affettiva dell'evento, del ruolo delle figure a ostacolo o in aiuto al travaglio. Attraverso questo lungo *excursus* si incontrano le presenze deificate o prosaiche, favorevoli o temibili nell'attesa del parto, si conosce il significato di alcuni gesti che ancora oggi vengono compiuti, come sciogliere i nodi, allentare le cinture, alzare le mani al cielo, arrivando fino a oggi, a un'ostetrica comune a tutte le storie di parto nel mondo. Questa lunga narrazione, che si dipana negli ultimi tremila anni, è però solo un segmento, il più recente, della storia della vita sulla Terra.

L'ostetricia nasce come sostegno, accoglienza a chi viene alla luce. Varie figure femminili si sono avvicendate probabilmente nei millenni, di fronte alla sedia in pietra o in legno, sul pagliericcio o sulla nuda terra. Nella storia documentata, fino al XVIII secolo, il parto era quasi esclusivamente territorio femminile. Questo sembra del tutto naturale, se non altro perché le donne avevano di questo processo un'esperienza di prima mano. Solo negli ultimi due secoli questa antica attitudine ha incrociato la medicina e i medici.

Un evento familiare diventa sanitario

Come scrive la femminista americana Adrienne Rich nel suo saggio *Nato di donna*, «per molti secoli ogni conoscenza della gravidanza, del parto, dell'anatomia femminile e dei metodi per facilitare il travaglio, venne tesaurizzata esclusivamente da donne. Ancora nel XV secolo, nei dipinti e nelle incisioni che raffigurano scene di parto sono presenti solo donne. Dobbiamo arrivare al XVII secolo per trovare la figura dell'ostetrico, e appare nel momento in cui la classe medica comincia a control-

L'evoluzione delle cure alla nascita ha segnato sempre più un profondo divario tra la tradizionale accoglienza alla vita, tramandata storicamente attraverso costumi e culture, e l'attuale significato del venire al mondo

lare tutte le pratiche curative, rifiutando la veste "professionale" alle donne e a coloro che avevano lavorato tra i poveri. Il medico compare prima nelle corti, ad assistere le dame dell'alta società, inizia rapidamente ad affermare l'inferiorità della levatrice e a rendere il suo nome sinonimo di sporcizia, ignoranza e superstizione».
Già nella seconda metà del XIX secolo l'ospedalizzazione della nascita è frequente, soprattutto presso le scuole universitarie per medici e ostetriche, ma in quel periodo la promiscuità dei luoghi pubblici e i limiti della scienza medica rendevano l'ospedale fonte di insicurezza e patologia, come testimoniato dall'epidemia di febbre puerperale. Le condizioni di tutti gli ospedali erano tutt'altro che igieniche: nello stesso libro di Adrienne Rich si legge che «le infelici partorienti si trovano stese su paglericci buttati a terra, su tavolacci di legno, oppure accovacciate in un angolo, stanche e distrutte […], ovunque lenzuola sporche, e coperte vecchie, logore, quasi in brandelli».
Solo molto più tardi la scoperta dell'antisepsi ha posto fine a due secoli di febbre puerperale, e progressivamente il vecchio lazzaretto ha perso la fisionomia di ricovero per acquisire quella di luogo sempre più sicuro, fino a divenire indispensabile. A questo hanno sicuramente contribuito, all'inizio del XX secolo, la scoperta degli antibiotici e dei gruppi sanguigni e, almeno nella gran parte dei Paesi occidentali, le mutate condizioni socioeconomiche nel secondo dopoguerra, che hanno allontanato gli spettri di carestie, fame, e ridotto drasticamente gli alti indici di mortalità infantile, perinatale e materna.
L'evoluzione delle cure alla nascita, però, ha segnato sempre più un profondo divario tra la tradizionale accoglienza alla vita, tramandata storicamente attraverso costumi e culture, e l'attuale significato del venire al mondo. Da evento familiare e intimo nell'ambito di un nucleo familiare e sociale che forniva identità e sostegno, la nascita (ma anche la morte) è sempre più l'espletamento in pubblico di una funzione che necessita di prestazioni sanitarie.

per saperne di più

- **M. Bettini**, *Nascere. Storie di donne, donnole, madri ed eroi*. Einaudi, Torino, 1998.
- **B. Duden**, *I geni in testa e il feto nel grembo*. Bollati Boringhieri, Torino, 2006.
- **M. Odent**, *L'agricoltore e il ginecologo. L'industrializzazione della nascita*. Il leone verde, Torino, 2006.
- **A. Rich**, *Nato di donna*. Garzanti, Milano, 1997.
- **M. Wagner**, *La macchina del parto*. Red, Como, 1998.

La macchina del parto

Nel XX secolo una rivoluzione epocale ha permesso di ridurre drasticamente la mortalità materna e perinatale, di studiare l'attività cardiaca del feto, di vederne l'anatomia e misurarne la crescita in utero. Ma allo stesso tempo ha portato le donne a partorire fuori dalle case, ha esposto il corpo femminile "come luogo pubblico", ha cancellato la soggettività della gravidanza. Chiunque abbia partorito o visitato un reparto di maternità ha in mente la rappresentazione attuale della nascita:

asettica, spersonalizzata, distrattamente popolata da vario personale sanitario. Questo scenario solo qualche decennio fa era assolutamente estraneo alla nostra cultura, fuori da qualunque portata immaginativa.
Oggi il dispositivo della sala parto, con la presenza di presidi tecnologici, garantisce i requisiti di efficacia e di modernità nelle cure. Così, per usare l'espressione del neonatologo Marsden Wagner, è stata costruita la «macchina del parto», da mezzo secolo ampiamente diffusa nella maggior parte dei Paesi. Sono noti i suoi effetti, denunciati dagli stessi specialisti: l'utero come camera oscura da indagare, il feto come paziente, il medico come difensore del feto, il parto come evento sempre rischioso al di fuori dell'ospedale. Sono noti anche gli effetti dell'utilizzo indiscriminato dei test di screening a tutte le donne, con un aumento dei falsi positivi e di tagli cesarei. L'istituzionalizzazione del parto prevede una serie di misure sulla donna e pratiche routinarie sul suo corpo non sorrette da alcun razionale medico scientifico se non quello di marcare la sanitarizzazione dell'evento. Allo stesso modo i neonati sono stati allontanati dalle mamme perché una macchina li riscalda meglio, e affidati alle cure di personale infermieristico abilitato. Generazioni di donne capaci di nutrire e allevare i propri figli sono state così mortificate e delegittimate.

Svilita la competenza riproduttiva

Scrive la sociologa Barbara Duden: «Proverò a parlarvi dello sguardo delle donne incinte odierne: della minaccia che incombe sulla futura madre nel modo in cui il sistema medico la osserva, la scruta e la giudica. La sua gravidanza è stata a malapena diagnosticata, e già lei è divenuta oggetto di innumerevoli procedure che le risultano imperscrutabili […]. La maggior parte dei risultati delle misurazioni effettuate sulla donna le viene mostrata sotto forma di tabelle e valori, diagrammi e curve geometriche. La donna percepisce gli annessi e connessi, ma non può capire il perché e il come. A ogni donna incinta si prescrive un numero di centonovanta analisi per la "prevenzione ordinaria" che solitamente diventano duecentocinquanta indagini diagnostiche nell'arco complessivo dei nove mesi, suddivise in venti sedute […]. Si certifica alla donna che "qui qualcosa potrebbe esserci", anche se per il momento "non c'è nulla" e tutto per ora "è in ordine". Non c'è modo più subdolo di angosciare la donna né modo più astuto di far dipendere la sua sensibilità da un giudizio estraneo. La donna, che con tutti i sensi percepisce la sua gravidanza, impara a non fidarsi più dei suoi sensi. La sicurezza di sé, la fiducia nel fatto che la natura sa quello che fa, la "buona speranza" su cui vegliava la levatrice

La maggior parte delle misurazioni effettuate sulla donna le viene mostrata sotto forma di tabelle e valori, diagrammi e curve geometriche. La donna percepisce gli annessi e connessi, ma non capisce il perché e il come

sono morte e sepolte».
Lo stesso aggettivo "naturale" ha assunto oramai una connotazione antiquata, quasi fuori luogo in un contesto in cui, messa in dubbio la capacità riproduttiva, viene avallata addirittura come "modalità" di parto il ricorso "volontario" al taglio cesareo. Il tragitto del feto nel canale del parto è una strada millenaria verso la terra, verso la luce: pochi centimetri, poche ore nell'economia dell'esistenza, ma sempre più lontana nella percezione del proprio corpo, sempre più impraticabile, a giudicare dal crescente numero di donne che preferiscono la via chirurgica.
Infine, il travaglio ridotto a dolore banalizza un'esperienza unica nel genere umano e nella vita di una donna, la assimila a una patologia da asportare al più presto: mezz'ora al massimo, in una sala operatoria, tra le rassicuranti presenze dell'anestesista e del chirurgo. Come è stato possibile arrivare in pochi decenni a questa diffusa abdicazione alle vie naturali, specialmente in Italia, che ha raggiunto il primato mondiale dei cesarei dopo il Brasile?
Michel Odent, un chirurgo prestato all'ostetricia che ha fatto del rispetto della forza procreatrice della donna la sua missione, esprime una preoccupazione "ecologica" per il futuro: «Il modo in cui i bambini italiani nascono ci induce a sollevare svariate domande importanti e nuove […]. Dobbiamo anche chiederci quali possano essere, in termini di civilizzazione, gli effetti a lungo termine di una nascita altamente industrializzata».
Per quale metamorfosi, dunque, la coscienza della competenza riproduttiva è stata prima repressa e poi svilita? Perché l'avvento della società tecnologica invece che liberare, con la scintilla di Prometeo, dall'oscurità dell'ignoranza, ha tolto alle donne sicurezze ancestrali, scritte in secoli di storie e tradizioni, allontanandole dal linguaggio dei propri corpi? E il prezzo di questo progresso, come dice Duden, può portare alla svalutazione del sapere delle levatrici sul piano simbolico, e all'estinzione nei ginecologi del senso del tatto, della vicinanza?
Per l'Oms «una donna deve avere la possibilità di partorire in un posto che sente sicuro a livello più periferico possibile in cui si possa fornire assistenza appropriata e sicurezza. In ordine questi luoghi possono essere la casa, le case da parto o le unità di ostetricia degli ospedali, in ogni caso deve essere un posto in cui l'attenzione di tutti sia focalizzata sui suoi bisogni e sulla sicurezza, in un luogo e in modo quanto più vicino possibile alla casa e alla sua cultura».
Non ci deve essere antagonismo tra il progresso, che ha permesso di sconfiggere alcune malattie, e la civiltà, che nei millenni ha caratterizzato la storia dell'umanità.

Ritorno alla naturalità?

Probabilmente in un futuro molto vicino la scena della nascita cambierà ancora. Lo richiederà soprattutto la finitezza delle risorse dell'organizzazione sanitaria, che nel periodo di ascesa della medicina ha incorporato negli ospedali un fenomeno del tutto "normale". Negli ultimi decenni è in atto un lento processo di ridimensionamento dei reparti di maternità. La necessità di fusione di più punti nascita ha come conseguenze un'inadeguatezza del numero di ostetriche

Oms, "Care in normal birth: a practical guide"
http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO_FRH_MSM_96.24.pdf

per donna, ritmi congestionati in sala parto, scarsa attenzione ai bisogni di madre e neonato in corsia. Inoltre queste scelte hanno giocoforza portato a un "arretramento" organizzativo, per cui per esempio la scelta di partorire a casa viene apertamente incoraggiata soprattutto nelle zone rurali, più distanti dai centri ospedalieri più grandi.
Nel frattempo sono stati pubblicati studi sull'efficacia del modello di continuità delle cure e sugli esiti delle cure perinatali in strutture tendenti a favorire l'empowerment, o centri nascita in cui l'ostetrica è la figura professionale di riferimento. I risultati di questi studi sono nettamente a favore di un aumento della soddisfazione materna, di una riduzione dell'operatività ostetrica, del numero di tagli cesarei, dell'utilizzo di ossitocina in travaglio e dell'analgesia. Viene inoltre sottolineato che la qualità delle cure è fortemente influenzata dalla possibilità che ci sia un rapporto uno a uno tra curante e curato, cioè tra ostetrica e donna.
Mentre nei Paesi avanzati ci si confronta con questi problemi, si lavora in un'ottica medico legale, si fanno meno figli e ci si separa di più, nei Paesi in via di sviluppo, invece, il quadro è ancora simile al nostro recente passato: muoiono ancora troppe mamme e bambini di parto, di denutrizione, di malattie infettive. In queste realtà grazie a operatori specializzati (soprattutto ostetriche) è stato possibile ridurre il numero di morti materne evitabili. Molte di queste ostetriche sono diventate consulenti dell'Oms, facendo tesoro delle esperienze maturate, e sono un prezioso riferimento culturale in una prospettiva planetaria.
Scrive ancora Duden: «Credo fermamente che l'ostetrica moderna – ancor più profondamente della strega di un tempo – possa essere trasformista, se lo vuole: solo come competente operatrice dell'ostetricia può conquistare la libertà di dedicarsi alle donne incinte come levatrice, offrendo loro quell'assistenza che è uno dei presupposti della gravidanza vissuta con calma, fiducia e speranza, e coronata, dopo nove mesi, dalla nascita di un bambino».
Donnola, levatrice o *helper*: anche se in versioni rivisitate e adeguate ai tempi, la continuazione della vita sulla Terra ha ancora bisogno di lei sulla scena della nascita per poter esprimere umanità e affetti.❍

Sandra Morano

La *pet therapy* secondo il Comitato nazionale per la bioetica

La *pet therapy* è uno strumento promettente, ma i dati scientifici sulla sua efficacia sono ancora in fase di acquisizione. Per questo il Comitato nazionale per la bioetica ha elaborato un parere sul suo utilizzo, sottolineando anche l'importanza del rispetto degli animali. Riportiamo qui il commento a questo documento da parte di Pasqualino Santori, coordinatore del gruppo di lavoro del Comitato, apparso nel Rapporto Istisan 07/35.

Pasqualino Santori

Al momento della sua nomina nel 2002, il Comitato nazionale per la bioetica (Cnb), che sarebbe rimasto in carica fino al 2006, ricevette dal ministro della salute la richiesta di un approfondimento, dal punto di vista bioetico, sulla *pet therapy*. Questo insieme di discipline che mira a raggiungere un beneficio per la salute e il benessere umani attraverso l'impiego di animali, suscitava e continua a suscitare un grande interesse che porta a sollecitare impegni pubblici; tuttavia, sono ancora in via di acquisizione dati scientifici sulla reale efficacia a conferma della percezione collettiva in questo senso. L'attuale carenza di dati scientifici sui benefici per l'essere umano, e nel contempo la scarsità di dati sullo stato di benessere degli animali impiegati, costituisce la maggiore difficoltà per un'ampia divulgazione di queste pratiche nella classe medica; peraltro il comune forte convincimento che l'utilità per l'essere umano sia accompagnata da un vantaggio per l'animale fa crescere il pubblico interesse per questo genere di discipline. Fu istituito nel 2002 un gruppo di lavoro sugli animali che ebbe come primo compito quello di studiare il caso della *pet therapy*. Vennero effettuate una serie di interviste con esperti del settore e furono stese diverse bozze che, in più occasioni, affrontarono un dibattito in assemblea, giungendo all'approvazione del documento definitivo il 21 ottobre del 2005. La votazione finale del Cnb, in un'assemblea costituita preva-

lentemente di medici e giuristi con la presenza di un solo veterinario, fu unanime. Durante i lavori per la realizzazione del documento, il coordinatore del gruppo sugli animali fu invitato dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati per un'audizione sulla proposta di legge sulla *pet therapy* in quel momento allo studio.

Non solo *pet therapy*

Il titolo del documento, "Problemi bioetici relativi all'impiego di animali in attività correlate alla salute e benessere umani. L'alleanza terapeutica uomo-animale", indica che il Cnb non ha voluto trattare esclusivamente la *pet therapy* ma anche due altri aspetti vicini e in buona parte correlati: il caso degli animali da assistenza e il caso dell'introduzione in una struttura residenziale o di ricovero per persone malate o anziane di un animale a seguito del proprietario. Va detto che si è scelto di utilizzare il termine *pet therapy* per la sua indubbia riconoscibilità e per essere ormai invalso nell'uso quotidiano, malgrado le critiche che si possono fare alla scelta di questa dizione, che sarebbe probabilmente meglio sostituire caso per caso con definizioni più precise e puntuali come "terapie assistite con/da animali", "attività assistite con/da animali" e così via, potendo trattarsi anche di impieghi con finalità educative e sociali. Ci si è occupati anche degli animali da assistenza (generalmente cani: come nel caso dei cani guida per non vedenti, cani per non udenti, cani per disabili motori, cani per persone affette da epilessia, ecc.) e degli animali da compagnia a seguito di persone che scelgono o sono costrette al ricovero in strutture residenziali o ospedaliere per le similitudini di fondo che riuniscono queste casistiche. In tutte le tipologie prese in considerazione si ha a che fare da una parte con la ricerca del beneficio per la salute e il benessere umani, dall'altra con l'impiego di animali come elementi della relazione. Inoltre, sono simili le implicazioni di carattere morale perché ci si rivolge a un essere umano debole, in quanto bisognoso di un'assistenza o addirittura di una terapia e perché vengono coinvolti degli animali: degli esseri degni di considerazione morale, in particolar modo qualora, come in questo caso, si ha a che fare con impieghi non tradizionali e in parte non conosciuti tanto da coinvolgere non solo l'aspetto corporeo ma anche quello psicologico. L'utilità di un codice etico e la necessità della definizione di linee guida sono state sentite anche da organizzazioni professionali e istituzioni pubbliche; a queste esigenze, oltre che alle richieste del ministero, il Cnb ha voluto dare una risposta. Nell'attuazione di un progetto di *pet therapy* e attività correlate la preoccupazione di base è necessariamente quella di produrre un vantaggio per gli esseri umani coinvolti; non si può però dimenticare, al tempo stesso, che si vuole tutelare il benessere animale e se possibile incrementarlo. Per giungere a conclusioni e raccomandazioni che potessero toccare tutti gli aspetti di una qualche valenza morale, si è scelto di prendere in considerazione analiticamente i vari punti di vista che potevano essere riconosciuti in questo tipo di dibattito, per poi confrontarli e valutarli. Sono stati così individuati quattro portatori di interessi: il paziente, gli animali, l'equipe di lavoro, la col-

lettività. Sono stati analizzati, infine, i profili giuridici relativi all'argomento in esame. L'aspetto più innovativo di questo approccio è stato quello di prendere in considerazione direttamente gli ipotetici interessi animali. A questo riguardo non si può pensare di aver realmente interpretato quelle che sono le richieste animali che non possono, evidentemente, vedere l'espressione diretta dei loro autentici depositari; ma con l'intenzione di riconoscere loro un'effettiva valenza morale, si è usato l'artificio di ipotizzarne i presumibili interessi attraverso il filtro e l'elaborazione di un comitato bioetico. L'esigenza di prendere in considerazione il punto di vista degli animali deriva sia da una valutazione di natura etica, sia da un problema giuridico, sia da un'esigenza pratica. La cosiddetta "questione animale", in altre parole la preoccupazione di tutelare gli animali, è passata dall'essere un fenomeno elitario all'essere, ormai, una diffusa esigenza socioculturale, almeno del mondo occidentale, come si evidenzia, per esempio, dalle statistiche dell'Eurobarometro. Questa esigenza etica si è riflettuta nell'ordinamento giuridico dei Paesi dell'Unione Europea che prevede la tutela del benessere animale in termini di legge. Si può, inoltre, pensare che la stessa efficacia della pratica terapeutica o assistenziale risieda, per tutto o almeno in parte, nella convinzione degli operatori e del fruitore che l'animale coinvolto sia positivamente partecipe e tragga benefici dalla pratica, fino al punto di poter parlare di una sorta di "alleanza terapeutica" interspecifica. La valutazione etica, direi bioetica in quanto le considerazioni richiedono delle conoscenze di biologia ed etologia, è particolarmente richiesta, in quanto pratiche come quelle della *pet therapy* sono una novità rispetto agli impieghi storici e tradizionali degli animali nelle attività umane. Il primo interesse della collettività umana concorda pienamente con quello del paziente ed è quello di ricercare benefici legittimi per i propri simili bisognosi di cure e assistenza. Produrre dati scientifici che dimostrino la reale efficacia degli interventi è fondamentale per la divulgazione delle pratiche innovative ancora sconosciute alla classe medica o ai sistemi di assistenza sociosanitaria. Un diffuso interesse collettivo è anche quello, ormai stabilito dalle leggi, di salvaguardare il benessere animale. Le istituzioni devono affrontare la difficoltà di prendere in esame una pluralità di elementi concorrenti che costituiscono di per sé un problema bioetico: la salute e il benessere dei singoli cittadini, la salute e il benessere animale, la salute pubblica, la gestione e l'allocazione delle risorse, l'investimento nello sviluppo delle conoscenze, l'informazione ai cittadini e il consenso informato in queste pratiche. Un primo elemento per mettere ordine in questa situazione è quello di incardinare proto-

L'utilità di un codice etico e la necessità della definizione di linee guida sono state sentite anche da organizzazioni professionali e istituzioni pubbliche; a queste esigenze il Cnb ha voluto dare una risposta

colli di ricerca che riescano a esaminare e a comparare questi fattori, malgrado tutte le difficoltà che si possono avere in questo genere di pratiche, dove la molteplicità degli elementi e l'attenzione specifica al singolo caso clinico o sociale costituisce una notevole difficoltà realizzativa. Un particolare problema, specialmente in questo momento di grande attenzione alla spesa pubblica, è rappresentato dal fatto che un'equipe di *pet therapy* deve necessariamente essere costituita da un gruppo multidisciplinare che possa andare a coprire le concomitanti esigenze sia di assistenza del paziente sia di gestione e tutela dell'animale. Un protocollo di *pet therapy* con personale professionale può costituire un costo notevole, ma al tempo stesso assicurare migliori garanzie nei risultati e nella produzione di dati scientifici; al contrario far leva sul volontariato e su un certo spontaneismo può ampliare la base di intervento senza particolari costi, ma con una presumibile minore attenzione e produzione di dati oggettivi di riferimento. Le pratiche di *pet therapy* non si attuano, com'è evidente, nell'esclusivo interesse animale, che sarebbe nella stragrande maggioranza dei casi, probabilmente, meglio perseguito con attività più vicine a quelle per cui gli animali sono stati addomesticati. Il tentativo di esprimere, senza antropomorfizzazioni o reificazioni con il filtro di un comitato bioetico, l'interesse animale porta a fare delle affermazioni che possono, comunque, essere smentite, ma che stanno a significare la ricerca, nei fatti, di un'attestazione dell'importanza morale dell'esistenza animale. Il fatto che l'animale sia coinvolto in una pratica di *pet therapy* richiede che gli vengano garantite condizioni permanenti di benessere o meglio di incremento di benessere. La responsabilità nei confronti dell'animale non deve essere intesa come qualcosa da realizzarsi solamente al momento in cui vengono attuate le pratiche, ma deve continuare anche durante le fasi di inattività e dopo la fine del protocollo per tutta la vita. Le specie animali che non sono state coinvolte nel laborioso e millenario processo biologico di domesticazione, e sono quindi selvatiche, precauzionalmente dovrebbero essere escluse dalle pratiche in esame, in quanto, malgrado processi individuali di ammansimento, possono subire una condizione di malessere dall'imposizione di un stretto contatto con l'uomo. Altro interesse animale è quello di essere sottoposti a pratiche addestrative che siano connotate da metodi gentili, non violente fisicamente o psicologicamente, rispettose, quindi, della dignità e del benessere. Nelle terapie assistite con animali, e in misura minore nel caso delle attività assistite e dell'impiego degli animali da assistenza, il gruppo di lavoro deve essere necessariamente ampio per comprendere tutte le professionalità occorrenti nelle fasi progettuali e realizzative. Il raggiungimento e il mantenimento di un equilibrio dinamico tra le varie componenti potrebbe costituire una difficoltà, soprattutto nel caso di un'attività professionale-lavorativa più che volontaristica, frutto di

L'autore

Pasqualino Santori è presidente del Comitato bioetico per la veterinaria e coordinatore del gruppo di lavoro del Comitato nazionale di bioetica
p.santori@tiscali.it

una scelta individuale di base. Gli stessi rapporti all'interno di un gruppo così ampio di persone potrebbero influire sulla relazione con e tra il paziente umano e il terapeuta animale. Per citare solamente un aspetto deontologico di solo due delle professioni coinvolte: il veterinario deve interrompere una seduta anche molto produttiva per il paziente se l'animale dimostra sintomi di malessere; il medico persegue il miglioramento della situazione clinica del paziente documentandola. Anche in questo caso, l'acquisizione di dati scientifici sul beneficio umano e sul benessere animale può creare le condizioni di una migliore integrazione per un'efficiente e stabile comunicazione all'interno del gruppo, con le autorità sanitarie (allocazione delle risorse), con il paziente e i suoi familiari (consenso informato) e con le autorità veterinarie che devono sovrintendere al controllo del benessere animale (vigilanza veterinaria). Al di là delle valutazioni scientifiche e prima dell'acquisizione di dati dalla ricerca, si deve tener conto che per queste discipline che sinteticamente definiamo *pet therapy*, un presupposto fondamentale è costituito dalla volontà di una relazione schietta e sentita con l'animale da parte del paziente e dell'equipe. Il rapporto con l'animale deve prevedere una comunicazione frutto di uno scambio di emozioni, del riconoscimento di una diversità che è anche un'asimmetricità di ruoli nel caso degli animali e deve portare con sé la valutazione dell'importanza della biodiversità e del rispetto della dignità individuale. Questo atteggiamento rivolto agli animali può essere di stimolo all'umanizzazione complessiva della medicina che si vuole recuperare con il paradigma del *caring*: «Lo spostamento dell'attenzione dalla malattia al malato e dal malato alla persona – intesa nella sua interezza bio-psichico-storica – può favorire lo studio e l'impiego di terapie complementari che intendono fornire risposte più integrate ai bisogni del malato e che, soprattutto, considerano la malattia non come un fatto isolato, ma come risultato di un complesso di eventi che riguardano biografia, ambiente sociale e situazione storica dell'individuo».

Non si può pensare di interpretare realmente le richieste animali; ma con l'intenzione di riconoscere loro un'effettiva valenza morale, si sono ipotizzati i loro presumibili interessi attraverso il filtro di un comitato bioetico

Raccomandazioni del Cnb

Per tutelare il benessere dell'uomo e dell'animale utilizzato a fini terapeutici e di assistenza si auspica che:

- vengano sostenute le ricerche volte a individuare i reali benefici per la salute e il benessere umani delle pratiche che coinvolgono gli animali (e tra l'altro quelle ricerche volte a studiare i parametri neurofisiologici e cognitivi in grado di interpretare il loro "linguaggio"), e questo in special modo nel caso di pratiche molto organizzate come le attività svolte con animali da assi-

stenza, le attività assistite con animali e soprattutto le terapie assistite con animali

- vengano nel contempo sostenute le ricerche volte a individuare eventuali alterazioni del benessere negli animali, per non esporre gli animali stessi a utilizzi (nelle pratiche nelle modalità di lavoro) che li possano portare a condizioni di malessere. La non ancora approfondita conoscenza delle condizioni di impiego degli animali deve essere trattata con un approccio comunque precauzionale per escludere la possibilità di condizioni stressanti
- non si impieghino animali selvatici in quanto, non avvezzi alla convivenza con l'uomo o alla vita in un ambiente ristretto e per questo sottoposti inevitabilmente a una condizione di malessere
- si operi per il miglioramento della qualità della vita per gli animali coinvolti utilizzando, laddove possibile, e senza pregiudizio per il risultato, animali prelevati da canili, da rifugi abbandonati, adeguatamente selezionati e addestrati. Si ritiene necessario considerare le condizioni di vita e benessere dell'animale in tutte le fasi del progetto e anche dopo il suo termine. Va ribadito che per la tutela dell'interesse dell'animale va sempre garantita un'adeguata vigilanza pubblica
- si garantisca la possibilità di mantenere un rapporto con il proprio animale nel caso di un ricovero in una struttura residenziale, sia per non rinunciare al valore assistenziale di questo rapporto affettivo, sia per evitare il pericolo di abbandono o soppressioni. Andrebbe anche prevista la possibilità di visite dell'animale, in spazi appositi, al paziente ricoverato in una struttura ospedaliera
- si affidi alla responsabilità di comitati etici la valutazione dei protocolli e dei progetti di ricerca e delle loro modalità d'attuazione, quando si preveda il coinvolgimento degli animali in attività diverse dal loro tradizionale impiego
- si favorisca l'uso di tecniche di addestramento cosiddette "gentili", rispettose il più possibile della dignità e del benessere animale
- si insista sulla necessità da parte dei medici della massima attenzione verso questo genere di pratiche con riguardo ai loro possibili effetti e in particolare al loro rilevante carattere psicologico ed esistenziale. A questo proposito si raccomanda, inoltre, di non consigliare genericamente la presenza di un animale in un ambiente domestico senza aver valutato realisticamente le possibilità di successo della relazione con il paziente e senza aver acquisito adeguate conoscenze sull'animale e sulle sue necessità
- nell'impiego degli animali si valutino non solo i benefici, ma anche i rischi che possono riguardare allergie e infezioni (per esempio il rischio di trasmissione della toxoplasmosi del gatto a una donna in gravidanza).

Il Cnb ricorda infine che la *pet therapy* (nella forma della terapia assistita con animali) è allo stato attuale in molte sue applicazioni un'ipotesi di lavoro che attende adeguate verifiche con metodologia scientifica e che merita un sostegno pubblico solo nell'ambito di progetti di ricerca.❍

Pasqualino Santori

Garantire il benessere animale, certo, ma che cos'è?

Il trattato di Amsterdam del 1997 ufficializza un atteggiamento sempre più sentito dall'opinione pubblica, stabilendo che gli animali sono esseri senzienti e titolari di diritti. Per misurare il loro benessere si considerano le dimensioni degli ambienti di vita e i parametri comportamentali, come l'aggressività e i comportamenti alimentari. Ma una definizione precisa di benessere animale appare sempre più necessaria.

Alberto Brizzi

I recenti episodi dei cani randagi che in Sicilia hanno assaltato e ucciso dei bambini gettano una luce sinistra sui rapporti millenari fra l'uomo e gli animali. L'inesorabilità del comportamento di una muta di cani svela all'opinione pubblica una possibilità sempre reale: che questi rapporti vadano incontro a un'involuzione e si trasformino da quelli di "compagni di strada" a quelli fra potenziali nemici, in lotta per occupare spazio e soddisfare bisogni contrastanti.

Uno scenario diverso si è visto in Abruzzo durante la settimana santa del 2009: da un lato schiere di cani aiutano i soccorritori a trovare sopravvissuti e corpi sotto mucchi di macerie, cani che avvisano i proprietari dell'imminente scossa e salvano loro la vita; dall'altro cani rimasti senza padrone, accucciati per strada, vicino alle loro case, ad aspettare che qualcuno si prenda cura di loro, o ancora cani ritrovati sotto le macerie, dopo giorni, che riportano il sorriso sul volto dei loro padroni.

Il complesso rapporto fra uomo e animale, ricondotto dalla tragedia nel suo ambito tradizionale di positività, ha molteplici sfaccettature, ma non si sottrae, nel sentimento delle persone e nei resoconti dei mezzi di informazione, a una tendenza generale: l'attenzione e le priorità, in precedenza concentrate sull'uomo, ritenuto il "titolare di tutti i diritti", si spostano a tutte le creature viventi nel loro insieme (biosfera), dalla cui salute dipende, in ultima analisi, la nostra stessa

sopravvivenza.
Fino agli anni Settanta la salute degli animali era intesa come uno stato nel quale il soggetto è clinicamente sano e in grado di produrre l'utilità, o il reddito che da esso ci si attende. Da tempo però l'attenzione dei ricercatori e della società si è allargato a considerare il "benessere" animale: una definizione problematica per l'uomo, figuriamoci per gli animali.

Diritti riconosciuti

Il Trattato di Amsterdam del 1997 definisce gli animali come "esseri senzienti" e attribuisce in questo modo all'uomo una precisa responsabilità nei confronti degli animali con i quali convive.
La regolamentazione europea, che nasce e si sviluppa sulla base di questo principio, ha individuato gli elementi fondamentali del benessere animale (applicato nella normativa a tutti i vertebrati) nella libertà da fame, sete, dolore e paura, e nel diritto di poter usufruire di ricoveri idonei e di manifestare liberamente i propri comportamenti naturali.
L'istituzione di apposite anagrafi, ormai completa in Europa per ruminanti, equidi, cani e gatti, ha fornito agli animali un requisito fondamentale per l'attribuzione e la difesa dei loro diritti: un'identità individuale pubblica.
Alla luce delle normative in vigore, che sono state completate, specie per quanto riguarda gli animali da reddito, con la promulgazione di norme riguardanti le condizioni di allevamento, di trasporto e di macellazione, sembra che il cammino verso un reale riconoscimento dei diritti degli animali sia a un buon punto. Rimane però aperto il problema posto dall'eventualità, tutt'altro che remota, che gli animali possano tenere comportamenti o compiere azioni, anche molto lesive per l'uomo, la cui responsabilità è di chi li custodisce. In parole povere: se la tutela del benessere degli animali configura per loro un'apertura di libertà, come si può garantire un'analoga libertà all'uomo che con questi animali condivide l'ambiente e il tempo?

Una famiglia allargata

Lo sviluppo continuo delle norme europee sul benessere animale è spinto dall'interesse che una notevole, e crescente, parte della popolazione ha per questo tema. Tuttavia, esaminando queste norme con attenzione, non può sfuggire che finora consistono da un lato in una serie di enunciazioni di principio, dall'altro in un elenco di indicazioni "meccanicistiche" sulle dimensioni dei ricoveri, sulle loro caratteristiche e sulle modalità della loro fruizione. La meccanicità di questi parametri è legata alle ridotte possibilità di comunicazione degli animali, la cui interpretazione dipende soprattutto dal rapporto individuale fra singoli individui (umani e non) e dalla competenza e sensibilità del singolo uomo.
A questi parametri si aggiunge a volte la rilevazione di "parametri comportamentali" piuttosto elementari, noti e codificati, come le manifestazioni di aggressività fra consimili e le alterazioni del comportamento alimentare. La valutazione di queste condizioni rimane tuttavia fortemente soggettiva, anche se viene effettuata secondo criteri proceduralizzati.
Per poter ovviare a queste limitazioni sono state effettuate, e sono tuttora in corso, numerose e

approfondite ricerche su parametri biologici, ormonali e metabolici, le cui alterazioni possono svelare situazioni di malessere o di "stress". Una volta completate, queste ricerche dovrebbero consentire di fissare limiti che identifichino, se non il benessere vero e proprio, almeno l'assenza di malessere nelle specie di vertebrati allevate a scopo di reddito.

I criteri per il benessere animale consistono da un lato in enunciazioni di principio, dall'altro in un elenco di indicazioni "meccanicistiche" sulle dimensioni dei ricoveri, sulle loro caratteristiche e sulla loro fruizione

La pressione che la società civile (o il consumatore) esercita sugli allevatori per migliorare il benessere degli animali allevati non può essere solo di tipo coattivo: l'allevatore è molto spesso il capo di una famiglia allargata ai suoi animali e, come una vera famiglia, l'allevamento soffre, lavora e sopravvive come un unico insieme costituito dalle persone e dagli animali allevati. Un esempio è eloquente: la signora M., moglie di un allevatore, è stata aggredita da una delle sue vacche, riportandone numerose contusioni e un grande spavento. Alcuni mesi dopo la stessa vacca, un soggetto dominante all'interno del suo gruppo e molto aggressivo, ha ingaggiato una serie di confronti fisici con altri animali e, sfinita dalla sua stessa aggressività, ha avuto un collasso ed è morta. Nonostante l'aggressione alla quale era scampata per miracolo, la signora M. a stento tratteneva le lacrime. In quella stalla le vacche hanno ancora un nome.

Aiutare gli allevatori

Nella difficile realtà della zootecnia attuale, dove moltissimi allevatori devono cessare la loro attività e cambiare vita sotto la spinta di normative sempre più stringenti e per il grave sbilancio esistente fra i costi delle produzioni e i bassi prezzi riconosciuti ai loro prodotti, le spese da affrontare per adeguare lo standard di benessere dei propri animali possono essere insostenibili o costringere l'allevatore a sacrificare il suo benessere, e quello della sua famiglia, per adeguarsi alle normative in vigore. L'erogazione dei contributi della Politica agricola comunitaria, indispensabili per poter condurre attività agricole nella società moderna e stante l'attuale regime di prezzi, verrà infatti sempre più subordinata all'adeguatezza di requisiti aziendali, che spaziano dall'osservanza delle norme antinfortunistiche, al rispetto delle regole di tutela ambientale, fino al benessere degli animali allevati. Infatti nell'Unione Europea il finanziamento delle attività agricole non sarà più erogato a sostegno delle produzioni (per le quali esiste un problema di "eccedenze") ma verrà indirizzato allo sviluppo delle aziende agricole, valutato sulla base di criteri burocratici.
Per cercare di ovviare alla grave carenza di risorse, che mina alla base il processo di miglioramento del benessere degli animali allevati, si pensa di mettere il consumatore in condizione di riconoscere, ed eventualmente preferire, i prodotti ottenuti da animali allevati in condizioni di

benessere migliori di quelle minime previste dalla normativa (questo oggi è già possibile per le uova). *Welfare labelling* è il nome inglese di questo processo che prevede un monitoraggio delle condizioni del benessere animale lungo tutta la filiera del prodotto e l'applicazione di un'etichetta (quelle proposte sono "oro", "argento" e "bronzo") sulla confezione del prodotto finito posto in vendita. Ci si augura che il processo, che dovrebbe partire su base volontaria, finisca per pagare all'allevatore un "premio benessere" sotto forma di una migliore remunerazione dei suoi prodotti.

Pet therapy e dintorni

Un quadro differente è quello che riguarda gli animali d'affezione: in questo caso il rapporto fra il padrone e il suo beniamino può essere tanto intenso da diventare quasi simbiotico, tanto per il padrone come per l'animale.
Specialmente per l'anziano solo, la compagnia di un cane può essere un grande fattore di miglioramento della qualità di vita e contribuire in modo molto efficace a contrastare i processi di decadimento fisico e mentale.
Gli effetti positivi del rapporto fra uomo e animale sono alla base della branca delle attività di sostegno per anziani e handicappati che prende il nome di *pet therapy*, e si avvale di piccoli mammiferi domestici (di solito cani, gatti e conigli) utilizzati per risvegliare o rafforzare, attraverso il semplice contatto fisico o attività di gioco, comportamenti e attitudini positive o alzare il tono dell'umore (vedi anche il contributo di Pasqualino Santori a pagina 38). Una particolare branca di questa disciplina, l'ippoterapia, si avvale di cavalli appositamente addestrati e che vengono montati dai pazienti con difficoltà di coordinazione motoria, o affetti da deficit cognitivi di varia natura. Attraverso il rapporto con l'animale e i suoi movimenti il paziente acquisisce una migliore coordinazione e sviluppa le sue capacità cognitive.
Il grande contributo che gli animali da compagnia possono dare all'uomo, specie in termini di assistenza, compagnia e salute mentale, viene prestato nell'ambito di un rapporto non del tutto privo di rischi per l'animale. Non sono rari i casi di alterazioni comportamentali dovute a errori del proprietario nel rapportarsi con il suo beniamino. L'espressione "gli manca solo la parola" nasconde a volte un'eccessiva umanizzazione del rapporto, con una proiezione di emozioni e un'interpretazione dei comportamenti distorte. Prova ne è che sempre più spesso viene richiesto l'intervento di "comportamentalisti" che aiutino il proprietario a ritrovare il controllo di una relazione degenerata in comportamenti aggressivi o distruttivi da parte dell'animale.
Per questo motivo gli animali che hanno funzioni di accompagnatori o di terapeuti dovrebbero essere rispettati nella loro natura di animali e poter godere di tempi e spazi nei quali poter mettere in atto comportamenti spontanei, liberi da impegni.
La crescente diffusione di

L'autore

Alberto Brizzi è vicepresidente dell'Ordine dei medici veterinari della Provincia di Parma e professore a contratto di podologia bovina presso le Università di Parma e Padova
a.brizzi@rsadvnet.it

animali esotici come beniamini, poi, presenta numerosi rischi di natura sanitaria: questi animali, a volte importati abusivamente da Paesi lontani senza adeguato controllo veterinario, possono essere portatori di agenti di zoonosi. Si tratta inoltre di animali il cui comportamento è spesso sconosciuto al proprietario, che mette a rischio l'incolumità propria e altrui detenendo animali in condizioni inadeguate: basti pensare al caso del serpente che sfugge alla detenzione. In questi casi il benessere, e a volte lo stato di salute, dell'animale possono essere gravemente compromessi; se scoperti dalle autorità, i proprietari incorrono in sanzioni severe: la fattispecie del maltrattamento di animali entra nel novero dei reati perseguiti penalmente.

Il nuovo veterinario

L'evoluzione delle attività umane imita spesso il comportamento del pendolo: oscilla fra estremi opposti. Il rapporto con gli animali, almeno nel mondo occidentale, vive un'evoluzione molto rapida, a volte tumultuosa ed emotiva, verso una "liberazione" dell'animale e una sua migliore collocazione nel mondo. Si tratta di un processo che non può essere indolore, per uomini e animali, se non adeguatamente sostenuto da solide e diffuse basi di conoscenza che permettano di tenere comportamenti corretti e sicuri nei confronti di una popolazione animale un po' più libera ma sempre "irresponsabile".
In questo panorama la figura professionale del veterinario vive una rapida evoluzione: da custode della salute degli animali da reddito e della loro produttività zootecnica a "interprete" fra le esigenze riconosciute degli animali e quelle di chi, per compagnia o per lavoro, li alleva o li detiene.
La sua preparazione specifica, da sempre orientata alla tutela della salute pubblica dalle malattie causate dagli animali o dagli alimenti da essi prodotti, lo pone in una posizione unica nel panorama dei "mediatori culturali": il suo lavoro sarà indispensabile per gestire la transizione da un rapporto fra sfruttatore e sfruttato (o fra uomo e cosa) a quello di compagni di viaggio o di coinquilini di un pianeta sempre più piccolo.
È un processo che sarà lungo e difficile, data l'evidente necessità di definire e creare, tenendo conto delle differenze culturali e ambientali, le condizioni per un maggior benessere degli animali nel rispetto del benessere dell'uomo, al quale spetta in ultima analisi la responsabilità di conoscere e tutelare il mondo in cui viviamo tutti, uomini e animali.❍

Alberto Brizzi

Uno standard ancora aureo per la ricerca clinica

La Dichiarazione di Helsinki, la più nota e influente linea guida etica sulla ricerca clinica, risale al 1964, ma viene periodicamente aggiornata in base alle esigenze che si presentano. La sesta revisione, pubblicata nel 2008, presenta significative novità, a partire dalla generalizzabilità delle ricerche e dai bisogni dei singoli pazienti. Ma dall'America arrivano anche segnali preoccupanti per quanto riguarda le ricerche svolte all'estero.

Nicola Magrini, Vittorio Basevi, Anna Maria Marata, Emilio Maestri

Luogo: Londra, Hyde Park.
Oratore: chiunque voglia.
Podio: una scatola di sapone, rigorosamente portata da casa.
È lo *speaker's corner*, lo spazio riservato alle questioni più disparate, ma sempre nel mondo delle *humanities*.

Lieto è il tempo in cui il grande ascolta il piccolo, perché in quella generazione il piccolo ascolterà il grande
Talmud

La Dichiarazione di Helsinki è la più nota e influente linea guida etica sulla ricerca clinica. Il titolo esatto, "World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects", ne spiega meglio la fonte e gli obiettivi: definire i principi etici per la ricerca medica che coinvolge soggetti umani. La Dichiarazione viene periodicamente rivista; la sesta revisione è stata pubblicata nell'ottobre 2008.

La stesura della Dichiarazione, fin dalla prima edizione, è stata curata dalla *World Medical Association* (Wma), un'associazione fondata nel 1947, in un momento storico e in un *milieu* culturale molto vicini alla costituzione delle Nazioni Unite

(1945), al *Doctors Trial* di Norimberga (1946-1947) e alla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948). In particolare il codice di Norimberga, con i suoi dieci brevi articoli, è la base fondamentale di tutti i documenti etici sulla ricerca con esseri umani. Il documento ha come punto di forza la definizione del consenso informato come prerequisito necessario a ogni forma di sperimentazione umana: è stato sancito come inalienabile il diritto all'autodeterminazione.

La Dichiarazione si basa sulla necessità di trovare un punto di incontro tra due esigenze: generare nuove conoscenze utili al progresso della medicina e proteggere la salute e il benessere dei partecipanti alla ricerca

L'etica della ricerca clinica è stata affrontata dalla Wma solo qualche anno più tardi, quando nel 1953 il suo Comitato etico ha iniziato a elaborare un documento sulla sperimentazione umana, approvato nel 1954 come "Resolution on Human Experimentation: Principles for those in research and experimentation". Era un breve documento basato su cinque punti essenziali che definiscono l'atteggiamento e la condotta da tenere da parte del medico ricercatore: aspetti scientifici e morali della sperimentazione; prudenza e discrezione nella pubblicazione dei primi risultati; sperimentazione in soggetti sani; sperimentazione sui malati; necessità di informare la persona sulla natura, le ragioni e i rischi della sperimentazione.

Un testo di riferimento per tutti

Oltre dieci anni dopo, nel 1964, è stata approvata la prima Dichiarazione di Helsinki. È un documento più formale anche se non appare come un vero testo organico da leggere: privo di una premessa sui valori di riferimento, consiste di fatto in una serie di affermazioni abbastanza indipendenti tra loro, in uno stile, come viene spesso detto dagli eticisti, "oracolare".
La Dichiarazione si basa sulla necessità di trovare un punto di incontro equo tra due esigenze: generare nuove conoscenze utili al progresso delle cure e della medicina e proteggere la salute e il benessere degli individui partecipanti alla ricerca.
Sin da questa prima versione la Dichiarazione abolisce la parola "sperimentazione" in favore di "ricerca clinica", che successivamente diventerà anche "studi clinici": è un'importante differenza rispetto ai precedenti documenti e in particolare al Codice di Norimberga, a favore di una laicizzazione della ricerca clinica come qualcosa di poco lontano dalla normale pratica clinica e molto lontano invece dalle temute forme di sperimentazione sull'uomo.
La versione che conosciamo della Dichiarazione è sostanzialmente quella rivista nel 1975, che ne fissa la fisionomia attuale e i contenuti "classici".
Infatti, sotto la guida delle associazioni mediche scandinave e del movimento americano per la tutela dei diritti civili, la Dichiarazione del 1975

introduce i concetti chiave che hanno reso questo documento, in questi ultimi trenta anni, un testo autorevole e di riferimento per tutti:

- la definizione del termine di ricerca biomedica e l'ampliamento del preambolo
- la necessità di confrontare i rischi della ricerca relativamente ai rischi dei trattamenti della normale assistenza sanitaria
- l'affermazione del fatto che i progressi medici dipendono dalla ricerca
- l'affermazione del principio che «la preoccupazione per gli interessi dell'individuo deve sempre prevalere sugli interessi della scienza e della società», un principio che diventerà parte dell'introduzione a partire dalla revisione del 2000
- la definizione dell'importanza essenziale del protocollo e della sua approvazione da parte di un comitato etico
- l'identificazione come punto focale della ricerca dell'interesse dei partecipanti, piuttosto che i doveri dei medici; fa qui la sua prima comparsa il famoso requisito etico che «a ogni paziente, anche del gruppo di controllo, va assicurata la migliore terapia e metodi diagnostici disponibili»
- il consolidamento dell'importanza del consenso, non più considerato discrezionale: «Se il medico considerasse non essenziale l'ottenimento del consenso dovrebbe esplicitare nel protocollo le ragioni specifiche per questa proposta e sottoporlo al comitato etico».

È nel 1975 quindi che vengono introdotti criteri oggi a noi noti e forse patrimonio di tutti: la preminenza degli interessi dei pazienti, la trasparenza del protocollo e la sua piena accessibilità, il trattamento ottimale garantito a tutti i partecipanti e la partecipazione consapevole e informata. La ricerca clinica così non è qualcosa da tenere confidenziale e riservato a pochi ricercatori, ma un bene sociale, soggetto alla valutazione di tutti e per questo scientificamente affidabile e a cui poter dare piena fiducia.
Nel 1996 compaiono due nuovi doveri per gli sponsor degli studi: pubblicare gli studi indipendentemente dalla direzione dei risultati e confrontare un nuovo trattamento con il placebo solo quando non esistono interventi di dimostrata efficacia.
In sintesi, i criteri che devono essere (tutti) presenti perché uno studio clinico sia etico (vedi box a pagina 54) sono di fatto derivati principalmente dalla Dichiarazione di Helsinki, oltre che dalle discussioni negli ultimi venti anni su come migliorare la qualità e l'eticità delle pubblicazioni scientifiche.

Validità interna ed esterna degli studi

La sesta revisione della Dichiarazione, coordinata dall'eticista canadese John Williams, introduce alcune novità di un certo rilievo. Resta invece immutata la struttura generale in tre sezioni: un'introduzione (10 principi), i principi di base per tutta la ricerca clinica (20 principi) e i principi per la ricerca medica associata all'assistenza (5 principi).
È stata resa più leggibile l'introduzione, migliorata nel preambolo: si afferma più chiaramente che, anche se la Dichiarazione è rivolta principalmente ai medici, tutti coloro che sono a vario titolo coinvolti in progetti di ricerca dovrebbero averla letta,

discussa e adottata.
Gli ultimi 20 anni di ricerche hanno evidenziato l'esclusione di intere categorie di pazienti (donne, anziani, pazienti complessi o con patologie multiple) e mostrato quindi la scarsa rappresentatività di molti studi clinici rispetto ai pazienti reali. Per questo il paragrafo 5 introduce una delle novità più rilevanti di questa revisione: «Popolazioni che sono sottorappresentate nella ricerca medica dovrebbero avere accesso appropriato alla partecipazione agli studi». È stata così finalmente posta come esigenza etica la validità esterna dello studio, cioè la sua generalizzabilità, per molti anni sentita come inessenziale: negli ultimi 20 anni gli studi clinici si sono dedicati a migliorare la validità interna (cioè la possibilità di dimostrare un certo effetto in una popolazione tanto selezionata da porre seri problemi di trasferibilità di quei dati alla pratica clinica) ma molto meno a fare in modo che le popolazioni incluse negli studi fossero simili ai pazienti reali.

Gli autori

Nicola Magrini è presidente del Comitato etico dell'Azienda ospedaliera di Reggio Emilia e tra i fondatori del Centro Cochrane italiano, membro del Who Expert Advisory Panel on Drug Evaluation e direttore del Ceveas di Modena
n.magrini@ausl.mo.it

Vittorio Basevi, dottore di ricerca in medicina di comunità, fa parte del Ceveas di Modena
v.basevi@ausl.mo.it

Anna Maria Marata, Ausl di Modena

Emilio Maestri, consulente del Ceveas di Modena, è ideatore e responsabile operativo del progetto Dardo (Diminuire l'attesa nella raccolta di diagnosi oncologiche)
e.maestri@ausl.mo.it

Più forte delle leggi nazionali?

La revisione, approvata poche settimane dopo la morte di Eluana Englaro e con ancora vive le polemiche, ha una modifica confortante nel paragrafo 11, dove vengono aggiunti fra i doveri del medico l'integrità, il diritto di autodeterminazione e la confidenzialità delle informazioni personali dei partecipanti.
Il paragrafo 14 introduce un'importante richiesta: che il protocollo non descriva più genericamente che lo studio è stato fatto in accordo con i principi della Dichiarazione di Helsinki, ma che specifichi in che modo sono stati affrontati.
C'è anche una richiesta ambiziosa a livello internazionale: il paragrafo 15 afferma che i principi di Helsinki non possono essere ridotti o eliminati da leggi nazionali. In pratica, la Dichiarazione deve avere maggior forza e diritto delle leggi nazionali. Anche se da più parti criticata come giuridicamente insostenibile, questa raccomandazione appare eticamente comprensibile come aspirazione a un'applicazione universale.
Con il paragrafo 17 la popolazione così non è più "oggetto di studi", né "soggetta allo studio", ma parte attiva degli studi, tanto da vedere rappresentati nello studio i propri bisogni e le proprie priorità: «La ricerca su popolazioni svantaggiate o vulnerabili è giustificata solo quando la ricerca risponde ai bisogni e alle

priorità di quella popolazione e se vi è una ragionevole probabilità che questa popolazione possa beneficare dei risultati della ricerca».
Un'altra importante novità della Dichiarazione, al paragrafo 19, riguarda l'obbligo etico di registrare i protocolli degli studi in database pubblici prima del reclutamento del primo paziente. Le principali riviste hanno deciso di fare questa scelta di fronte a una crisi senza precedenti di credibilità del sistema delle pubblicazioni scientifiche dopo le falsificazioni dei dati relativi al rofecoxib.
Il paragrafo 24 impone la «particolare attenzione che si deve dare ai bisogni informativi specifici di ciascun individuo che partecipa alla ricerca così come i metodi utilizzati per portare questa informazione». È una novità importante, sia per avere definito il singolo individuo come il metro dei bisogni informativi, sia per le implicazioni di ricerca: andranno definiti metodi perché l'informazione minima essenziale possa essere compresa da ogni paziente o partecipante alla ricerca.
Il paragrafo 26 suggerisce che quando ci sia una relazione di dipendenza con il paziente il consenso dovrebbe essere ricercato non dal medico curante ma da una persona terza, adeguatamente preparata. Questa interessante proposta rende le procedura di consenso non più un atto burocratico per il quale ottenere una firma, bensì un momento di riflessione per il paziente, garantito anche da figure esterne.

È positivo che la Dichiarazione sia periodicamente aggiornata e che dia il senso di un'evoluzione costante e di una permeabilità dell'etica ai problemi che emergono dalla ricerca, dalle riviste scientifiche e dalla società

Maggiore chiarezza sul placebo

Fra gli articoli della terza parte il più importante è il 32, che fa maggiore chiarezza a proposito del placebo, ammettendone l'uso «solo se non ci sono trattamenti efficaci o se è necessario per determinare l'efficacia o la sicurezza e i pazienti non hanno rischi di danni gravi e irreversibili. Evitare abusi di questa opzione». Questa raccomandazione è particolarmente attuale: ancora oggi una quota rilevante di farmaci viene immessa in commercio con studi contro placebo pur a fronte di farmaci efficaci disponibili. Dal punto di vista del paziente è invece ragionevole chiedere i trattamenti efficaci disponibili.
È positivo che la Dichiarazione di Helsinki sia periodicamente aggiornata, dia il senso di un'evoluzione costante e di una permeabilità dell'etica ai problemi che emergono a livello internazionale dalla ricerca clinica, dal mondo delle riviste scientifiche e dalla società in generale. Questa nuova versione invoglia a leggere e praticare la ricerca clinica con un rinnovato interesse, a cercare di mettere in pratica principi che condurranno a una ricerca migliore (più utile per tutti i potenziali beneficiari) e a muoverci con più agio e indipendenza nell'articolato mondo (o mercato?) delle pubblicazioni scientifiche.

Una grave scelta della Fda

Nel frattempo però si è anche modificato il contesto internazionale: il 27 ottobre 2008 (due settimane dopo la sesta revisione della Dichiarazione) la Food and Drug Administration americana ha richiesto che, per gli studi clinici effettuati in Paesi stranieri, il nuovo standard regolatorio non sia più la Dichiarazione di Helsinki ma l'International Conference on Harmonisation Good Clinical Practice. In pratica, per avere piena libertà di non rispettare gli standard etici del mondo occidentale, un codice etico è stato sostituito con un manuale procedurale.
Questa scelta rischia di produrre sia un danno diretto per gli studi clinici eventualmente proposti senza adeguate salvaguardie etiche, sia un danno simbolico a scapito della Dichiarazione di Helsinki.
La domanda spontanea è se tutto questo serva a proteggere e sostenere i diritti dei partecipanti alla ricerca o a facilitare l'effettuazione di studi clinici sul farmaco.
Il diritto da difendere (richiesto espressamente nel paragrafo 32 della Dichiarazione di Helsinki) è quello di avere studi clinici che confrontino i nuovi trattamenti con le migliori terapie disponibili o più semplicemente le terapie standard normalmente disponibili e non semplicemente (e forse inutilmente) col placebo.
La scelta della Fda è molto preoccupante, e a posteriori spiega i motivi delle critiche alla Dichiarazione di Helsinki sin dal 1996, quando era stato ristretto l'uso del placebo se non in assenza di trattamenti efficaci.
Molti autorevoli commenti sulle principali riviste

I principi che rendono uno studio etico

1. **PARTNERSHIP**/alleanza collaborativa
   Chi ha pensato lo studio? Authorship e Intellectual Property Rights
   Quali ricadute dallo studio per la società?
2. Valore per la società
   Chi ne beneficerà? Qual è il valore per i potenziali beneficiari?
3. Validità scientifica
   Disegno, obiettivi e statistica: validità interna, fattibilità e trasferibilità
   I risultati saranno interpretabili e utili?
4. Corretta selezione dei partecipanti
5. Favorevole rapporto benefici/rischi
   Sono chiari e quantificati i potenziali rischi (fisici, psicologici e sociali) ai partecipanti?
6. Approvazione comitato etico
7. Consenso informato
   Le procedure di reclutamento sono consone e accettabili?
   È comprensibile, accurato e non troppo lungo?
8. Rispetto dei partecipanti
   Monitorare il loro benessere, rispettare la confidenzialità, permettere di ritirare la propria disponibilità e di cambiare idea rispetto alla partecipazione allo studio

internazionali concordano sulla gravità e sull'inaccettabilità della decisione, e si spera fortemente che la nuova amministrazione Obama ripristini la Dichiarazione di Helsinki come principale documento di riferimento etico per tutti gli studi clinici, indipendentemente se negli Stati Uniti o in altri Paesi. Anche la Direttiva europea sui Clinical Trials, entrata in vigore nel 2004 per armonizzare e accelerare i processi di approvazione degli studi clinici, rischia di complicare la vita agli studi indipendenti anziché facilitarne l'approvazione e l'esecuzione. Sarebbe il caso, soprattutto in Europa, di approfondire la questione, viste anche le scelte della Fda. Per fortuna, finché c'è Helsinki (la Dichiarazione) c'è speranza.❍

Nicola Magrini,
Vittorio Basevi,
Anna Maria Marata,
Emilio Maestri

A volte è veramente una montatura giornalistica

Nell'Ospedale di Treviso un documento sui bambini in fase di malattia terminale, approvato dal Comitato di bioetica, ha eliminato molti disagi nel reparto di Patologia neonatale. Il caso di un neonato a cui viene evitato l'accanimento terapeutico, amplificato dai giornali, porta però all'intervento del vescovo e della magistratura. Alla fine però il parere concorde è che non c'è stata alcuna violazione, né etica né giuridica.

Camillo Barbisan

C'è un diffuso disagio fra gli operatori sanitari del reparto di Patologia neonatale dell'Ospedale di Treviso: medici alle prese con le situazioni dei neonati che impongono pressanti interrogativi sulle scelte da effettuare; lo scontro frequente con la dimensione di un limite da identificare quale area del "non inizio" o della "sospensione " di cure futili, inappropriate per eccesso; infermiere che non comprendono il significato delle decisioni assunte; genitori che non riescono a vivere compiutamente la relazione con il loro piccolo bimbo. Questi professionisti comprendono la necessità di una riflessione capace di identificare contenuti e metodo di lavoro adeguati alle situazioni di maggior criticità. Per questo un gruppo di lavoro multidisciplinare ha elaborato un documento di orientamento che è stato fatto proprio dal Comitato di bioetica dell'Ospedale e che, soprattutto, è diventato il punto di riferimento per la formazione di tutti i professionisti del reparto. L'intero percorso si è sviluppato in meno di un anno; il testo si intitola "L'accompagnamento del bambino e della sua famiglia al momento della fine della vita".
Questo assetto operativo ha dato immediatamente i suoi frutti: le criticità di partenza sono venute meno, tutti i professionisti coinvolti percepiscono le scelte come elementi di valore etico e giuridico, le famiglie apprezzano, pur nel trauma della perdita, lo stile del reparto.
Proprio qui però inizia la parte tragica (o comica).

Lo scandalo mediatico

Il 21 novembre 2008, nel corso di un seminario di studi sulle problematiche bioetiche suscitate dal tema delle decisioni "sul corpo", uno dei medici del reparto di Patologia neonatale dell'Ospedale di Treviso, durante il dibattito, ha messo in evidenza come nel contesto neonatale le decisioni sono più complesse ma comunque necessarie. A questo proposito ha raccontato la sua esperienza personale e ha concluso l'intervento affermando: «Chissà cosa capirebbe di tutto questo un eventuale giornalista che avesse ascoltato queste mie parole!».
Purtroppo per lui un giornalista era lì presente, e in effetti l'indomani nelle prime pagine di un quotidiano locale i titoli erano un'eloquente manifestazione dell'incapacità di gestire questa materia: «Eutanasia, testimonianza choc di una dottoressa», «Ha staccato la spina». È facile immaginare come sia stato poi abilmente costruito il pezzo: è seguito uno scatenamento mediatico indescrivibile. Tutti (ma proprio tutti: ecclesiastici, politici, opinionisti) davano per scontato che c'era del torbido, che era accaduto qualcosa di immorale e di illecito. Nell'Ospedale, in quei giorni, si è continuato a lavorare e a confidare nell'intelligenza e nel buon senso di qualcuno, che per fortuna non ha tardato a manifestarsi: anzitutto i tanti, tantissimi genitori, che dall'interno di un'esperienza di perdita vissuta, hanno inviato attestazioni di stima e di solidarietà a tutti i professionisti del reparto.

«Rispetto significa anche discrezione e delicatezza nei confronti della persona che vive gli ultimi giorni terreni, dei famigliari che le sono vicini e dei medici e infermieri che si prodigano, come nel nostro reparto di pediatria»

Poi una chiara e lapidaria presa di posizione del vescovo di Treviso che, senza ombra di dubbi, manifestava la sua stima e fiducia nell'operato dei professionisti messi alla gogna: «La notizia riportata dai mezzi di comunicazione circa la prassi medica seguita nei confronti di un neonato affetto da gravissime malformazioni morto nel reparto di pediatria del nostro ospedale civile è occasione ricordare i principi morali più volte espressi dalla Chiesa:

1. ogni vita umana è sacra e chiede di essere sostenuta con assoluto rispetto e con i mezzi possibili in ogni momento della sua vita terrena fino al suo passaggio alla vita eterna attraverso la morte
2. questo sostegno non deve, però, offendere la dignità della persona con accanimenti terapeutici inutili anche se tecnicamente possibili
3. rispetto significa anche discrezione e delicatezza nei confronti della persona che vive gli ultimi giorni terreni, dei famigliari che le sono vicini e dei medici e infermieri che si prodigano, come nel nostro reparto di pediatria di cui è riconosciuta la professionalità e sensibilità.

Disattendere questi tre principi favorisce una perdita di sensibilità morale nei confronti della vita umana e sociale della quale

tutti siamo responsabili».

I limiti alle cure

Anche la Procura della Repubblica presso il Tribunale di Treviso, nelle persone del sostituto procuratore della Repubblica Giovanni Valmassoi e del procuratore della Repubblica Antonio Fojadelli, è intervenuta tempestivamente: «Il pubblico ministero letti gli atti osserva: l'iscrizione del presente fascicolo a registro "atti non costituenti notizia di reato" trae origine dalla pubblicazione, con successiva ampia eco sui mass media, di un articolo apparso sul *Corriere della Sera* del 23/11/2008. In tale articolo, secondo la giornalista, nell'ambito di un convegno "di bioetica" tenutosi a Padova, un medico dell'ospedale di Treviso, la dottoressa xxx, aveva dichiarato di aver "staccato la spina" a un neonato e, inevitabilmente, tale presunta dichiarazione, per altro amplificata da un titolo a piena pagina, provocava forte attenzione da parte di tutti gli organi di informazioni.
Questo ufficio procedeva all'acquisizione della cartella clinica relativa al caso indicato dalla xxx, con allegata relazione clinica a firma del professor yyy, direttore della struttura complessa di Patologia neonatale dell'ospedale di Treviso, e anche dei seguenti documenti:

- "L'accompagnamento del bambino e della sua famiglia al momento della fine della vita" del Comitato di bioetica dell'Ospedale civile di Treviso
- "Mozione sull'assistenza a neonati e bambini afflitti da patologie o da handicap ad altissima gravità e sull'eutanasia pediatrica" del Comitato nazionale per la bioetica
- "Le cure palliative del neonato terminale" della Società italiana di neonatologia
- "Rianimazione primaria del neonato" e "Cure palliative nel neonato" della Terapia intensiva e Patologia neonatale del dipartimento di Pediatria dell'Azienda ospedaliera di Padova.

Va premesso che oggetto della presente valutazione può e deve essere esclusivamente l'eventuale inquadramento nell'ambito delle categorie giuridiche penalmente rilevanti, della scelta di desistenza/interruzione di cure del neonato, senza che vi possano essere contaminazioni con valutazioni di natura medica, morale o religiosa. È ovvio, ma pare opportuno ribadirlo, che nessuno può interrompere una vita o anticipare la sua conclusione (salvo i casi di rifiuto consapevole di cure) e, certamente e indiscutibilmente, ciò vale anche per i bambini nati con gravi patologie o handicap.
È d'altra parte dato condiviso dalla comunità scientifica, dal sentire della collettività, dallo stesso sistema delle norme e dagli interventi giurisprudenziali, che "la decisione di interrompere trattamenti medici futili, non proporzionati, privi di alcuna credibile prospettiva terapeutica per il paziente, va sempre non solo ritenuta lecita ma addirittura eticamente doverosa per impedire che l'azione medica si trasformi in accanimento terapeutico" (mozione del Comitato nazionale per la bioetica).
Quindi, come autorevolmente affermato dal Comitato nazionale per la bioetica e come unanimemente riconosciuto, esistono limiti alle cure e tali limiti sono rappresentati

dalla futilità/inutilità delle stesse cure e hanno come scopo proprio quello di garantire il vero e genuino rispetto della stessa vita umana all'atto della sua naturale conclusione, evitando risposte sproporzionate o forme di accanimento terapeutico.
Pertanto, quando le condizioni del paziente (neonato, adulto o anziano che sia) sono tali da escludere che intraprendere/proseguire i trattamenti sanitari possa portare a un miglioramento delle condizioni di sopravvivenza o assicurare, nel breve, medio o lungo periodo che sia, una stabilità o miglioramento delle condizioni di vita, è doveroso non intraprendere o comunque sospendere i trattamenti che sono divenuti cioè inappropriati.
Il rispetto delle condizioni sopra indicate esclude ogni possibile rilevanza penale del comportamento medico di non azione/interruzione del trattamento terapeutico perché non vi è alcun atto di lesione del bene giuridico tutelato dalle norme dell'ordinamento, costituito dalla vita o dall'integrità fisica, che vengono lese dalla malattia e non dalla "non azione medica"; non vi è alcun comportamento imprudente o imperito e, tantomeno, non vi è alcuna dolosa volontà di cagionare lesioni o provocare la morte del paziente.
La sospensione dei trattamenti terapeutici in questi casi non può essere riassunta in alcuna delle fattispecie penalmente rilevanti proprio perché manca in radice qualunque forma di antigiuridicità del comportamento, inteso come contrarietà a norme giuridiche codificate o regole di diligenza o perizia che possono essere pretese dal cosiddetto modello astratto (*homo eiusdem generis et qualitatis*) di riferimento.
Ora, nel caso in esame, i medici hanno, può dirsi doverosamente, rispettato i limiti imposti alle cure così individuati dai protocolli scientifici e dalle indicazioni di natura sia etica che deontologica.
Non è compito del magistrato sostituirsi al medico nella valutazione di opportunità di sospendere trattamenti terapeutici, laddove non vi è contestazione, per cui potrebbe essere già sufficiente prendere atto della decisione medica e riconoscerne la irrilevanza giuridica ma è, comunque, opportuno evidenziare come il neonato, e ciò è facilmente ricavabile anche per i non addetti ai lavori dalla lettura della cartella clinica, presentava condizioni di criticità, "scadute condizioni generali, peggioramento dei parametri respiratori e delle pressioni arteriose […], ventilazione ad alta frequenza […], peggioramento cardiocircolatorio […], comparsa di soffio cardiaco […], malformazione cardiaca complessa […], sindrome cromoso-

L'incidente è stato un'opportunità che ha consentito a tutti gli attori che hanno calcato la scena di "svelarsi" e "rivelarsi" rispetto a una situazione di grande complessità

L'autore

Camillo Barbisan filosofo e bioeticista, Direzione sanitaria, Ospedale Ca' Foncello, Treviso
cbarbisan@ulss.tv.it

mica con prognosi molto grave […], circolo periferico pessimo", si stava spegnendo, non vi era modo di intervenire e si era giunti a un punto, irreversibile, di "non ritorno".
La scelta dei medici, pienamente condivisa dai genitori, è stata quindi quella di sospendere i farmaci vasoattivi pur mantenendo la ventilazione e la terapia antalgica decidendo così di interrompere cure che erano ormai ritenute inutili perché destinate solo a "posporre transitoriamente la morte".
I medici hanno, quindi, compiuto una scelta deontologicamente doverosa, rispettosa delle indicazioni etiche e conforme all'ordinamento giuridico, nel rispetto della dignità del neonato e del suo diritto a non soffrire inutilmente».

Parole sagge e parole irresponsabili

L'incidente è stato, come ha affermato fin dalle prime ore il direttore generale dell'Azienda, un'opportunità che ha consentito a tutti gli attori che hanno calcato la scena di "svelarsi" e "rivelarsi" rispetto a una situazione di grande complessità. C'è chi ha pensato e riflettuto prima di prendere posizione, ma ci sono stati anche molti che hanno parlato senza conoscere i fatti: parole sagge e misurate le prime, irresponsabili e a volte piene di malizia nel secondo caso. Non è una novità nello scenario delle questioni eticamente sensibili italiane.❍

Camillo Barbisan

Sanità all'americana: ti visita la segretaria

La sanità americana, per chi ha una buona assicurazione, offre un'assistenza ai massimi livelli. Ma l'efficientismo ha anche altri aspetti: se n'è accorto un giovane ricercatore italiano che, vivendo negli Stati Uniti, si è trovato ad avere a che fare con innumerevoli moduli da compilare e accurate domande da parte delle segretarie dei costosi chirurghi. Perché tutti questi accertamenti preliminari? È solo un modo per ottimizzare i guadagni.

Carlo Azzarri

Chi vive negli Stati Uniti, provvisto di un'eccellente assicurazione sanitaria, ha in teoria la migliore assistenza possibile. Ma la sanità americana, improntata all'efficientismo, in quest'occasione mi ha mostrato anche un altro lato.
Un venerdì pomeriggio un dolore genitale persistente iniziato il giorno prima si fa più acuto e insopportabile. Sono le 17,10 e tento una visita senza appuntamento presso uno studio di professionisti di chirurgia urologica, ma lo studio è deserto. Girovagando per le stanze, incontro un uomo sui 35 anni con un elmetto per bici e gli chiedo disperato se può visitarmi o almeno dirmi se corro qualche pericolo.
Incredibilmente, accetta di visitarmi. Lo stupore dura poco, perché alla sua domanda sul nome del collega che seguiva il mio caso rispondo che non ero mai stato in cura lì. Vengo subito messo alla porta, e invitato dal gentile chirurgo ad andare al pronto soccorso poco lontano.
Nella hall dell'ospedale (molto quotato in città) mi chiedono subito la tessera dell'assicurazione e di compilare qualche modulo. Dopo circa un'ora vengo chiamato. Mi chiedono in che scala valuto il mio dolore da 1 a 10 e rispondo, ingenuamente: «7». Mi misurano la pressione, mi guardano lingua e occhi e mi fanno qualche domanda sommaria (ad alcune delle quali avevo già risposto nei moduli compilati: per esempio se sono fumatore o non fumatore). Il tutto dura non più di 10 minuti. Mi dicono che a brevissimo verrò richiama-

to per le analisi. Prima di farmi entrare nel reparto passa un'altra ora: il bilancio fra tempi di attesa e di visita mi ricorda la vecchia Italia.

ER: Emergency o Expensive Room?

In compenso nel reparto vedo l'America, quella di ER. È esattamente così: una sfilza di computer montati su tavoli alti senza sedie in una grande isola al centro di uno stanzone circolare enorme, con infermieri e segretarie, tutti vestiti di verde e apparentemente frenetici, che vanno e vengono dai computer con fogli in mano.
Dopo un'attesa di 45 minuti, con l'intermittente litania secondo la quale sarò chiamato a brevissimo, vengo finalmente sottoposto all'ecografia: anche qui non più di 10 minuti. La dottoressa che deve scrivere il referto non arriva, forse per il cambio di turno. Entra invece l'infermiera (o la segretaria: varcata la soglia del reparto non sembra esserci distinzione) e mi porta due righe su un foglio, a quanto pare scritte dalla dottoressa, che indicano in sintesi che non ho niente ma mi devono visitare per saperne di più. Mi fanno entrare in una stanzetta di fronte all'isola dei computer e mi dicono di mettermi addosso una specie di camice verde. Ora decisamente mi sento anch'io parte del mondo di ER.
Dopo altri 45 minuti una giovane dottoressa mi chiede quali sintomi abbia, fa le stesse domande alle quali ho già risposto sia nei moduli sia a voce un paio d'ore prima, mi fa gentilmente aprire il camice per visitarmi, guarda, mi spiega che dalle analisi non si vede niente e dalla "visita" neppure, e va via. Alle 22,30 arriva un altro dottore, anche lui giovane, che si scusa adducendo il cambio di turno (ormai ho capito che le scuse sono le stesse in quell'ospedale e in tutto il mondo). Il cliché si ripete: stesse domande, stessa visita della dottoressa precedente. Dopo mezz'ora qualcuno mi dice di togliere il camice e rivestirmi.
Alle 23,30 rivedo per caso il dottore, che mi apostrofa con un: «Ma lei è ancora qui?». Mi diagnostica un'epididimite e mi prescrive un antibiotico e un antidolorifico per una settimana (ho poi scoperto che danno la stessa cura a quasi tutti).
In tutto sono stato in ospedale 6 ore.
Fortunatamente attraverso il mio datore di lavoro ho un'assicurazione che, almeno sulla carta, dovrebbe essere una delle migliori. Questo mi lascia tranquillo, anche quando vengo a sapere che il conto per 6 ore di pronto soccorso è di 2110 dollari (esclusi gli onorari dei medici).
Scopro però che è in atto un meccanismo perverso: a quanto pare negli Stati Uniti la parcella è trattabile, e l'assicurazione, che nei confronti dell'ospedale ha un certo potere contrattuale, riesce a far scendere il totale a 600 (stavolta compresi gli onorari). La cifra non è casuale: solo al

I moduli da compilare non sono roba da poco: parecchi fogli in cui vogliono sapere tutto. Molte cose non le so, naturalmente. Se le sapessi sarei medico... ma non sono loro che mi dovrebbero dire cosa ho?

di sopra dei 600 dollari l'assicurazione è tenuta a rimborsare l'assicurato. In sintesi, pago "solo" 600 dollari, ma il mio risparmio non è che una conseguenza secondaria della contrattazione effettuata dall'assicurazione per non pagare un centesimo. Però se non avessi avuto l'assicurazione avrei dovuto pagare la cifra che mi aveva chiesto l'ospedale (esperto a sua volta del meccanismo): in pratica l'utilità dell'assicurazione è nella sua capacità contrattuale.

Moduli sempre più difficili

Nei giorni successivi prendo appuntamento nel famoso studio di chirurghi urologi dove mi avevano negato la visita. Su consiglio di amici, alla segretaria dico di avere molto dolore e di essere già andato al pronto soccorso: grazie a questo accorgimento la visita è fissata dopo una sola settimana.
Arrivo allo studio. Stavolta i moduli da compilare non sono roba da poco: parecchi fogli in cui vogliono sapere tutto. Molte cose non le so, naturalmente. Se le sapessi sarei medico... ma non sono loro che mi dovrebbero dire cosa ho? Soprattutto, inizio a chiedermi il motivo di questa passione americana per i pezzi di carta. È la segretaria a esaminare accuratamente i moduli e a farmi qualche domanda sul perché avevo lasciato delle risposte in bianco. La visita dal medico però stavolta è quasi vera: 20 minuti. È sicuro che al pronto soccorso abbiano preso un abbaglio: nessuna epididimite, è il varicocele regredito dopo anni dall'operazione (nel 2002). Mi vuole operare, dice che di queste cose ne farà almeno 100 all'anno, con una probabilità di insuccesso (recidiva, appunto) del 2-3%. Sembra molto competente e, controllando su internet, il suo metodo chirurgico sembra dei migliori.

Diagnosi diverse

Un'operazione è sempre un'operazione: chiedo consiglio a familiari, parenti, amici medici, colleghi di amici medici. Risultato: sembra effettivamente che la tecnica del chirurgo sia quella giusta per il mio caso.
Un sospetto però non può non venire: negli Stati Uniti, ancor più che in Italia, un'operazione equivale a un guadagno enorme per il chirurgo. Sarà veramente necessario questo intervento per me? Decido allora di consultare uno specialista di un'università rinomata in tutto il mondo. Nel prendere appuntamento cito di nuovo le parole "dolore" e "pronto soccorso" (ormai sono un veterano di questa tecnica!), ma le settimane di attesa stavolta sono due. Dopo qualche giorno mi arrivano a casa i fogli informativi sul chirurgo che ho scelto per la visita e gli ormai consueti moduli da compilare e restituire prima dell'appuntamento. Il giorno della visita una delle segretarie mi chiede se ho compilato i vari moduli. Fiero, rispondo che, certo, li ho diligentemente riempiti in tutte le loro parti (be', forse esagerando un po'). Avendo fatto i compiti, mi aspetto che l'interrogazione sarà una passeggiata. E invece no: mi dà altri moduli ancora. Compilo anche questi, consegno e aspetto. Dopo un po' arriva il dottore, parecchio trafelato. Scartabella per non più di un minuto la mole di moduli compilati, mi visita per qualche minuto ed esclude categoricamente

che si tratti di appendicite. Curioso, nessuno prima d'ora aveva parlato di appendicite! Esclude anche l'epididimite. Allora, prontissimo, dico che sono stato da un altro chirurgo che ha diagnosticato una recidiva del varicocele del 2002. Esclude anche quella: dice che è un dolore che può succedere, scomparirà in 6 mesi o più, e tra l'altro potrebbe ricapitare. Insomma, è la terza diagnosi diversa. Il tutto (come al solito) dura non più di 10 minuti. Anzi, questo medico va particolarmente di fretta. Provo a fargli qualche domanda che lo coglie sulla porta di spalle: cosa posso o non posso fare, una terapia, qualche consiglio per lenire il dolore o per prevenire il dolore futuro se ricapitasse. Niente da fare: è già andato via.

L'autore

Carlo Azzarri, ricercatore in economia dello sviluppo; lavora come consulente presso la Banca mondiale, la Fao e l'Unicef
carlo.azzarri@fao.org

Il tempo dei medici

Perché il dottore andava così di fretta? Perché tutti quei moduli, quelle domande da parte delle segretarie e delle infermiere? La verità è che ero stato troppo timido nei miei sospetti: temevo che per un guadagno maggiore un medico potesse raccomandare un'operazione non necessaria. Non avevo pensato che in realtà un medico riesce a massimizzare gli introiti senza bisogno di queste disonestà. Ci sono infatti delle precise tabelle tariffarie, secondo cui il costo dipende sì dal tempo di visita, ma non in modo lineare: due visite di 10 minuti sono più redditizie di una visita di 20. Più precisamente, in base alle tariffe del 2007, 10 minuti di vista danno diritto al medico di chiedere 75 dollari, 20 minuti 130 dollari, mezz'ora 200 dollari, un'ora 360. Tutto si spiega: i moduli, le domande delle segretarie e delle infermiere…: tutto è organizzato in modo che il medico possa dedicare alla visita il minor tempo possibile, e fare quindi il maggior numero possibile di visite nell'arco della giornata lavorativa. Il tempo dei medici è, letteralmente, denaro; quello dei pazienti no.❍

Carlo Azzarri

Sei vecchio? Togli il disturbo

LETTURA CRITICA Nella *Morte moderna* lo svedese Carl-Henning Wijkmark immagina uno scenario futuribile e allucinante, in cui per mancanza di risorse tutti gli anziani, in quanto improduttivi, sono indotti con la formula dell'«obbligo volontario» a levarsi di mezzo. Nel romanzo la strategia funziona facendo leva su una programmazione socioeconomica a lungo termine e sul noto senso civico degli svedesi: in Italia questo pericolo è scongiurato. Ma da noi è già in atto un processo di eutanasia sociale, e non è una finzione letteraria.

Se l'economia si sostituisce all'etica

Cesare Catananti

«Avrete presto nostre notizie». È l'inquietante battuta finale della *Morte moderna* di Carl-Henning Wijkmark, pubblicato in Svezia nel 1978 ma tradotto in Italia solo nel 2008. Si potrebbe definirla una sorta di operetta morale, con cui Wijkmark vuole spingerci a tenere alta l'attenzione sul rischio di certe derive che potrebbero fare annegare nei gorghi dell'economicismo deteriore i valori oggi considerati assoluti e non negoziabili. Per raggiungere lo scopo Wijkmark affronta un problema reale, quanto mai attuale e scottante: il costo sociale degli anziani, che mette a rischio la sostenibilità del sistema. Rischio che nell'interesse di tutti va assolutamente evitato. Adottando la finzione letteraria di un dibattito a porte chiuse promosso dal ministero degli Affari sociali, l'autore non usa metafore addolcite e affida la sua provocazione all'esposizione del progetto, denominato Fater, che un gruppo di esperti propone come risposta al problema.
Gli addetti ai lavori esprimono in piena libertà, fuori

La morte moderna
Carl-Henning Wijkmark
Iperborea, Milano, 2008
105 pagine, 11 euro

dal politicamente corretto, i loro convincimenti e presentano, senza alcuna inibizione, la soluzione che ritengono efficace e "finale". Acronimo di Fase terminale, il progetto Fater si basa innanzitutto, come spiega il moderatore, sulla maggiore enfasi da dare al valore sociale rispetto al valore umano: una prospettiva in cui va inquadrato il diritto-dovere della collettività di eliminare gli sprechi nel superiore interesse comune. Dunque sono considerati sprechi, lo si dice apertamente e brutalmente, le risorse assorbite dagli anziani. Per combatterli definitivamente non c'è altra strada che andare alla radice del problema: eliminare gli anziani. È questo, nella sua cruda essenza, l'obiettivo del Fater.

Pragmatismo agghiacciante

La proposta è a dir poco forte, e se ne rendono perfettamente conto i suoi stessi promotori. Ma, lavorandoci sopra con determinazione, intelligenza e pazienza, sostiene ancora il moderatore, anche gli ostacoli di principio potranno essere superati. Non bisogna avere fretta, l'obiettivo è raggiungibile e le resistenze superabili. Il clima sta cambiando e può essere abbattuto anche il «vecchio tabù che si chiama rispetto della vita umana».
La stessa posizione dei medici che in passato, viene sottolineato, erano i più agguerriti e strenui difensori di quel valore, oggi è ammorbidita anche per l'attuale debolezza della loro casta dovuta alla «disoccupazione nella professione». Poi le «questioni riguardanti la fase terminale della vita non sono più loro esclusivo privilegio. Considerazioni di ordine economico sono intervenute anche in questo campo per preparare la strada alle riforme necessarie».
Per realizzare queste riforme bisognerà creare «un nuovo atteggiamento nei confronti della morte e dell'invecchiamento, e non solo da parte degli anziani. Deve tornare a essere naturale morire quando il periodo attivo è passato. Dobbiamo risolvere il problema con gli anziani, non contro di loro […]. Per farlo va, allora, promossa una campagna di informazione paziente e sofisticata, prima che la soluzione finale possa prendere forma. Soluzione finale che noi del Fater vorremo definire con la ben nota formula dell'obbligo volontario».
Prospettive etiche, filosofiche, economiche, giuridiche, con qualche limitato dissenso, si intrecciano in un dialogo serrato sul razionale che sta alla base di quella scelta e sulla fattibilità di un piano sociale per la trasformazione delle fasi della vita non più redditizie in morte redditizia: la morte moderna, appunto. È una scelta ineludibile se, come si sostiene, «si deve pianificare in modo responsabile il futuro di milioni di persone. La realtà è brutale […] e non possiamo essere più nobili di quanto ci consenta la realtà».
Questo agghiacciante pragmatismo – lo stomaco va adattato al piatto – che Wijkmark prospetta al lettore potrebbe sembrare talmente inverosimile da minarne la carica provocatoria. Ma non è così. Lentamente, argomentazione dopo argomentazione, il lettore coglie che in quella follia c'è della lucidità. E ciò che appare assurdo e criminale potrebbe trovare qualcuno disposto ad ascoltare.
Il fatto è che se nel tempo certi valori si annebbiano, se in maniera anche inconsapevole si cede pure di poco sui principi cardine del rispetto della vita, allora

potrà prendere sopravvento il diritto del più forte e la morte moderna non sarà solo un incubo letterario. Gli slittamenti morali, anche impercettibili e apparentemente innocui, potrebbero scaraventarci, senza accorgercene, nel baratro. Teniamolo a mente. Sono esagerazioni? Può darsi, ma la letteratura, anche quella di fantascienza, ha anticipato spesso i tempi.

Chi vivrà?

Viene in mente a questo proposito la prospettata nemesi medica di Ivan Illic, la cui opera è contemporanea a quella di Wijkmark, e che per molti versi è stata profetica, così come anticipatorio era stato il libro dell'economista americano Victor Fuchs *Chi vivrà?*. Già nel 1974, Fuchs presagiva come la crescita indiscriminata dei bisogni e del consumismo medico e la mancanza di risorse proporzionali avrebbe drammatizzato le scelte delle priorità nell'allocazione delle risorse. Da qui la domanda del titolo: chi vivrà?
Fuchs teneva però a precisare, a scanso di equivoci, che la risposta non la si poteva chiedere all'economia, scienza dei mezzi e non dei fini: può aiutare a preconfigurare le ricadute economiche di certe alternative, ma non può sostituirsi all'etica, che ha la responsabilità di guidare le scelte della politica.
Ecco perché, anche alla luce di quest'ultima riflessione di Fuchs, la strategia del Fater, così come diabolicamente presentata da Wijkmark, appare sottile e velenosamente efficace: cambiare i valori, modulare i principi etici a uso e consumo dell'equilibrio economico. E la cosa è inquietante perché, seppur improbabile, è verosimile.
Non sappiamo se Wijkmark avesse letto Fuchs, ma alla domanda "Chi vivrà?" ci fa capire, proiettandoci nell'incubo della fiction letteraria, che la risposta è pronta, la scelta è fatta: gli anziani non dovranno compiere i loro giorni in maniera naturale. Il viaggio si concluderà in una bella stazione terminale, con una cerimonia funebre che sarà un inno alla solidarietà: gli anziani contribuiranno, con la loro dipartita programmata (dallo Stato), a salvare il futuro dei giovani. E i loro cadaveri, messi a disposizione della ricerca e della produzione industriale, genereranno reddito e occupazione.
Cosa si vuole di più? Il Fater ha pensato proprio a tutto. Alla fine dei due giorni di lavoro gli esperti possono tornare a casa con l'inquietante (almeno per noi) arrivederci del moderatore: la promessa di «avere notizie».❍

Cesare Catananti

Le conseguenze estreme dell'etica utilitarista

Maurizio Chiodi

La scena del libro è un Centro congressi sullo stretto dell'Öresund, in Svezia. Il tema del dibattito, rigorosamente a porte chiuse, è la fase terminale della vita umana. I partecipanti sono politici, filosofi, teologi, biologi, chimici. Introduce la discussione il moderatore Persson, rappresentante del Fater, il comitato in-

terno del ministero degli Affari sociali. Gli altri interventi più poderosi sono di Storm, bioetico, Carnemo, teologo, e Rönning, filosofo: tre personaggi che incarnano rispettivi modelli di pensiero.
Il punto di partenza dell'arringa del moderatore è la fine del tabù secondo cui «è proibito lasciare che l'economia condizioni le decisioni morali». La sua proposta è che il morire debba tornare a essere naturale e per questo la morte dovrebbe coincidere con la fine del «periodo attivo» nella vita di un soggetto. Le argomentazioni sono ornate di apparente buon senso: «Dobbiamo risolvere il problema con gli anziani; non contro di loro». La strategia è sottile: si tratta di «creare una domanda di eutanasia all'interno dei gruppi interessati». L'obiettivo del Fater è «fare in modo che il singolo arrivi a chiedere di poter farla finita, magari proprio come ultimo atto di autonomia». Quello che è nuovo in questa strategia è che non lascia la decisione a una conclusione individuale, ma organizza una pratica di pianificazione sociale. L'argomentazione e la conclusione, per quanto trincerate dietro un atteggiamento affabile, sono tetre e pragmatiche. È lo scenario della morte moderna.

Valore sociale *vs* valore umano

La seconda figura, Caspar Storm, in modo filosoficamente più consapevole, incarna il modello di un'etica utilitarista e consequenzialista. Le divergenze tra Storm e Persson riguardano solo dettagli di strategia. Contrariamente a Persson, che difende il modello di democrazia svedese basato sulla manipolazione del consenso, Storm dà invece un peso maggiore all'autonomia soggettiva. Concentrandosi sul rapporto tra economia ed etica, distingue tra la probabilità di sopravvivenza, il valore sociale e il valore umano, nell'intento di tracciare una scala di priorità tra i soggetti che potrebbero avere necessità di terapie salvavita. Si oppone alla concezione cristiana di un diritto naturale, nella quale si «difende l'idea del valore umano assoluto», anche se ricorda che secondo la stessa dottrina cristiana non sarebbe «obbligatorio ricorrere a mezzi straordinari, cioè molto costosi, per salvare la vita di qualcuno».
Il dilemma etico fondamentale viene così formulato: «Se le risorse non bastano per salvare la vita di qualcuno, bisogna per forza o lasciare che sia il caso a decidere chi deve morire, o procedere a una selezione razionale che comporti una valutazione comparativa delle vite umane». L'eutanasia selettiva e razionale corregge la natura in nome di una questione di giustizia: se è vero che «tutti dovrebbero in linea di principio avere una vita di pari lunghezza, anche qui dovremmo correggere la natura per ottenere una società più giusta».
In questo quadro l'etica non è più considerata «fissa, ma dinamica e flessibile. Il tempo delle norme assolute è passato, quando non c'è più nessun dio che le possa garantire». Contro l'assolutezza della norma, Storm propone un'etica utilitarista consequenziale. Cadute le «norme metafisiche incontestabili», si tratta «in ogni singolo caso […] di agire in modo da avere le conseguenze più utili possibili». Il calcolo delle utilità dovrà essere regolato da un principio guida: «L'utilità per l'insieme, la società e in ultima analisi l'umanità». In quest'etica della qualità, «gli aspetti

qualitativi della vita devono avere la priorità su quelli quantitativi». Contro ogni forma di vitalismo, «la morte deve tornare a essere naturale» e non più «un male da impedire a ogni costo».

E i cadaveri? Riciclati

Rönning, il filosofo, cambia totalmente l'impostazione. Invita a guardare in faccia la vecchia morte, per ritrovare una morte bonaria, quando aveva un aspetto «davvero naturale»: il contrario tanto della morte cristiana quanto della morte moderna. La morte antica è consapevole della brevità della vita e proprio per questo spinge a gustarla: «Vuole che noi viviamo generosamente». In questa luce Rönning sostituisce al modello sociale di un'eutanasia pianificata dalla burocrazia di stato una visione della vita basata sull'idealizzazione della naturalezza della morte. Questo interlocutore critico è dunque un propugnatore vitalista e in buona parte idealista della morte naturale. Mentre si oppone strenuamente alla morte moderna, organizzata dalla burocrazia egalitaria e democratica, si oppone anche al cristianesimo, nella versione luterana e cattolica. Soprattutto, si appoggia a una teoria del diritto naturale e delle sue norme, innate nella coscienza, affermando che è esistito indipendentemente dal cristianesimo, sia prima che dopo.
Nel colloquio compare anche la figura, di basso profilo, di un teologo, che in sostanza si limita a giustificare a modo suo le argomentazioni dell'etica utilitarista. L'unico oppositore a questa teoria – ma in nome della natura – rimane Rönning.
Il libro si conclude con la descrizione, da parte di Persson, di un piccolo passo nella direzione della strategia del comitato. È il progetto B, che in sostanza prevede «un'operazione di riciclaggio su vasta scala che ha per oggetto i cadaveri umani», totalmente controllata da parte dello Stato. I cadaveri dei cittadini diventeranno così «una fonte di materie prime enorme, inesauribile, continuamente rinnovata». Si tratta di un progetto che assume tratti incredibili e perfino ridicoli, giungendo addirittura a prevedere di recuperare i denti d'oro dai cadaveri, oltre che le loro ossa per produrre farina, colla e carbone. Questo progetto, per accreditarsi, dovrà essere organizzato secondo rigorosi parametri di solidarietà e giustizia. Il colmo del ridicolo si raggiunge con la prevenzione della fuga dei cadaveri all'estero e le misure restrittive per impedirla.
Solo a questo punto del romanzo, con sottile ironia, il teologo Carnemo trova la forza di opporsi, in un sussulto di dignità, su un dettaglio pressoché insignificante: preoccupato del «dovere verso il defunto», propone la solenne sepoltura di una *clavicula coeli*, la chiave simbolica che apre al defunto la porta del Regno dei cieli.

L'eutanasia selettiva è una forma di giustizia: se è vero che «tutti dovrebbero in linea di principio avere una vita di pari lunghezza, dovremmo correggere la natura per ottenere una società più giusta»

Cosa significa naturale?

Il testo pone, in modo brillante e accattivante, una serie innumerevole di questioni assai interessanti intorno alla morte, alla bioetica, alle politiche sociali, al modello di società e di cultura.
Una questione particolarmente interessante è quella della morte e dell'idea assai ambigua della natura. Che cosa significa naturale? Nel romanzo, la figura del filosofo difensore del diritto naturale propone un'idea di morte nient'affatto chiara, nella quale si intrecciano vitalismo, innatismo, ingenuità e idealismo. D'altra parte anche i sostenitori dell'etica utilitarista si appellano al ritorno a una morte "naturale". Al di là dell'alternativa tra etica utilitarista e teoria del diritto naturale, sembrerebbe che non si ponga altro modello. La questione della morte implica invece di esplicitare un diverso riferimento antropologico, che reinterpreti la naturalità della morte stessa come evento costitutivo e simbolico dell'esistenza umana.
Il testo suggerisce chiaramente come l'idea stessa di morte sia sempre segnata dalla cultura e dalla storia, e sviluppa in modo ironico e sapiente una critica potente dello scenario della morte moderna.
Un'altra questione da approfondire è quella del compito della teologia: nel romanzo sembra sostanzialmente assente, come del resto è oggi nel dibattito bioetico, a meno che non si allinei sulle teorie dominanti, in un senso o nell'altro. Secondo la posizione utilitarista, icasticamente rappresentata da Storm, Dio è considerato il garante delle norme assolute. Tolta l'idea di Dio, l'etica non potrebbe che pensare in termini di razionalità strumentale e di calcolo degli interessi o delle utilità. Questa tesi suppone un'idea di etica filosoficamente non condivisibile, come peraltro contesta in modo efficace nella *pars destruens*, ma con grande ingenuità nella *pars costruens*, Rönning, il filosofo che sostiene il diritto naturale. Ma suppone anche un rapporto tra ragione e fede che sarebbe tutto da riformulare, alla base del quale c'è il pregiudizio che le argomentazioni del teologo, appellandosi alla fede, non possono che suonare estrinseche ed eteronome alla ragione umana. Salvo poi riconoscere che questa ragione risulta alla fine tutto meno che universale, poiché sembra rimandare alla decisione insindacabile dell'assoluta autonomia del soggetto.❍

Maurizio Chiodi

La strategia perfetta per l'estinzione degli italiani

Marco Mazzetti

Per il lettore italiano l'aspetto surreale della *Morte moderna* nasce fin dalle prime pagine, quando appare chiaro che la funzione del comitato è di delineare strategie di lungo termine per la gestione dell'invecchiamento della popolazione. L'idea che nel nostro Paese possano esistere enti pubblici capaci di programmare traguardi così lontani, quando gli uomini politici più

lungimiranti sono quelli che pensano con una prospettiva di qualche mese (anziché poche settimane, pochi giorni o addirittura poche ore come la maggior parte dei loro colleghi), appare francamente più fantascientifica dello stesso progetto del Fater.
Nel romanzo di Wijkmark il moderatore del simposio ricorda che «uno svedese su quattro è in pensione di anzianità, e uno su otto in età produttiva è in pensionamento anticipato. Il settantacinque per cento dei costi della sanità va alla cura di malati cronici o senza speranza [...]. In quel venticinque per cento di soggetti produttivi su cui grava il peso di tutto il sistema serpeggia uno scontento più o meno accentuato, anche se finora messo a tacere [...]. La pressione fiscale si fa sempre più insostenibile, la disoccupazione aumenta e una depressione che sembra non avere fine rode la società fino all'osso». La conclusione quindi è che «avremo presto bisogno di più morti, per dirla in maniera brutale».
Il Fater a questo punto sviluppa un progetto che mira a convincere i contingenti più anziani della popolazione ad accettare una «soluzione collettiva e obbligatoria», quella che «meglio si adatta a noi svedesi»: la morte data in forma di eutanasia a tutti i cittadini raggiunta una certa età. Come dice l'esperto di bioetica Caspar Storm, «quando il nostro tempo attivo è finito e abbiamo potuto godere di un tempo ragionevole di riposo e di svago come pensionati, dovrebbe arrivare la nostra ora di ringraziare per ciò che è stato e morire con dignità». Il romanzo si dipana attraverso le discussioni tra il filosofo Rönning, l'unico contrario al progetto in nome del diritto naturale, e gli altri partecipanti al simposio, e soprattutto sulle tattiche e le strategie da mettere in atto per raggiungere, entro un congruo lasso di tempo, il traguardo prefisso, non senza momenti di cinico e amaro umorismo.
Nei Paesi avanzati, e più organizzati del nostro, la realizzazione di un simile progetto è certamente difficile, ma non impossibile. In Italia, invece, la domanda è un'altra: è possibile che una società ricca ai limiti dell'opulenza, nella fase di maggior benessere della sua storia, con le migliori aspettative e la più alta qualità della vita decida la propria eutanasia, estinguendosi?

La fine naturale di un popolo

Secondo l'Istat il tasso di fecondità in Italia è di quasi 1,4 figli per donna, ma solo grazie al contributo delle donne immigrate: quello delle donne italiane è di circa 1,2 figli.
In demografia si parla di "fattore di sostituzione" per

Gli autori

Cesare Catananti è direttore sanitario, Policlinico Gemelli di Roma

Maurizio Chiodi è docente di teologia morale alla Facoltà teologica dell'Italia settentrionale di Milano e alla Scuola di teologia del Seminario di Bergamo

Marco Mazzetti, medico, specialista in pediatria e in psichiatria, si occupa di sociologia e antropologia della salute, con particolare attenzione ai temi dell'immigrazione. Insegna sociologia dei processi culturali e comunicativi presso l'Università di Brescia
marcomazzetti.at@libero.it

indicare il numero di figli che una donna deve mettere al mondo per mantenere costante la popolazione.
Per l'Italia questo fattore è di circa 2,1: ogni donna, cioè, deve partorire almeno due figli, per sostituire sé e il partner, più "qualcosa" per compensare altre perdite, essenzialmente la mortalità infantile che fortunatamente da noi è molto bassa. Una semplice occhiata a questi dati ci dice che in Italia "produciamo" poco più della metà dei figli che ci servirebbero per mantenere costante la popolazione: l'ovvia conseguenza è che a ogni cambio di generazione ci dimezzeremo. Fra tre passaggi generazionali saremo ridotti più o meno a un ottavo di quanti siamo ora: saremo ampiamente sulla via dell'estinzione.
L'unica speranza è che sempre più persone vengano dall'estero a italianizzarsi e a colonizzare il nostro Paese per mantenerlo vivo e vitale, per tramandare la nostra lingua e la nostra cultura, e che a questo fenomeno si accompagnino interventi strategici per favorire una ripresa della procreazione tra gli italiani.
Questi dati impressionanti, che annunciano in modo poco controvertibile la fine di un popolo, sono di pubblico dominio. Eppure non suscitano ipotesi di contromisure e neanche un blando interesse, né nella popolazione italiana né nella sua classe dirigente, nonostante molti suoi rappresentanti si proclamino difensori della patria, dell'italianità o di altre improbabili identità localistiche: è un'ulteriore conferma della loro scarsa lungimiranza.
Eppure l'Italia vive probabilmente la fase più benestante della sua storia: siamo una delle popolazioni più longeve del pianeta, abbiamo un tenore di vita elevato, ognuno di noi ha mediamente possibilità di vivere in ambienti confortevoli, opportunamente riscaldati, abbondanza di cibo, eccellenti cure per le malattie, possibilità di viaggiare e di svagarsi che solo un secolo fa non avevano i monarchi. Perché dunque abbiamo deciso di estinguerci?

È possibile che una società ricca ai limiti dell'opulenza, nella fase di maggior benessere della sua storia, con le migliori aspettative e la più alta qualità della vita decida la propria eutanasia, estinguendosi?

Scoraggiare la procreazione

Immaginiamo, per un gioco letterario, che negli anni Sessanta un fantastico comitato simile al Fater svedese avesse deciso che l'Italia era sovrappopolata, o forse nociva per qualche interesse planetario, e che era necessario ridurre drasticamente la natalità del Paese, fino a programmare l'estinzione degli italiani.
Un'ipotesi del genere in un Paese in piena esplosione economica e demografica sarebbe apparsa fantascientifica, come quella di Wijkmark.
Come avrebbe potuto sviluppare i suoi piani un ipotetico Fater italiano?
La soluzione sarebbe stata una serie di iniziative legislative, amministrative e culturali in grado di scoraggiare la riproduzione degli italiani, innanzitutto con poche o nulle agevolazioni

per le famiglie, e con politiche di servizi per l'infanzia scarsi e costosi. In secondo luogo sarebbe stato necessario incidere sulle politiche del lavoro: creare la necessità per le donne di lavorare (per esempio facendo in modo che un solo stipendio non bastasse più per il mantenimento della famiglia), combinandola con lo sviluppo di una diffusa cultura aziendale che penalizzasse pesantemente la carriera delle donne dopo la maternità. Grandi risorse economiche avrebbero dovuto essere spostate su pensionamenti precoci per le figure professionalmente meno qualificate (detraendole dai servizi all'infanzia e alle famiglie) mentre i ruoli più ricercati (nelle università, nelle professioni liberali, in politica e nella direzione aziendale) sarebbero rimasti appannaggio di una coriacea gerontocrazia: in questo modo sarebbe stato rallentato e ostacolato l'accesso alle professioni più redditizie, rendendo precari e sempre meno remunerativi i mestieri meno qualificati.

La combinazione di queste misure rallenterebbe l'autonomia finanziaria delle giovani generazioni, messe in condizione di rimandare sempre più l'eventuale procreazione, sinonimo di un grave danno del tenore di vita e spesso di uno stato di povertà.

I dati socioeconomici di quest'inizio di millennio confermano la realizzazione di un simile progetto.

Un meccanismo che si autorinforza

Sul piano culturale le strategie migliori non sarebbero quelle ipotizzate dal comitato svedese: piuttosto che convincere i cittadini italiani facendo leva sul loro senso civico, sarebbe molto meglio scegliere la via di un edonismo autodistruttivo, abbinato a opportune norme fiscali dirette e indirette per ottenere processi di eutanasia apparentemente non defi-

Un libro troppo in anticipo

LA MORTE MODERNA, pubblicato in Svezia nel 1978, ha avuto per oltre vent'anni poca eco all'estero. Solo nel 2001 il testo è stato ripreso e portato in scena a Berlino, in una versione teatrale, dalla regista tedesca Crescentia Dünsser. È però nel 2005 che il romanzo acquista notorietà, grazie al più noto e appariscente intellettuale tedesco: Hans Magnus Enzensberger, filosofo, poeta, saggista e divulgatore. In apertura della pagina culturale della *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, uno dei giornali tedeschi più autorevoli e prestigiosi, Enzensberger presenta ed elogia l'apologo di Wijkmark, spiegando i motivi del ritardo con cui è stato apprezzato: negli anni Settanta era un testo troppo avanti rispetto alla società del tempo per poter essere preso sul serio. La sua provocazione trova invece perfetta attualità oggi, quando l'inarrestabile invecchiamento della popolazione, segnale evidente della crisi demografica europea, mette le società avanzate e benestanti di fronte alla prospettiva della loro decadenza senile.

p.g.

nibile come tale.
Si sarebbe trattato quindi di sviluppare modelli edonistici di società, con piaceri alla portata di tutti presentati come vitali obiettivi dell'esistenza e a cui fosse giocoforza rinunciare in caso di procreazione, uniti allo sviluppo di miti giovanili che portassero all'uniformità di stili di vita tra diverse classi demografiche (dai venti ai cinquant'anni circa).
Anche di questi progetti si osserva la realizzazione: quanto spende la famiglia media italiana in telefonia mobile o per il consumo televisivo, e quanto questi consumi sono considerati ormai irrinunciabili bastioni della qualità della vita? Il mito dell'eterna gioventù contribuisce a rimandare *sine die* il momento della procreazione.
Perché il progetto di estinzione della popolazione italiana andasse a buon fine, sarebbe stato necessario fare in modo che la situazione di denatalità diventasse un meccanismo che si autorinforza. Per questo basterebbero le normali regole democratiche: discriminare le famiglie e le nuove generazioni al momento del voto, in modo da garantire il successo elettorale di proposte che favoriscono l'estinzione. Via via che classi demografiche sempre più numerose sono costituite da persone senza figli, specialmente di età avanzata, diventa automatico un processo che crea consenso per misure a favore di una spesa pubblica a loro vantaggio, togliendo risorse economiche ai servizi per le famiglie. La discriminazione viene rinforzata escludendo i bambini dal diritto di voto, rigorosamente mantenuto invece per gli anziani, indipendentemente dalla loro lucidità mentale.
A queste strategie mancherebbe solo di aggiungere un atteggiamento distratto da parte della pubblica opinione, dando a una classe dirigente miope il controllo pressoché totale sui mezzi di comunicazione.
Visto dalla prospettiva di oggi, il progetto di un ipotetico comitato per l'estinzione della società italiana apparirebbe logico, coerente ed efficace, e magnificamente messo in opera.
Manca solo il movente per entrare in pieno in un simile processo paranoico ed essere certi della sua esistenza.
Quanto sarebbe sembrato assurdo e impossibile sul piano sociale nell'Italia di quarant'anni fa è oggi pienamente realizzato.
È possibile che avvenga lo stesso per il progetto del Fater? Gli strateghi che dibattono nel romanzo propongono di scegliere una prospettiva che privilegi il tradizionale senso civico della popolazione scandinava, abbinato alla vergogna sociale di apparire dei pesi della società. Non è del tutto escluso che, sul lungo termine, una simile prospettiva possa funzionare.

In Italia le strategie migliori non sarebbero quelle ipotizzate dal comitato svedese: piuttosto che convincere i cittadini italiani facendo leva sul senso civico, sarebbe molto meglio puntare su un edonismo autodistruttivo

La mitridatizzazione dell'etica

Infine, converrebbe diffondere abitudini voluttuarie e

pericolose nella società anziana. Con opportune misure economiche e campagne comunicative si potrebbero scoraggiare le terapie a lungo termine per tenere a bada fattori di rischio come l'ipertensione, per sostituirle con sostanze sintomatiche in grado di dare sensazioni soggettive di benessere ma gravate da rischi a lungo termine (arrivando anche a stupefacenti studiati *ad hoc*). Si potrebbero poi favorire abitudini malsane come il fumo (che fra l'altro comporta notevoli introiti per il governo), la cattiva alimentazione e le vacanze in contesti poco protetti dal punto di vista sanitario.
Per tutto ciò basterebbe potenziare i fermenti già presenti nella società, in modo da favorire una serie di "morti naturali", da ingrossare con la rinuncia a protocolli di cura avanzati quando eventi gravi colpiscano la popolazione anziana. A queste strategie andrebbero poi abbinate politiche di sostegno sociale estremamente carenti, in modo da scoraggiare eventuali sopravvissuti.
Fin qui la fantasia. Il rischio concreto è che la progressiva assuefazione a stili di vita dalle potenziali implicazioni anche drammatiche sul piano sociale – una sorta di mitridatizzazione dell'etica – possa arrivare a estremi non prevedibili. La morte moderna immaginata da Wijkmark non è solo uno scherzo letterario: è un monito sinistro da ascoltare.❍

Marco Mazzetti

L'ottimismo nell'era delle risorse limitate

Siamo nella fase della terza rivoluzione sanitaria: l'epoca del web, dell'empowerment del paziente, dell'aumento dei bisogni e allo stesso tempo dell'insufficienza delle risorse. Come assicurare una sanità pubblica di qualità in questo contesto? Muir Gray e Walter Ricciardi rispondono con un libro agile e appassionante, in cui le domande vengono affrontate con pragmatismo anglosassone: soluzioni brevi, concrete e immediatamente realizzabili.

Roberto Bucci

Nell'evo delle risorse scarse, o meglio, della presa di consapevolezza della loro scarsità, la sanità pubblica è chiamata ad arrovellarsi su nuove soluzioni. Il rischio per la *public health* è che scompaia o che si ridimensioni in modo talmente drastico da dover faticare per riuscire a chiamarla ancora "pubblica". Non solo: la sanità pubblica, che per tradizione, vocazione e finalità intrinseca deve rispondere ai bisogni di salute di intere masse di popolazione, non può rinunciare alla qualità della prestazione. Questa necessità, che associa in un binomio paradossale e al tempo stesso doveroso due dimensioni tra loro apparentemente inconciliabili in tempi di risorse scarse, assomiglia più a un rintocco funebre che a un programma di lavoro. Eppure c'è chi tenta di proporre strade nuove per uscire da un'*impasse* che non sembra lasciare scampo. Una proposta intrigante viene da un binomio d'eccellenza nel panorama europeo della sanità pubblica: Sir Muir Gray, professore di *Public Health* a Oxford, uno dei massimi studiosi internazionali del campo, e Walter Ricciardi, direttore dell'Istituto di igiene

Per una sanità di valore. Come garantire servizi sanitari ottimali in un'epoca di risorse scarse
Muir Gray, Walter Ricciardi
Iniziative sanitarie,
Roma, 2008
126 pagine, 15 euro

dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e dell'Osservatorio sullo stato di salute delle Regioni italiane (Osservasalute).
Il sottotitolo del loro recente volume *Per una sanità di valore* è tutto un programma: *Come garantire servizi sanitari ottimali in un'epoca di risorse scarse*. Come? Con una bacchetta magica, verrebbe di dire. Eppure la lettura delle 126 pagine piccole e ariose (*intelligenti pauca*, dicevano i padri latini) dischiude prospettive decisamente accattivanti anche per i più riottosi profeti del pessimismo cosmico applicato alla sanità del futuro. E sul futuro si dischiude il pensiero degli autori.

Una rivoluzione che parte dal basso

Il titolo dell'introduzione ci prepara alla radicalità dei contenuti: "Benvenuti alla terza rivoluzione sanitaria". La prima, guidata dal buon senso, condotta dall'empiria a risultati comunque importanti (la prevenzione delle epidemie infettive è iniziata con la pura osservazione dei fatti, ben prima della scoperta dei microscopi); la seconda, sotto il vigile *patronage* della scienza, ci ha portato a risultati inimmaginabili (farmaci, trapianti, protesi, ecc.) e a risultati importanti anche sul piano del rapporto efficacia-costi. Ma il magnifico castello costruito poggia sul terreno friabile di tutto ciò che viene calato dall'alto sui cittadini, dei quali non si considera adeguatamente il crescente empowerment. Il tempo dell'incanto di bimbi ingenui ha i giorni contati: oggi il verticismo sanitario rischia di crollare sotto la spinta di una crescente capacità della popolazione di misurare il valore percepito della prestazione erogata. Occorre quindi attrezzarsi per una terza rivoluzione. Sarà guidata dai cittadini e la sua evoluzione *bottom up*, che cioè parte dal basso, avrà come insostituibile pilastro il web.
Il libro di Gray e Ricciardi, che alcuni hanno definito «agile e appassionante», è il primo numero di una nuova collana curata dalla Società italiana medici manager, di cui Ricciardi è vicepresidente esecutivo. Contiene alcuni passaggi illuminanti per quanti pensano di potersi astrarre dal continuo esercizio dell'aggiornamento in sanità pubblica: «Quando si avvia una rivoluzione, coloro che detengono il potere sono spesso gli ultimi ad accorgersene, specialmente se l'arma è la conoscenza e non la polvere da sparo, se l'artiglieria è internet e non i cannoni, e se i rivoluzionari sono i pazienti, spesso ancora educati e deferenti nei confronti degli operatori sanitari. Ma la terza rivoluzione sanitaria è già cominciata e avrà un impatto tanto rilevante quanto quelli conseguenti alla prima e alla seconda rivoluzione».
Il respiro manageriale delle prospettive illustrate nel volume fa riflettere. In ogni campo dell'umano agire siamo certamente già dentro la grande rivoluzione che il web impone, eppure non pochi medici stentano a maneggiare le nuove potenzialità informatiche. Una sorta di aristocratico snobismo suggerisce al medico, in una sorta di ippocratica diade con il suo paziente in un'isola deserta, di mantenere intatte le regole della tradizione, così come in altri tempi si preferivano l'orecchio al fonendoscopio, i punti all'elettrobisturi, la chirurgia a cielo aperto all'endoscopia chirurgica. Ma la sanità pubblica del futuro

non perdonerà gli inguaribili *old fashioned* e i ritardatari.

La medicina segue la moda?

Il Ventunesimo secolo vedrà la sanità pubblica di fronte a scenari complessi: il coinvolgimento di professionalità sempre più numerose e diverse, un maggior numero di esami, più approfondimenti specialistici, più trattamenti, un maggior numero di trattamenti complessi, un maggiore riconoscimento della necessità di coinvolgere il paziente, più trasferimenti, più dati da registrare, più controversie legali, il tutto in un contesto di risorse sempre più scarse. La ricetta che Gray e Ricciardi suggeriscono è sorprendentemente semplice nell'enunciato, terribilmente ardua nell'esecuzione: scegliere le cose giuste da fare e farle con le poche risorse disponibili. Il pubblico non sarà più così docile nell'accettare le decisioni del padre ippocratico o della commissione di turno. Chi ancora crede di regolare *ope legis* la domanda di salute di masse ritenute incompetenti dovrà affrettarsi a cambiare atteggiamento. Gli autori studiano come farlo analizzando due interrogativi. Il primo è cosa si intende per "valore": nel primo capitolo si passano quindi in rassegna le diverse prospettive da cui può essere considerata questa categoria. C'è la prospettiva dello specializzando (novità assoluta e promozione meritata per queste oscure, nuove colonne dell'attività sanitaria). Ma c'è anche il valore per come può essere inteso dai finanziatori e dai manager, dai chirurghi, dai pazienti, dall'industria, il tutto comparato con il significato del termine riportato dai dizionari. Tutte queste ottiche, spesso coincidenti, si devono a loro volta cimentare, ed è l'argomento del secondo capitolo, con le sfide del Ventunesimo secolo: l'aumento dei bisogni, legati all'invecchiamento della popolazione, alle nuove malattie e alle nuove tecnologie. Un paragrafo dopo l'altro vengono portati impietosamente alla luce i problemi legati alla gestione dei nuovi bisogni e delle nuove domande, ma sempre con l'occhio pragmatico della tradizione anglosassone a fornire risposte immediatamente praticabili. E per ogni problema nessuna declamazione astratta e lamentosa: solo risposte brevi e realizzabili. A volte la presentazione di un problema è lasciata all'inimitabile capacità di comunicazione dei grandi scrittori. Riguardo alla gestione della domanda clinica, la parola viene data a George Bernard Shaw che nel 1906, nella prefazione al *Dilemma del medico*, scriveva: «Esiste una moda anche negli interventi chirurgici, come per la forma delle gonne o di quella delle maniche: il trionfo di un chirurgo che sia riuscito a eseguire in sicurezza un'operazione prima ritenuta disperata è abitual-

Siamo certamente già dentro la grande rivoluzione che il web impone, eppure non pochi medici stentano a maneggiare le nuove potenzialità informatiche. Ma la sanità pubblica del futuro non perdonerà i ritardatari

mente seguito da una mania per quella operazione, non solo da parte dei medici, ma anche dei loro pazienti».

Il kit per una sanità di valore

Sir Muir Gray è stato promotore dell'evoluzione dell'*evidence based medicine* e cofondatore, insieme a Ian Chalmers, della Cochrane Collaboration, oltre che artefice dell'*evidence based health care*. Non sorprenda quindi che il terzo capitolo, intitolato "Le migliori risposte alle sfide del XXI secolo", inizi con un preciso riferimento alle "riflessioni casuali" di Archie Cochrane. Ma dai cardini dell'efficacia e dell'efficienza, propri del secolo appena trascorso, si sbarca nella suggestiva, nuova spiaggia dell'"ottimalità", propugnata da Avedis Donabedian, sulla cui ricchezza di prospettive gli autori sembrano disposti a scommettere. Le dieci domande più importanti sul valore, e alcune risposte, costituiscono per intero la seconda parte del volume.
Si passa da quesiti del tipo "Quanti soldi dobbiamo spendere per la sanità?" o "Abbiamo distribuito i fondi per l'assistenza sanitaria alle diverse parti del Paese attraverso un metodo che tenga conto dei diversi bisogni e ne massimizzi il valore per l'intera popolazione nazionale?" ad altre come "Il finanziamento per le infrastrutture che supportano l'assistenza sanitaria (gestione, formazione, ricerca, tecnologia dell'informazione) è a un livello tale da massimizzare il valore?" o "Tutti gli interventi che vengono offerti a un gruppo di pazienti saranno in grado di offrire un buon equilibrio tra benefici e danni per questo gruppo di pazienti?", e altri quesiti ancora, pane quotidiano per gli operatori di sanità pubblica, rovelli tra i quali ci si può perdere.
Perché non ci si perda, oltre alle risposte attente e precise espresse spesso senza esitazioni, gli autori hanno pensato a una formula assolutamente innovativa di "accompagnamento" degli operatori, che costituisce la terza parte del volume: niente meno che un «kit per una sanità di valore».
Il kit è una metafora, come la "cassetta degli attrezzi" bioetici con cui Nicole Lery risolveva a Lione problemi e questioni di etica biomedica. Nell'idea del kit fa civettuolamente capolino l'orgoglio britannico di Sir Muir Gray: è infatti paragonato al *Tactical Aide-Memoire*, un libricino che in alcuni corpi scelti delle Reali forze armate, come i *Royal Engineers*, tutti i militari portano con sé, indipendentemente dall'anzianità di servizio. Contiene tutto ciò che occorre ricordare, anche e soprattutto le cose più semplici che la ripetitività dell'agire può far trascurare o dimenticare. L'affinità con i *Royal Engineers* non è casuale: gli autori spiegano infatti che spesso i manager e i clinici si trovano nelle stesse condizioni dei genieri britannici: svolgere un compito «equivalente a quello di costruire un ponte per attraversare un ampio burrone».
Lo schema del kit è un inno alla sintesi: dodici schede da una pagina ciascuna per

L'autore

Roberto Bucci è ricercatore presso l'Istituto di igiene dell'Università cattolica del Sacro Cuore di Roma
rbucci@rm.unicatt.it

i dodici compiti fondamentali richiesti al management della nuova sanità. Al problema di "Come rispondere alla richiesta di introdurre un nuovo trattamento o servizio", una scheda risponde con quattro punti che si ripeteranno per ciascuno dei dodici problemi: perché, chi, quando, come. È un filtrato di sapienza sanitaria concentrato in un *know how* di dodici pagine, coraggioso e meditato. Altri problemi? Come fare una revisione sulle spese per una specifica patologia; come ridurre il numero di errori; come coinvolgere i pazienti per migliorarne l'esperienza; come aumentare la produttività.

Il dilemma di Ivan Karamazov

La conclusione del volume ha una valenza etica enorme: «Ogni decisione deve essere presa come una decisione etica, poiché ogni volta un determinato gruppo di pazienti ne trarrà vantaggio e altri ne soffriranno». E alla comune vocazione utilitaristica delle scelte in sanità pubblica (peraltro definita "populista"), e cioè "il maggior bene per il numero più grande", contrappone un dubbio, scelto ancora una volta con il respiro delle *medical humanities* nel patrimonio della letteratura mondiale: una citazione tratta dai *Fratelli Karamazov* di Dostoevskij, quando Ivan chiede ad Alëša: «Immagina che tu stia creando una struttura per il destino umano con l'obiettivo di rendere tutti gli uomini felici, conferendo loro, al fine, pace e serenità, ma che per far questo sia necessario e inevitabile torturare a morte una sola piccola creatura - per esempio prendendo a pugni quella bambina - e fondare quell'edificio sulle sue lacrime innocenti - vorresti tu essere l'architetto di questa condizione?». La sanità pubblica, nell'evo delle scelte e delle risorse limitate, è anche questo.❍

Roberto Bucci

La vita e i suoi innumerevoli significati

La problematicità della vita, della sua definizione e del suo senso ha caratterizzato la storia del pensiero umano. La raccolta di saggi curata da Paolo Becchi e Pasquale Giustiniani è una rassegna delle diverse visioni ma soprattutto una riflessione sulla scienza, l'etica e una loro intersezione: la bioetica. L'uomo ha diritti e doveri nei confronti dei propri simili, ma anche verso gli altri esseri viventi e l'ambiente in generale.

Alessandra Fabbri

Un'attenta considerazione di una prospettiva che rispetti la vita, senza misconoscere la problematicità e la ricchezza delle diverse opinioni, è il filo conduttore che accomuna i saggi presentati nel libro *La vita tra invenzione e senso*, a cura di Paolo Becchi e Pasquale Giustiniani.
Il volume, aperto da un'introduzione dei due curatori, è diviso in tre parti. I saggi presenti nella prima parte, "Pensare la vita tra scienza, storia ed etica", si aprono alle riflessioni sulla vita attraverso un percorso storico scientifico ed etico che, guardando alle considerazioni del passato, sollecita nuovi interrogativi. Da questo precorso storiografico si passa nella seconda parte ("L'etica della vita tra tecnica e senso") ai dilemmi della bioetica, che hanno alla base un'attenta riflessione ontologica ma si soffermano anche su come gestire eticamente la vita e la morte.
Il saggio di Giuseppe Limone "Paradigmi: fra la vita della ragione e le ragioni della vita" costituisce la terza parte del volume, e illustra come ogni riflessione sulla vita deve essere "aperta": non evitare i confronti tra paradigmi della ragione, ma riconsiderare la ragione nei suoi rapporti

La vita tra invenzione e senso.
Per una teoresi della bioetica
Paolo Becchi, Pasquale Giustiniani (a cura di)
Graf, Napoli, 2007
300 pagine, 25 euro

con diritto e religione, per accreditare una visione che superando i dualismi consideri la persona nella sua complessità.

Il pluralismo come risorsa

L'uomo si è sempre interrogato sul mistero della vita e sui suoi significati: lo mostra il saggio di Pasquale Giustiniani presentando una completa e interessante prospettiva sulla storia della filosofia. Alcune posizioni ritengono necessario richiamarsi a un mondo di verità morali evidenti di per sé che richiedono soltanto di essere riconosciute. Altre visioni, che si sono sviluppate soprattutto negli ultimi due secoli, rifiutano ogni pretesa universalizzante, sottoponendo a critica qualsiasi teoria definitiva. La caduta di interesse per un'etica fondata ontologicamente avviene in un contesto problematico per il potere tecnoscientifico di manipolazione e dominio sull'ecosistema, sugli esseri viventi e persino sulla persona umana: da questa prospettiva risulta fondamentale una riflessione globale sulla vita che consideri la pluralità di prospettive e di orientamenti oggi in atto.

Questo atteggiamento, come scrivono Becchi e Giustiniani nell'introduzione, lungi «dal far paventare rinascenti spettri di nichilismo e relativismo, potrebbe costituire una risorsa proveniente dal progressivo arricchirsi delle ragioni morali a confronto».
In tutti i saggi del volume si legge tra le righe la necessità di recuperare il senso di una riflessione consapevole sulla vita facendo rigorosamente i conti «con tutti i diversi modi di intendere le cose alla luce di visioni valoriali e ontologiche, perfino di fedi e di culti».

Un'etica dal punto di vista ecologico è anzitutto una limitazione alla libertà d'azione nella lotta per l'esistenza, una sorta di limite autoimposto in vista della sopravvivenza e di una maggiore soddisfazione futura

«Che cos'è la vita?»

Le visioni religiose e filosofiche non sono in antitesi, anzi sono accomunate dalla ricerca di nuove soluzioni morali. È solo tra la stagione medievale e quella moderna che, riguardo ai discorsi sull'anima e sulla vita, si è sviluppata e cresciuta un'antitesi tra «nuove modalità empirico-osservative e le antiche modalità sapienziali e religiose».
Una riflessione sulla vita deve necessariamente rifarsi a una fondazione dell'etica per evitare di ridurre la morale e il diritto a semplici trascrizioni di comportamenti sociali maggioritari, a tutto svantaggio della responsabilità nei confronti dei deboli, degli svantaggiati sul piano fisico, biologico, sociale e morale, dei soggetti non pienamente consapevoli. Tutti i partecipanti alla vita dovrebbero essere tutelati dall'uomo, agente morale, che proprio per questa sua peculiarità ha il dovere di rispettare le altre forme viventi, nella consapevolezza della complessità della vita, riconosciuta anche dal punto di vista biologico.
Alla domanda "che cos'è la vita?" si possano fornire due tipi di risposta, una di

tipo metafisico e l'altra di tipo biologico. Donato Matassino nel suo saggio tenta di dare una risposta dal secondo punto di vista: considera la vita biologica come un *continuum* di trasferimento di archivi genici da una generazione all'altra: «Ogni essere vivente, salvo l'animale uomo, è un semplice anello di un'infinita catena trofica» che si è fatta sempre più complessa, partendo dalla primissima molecola di vita.
L'immensa riserva di arsenale informativo dei sistemi biologici suggerisce che qualsiasi sistema, dal microrganismo all'ecosistema, va considerato sempre e solo nel contesto della vita di relazione con gli altri sistemi biologici viventi. Per tutti i fenomeni di origine biologica si rende sempre più utile individuare la base molecolare per giungere al livello ecosistemico. La vita nasce da informazioni ereditarie genetiche, ma anche dall'interazione con l'ambiente.

L'etica della responsabilità

L'uomo è un essere "in relazione": non essendo autosufficiente né sul piano biologico né sul piano etico e sociale, ha bisogno del rapporto con l'ambiente al quale è legata la sopravvivenza della specie umana.
Come osserva Michele Farisco, un'etica dal punto di vista ecologico è «anzitutto una limitazione alla libertà d'azione nella lotta per l'esistenza, una sorta di limite autoimposto in vista della sopravvivenza e di una maggiore soddisfazione futura». In questa prospettiva la capacità morale sarebbe nata dall'evoluzione stessa dell'uomo e del suo rapporto con la natura: non è un essere superiore, una sorta di dio dominante la natura, ma un animale che fa parte della natura.
Come sostiene l'antropologo tedesco Arnold Gehlen, l'uomo, mancando di organi ad alta specializzazione per agire e garantirsi una possibilità di sopravvivenza, ha dovuto procrastinare il soddisfacimento di alcuni impulsi istintivi e adattarsi a una certa plasticità. Questo ha messo l'uomo in condizione di adattarsi a ogni situazione di vita, trasformando attivamente e previsionalmente la natura per la propria sopravvivenza. Considerare la natura come *res extensa*, esclusivamente come oggetto da studiare, conduce l'uomo a frammentarla, smarrendo così la sua stessa identità, la sua unità. Questa perdita comporta l'utilizzo improprio e smisurato dell'ambiente e un'incessante azione modificatrice su di esso. È indispensabile riequilibrare il rapporto fra uomo e ambiente, ripensando e superando l'etica tradizionale grazie all'etica della responsabilità. La capacità morale dell'uomo lo obbliga a essere responsabile anche verso l'ambiente: solo l'uomo è infatti consapevole dei propri diritti, ma ha anche dei doveri: non è possibile identificare l'uomo con l'ambiente, ma nemmeno separare nettamente la sopravvivenza dell'uomo dalla natura.
Anche chi rifiuta l'idea dell'uomo come "essere mancante", in nome di quella dell'uomo come "essere dotato di una straordinaria

L'autrice

Alessandra Fabbri è membro del Direttivo dell'Associazione scientifica culturale Ethos, Dipartimento di filosofia, Università di Genova
alessandra.fabbri4@tin.it

ricchezza performativa", ritiene opportuno ripensare il rapporto fra uomo e natura, rileggendolo attraverso il pensiero della complessità e sottolineando la «dinamica coevolutiva uomo-ambiente», che implica una riflessione sul valore della natura. È importante soffermarsi sul rapporto fra uomo e ambiente per capire gli errori che hanno portato a danneggiare il pianeta e la nostra stessa vita: una responsabilità che ci dà un limite, ma anche una possibilità per un diverso futuro.

I saggi presenti nel volume richiamano la necessità non tanto e non solo di risposte, ma di domande e conseguenti riflessioni, sul problema del senso e del futuro, per comprendere e mantenere il valore della vita

Neutralità della scienza e bioetica

La neutralità della scienza è il vero problema. L'obiettivo della scienza è la ricerca della verità in modo disinteressato, ma «questa ricerca non sempre è in armonia, cioè in sintonia, con i continui cambiamenti degli interessi socio-economico-politici» della società umana: qualsiasi verità scientifica ha nella sua applicazione tecnologica, nel suo trasferimento operativo, effetti utili per alcuni gruppi sociali e non per altri. In sintesi, sembrerebbe cadere la pretesa di neutralità. I notevoli progressi della biologia e soprattutto delle sue applicazioni, considerate le notevoli implicazioni sociali, etiche, economiche e ambientali, lasciano disorientati sia gli scienziati sia i cosiddetti uomini della strada. Sollecitano quindi l'opinione pubblica a un ampio dibattito sul significato e sul valore, per il benessere fisico, psichico e sociale del vivente, del sapere e del progresso scientifico, nel tentativo di ritrovare una mediazione tra libertà della ricerca scientifica ed esigenza di regolamentazione.
Per superare almeno in parte la distanza tra biologia ed etica è stato costruito un ponte: la bioetica, che nell'idea del suo fondatore Van Rensselaer Potter avrebbe dovuto avvalersi delle nozioni della scienza e della biologia per promuovere i valori della vita. In realtà il limite di Potter era il riduzionismo, che rischiava di far diventare la bioetica una morale scientifica e appiattire l'uomo al livello del biologico.
Il termine bioetica, a partire dalla seconda metà del Ventesimo secolo, ha riportato l'attenzione sul *bios*, evidenziando la necessità di un controllo razionale che l'uomo dovrebbe avere sul suo potere tecnologico. È un'assunzione di responsabilità necessaria per non andare alla deriva, raggiungibile sia attraverso un impegno analitico, in particolare del filosofo, rivolto alla riflessione su ogni singolo caso, sia attraverso uno sforzo ermeneutico che permetta di comprendere il significato delle domande e le aspettative di senso.

Dolore fisico e psicologico

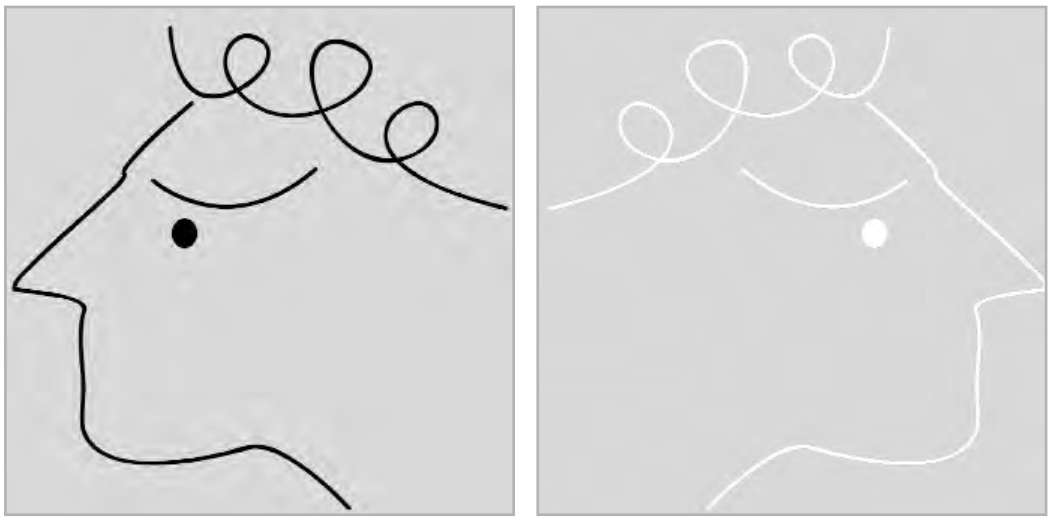
Nella seconda parte del volume vengono presentate alcune considerazioni su questioni concrete sulla

fine della vita. Il dolore è un'esperienza ineliminabile che spesso accompagna la parte finale della vita, ma nel rispetto della dignità umana è possibile lenirlo attraverso la medicina palliativa: un approccio differente alle questioni di fine vita, alternativo all'eutanasia. Rosangela Barcaro spiega che secondo questo approccio «il controllo e l'autonomia personali, la morte dignitosa sono possibili all'interno di un articolato percorso di assistenza personalizzata […] mirata al controllo del dolore fisico e della sofferenza psicologica e spirituale».
La sofferenza è sempre combinazione di due elementi: uno di tipo strettamente fisico, l'altro provocato da una reazione emotiva. Il percettore finale del dolore è infatti il cervello, e c'è quindi una rielaborazione emozionale che accompagna il dolore provocato dalla lesione degli organi o degli apparati. Non è allora possibile distinguere nettamente la componente fisica da quella psicologica del dolore: sono due elementi che si legano strettamente tra loro. È un dolore totale, che implica tante sofferenze e modifica la percezione che la persona ha di se stessa, cambia la prospettiva e il suo ruolo nella società: il malato è una persona indebolita anche nella sua posizione sociale.
Il malato chiede considerazione, un'attenzione che si attua tramite azioni volte a ridurre concretamente il dolore, come dimostrano i documenti stilati dal Comitato nazionale di bioetica, che richiamano l'obbligo di alleviare il dolore e di «rendere gratuitamente disponibili le terapie antalgiche ai pazienti morenti».
Nell'approccio delle questioni di fine vita è essenziale non dimenticare mai il rispetto e la dignità della persona, considerata nella sua globalità fisica, psichica e spirituale. Il rispetto per la singolarità della persona non dipende dal grado di capacità fisiche o psichiche: la vita ha un valore intrinseco e un individuo, in quanto persona, ha il diritto di essere trattato con dignità fino all'ultimo istante di vita.

La persona è unicità e relazionalità

Data l'impossibilità di trovare risposte certe su temi riguardanti l'esistenza, è fondamentale non perdere di vista la dignità, il senso dell'esistenza di ogni persona, termine che «va oltre l'individuo inteso come pura anagrafe biologica, oltre l'individuo inteso come pura anagrafe sociale, oltre l'individuo inteso come pura analisi storica», perché la persona è unicità e relazionalità; è "quel qualcosa di più" che si esprime in una continua ricerca di significato che ha qualcosa di sacro e inspiegabile, ma che caratterizza l'uomo da sempre.
Indubbiamente i saggi presenti nel volume richiamano la necessità non tanto e non solo di risposte, ma di domande e conseguenti riflessioni, sul problema del senso e del futuro, per comprendere e mantenere il valore della vita. La lettura di questa pregevole raccolta è consigliabile perché permette di riportare l'attenzione sui significati profondi dell'esistenza, non solo dal punto di vista biologico, ma anche da quello filosofico e religioso: un'analisi fondamentale di cui la nostra società ha bisogno per recuperare se stessa e per progredire non solo tecnologicamente, ma anche moralmente.❍

Alessandra Fabbri



Il profitto della memoria

88 Medicina e letteratura

92 Pazienti particolari

99 La settima arte

103 La medicina raccontata

110 Grammatiche mediche

115 La trama delle norme

120 Vi racconto la mia professione

126 Ultim'ora

La vita e la morte ad altezza di bambino

Il titolo del libro di Émile Ajar, alias Romain Gary, *La vita davanti a sé*, del 1975, è paradossale: avere la vita davanti è una minaccia anziché una promessa, e più che il futuro di un giovane, al centro del romanzo c'è la fine di una vecchia prostituta. Una brutta fine: malata e in balia di medici dediti a quello che oggi si chiamerebbe accanimento terapeutico. Il libro è quindi di grande attualità, e la saggezza dei suoi personaggi forse maggiore della nostra.

Sandro Spinsanti

Medicina e letteratura

Secondo il critico letterario George Steiner, «i libri sono la password *per diventare migliori di quelli che siamo».*
Soprattutto quelli che la memoria collettiva ha selezionato come classici letterari.
Le medical humanities *non si stancano di rivisitarli, nella convinzione che la pratica medica possa trarre beneficio da un costante contatto con il polso della letteratura, oltre che con quello del malato.*

Un'avvertenza preliminare per chi prenda in mano *La vita davanti a sé*, di Émile Ajar, pubblicato nel 1975: tutto è falso in questo romanzo. Eppure tutto è più vero del vero, soprattutto a rileggerlo oggi, a più di trent'anni dalla sua pubblicazione. È falso a partire dall'identità dell'autore: Ajar era lo pseudonimo di Paul Pavlovich; ma Pavlovich, a sua volta, copriva l'identità del vero autore, lo scrittore Romain Gary, zio di Pavlovich. Gary era uno scrittore affermato, anche se disprezzato da una certa parte della critica come reazionario. Aveva vinto il premio Goncourt nel 1956 con il romanzo *Le radici del cielo*, e grazie al trucco della falsa identità di Ajar ha potuto vincerlo una seconda volta nel 1975 con *La vita davanti a sé*, che ha avuto un successo strepitoso.

Un fuoco d'artificio di parole scoppiate

La storia è apparentemente semplice. Il protagonista è un ragazzino che vive alla

periferia di Parigi, quella Belleville che molti anni dopo ci sarà resa familiare dai romanzi di Daniel Pennac. In quel brodo multiculturale di immigrati e marginali, tutti impegnati nella difficile arte della sopravvivenza, si muove a suo agio Momò. È stato adottato affettivamente da Madame Rosa, una vecchia prostituta ebrea, reduce da Auschwitz, che ha aperto una specie di pensione per "bambini nati di traverso", ovvero un asilo nido in cui le prostitute depositano i loro marmocchi di ogni razza e colore, per il periodo in cui devono lavorare e non possono occuparsi di loro. Momò si chiama in realtà Mohammed ed è musulmano (ma non sapeva di esserlo, finché non è andato a scuola e ha cominciato a risuonare nelle sue orecchie l'insulto di "sporco arabo").
Il romanzo parla con la sua voce. Ed è questo uno dei principali godimenti per il lettore: Gary dà prova di una vera genialità linguistica, inventando uno stile nuovo, nel genere parlato, che produce un fuoco d'artificio di formule buffe, incongrue, lapidarie. Momò fa scoppiare le parole utilizzate nel loro significato corrente. La sua opera sovversiva comincia con il linguaggio, per indurci a guardare la realtà da una prospettiva rovesciata. Perché, appunto, nulla è come sembra, fin dal titolo del romanzo. Avere "la vita davanti a sé" suona come una promessa. Per Momò è invece una minaccia:

> Ho sempre notato che i vecchi dicono: «Sei giovane, hai tutta la vita davanti», con un sorriso buono, come se gli facesse piacere. Sapevo che avevo tutta la vita davanti ma non me ne sarei certo fatto una malattia.

Gli basta guardare una foto della vecchia Madame Rosa da giovane e confrontarla con quello che è diventata:

> C'è una sua fotografia di quando aveva 15 anni, prima degli stermini dei tedeschi, e non ci potevi credere che ne sarebbe venuta fuori Madame Rosa, quando la guardavi. Ed era la stessa cosa dall'altra parte, era difficile immaginare Madame Rosa a quindici anni. Non c'era nessun rapporto. Madame Rosa a quindici anni aveva una bella capigliatura rossa e un sorriso come se davanti a lei ci fosse un mucchio di cose buone e lei ci stesse andando. Mi veniva mal di pancia a vederla a quindici anni e poi adesso, nel suo stato. La vita l'ha sistemata, come no.

I principali imputati sono i medici

È Madame Rosa l'epicentro del romanzo, il cui titolo è perciò anch'esso illusorio: non si tratta della vita che ha davanti a sé un ragazzino di dieci anni, ma della vita che ha dietro di sé, e della morte che ha davanti a sé, una vecchia, afflitta dagli anni e dalle malattie; non si tratta delle miserie di chi si trova a crescere ai margini della società, ma dell'universale tragedia della morte. E della tragedia nella tragedia: la morte tra le braccia fredde della medicina.
Momò fa l'esperienza della vita attraverso lo sfaldamento di Rosa. Per Momò non è vero che la natura fa bene quello che fa; è convinto che «le leggi della natura fanno così schifo che non dovrebbe nemmeno essere permesso». La condizione umana è affetta da una disumanità imposta dall'esterno. Ma c'è qual-

cosa di peggio delle leggi della natura: sono le decisioni prese da chi vuole impedire che le cose seguano il loro corso naturale. I principali imputati sono i medici: «La medicina deve avere l'ultima parola e lottare fino alla fine per impedire che si faccia la volontà di Dio».
Momò è impegnato a evitare che su quella donna che ha sofferto tutto il soffribile venga perpetrata l'ultima ingiustizia e le sia impedito di morire come natura comanda. «Non c'è niente di più schifoso che infilare a forza la vita nella gola della gente che non si può difendere», proclama Momò. Di fronte al declino della vita si profilano due alternative: affidarsi alla natura o consegnarsi alla medicina. Nessuna delle due vie è indolore. Momò sa che «i vecchi sono attaccati dalla natura, che sa essere una bella schifosa e li fa crepare a fuoco lento». Tuttavia Madame Rosa teme soprattutto la seconda scelta e Momo si impegna fino allo spasimo per assecondarla, preservandola dalle ignominie dell'ospedale.
La vecchia è categorica nel suo rifiuto di consegnarsi alla medicina: «Mi fanno sevizie per impedirmi di morire. Non voglio vivere anni in coma per fare onore alla medicina»; «Vogliono farti vivere per forza, all'ospedale, Momò. Ci hanno delle leggi apposta. Sono come le leggi di Norimberga. Ma queste cose non le puoi sapere, sei troppo giovane». Da parte sua Momò asseconda le fantasie persecutorie della vecchia Rosa. Raccoglie notizie di record mondiali in stato vegetativo – ci sarebbe in America un comatoso che vive una vita vegetativa da 17 anni: un record dovuto ai progressi della medicina – e si rifiuta di «diventare campione mondiale di vegetali per far piacere alla medicina».

È questo il vero tema del romanzo: non le miserie di chi si trova a crescere ai margini della società, ma l'universale tragedia della morte. E della tragedia nella tragedia, che è la morte tra le braccia fredde della medicina

«Abortirla, per impedirle di soffrire»

Al dottor Katz che visita a domicilio Rosa e si sente obbligato a ricoverarla in ospedale, Momò fa una proposta: che il dottore la *abortisca*. Il medico fa fatica a capire il senso di quella parola incongrua. Momò insiste: «abortirla, per impedirle di soffrire».

> «No, mio piccolo Momò, sono cose che non si possono fare. L'eutanasia è severamente punita dalla legge. Siamo in un paese civile, qui. Non sai cosa dici».
> «Altro che se lo so. Sono algerino, lo so cosa dico. Laggiù loro ci hanno il sacro diritto dei popoli di disporre di se stessi. Il sacro diritto dei popoli esiste, sì o no?». «Certo che esiste. È una cosa bella e importante. Ma non vedo cosa c'entra». «C'entra che, se esiste, Madame Rosa ha il sacro diritto dei popoli di disporre di se stessa, come tutti quanti. E se lei vuole farsi abortire è suo diritto».

A questo punto anche il lettore, come il dottor Katz, ha perso ogni punto di appoggio, linguistico e

concettuale. “Aborto” non è la parola giusta per descrivere ciò che si vuol fare per sottrarre una persona giunta alla fine della vita, sia alle indegnità della natura, sia ai tormenti supplementari che possono venire dalla medicina. “Il sacro diritto dei popoli” a scrollarsi di dosso l’imperialismo coloniale non è il concetto giuridico appropriato per rivendicare il diritto all’autodeterminazione.
Ma in questo sovvertimento deliberato si riversa la poetica di Gary, che ha affermato una volta: «Mi sarebbe molto penoso se mi si ingiungesse di usare delle parole che hanno già molto corso, nel senso corrente, senza trovare un’uscita».
Si può solo immaginare il sorriso ironico di Gary se sapesse che nel suo romanzo si ritrovano, anticipate di molto tempo, le nostre angosce per la via da prendere quando abbiamo la morte davanti a noi.

La saggezza di Momò e la nostra

Momò non è cresciuto in questi trent’anni e più trascorsi dal suo apparire sulla scena della letteratura. Se i nostri sguardi oggi si incrociano con il suo, significa forse che siamo giunti noi a interrogarci sulla vita e sulla morte a modo suo, forse non con la sua saggezza senza tempo. Senza essere reduci da Auschwitz, come Madame Rosa, abbiamo anche noi l’incubo di essere risucchiati da un sistema a cui sta a cuore di prolungare la nostra vita biologica, quando ormai quella della persona si è spenta.
Il diritto a decidere sulla propria vita suona retorico come “il sacro diritto dei popoli” nell’epoca dell’imperialismo. E le parole (accanimento terapeutico, eutanasia, autodeterminazione) si sono tutte consumate in un dialogo tra sordi in cui rimbalzano da un interlocutore all’altro, senza riuscire a scalfire posizioni ideologiche consolidate. Se queste parole girano come impazzite, senza trovare una via d’uscita, non è da loro che ci aspettiamo un aiuto per liberarci dall’angoscia di una morte in regime di medicalizzazione a oltranza. Forse dovremmo prendere in prestito da Momò la sua provocatoria proposta: quando la vita giunge alla fine, cerchiamo di avere accanto un puro di cuore che ci “abortisca” per impedire la sofferenza aggiuntiva e degradante che può imporci la medicina.❍

Sandro Spinsanti

Gli ultimi giorni di Immanuel Kant

La malattia di Alzheimer è stata descritta solo nel 1901, ma da alcune testimonianze si può individuare anche in personalità vissute in precedenza. È probabilmente il caso di Kant, nella testimonianza che lo scrittore inglese Thomas De Quincey ci dà nel suo libro *Gli ultimi giorni di Immanuel Kant:* chi ha avuto un familiare malato di Alzheimer riconosce facilmente nei dolorosi sintomi del grande filosofo quelli del proprio caro.

Paolo Caressa

Pazienti particolari

«Bisogna che non solo il medico sia pronto a fare da sé le cose che devono essere fatte, ma anche il malato, gli astanti, le cose esterne». Queste parole di Ippocrate richiamano l'importanza del ruolo che spetta ai malati nella medicina, oltre che ai medici. Anche qui abbiamo bisogno di maestri, per controbilanciare i tanti malati inadeguati, troppo remissivi, rivendicativi, rinunciatari o ostinati consumatori di trattamenti futili. Questa rubrica presenta qualche ritratto esemplare.

Ciò che la parte più raffinata degli uomini chiama vita è uno strano intreccio di distrazioni riprovevoli, di noiosi passatempi e di altre piaghe ancora – di vanità e di tutto uno sciame di stupide distrazioni. Comunemente la loro perdita viene considerata pari alla morte, anzi come molto più grave della morte, infatti un uomo che sa godersi la vita, quando perde il gusto per tutto questo, è morto per i piaceri.

Immanuel Kant, *Bemerkungen. Note per un diario filosofico*

Immanuel Kant viene comunemente riconosciuto come il principale filosofo della sua epoca, e probabilmente dell'età moderna: la sua filosofia ha influenzato tutti gli sviluppi seguenti, fino ai giorni nostri, e le sue idee hanno introdotto una "rivoluzione

copernicana" per l'epocale mutamento di prospettiva introdotto nelle questioni metafisiche e nel rapporto fra ragione, scienza e fede. Come accade per molti filosofi, di lui non si ricordano solo i ponderosi volumi, le lezioni universitarie e le ricerche, ma anche aforismi, frasi, pensieri: la citazione dalle *Bemerkungen* tradisce un'amarezza che fa pensare a Schopenhauer, suo grande lettore e diretto epigono, mentre il motto illuminista *sapere aude* ("abbi il coraggio di servirti della ragione") sembra una delle migliori sintesi del suo pensiero. Eppure la frase più commovente è senz'altro l'ultima della sua vita, stando alle testimonianze dei suoi contemporanei: «*Es ist gut*» («Così va bene»). Un concetto così elementare, una frase quasi infantile, in bocca a un grande filosofo morente non può non caricarsi di altri significati: c'è chi l'ha interpretata come un moto di sollievo all'approssimarsi della morte, come a dire «aver vissuto fino a qui è abbastanza».

La testimonianza è riportata nel libro *Gli ultimi giorni di Immanuel Kant* dello scrittore inglese Thomas De Quincey, universalmente noto per le sue *Confessioni di un inglese mangiatore d'oppio*, ammirato da Poe, Baudelaire e Borges. De Quincey era un fine trattatista oltre che un elegante e ispirato letterato, e i suoi saggi spaziano dall'economia alla medicina. La sua assuefazione all'oppio era nata dal suo tentativo di curarsi la nevralgia, e la sua erudizione lo rendeva in grado di leggere in molte lingue e di confrontare fra loro aspetti diversissimi di uno stesso argomento.

La prima versione del suo saggio su Kant è apparsa sotto forma di articolo sul *Blackwood's Magazine* nel 1827, a ventitré anni dalla morte del filosofo. Nella riedizione, assai rielaborata, nel quarto volume delle sue opere, l'autore ci descrive gli ultimi anni della vita del grande filosofo mostrandoci il suo penoso declino intellettuale e umano. L'artificio retorico che De Quincey usa per coinvolgere il lettore è simulare il diario personale di una delle persone che stavano in stretto contatto con Kant durante gli ultimi anni: Christoph Wasianski, un suo allievo del quale De Quincey utilizza in realtà lo scritto *Immanuel Kant in seinen letzten Lebensjahren*, non trascrivendolo ma parafrasandolo nel suo stile incomparabilmente più elegante e coinvolgente, e corredandolo di note. Ma in verità, trascinato dalla sua passione per la medicina, De Quincey rispetto a Wasianski sembra più attento al quadro clinico del male che aveva colpito Kant negli ultimi anni della sua vita: una forma di demenza senile in cui si può facilmente riconoscere una variante della malattia di Alzheimer, descritta per la prima volta nella letteratura medica ottanta anni dopo, ma che si potrebbe denominare "malattia di De Quincey" per l'esattezza scientifica

Kant era estremamente interessato agli sviluppi della medicina e si è interrogato anche sul concetto di salute, dedicandogli alcune profonde riflessioni nella sua ultima opera compiuta, *Il conflitto delle facoltà*

della descrizione dello scrittore inglese.
Chi ha o ha avuto un familiare malato di Alzheimer non può non riconoscere nelle parole di De Quincey le stesse dolorose sensazioni che ha avuto modo di provare nella sua esperienza personale.

La discesa nel Maelström

Alois Alzheimer ha descritto nel 1901 il primo caso accertato della malattia che porta il suo nome, una malattia degenerativa che colpisce prevalentemente gli anziani (e di riflesso le loro famiglie). Il malato perde gradualmente le sue capacità cognitive e motorie, fino a una completa perdita della personalità: la malattia può protrarsi anche dieci anni prima che intervenga la morte del paziente a interromperne la progressione. Per chi ha la sventura di sperimentarla, questa malattia si presenta come una lenta e inesorabile discesa nel Maelström, per parafrasare un'opera di Poe: una discesa in una scala a spirale nelle viscere del terreno, a ogni gradino della quale alcune facoltà sono irrimediabilmente perdute, sempre più in profondità e sempre più nel buio, fino, letteralmente, alla tomba.
Una caratteristica della malattia di Alzheimer è che sembra completamente scorrelata dalle condizioni fisiche generali: i pazienti, nelle fasi iniziali della malattia, possono trovarsi o meno in buone condizioni fisiche, e questo sembra contare poco. Ovviamente condizioni fisiche precarie rendono più penoso e più accentuato il male, e possono fare la differenza negli stadi più avanzati, ma una persona apparentemente in buona salute può essere colpita dall'Alzheimer esattamente come le altre. Il caso di Kant è emblematico: sebbene avesse sofferto di varie malattie in gioventù, come la febbre malarica, si era portato in buona salute alle soglie della terza età, e la sua celeberrima regolarità nello stile di vita pareva dovergli garantire una serena vecchiaia. Chi lo conosceva bene riferiva della sua maniacale condotta di vita: si svegliava e si coricava sempre alla stessa ora, dedicava allo studio sempre gli stessi intervalli orari della giornata, il suo (unico) pasto di mezzogiorno era consumato con calma e dopo una conversazione con gli immancabili ospiti si dedicava a una passeggiata per le vie di Königsberg, sempre negli stessi orari, tanto che si dice che molti sistemassero gli orologi in base all'ora in cui il filosofo usciva per la sua camminata. Solo per qualche giorno nel periodo dell'appassionante lettura dell'*Emile* di Rousseau (filosofo per cui Kant aveva una vera devozione), e più avanti in seguito alla sua malattia, ha violato questa regola che si era imposto.

Kant e la medicina

Kant era estremamente interessato agli sviluppi della medicina e si è interrogato anche sul concetto di salute, dedicandogli alcune profonde riflessioni nella sua ultima opera compiuta, *Il conflitto delle facoltà*. In realtà il filosofo aveva ricevuto dal re Federico Guglielmo II

L'autore

Paolo Caressa si occupa di matematica, informatica e letteratura.
È fra i fondatori della *Rivista di fantascienza*
www.caressa.it

(figlio di Federico il Grande, ma non altrettanto grande come patrono della filosofia e della scienza) il divieto di scrivere su questioni religiose, per il fastidio che la sua opera *La religione entro i limiti della sola ragione* aveva suscitato nelle autorità prussiane. Morto il re nel 1797, Kant si è evidentemente sentito sciolto da quell'odioso vincolo. Nel *Conflitto delle facoltà* sostiene che la definizione di salute è problematica, in quanto è la malattia a essere percepita, mentre la buona salute è difficilmente discernibile dallo stato di normalità: in altri termini, non si è in grado di "misurare" il benessere, si è solo in grado di distinguere la malattia da uno stato di salute normale. Secondo l'interpretazione del filosofo francese Georges Canguilhem, queste osservazioni vogliono dire che la salute non può essere oggetto immediato di conoscenza, e dunque che non può esistere una scienza esatta della salute.

I primi segni del declino

Kant doveva di lì a poco sperimentare in prima persona quanto poco fosse in grado di stabilire di essere in buona salute, almeno per uno della sua età. Infatti, dato che l'Alzheimer tende a manifestarsi nell'ultima fase della vita dei pazienti (con alcune dolorosissime eccezioni di malati anche a quarant'anni), i suoi sintomi subdolamente si nascondono fra gli acciacchi normalmente attribuiti all'età senile e al declino psicofisico che sembra fisiologico e proprio della terza (e ormai quarta) età. La perdita della memoria, specialmente di quella a breve termine, è un esempio lampante: lo stereotipo della persona anziana ci presenta gli ultrasettantenni, e a maggior ragione gli ultraottantenni, come più lenti non solo nel percepire ma anche nel connettere ed esprimersi: le dimenticanze e le distrazioni sono quindi considerate "normali".
Come ci informa De Quincey, uno dei primi segni del declino intellettuale di Kant è stata la perdita della memoria a breve: per esempio ripeteva, nell'arco della giornata, una stessa storia alle stesse persone. Per rimediare a questo suo crescente difetto di memoria Kant, con l'abituale meticolosità, aveva preso l'abitudine di scrivere prima su dei foglietti, poi su un taccuino una specie di "ordine del giorno" per le sue conversazioni, in modo da essere sicuro di non ripetere argomenti già toccati. D'altra parte la memoria a lungo termine pareva invece persistere, ed era in grado di citare a memoria interi brani dell'*Eneide* in latino, o ricordare distintamente eventi remoti della sua esistenza: un fenomeno che tutti i parenti di malati di Alzheimer conoscono. In queste fasi eventi accaduti molti anni prima riaffiorano spontaneamente alla memoria; a volte il paziente non ricorda che alcune persone sono morte

La cosa forse più penosa per un uomo di pensiero (e nessuno lo è stato più di Kant) è il declino della capacità di articolare discorsi complessi: non di concepire concetti complessi ma di esprimerli

e ne parla come se fossero ancora vive, e come se gli eventi passati che le riguardano fossero in realtà recenti.

«Dovete trattarmi come un bambino»

La cosa forse più penosa per un uomo di pensiero (e nessuno lo è stato più di Kant) è il declino della capacità di articolare discorsi complessi: non di concepire concetti complessi ma di esprimerli. Spesso il malato vuole comunicare qualcosa, sembra che abbia chiaro cosa, ma non sa più dirlo, gli mancano le parole, o ne usa di improprie, e quando si rende conto di questo muro di incomunicabilità può cadere in uno stato di prostrazione o di rabbia. La vicinanza e il contatto con una cerchia di persone care o amiche è in questi casi fondamentale. Kant poteva contare sui suoi sodali di simposi, che ogni giorno pranzavano con lui, oltre che sul suo domestico e negli ultimi mesi sulla sorella: quella che oggi si chiamerebbe il *caregiver*, il personaggio principale a cui il malato si affida e dalla cui presenza dipende man mano che la malattia degenera. Certo è che Kant si rendeva conto del suo stato di decadenza intellettuale: già nel 1799, secondo Wasianski, aveva detto agli amici «*Meine Herren, ich bin alt und schwach, Sie müssen mich wie ein Kind betrachten*» (Amici miei, sono vecchio e debole, dovete trattarmi come un bambino). Sotto quest'ombra di ironia traspare l'amara consapevolezza della propria condizione; inoltre, come riportato da De Quincey, Wasianski nota come le teorie e le spiegazioni che dava per ogni sorta di fenomeni, un tempo brillanti e ragionevoli, divenissero insostenibili, in particolare la sua idea di spiegare ogni cosa con i fenomeni elettrici. Come risulta da altri resoconti biografici, Kant aveva già avvertito dal 1794 un calo nelle sue energie mentali, in particolare nella capacità di concentrarsi su un argomento per più di due ore di seguito, attribuendolo all'appressarsi della vecchiaia. Questo gli aveva impedito di portare a termine una serie di progetti per i quali stava da tempo raccogliendo idee e materiale.
A tutto questo, e in questo caso si tratta di una sintomatologia decisamente aliena al normale decorso senile, si era aggiunta la perdita della nozione del tempo, drammatica per un uomo che aveva eretto la regolarità e la puntualità a norma di vita. De Quincey ci parla del tempo a breve termine, ma per molti malati anche il computo dei mesi e degli anni diventa confuso fino a perdersi del tutto: anche se ricorda il suo anno di nascita, il

per saperne di più

- **G. Canguilhelm**, *Écrits sur la médecine*. Seuil, Paris, 2000.
- **T. De Quincey**, *Gli ultimi giorni di Immanuel Kant*. Adelphi, Milano, 1983.
- **I. Kant**, *Bemerkungen. Note per un diario filosofico*. Meltemi, Roma, 2001
- **J.H.W. Stuckenberg**, *The life of Immanuel Kant*. Macmillan, London, 1882.
- **E.A.C. Wasianski**, "Immanuel Kant negli ultimi anni della sua vita". In: L.E. Borowski, R.B. Jachmann, E.A.C. Wasianski, *La vita di Immanuel Kant narrata da tre contemporanei*. Laterza, Bari, 1969.

www.alzheimer.it
Il sito web dell'Associazione italiana Alzheimer

malato non riesce a dire quanti anni ha, o sbaglia completamente nel dirlo. A questo è spesso collegata la perdita delle "facoltà aritmetiche", cioè la capacità di far di conto, anche questa persa in modo graduale, a partire da divisione e sottrazione, per poi comprendere anche moltiplicazione e addizione.

Un episodio commovente

Nel caso di Kant le sue abitudini leggendarie, in particolare le sue "passeggiate filosofiche", dovevano subire un arresto anche a causa del declino delle capacità motorie: un altro sintomo che potrebbe confondersi con una fisiologica perdita di tono muscolare e robustezza ossea, ma che invece è tipico di queste malattie, è l'insorgere di difficoltà nel camminare. Il malato modifica l'andatura, i passi si accorciano, il corpo si sporge in avanti, come se dimenticasse la normale postura eretta, e sempre più spesso tende a cadere. Una caduta dalla quale non era riuscito a rialzarsi da solo aveva convinto Kant a rinunciare alle sue ormai brevi passeggiate, ma il fenomeno si ripeteva anche negli spostamenti fra le mura domestiche e le cadute tendevano a essere sempre più rovinose. In breve Kant non riusciva più a essere autonomo né negli spostamenti né nei gesti quotidiani, come coricarsi e lavarsi.
Un cambiamento interessante che De Quincey riporta è l'improvvisa voglia di viaggiare, di uscire, di muoversi, lui che era rimasto tutta la vita a Königsberg: una giornata di sole bastava per fargli venire la voglia di uscire ma, una volta approntata la carrozza e percorsa poca strada, la stanchezza lo vinceva e voleva tornare a casa. Questo comportamento, che potrebbe ricordare un capriccio infantile, si ripeteva anche quando le sue condizioni fisiche facevano sì che una mezz'ora fuori da casa lo affaticasse tanto da prostrarlo. A proposito delle sempre più brevi escursioni di Kant all'aria aperta una curiosità, di carattere certamente non clinico nel senso che non è possibile supporre si tratti di una caratteristica indotta dalla malattia, risulta particolarmente commovente: durante una gita in campagna si è soffermato ad ascoltare il canto degli uccelli, riconoscendo le specie in base al loro canto.

L'Alzheimer ieri e oggi

L'ultimo anno di vita di Kant, dal febbraio 1803 al febbraio 1804, è stato funestato da un accavallarsi di malesseri fisici e da un generale e conseguente degrado delle sue condizioni: dolori allo stomaco, attacchi di panico notturno, la perdita della vista e, nell'ottobre 1803, una perdita di conoscenza che gli ha fatto scendere un ulteriore gradino nella scala in discesa della consapevolezza e della "presenza di spirito". Nel frattempo aveva perso irrimediabilmente la facoltà di leggere e scrivere, e c'è da credere che anche le sempre più frequenti permanenze a letto avessero avuto l'effetto di fargli "dimenticare" le funzionalità motorie di base. La complessità dell'atto del camminare, così come di molte altre funzioni che normalmente espletiamo senza bisogno di sforzo o concentrazione, si apprez-

za solo quando il fisico e la mente ne perdono il controllo e alla fine il possesso: la combinazione di movimenti muscolari, meccanica ossea, controllo neurologico che permettono un gesto così naturale diventa troppo complessa per essere mantenuta. De Quincey registra nelle ultime fasi anche una sorta di frenesia, di movimenti caotici del corpo (aprassia), una smania o forse la fine del controllo dei centri nervosi sui muscoli. Nel generale ed esponenziale decadimento delle condizioni fisiche e delle ormai minime facoltà intellettuali, queste caratteristiche non hanno sorpreso le persone che assistevano agli ultimi momenti del grande filosofo.
Il 12 ottobre 1804, alle ore undici, Kant spirava, probabilmente per l'aggravarsi dei malesseri al sistema digestivo che da qualche mese lo affliggevano. Senza il crollo fisico degli ultimi mesi non c'è dubbio che le sue condizioni mentali avrebbero continuato a scemare, rendendo ancora più penosa l'ultima fase della sua esistenza.
Possiamo solo immaginare, senza gli ausili medici odierni, le sofferenze che all'inizio dell'Ottocento una malattia come l'Alzheimer poteva generare sia nel malato sia nel suo contesto familiare. Nel caso di Kant la presenza di amici, domestici e sodali ha fornito l'ambiente "familiare" fondamentale per lenire per quanto possibile il suo disagio oltre che il suo male. Tuttavia rispetto alla consapevolezza che oggi abbiamo sia su questo tipo di malattie sia sui modi di rallentarne il decorso e alleviarne le sofferenze, è assai penoso figurarsi quello che potevano passare malati meno famosi e meno fortunati. Di questi ignoti pazienti nessun De Quincey ci ha consegnato la lucida e sofferta descrizione degli ultimi anni della loro vita.❍

Paolo Caressa

L'eterno dialogo fra la morte e la fanciulla

La morte e fanciulla è un tema ricorrente nella storia delle arti. Il film di Roman Polanski, tratto dalla *pièce* teatrale di Ariel Dorfman, si ispira al quartetto in re minore di Schubert, che a sua volta prende il nome (e il tema musicale) da un suo *Lied*. L'autore della poesia, il tedesco Matthias Claudius, si rifaceva a un'iconografia medievale e rinascimentale molto diffusa, il cui esempio più famoso è il quadro di Hans Baldung Grien.

Paolo Gangemi

La settima arte

Al cinema per divertirsi? Sì, certo. Al cinema per emozionarsi? Anche. Al cinema per riflettere? Perché no! Il cinema ci rimanda volentieri i vissuti di malattia, guarigione, nascita e morte, che costituiscono la trama essenziale della nostra esistenza corporea. Questo rispecchiamento offre grandi opportunità per riflettere, in quanto attività di pensiero. Per le medical humanities *il cinema è una manna. Con una sola difficoltà: scegliere tra le tante offerte che la settima arte ci propone a ritmo incalzante.*

Quando il regista Roman Polanski, nel 1994, ha finito di girare il film *La morte e la fanciulla* (*Death and the maiden*), forse non sapeva di aver realizzato l'ultimo anello di una catena di creazioni artistiche ispirate allo stesso soggetto.
Il film, ambientato in un Paese sudamericano non specificato qualche anno dopo la fine della dittatura, è un film "da camera": si svolge quasi interamente in una casa, con tre soli personaggi.
Lei è Paulina (Sigourney Weaver), una donna che sotto il regime militare era stata ripetutamente torturata e violentata. Il marito, Gerardo Escobar (Stuart Wilson), è stato nominato a capo della neonata Commissione per i diritti umani a civili. Il terzo personaggio, Roberto Miranda (Ben Kingsley), era proprio l'aguzzino di Paulina, che lei non ha mai visto perché durante le torture era sempre bendata. Poteva però sentire, e quello che sentiva era la voce di Roberto: da quella lo riconosce quando, all'inizio del film, lui capita

per caso a casa loro.
Oltre che dalla voce, le torture erano accompagnate da un sottofondo musicale: il quartetto di Schubert *La morte e la fanciulla*, un brano e un compositore che in precedenza Paulina amava particolarmente.
La forza emotiva del film sta quindi nel contrasto stridente fra la musica sublime di Schubert e l'orrore delle violenze, acuito proprio dalla predilezione della ragazza per quel pezzo che da allora in poi non potrà non accostare al ricordo atroce.
Lo svolgimento della trama, dall'arrivo casuale di Roberto, consiste nel "processo" privato che gli intenta Paulina, con l'aiuto del marito, fino alla drammatica confessione finale sull'orlo della scogliera.

Un ritmo da marcia funebre

Il film è tratto dalla *pièce* teatrale *La muerte y la doncella* di Ariel Dorfman, autore cileno nato in Argentina ed esule, sotto Pinochet, in Francia e negli Stati Uniti. *La morte e la fanciulla* riflette il suo cosmopolitismo: l'ambientazione dell'opera, una casa isolata vicino a una scogliera, fa pensare a un Paese dell'estremo Sud del continente americano, ma niente fa decidere se sia più plausibile immaginarla in Cile o in Argentina.
Il brano cardine della colonna sonora della *pièce* e del film è naturalmente il quartetto di Schubert: un pezzo di musica cameristica, così come sono cameristici il film e la *pièce*. I protagonisti (e gli spettatori) del film ascoltano però sempre e solo il primo movimento del quartetto, *Allegro*, mentre il secondo movimento, *Andante con moto*, è il cuore lirico di

Der Tod und das Mädchen
Matthias Claudius

Das Mädchen:
Vorüber! Ach, vorüber!
Geh, wilder Knochenmann!
Ich bin noch jung, geh Lieber!
Und rühre mich nicht an.

Der Tod:
Gib deine Hand, du schön und zart Gebild!
Bin Freund, und komme nicht, zu strafen.
Sei gutes Muts! Ich bin nicht wild,
Sollst sanft in meinen Armen schlafen!

La morte e la fanciulla

La fanciulla
Vai via, oh, vai via!
Vattene, scheletro inumano!
Sono ancora giovane: vattene, caro,
e non mi toccare.

La morte
Dammi la mano, leggiadra e dolce creatura:
sono tuo amico, non vengo per farti del male.
Abbi coraggio! Non sono brutale:
dormirai dolcemente fra le mie braccia.

tutta la composizione, ed è all'origine del nome: il suo tema principale proviene dal *Lied* che Schubert aveva scritto sette anni prima, nel 1817, sul testo della poesia *La morte e la fanciulla* di Matthias Claudius (vedi box nella pagina accanto).
Il tema, lento e scandito come una marcia funebre, è intonato nel *Lied* dall'accompagnamento pianistico e dalla voce solenne della morte, che si oppone a quella agitata della fanciulla. Una contrapposizione già presente nei versi di Claudius: brevi e sincopati quelli in bocca alla fanciulla, lunghi e lenti quelli della morte.
Se il contrasto (e quindi anche il dialogo fra la morte e la fanciulla) sparisce nel quartetto per lasciare spazio solo al ritmo funereo, nel film con l'assenza di tutto il movimento si perde anche quest'ultimo legame con il soggetto originario. È questo che lascia pensare che Polanski non fosse del tutto consapevole della lunga storia che sta dietro il titolo.

Se la morte è di per sé un tema fra i più presenti nella storia dell'arte, la morte che rapisce la fanciulla aggiunge ovviamente il brivido, la commozione, l'orrore del tocco della morte su un corpo giovane e innocente

Dal mito greco alla musica rock

Il tema della poesia di Claudius, poi ripreso da Schubert, si rifaceva a un soggetto particolarmente diffuso nella pittura del Medioevo e del Rinascimento, soprattutto nei Paesi dell'Europa centro-settentrionale. Sono del 1517 il quadro dello svizzero Niklas Manuel e quello, più famoso, del tedesco Hans Baldung Grien, in cui

Hans Baldung Grien,
La morte e la fanciulla *(1517)*

Edvard Munch,
La morte e la fanciulla *(1894)*

Egon Schiele,
La morte e la fanciulla *(1915)*

la fanciulla, senza reagire e senza fuggire, è in atto di pregare; la morte è raffigurata come un essere a metà fra uno scheletro e un uomo (nelle lingue germaniche la morte è un sostantivo maschile: basti pensare alla sua personificazione nel *Settimo sigillo* di Ingmar Bergman).
La tradizione pittorica continua però ben oltre Grien e Manuel: fra la fine dell'Ottocento e i primi del Novecento il soggetto è stato ripreso, in chiave espressionista, dal norvegese Edvard Munch e dall'austriaco Egon Schiele. Una variante è nel quadro della pittrice austriaca-inglese Marianne Stokes, in cui la morte è una donna. Nel 1959 poi l'artista tedesco Joseph Beuys ha ripreso il tema legandolo al nazismo e ai campi di sterminio.
Non c'è da stupirsi del successo del soggetto: se la morte è di per sé un tema fra i più presenti nella storia dell'arte, la morte che rapisce la fanciulla aggiunge ovviamente il brivido, la commozione, l'orrore del tocco della morte su un corpo giovane e innocente (senza contare che in certe epoche poteva essere un pretesto non troppo profano per rappresentare nudi femminili).
Il primo esempio di questo rapimento nella cultura occidentale è forse il mito greco di Ade e Persefone. Molto più recentemente, *La morte e la fanciulla* è stato anche il titolo di un romanzo del 1947 di Gladys Mitchell, di un romanzo horror di Patricia Neal Elrod e di un film di Laura Taler del 2003. Con una piccola variante nel titolo, il tema entra anche nella storia del fumetto, grazie al libro *La morte e le fanciulle* di Greg Rucka.
Anche la musica è tornata sul tema, anche se in modi molto diversi, con il brano rock del 1983 del gruppo neozelandese The Verlaines. Ma è soprattutto il quartetto di Schubert che continua a godere di grande popolarità, in particolare al cinema: è presente nelle colonne sonore di numerosissimi film, fra i quali il più famoso è sicuramente *Ritratto di signora*, di Jane Campion. Forse la predilezione rispetto ad altri quartetti, altrettanto belli, è nel fascino del titolo. Del resto anche nel film di Polanski, che come detto ha perso anche nella colonna sonora ogni riferimento al quadro e al *Lied*, è il titolo a collegare la trama al soggetto originario: il dialogo fra la fanciulla, ormai diventata donna, e l'uomo che per lei era, se non la morte vera e propria, comunque la tortura, il dolore, lo stupro, insomma la morte dentro.❍

Paolo Gangemi

La morte a pochi minuti dalla nascita

Quando un bambino muore pochi minuti dopo la nascita, non c'è una risposta alle domande dei genitori, non c'è sollievo dall'angoscia. Quello che possono fare i membri dell'equipe medica, e in particolare lo psicologo, è offrire una comunicazione attenta e un sostegno per l'elaborazione del lutto. La storia di Luca è un caso per riflettere su una tragedia, ma anche su come un medico dovrebbe affrontarla.

Lucia Aite

La medicina raccontata

Medici, infermieri e altri professionisti sanitari curano. I migliori fra di loro si prendono anche cura dei pazienti. Così facendo, vengono coinvolti in rapporti personali intensi e si trovano a conoscere vicende umane singolari. Da questo potrebbero trarre ispirazione, se fossero scrittori, per un romanzo. O almeno per un breve racconto. Già, se fossero scrittori... Ma qualche volta, pur senza esserlo, anche a loro vien voglia di deporre il bisturi o la siringa e di prendere in mano la penna.

È assurdo dice la ragione
È quel che è dice l'amore

Erich Fried

Siamo nella sala parto di un grande ospedale romano. Il ginecologo sta per effettuare l'intervento di cesarizzazione. Alla madre viene praticata l'anestesia epidurale in modo che, se le condizioni respiratorie del bambino lo consentiranno, lei possa almeno vederlo prima che venga trasferito presso il reparto di terapia intensiva neonatale: quando Luca nascerà dovrà essere assistito da un punto di vista respiratorio per una grave ipoplasia polmonare che potrebbe determinarne la morte. Il futuro padre è accanto alla moglie.
Come psicologa dell'equipe, che ha seguito la coppia dalla 22ma settimana

della gravidanza, sono nel corridoio, con la speranza che le cose vadano bene, con il timore di non sapere esattamente cosa accadrà e insieme la curiosità di vedere questo bimbo che, per mesi, abbiamo seguito in gravidanza a seguito della scelta dei genitori di dargli l'opportunità di nascere.
Appena Luca viene alla luce, l'ostetrica lo porta velocemente nell'isola neonatale. Rimango ferma nel corridoio per qualche secondo e poi entro, spinta dalla necessità di vedere il bambino e di capire come sta. Il padre mi raggiunge dopo poco nel corridoio. Gli racconto che Luca ha tanti capelli, le mani e i piedini lunghi e un bel visetto tondo. Mi viene naturale descriverlo per rendergli un po' più reale la nascita. Tutti i gesti, i rituali e le emozioni che in genere l'accompagnano sono completamente mancati. Il papà è lì in attesa, mentre il figlio sta lottando per la vita e la moglie è nella camera operatoria. Condividendo con lui quegli istanti infiniti di attesa, con la sensazione di vivere un tempo sospeso. Il padre rompe il silenzio: mi dice di avvertire delle strane sensazioni. La più intensa è un profondo senso di irrealtà: gli sembra impossibile che Luca sia nato e che, effettivamente, a pochi passi da lui, i medici stiano facendo il possibile per garantirgli la sopravvivenza. I minuti passano uno dopo l'altro, densi di attesa. L'ansia, sua e mia, si trasforma in paura: nessuno viene a darci notizie. Entrambi immaginiamo che ci debbano essere dei problemi ma non ci diciamo nulla. Decido di entrare, e immediatamente percepisco la preoccupazione e la tensione dei medici; anche se nessuno mi parla, comprendo, dal colorito del bambino, che la sua ossigenazione è pessima.

L'autrice

Lucia Aite, psicoterapeuta della Gestalt, collabora con il Dipartimento di neonatologia medica e chirurgica dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma
lucia.aite@opbg.net

Aspettative tradite

Quando esco, il padre mi rivolge uno sguardo interrogativo ma non chiede nulla. Gli dico che la situazione è grave e che i medici stanno faticando per garantire una buona ossigenazione a Luca.
È come dire con tono pacato che il mondo sta crollando. Mi trovo a constatare gli eventi in maniera fredda e distaccata; l'emozione sorge solo quando penso e rifletto su ciò che quelle parole implicano.
«Che potesse essere così difficile da subito non ci avevamo mai pensato», dice. Le sue aspettative vengono tradite: il ciclo della vita non prevede che nascita e morte avvengano insieme. Torna in sala operatoria dalla moglie. L'atmosfera e il silenzio sono tali che immagino che la situazione stia precipitando. Quando entro, vedo che stanno rianimando Luca. Sul viso di tutti i presenti ci sono silenzio, tensione, preoccupazione. Dall'espressione del neonatologo comprendo che il bambino sta morendo; non risponde neanche al massaggio cardiaco.
Esco. Dentro di me c'è un urlo silenzioso: «No, non così, non ora, non così presto». I miei pensieri sono rivolti alla madre che tra pochi minuti chiederà di suo figlio: mi chiedo in che modo sia meglio avvicinar-

la alla realtà. Il padre esce dalla sala parto e mi viene incontro. Gli confermo che la situazione è molto grave, c'è il rischio che Luca non ce la faccia. Ci guardiamo e, dopo qualche secondo, decide di tornare dalla moglie: nell'impossibilità di stare accanto al figlio e di aiutarlo, cerca la vicinanza e la condivisione con lei. Io invece vorrei poter stare accanto al bambino, assicurargli una presenza affettiva e rendermi conto di quali siano effettivamente le sue condizioni. L'angoscia spinge anche me a fare qualcosa per attenuarne l'intensità.
Temo l'incontro con la madre: ciò che le diremo le cambierà la vita, sarà uno spartiacque indelebile nella sua esistenza. Sperimento di nuovo un forte senso di irrealtà che si coniuga con la percezione del tempo come sospeso: sto partecipando a un evento terribile, violento per la sua rapidità, che cambierà il corso della vita dei genitori e lascerà certamente un segno dentro di me.
Non ricordo dopo quanti minuti la madre è uscita dalla camera operatoria. Ho ancora in mente il suo sguardo alla ricerca di notizie. Vado verso di lei a malincuore, consapevole che non c'è modo di attutire il dolore. Speravo di poter condividere con lei un percorso diverso.
Mentre mi avvicino chiedo all'infermiera se è possibile avere una stanza a disposizione per la mamma, ma mi informa che momentaneamente è tutto occupato.
La mamma è su una barella; a pochi metri da noi c'è un'altra madre che ha appena partorito con accanto un'incubatrice.
Non ricordo se Giulia mi ha chiesto qualcosa; dentro di me penso: «È la mamma, è importante che sappia ciò che sta accadendo».
Quando incontro i suoi occhi è chiaro che è molto spaventata. Le dico che Luca è un bel bimbo, che è lungo, pesa circa tre chili, ma purtroppo la situazione è grave, molto più seria del previsto: i medici fanno molta fatica a farlo respirare. Giulia comincia a piangere. Il marito le si avvicina e Giulia cerca la sua mano. Stiamo così in silenzio.
Cerco di essere vicina, presente, in ascolto, ma gli occhi sbarrati e terrorizzati di Giulia mi fanno quasi ammutolire, e rimane solo il contatto tattile per trasmetterle la mia vicinanza.
Dopo pochi minuti i medici chiamano il padre. Io resto con Giulia. Quando il marito ritorna, dall'espressione del suo volto è chiaro che il bambino è morto.

La perdita nel periodo perinatale non è un evento raro: il 20 per cento di tutte le gravidanze si concludono con una perdita. Certamente però è un fenomeno di cui vengono sottovalutate le risonanze affettive

Vedere il bambino?

Non ricordo le parole con cui l'ha detto a Giulia; ricordo i loro volti, i pianti, gli sguardi e la mia sensazione di voler scomparire.
Ci aspettavamo una lotta, come diceva il papà, una battaglia in terapia intensiva che speravamo potesse salvare Luca; invece l'immobilità, il silenzio, la morte.
Marito e moglie non si possono neanche abbracciare perché lei è bloccata sulla barella. Finalmente danno

una stanza a Giulia che ripete di continuo: «Non così, non in questo modo, non doveva andare così». Parla il padre: «Nonostante tutto rifarei le stesse scelte, almeno così non abbiamo rimpianti, sappiamo di aver fatto il possibile». Domando alla madre se vuole vederlo; è titubante, il marito le consiglia di vederlo, lui l'ha voluto vedere. Quando mi dice di sì, faccio mettere il bimbo in una culletta aperta e lo porto da lei, avvicinandomi lentamente. Nel compiere questi gesti mi domando se la vista immediata del figlio non possa rappresentare per Giulia un'ulteriore violenza. Giulia lo guarda un attimo ma, come immaginavo, è troppo doloroso. Quel corpo immobile è troppo distante della sensazione di lui vivo, dentro di lei. Scoppia a piangere e mi chiede di portarlo via: «Adesso non ce la faccio». Anche per me è difficile rimanere in contatto con il bambino, il cui viso, peraltro bellissimo, è già segnato dalla rianimazione subita. Avevano deciso di farlo nascere dopo un percorso decisionale sofferto e denso di dubbi e interrogativi etici su cosa fosse giusto fare, in base a cosa orientare la scelta.

per saperne di più

- **L. Aite**, *Culla di parole*. Boringhieri, Torino, 2006.
- **E. Borgna**, *Arcipelago delle emozioni*. Feltrinelli, Milano, 2001
- **P. Carbone**, "Il gruppo Balint e la medicina contemporanea". In: Prospettive psicoanalitiche nel lavoro istituzionale, 1995, 13.
- **L. Chiandetti** et al., *Interventi al limite*. FrancoAngeli, Milano, 2007.
- **L. Crozzoli**, *Assenza più acuta presenza*. Paoline, Milano, 2003.
- **C.A. Defanti**, *Soglie*. Boringhieri, Torino, 2007.
- **L. Di Cagno**, F. Ravetto, *Le malattie croniche e mortali dell'infanzia. L'angoscia di morte*. Il pensiero scientifico, Roma, 1980.
- **A. Henley**, J. Schott, "The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents' perspective". In: *Seminars in fetal Neonatal Medicine*, 2008, 13.
- **J.A. Hunfeld**, "The grief of late pregnancy loss". In: *Patient Education and Counselling*, 1997, 31.
- **I.G. Leon**, "Psychodinamics of perinatal loss". In: *Psychiatry*, 1986, 49.
- **P. Maghella**, V. Pola, *La perdita. La perdita di un bambino: il processo del lutto e del sostegno*. Macroedizioni, Cesena, 2005.
- **M. Dilani**, M. Jankovic, "Cure di fine vita nel bambino". In: *La rivista italiana di cure palliative*, 2004, 4.
- **C. Ravaldi**, "La perdita in gravidanza; il dolore dei genitori, il supporto degli operatori, Educazione prenatale". In: *Anep*, 2007, 10.
- **S. Roccatagliata**, *Un figlio non può morire*. Sperling & Kupfer, Milano, 2003.
- **S. Spinsanti**, *Nascere, amare, morire*. Paoline, Torino, 1989.
- **P. Quattrini**, *Fenomenologia dell'esperienza*. Zephyro, Milano, 2007.
- **M. Zambrano**, *Verso un sapere dell'anima*. Raffaello Cortina, Milano, 1996.

Nessuno l'ha conosciuto

Quando la morte sopravviene subito dopo il parto rimane solo uno straziante senso di vuoto: nessuno ha conosciuto quel bambino; l'unica ad avere memorie chiare della sua presenza è la madre che per nove mesi l'ha sentito muovere dentro di sé.
Giulia piange, ripete che non aveva mai lontanamente immaginato che Luca potesse morire subito, così, in questo modo.
«Siamo proprio sfortunati», dice il padre, che aggiunge: «Forse era meglio se la gravidanza si fosse interrotta quando ci sono state le minacce d'aborto». La moglie non risponde e io, che sento la rabbia e l'amarezza di quelle parole, non dico nulla, mantengo la mia attenzione su di lei, inerme rispetto alla catastrofe emotiva. Mi sento in colpa perché io e non lei, che è la madre, ho assistito ai pochi attimi della vita del figlio.
Quando mi congedo, ricordo ai genitori che sono a loro disposizione per qualsiasi cosa. Mi ringraziano per essere stata con loro. È difficile per me accettare quel ringraziamento: li sto lasciando in un mare di dolore, di cosa mi ringraziano? Forse stavano mettendo una distanza, sottolineando la diversità delle nostre esperienze.
Faccio fatica a rendermi conto di ciò che è accaduto; voglio scappare via ma, lasciandoli, mi ritrovo a tu per tu con le mie emozioni.
Sono profondamente dispiaciuta per i genitori, per Luca, per me in quanto essere umano. Mi chiedo perché devono esistere questi abissi di dolore e che senso hanno. Ho voglia di mangiare, di bere, di riprendere contatto con la normalità.
Per i genitori che rimangono in ospedale non è previsto alcun aiuto per affrontare questo difficile momento e il lento processo del lutto; io, pur dando la mia disponibilità, non sto in quell'ospedale. Non sono stata contattata nei giorni successivi e non ci sono ritornata.

Evitare inutili frasi consolatorie

In situazioni simili ci sarebbe la necessità di garantire ai genitori uno spazio di accoglienza, un accompagnamento nell'elaborazione della perdita e nelle tante scelte concrete da affrontare: vedere o meno il figlio, farlo conoscere ai nonni, come e cosa dire ai fratelli, come e se farli partecipare ai funerali.
Eppure la perdita nel periodo perinatale non è un evento raro: il 20% di tutte le gravidanze si concludono con una perdita.
Certamente però è un fenomeno di cui vengono sottovalutate le risonanze affettive.
Il medico che ha assistito il neonato ha il difficile compito di comunicare alla coppia ciò che è avvenuto dal momento della nascita fino al decesso.
Nell'avviare la comunicazione è importante rendere il genitore partecipe di ciò che si è fatto e di come ha reagito via via il bambino, in modo da arrivare, gradualmente, a comunicarne la morte. Il colloquio dovrebbe, se possibile, avvenire in presenza di entrambi i genitori, per non delegare al padre questo difficile compito, e in un luogo protetto per offrire vicinanza alla coppia. Il sostegno dovrebbe essere considerato una parte integrante ed essenziale dell'attività nei reparti di ostetricia e terapia intensiva neonatale.
In questa fase è bene evitare inutili frasi consolatorie come «Forse è meglio

così, che sia morto subito piuttosto che dopo qualche giorno», «Siete giovani, ne farete altri»: i genitori sentono solo dolore e voglia di non esistere. Solo successivamente trovano il modo di esprimere la propria sofferenza e poi col tempo cercano di consolarsi alla ricerca di un senso personale da attribuire a quest'esperienza contro natura.
Può accadere che, anche a distanza di tempo, i genitori abbiano bisogno di ripercorrere gli eventi per capire cosa è accaduto e immaginare cosa ha vissuto il loro bambino nel corso della sua breve esistenza.
È anche utile, nelle ore e nei giorni che precedono il funerale, aiutare i genitori nel comunicare con i parenti, accompagnarli, se lo desiderano, a conoscere il bambino, visto che i ricordi tangibili e le memorie da condividere sono una delle principali risorse per elaborare la perdita.
Certamente essere accompagnati da uno psicologo può aiutare i genitori a condividere le emozioni, i pensieri e le difficoltà e a far emergere le risorse proprie ed esterne per ritrovare, gradualmente, una nuova apertura verso la vita. In ogni caso gli operatori dovrebbero offrire ai genitori indicazioni sugli aiuti oggi disponibili.

Manca il tempo dell'ascolto

I medici che assistono i neonati sperimentano una forte tensione sentendo la vita e poi la morte passare tra le loro mani. In genere sono intimamente toccati dall'evento luttuoso; spesso sentono di aver fallito: si domandano se per caso potevano fare qualcosa di più, se la morte di quel bimbo era evitabile.
Nel loro operare in situazioni estreme provano emozioni, affetti e pensieri intensi: belli quando il bambino risponde alle cure, terribili quando, nonostante tutti i tentativi, vedono e sentono la vita lasciare il corpo del bambino che è stato loro affidato.
Le cose pratiche che il medico è chiamato a fare e a considerare sono tante: gli manca il tempo di mettersi in ascolto e restare in contatto con i propri vissuti. Solo dopo, quando si ferma, può avvertire l'intensità di ciò che ha vissuto.
Nel caso di Luca, l'angoscia ha spinto gli operatori a comunicare la notizia dopo pochi minuti, chiamando il padre da parte e lasciando a lui il compito di dirlo alla moglie nel corridoio.

Essere accompagnati da uno psicologo può aiutare i genitori a condividere le emozioni, i pensieri e le difficoltà e a far emergere le risorse proprie ed esterne per ritrovare, gradualmente, una nuova apertura verso la vita

Sarebbe stato opportuno attendere qualche altro minuto, sopportando l'angoscia e la responsabilità di tenere la realtà come sospesa, per poi comunicare in uno spazio protetto, a entrambi i genitori, il percorso che aveva portato in pochi minuti dalla nascita alla morte. Io stessa, in quel momento, non sono stata sufficientemente lucida da suggerire ai medici il modo più opportuno di comunicare con la coppia.
Se la richiesta implicita che la società fa ai genitori in lutto è di minimizzare il

dolore e andare avanti, dagli operatori ci si aspetta che continuino a lavorare occupandosi di altri bambini e di altri genitori. Ma per non bruciarsi a contatto con esperienze emotivamente così intense è necessario ascoltarsi: in che modo come operatore faccio fronte alla morte del neonato e alla disperazione dei genitori? Quali sono le emozioni che si vivono a contatto con questo evento incomprensibile?
Spesso le emozioni forti sono ritenute esclusivamente private, da vivere eventualmente al di fuori del proprio *setting* professionale, e la cui elaborazione è affidata alla sensibilità personale. Che fine fanno i sentimenti degli operatori privati di parole e di pensieri, affogati nella quotidianità, in un prevalere assoluto dell'agire?
Sarebbe certamente indicato che tutti gli operatori coinvolti avessero almeno la possibilità di raccontare ciò che è accaduto e ciò che hanno sperimentato emozionalmente, altrimenti è come se la loro esperienza venisse negata o considerata indicibile. Le riunioni di equipe sui casi clinici darebbero la possibilità di condividere almeno in parte la sofferenza, le angosce, i dubbi, le difficoltà, dando agli operatori la possibilità di non essere sommersi dalle emozioni ma di condividerle.

Faccia a faccia con il mistero

È importante che tutti gli operatori che si confrontano giornalmente con il neonato sofferente e la sua famiglia possano condividere le risonanze emotive che sorgono faccia a faccia con il mistero della vita e della morte. Solo dando parole alle esperienze che si vivono le si rende umane, degne di attenzione, poiché assumono valore e significato agli occhi nostri e degli altri. Sono necessari genitori e operatori capaci di atti psichici creativi, che cerchino una dicibilità del vissuto emozionale per trasformare gli eventi in accadimenti psichici che ci riguardano personalmente.
Come sottolinea lo psichiatra Eugenio Borgna la routine, le abitudini scontate, il linguaggio razionale dei reparti ospedalieri e dei protocolli medici contribuiscono a spegnere lo slancio delle emozioni e dei sentimenti, togliendo originalità e creatività ai nostri modi di essere e di vivere. Le emozioni sono molteplici nelle loro connotazioni tematiche, ma l'elemento comune è il fatto che ci portano fuori dai confini del nostro io e ci mettono in risonanza con il mondo delle persone e delle cose. Le emozioni ci chiedono di stare in relazione con noi stessi e, nel difficile contesto che ci troviamo ad affrontare, sono un'utile e fondamentale risorsa per stare in contatto con una realtà che fa sorgere intensi interrogativi di senso sulla vita e sul significato della nostra presenza nel mondo.❍

Lucia Aite

Il cordoglio anticipatorio

L'incombere di un lutto, di per sé un momento particolarmente difficile della nostra esistenza, è reso più problematico dal fatto che non siamo educati a fronteggiarlo. Negli ultimi tempi però sta crescendo l'attenzione verso il cordoglio anticipatorio, un concetto nato dalla "perdita anticipatoria" coniata dallo psichiatra Erich Lindemann: una preparazione che si può effettuare affrontando gli eventi "luttuosi" non legati alla morte.

Luigi Colusso

Grammatiche mediche

Che lingua si parla in medicina? La questione non può esulare dagli interessi di Janus. *Perché chi non parla bene non pensa bene; e chi non pensa bene non può operare bene. Ma anche perché l'esperienza umana non è completa se, oltre al vero e al buono, non facciamo spazio al bello. A cominciare dalla bellezza che prende corpo nel linguaggio. In questa rubrica ospitiamo riflessioni che riconducono alla medicina parlata, ossia alla medicina come momento essenziale di una comunicazione tra esseri umani.*

In questi ultimi anni va crescendo l'attenzione verso i malati terminali e l'elaborazione del lutto. È in questo modo che abbiamo impattato con quella parte di sofferenza legata alla malattia e alla morte chiamata cordoglio anticipatorio. Naturalmente non si tratta di una novità, ma certo oggi ci confrontiamo con realtà umane e cliniche in veloce evoluzione, e che hanno accresciute aspettative di accoglienza da parte delle persone. Si sono infatti trasformate la cultura generale e le aspettative di vita a scapito del dopo morte: la trascendenza ha ceduto il passo all'immanenza.

Il concetto di cordoglio anticipatorio riconosce come "padre" lo psichiatra Erich Lindemann, che nel 1942 ha coniato il termine di "perdita anticipatoria". Si può aggiustare il tiro definendo la situazione come cordoglio anticipatorio, in quanto la perdita non è ancora avvenuta; usare cordoglio piuttosto che lutto esprime poi meglio il contesto in cui va in scena la sequenza degli eventi: la

relazione viene vissuta da malati, famigliari e personale sanitario (i tre attori), con una sofferenza che può essere poco condivisa tra loro, e ancor meno con estranei. Significa che di solito sono escluse le manifestazioni esterne legate alla perdita incombente, in particolare riti e altre cerimonie commemorative. Oppure vengono relegate alla più stretta intimità: per esempio il pianto è di norma solitario. Un ulteriore motivo più sottile che orienta verso il termine cordoglio piuttosto che lutto è la naturale e incoercibile propensione a mantenere la speranza di vivere: la stessa che impedisce, soprattutto a malati e famigliari, di pensare alla morte come davvero ineluttabile e come "già avvenuta".
Per chi si dedica all'assistenza ai malati terminali, alle cure palliative, per le persone a vario titolo impegnate negli hospice, la sofferenza è un'esperienza quotidiana, tanto che esistono una formazione e un sostegno dedicati al personale (supervisione, formazione, aggiornamenti, autosupervisione in piccoli gruppi) perché sia all'altezza del bisogno e per prevenire il *burn out*.
Proprio da queste fonti, dalla più recente esperienza decennale dei progetti attivi per l'elaborazione del lutto e dalla (ancora insufficiente) inculturazione delle *medical humanities* scaturisce uno stimolo potente teso a porre il cordoglio anticipatorio al centro dell'attenzione, come oggetto primario di interesse e di ripensamento delle fondamenta stesse della relazione tra gli attori, come stimolo che prende forma tra l'altro di articoli e seminari formativi trasversali ai tre attori.

Raramente la scuola trova spazio per elaborare il cordoglio di lutti e perdite "minori", come le prime delusioni amorose, la separazione dei genitori, la bocciatura, la perdita delle relazioni per un cambio di residenza

Un vaso di Pandora

Cosa troviamo dentro il vaso di Pandora del cordoglio anticipatorio? Lo psichiatra John Rolland nel 1990 ha espresso una sintesi equilibrata dei contenuti di questo vaso: «Fare esperienza del cordoglio anticipatorio genera un'ampia gamma di sentimenti, quali ansie da separazione, isolamento esistenziale, rabbia, sensi di colpa e logoramento, ma anche intimità, speranza e gioia di vivere».
Quest'ultima parte della proposta di Rolland esprime le potenzialità positive che si celano (e tante volte restano celate) nelle storie di un cordoglio anticipatorio condiviso tra adulti capaci di amare – e di comunicare.

L'esperienza della malattia terminale e delle cure palliative è già sufficientemente ricca di lavoro di contrasto della negatività, delle parole che feriscono, di storie che si chiudono e che possono indurre per sazietà a tenersi lontani da ulteriori approfondimenti, da ulteriori discorsi "dolorecentrici". È però lecito, anzi sanamente doveroso dedicarsi sì alla parte problematica del cordoglio anticipatorio – accade già ineluttabilmente – ma anche proporre e proporsi con forza e con criteri costruttivi per costruire un

orizzonte di senso intorno a intimità neglette, speranze anche audaci ma taciute e gioia di vivere puntualmente mortificata, per rimanere vivi fino all'estremo possibile. Ed è doveroso fare appello alla spiritualità che ci accomuna tutti nella sua forma antropologica, e forse «fare amicizia con la morte», come suggerisce lo psicologo James Hillman: degli amici non si ha paura, perché con loro condividiamo la positività della vita.
Certo a un lettore professionale, smaliziato, verrebbe da immaginare che non si possa poi andare realisticamente oltre un consenso formale, eppure ci sono almeno due chance per un successo.

L'autore

Luigi Colusso, medico, psicoterapeuta, si occupa di elaborazione del lutto con il metodo del mutuo aiuto, ed è responsabile di questo servizo presso l'Advar, onlus che a Treviso si occupa di malati oncologici terminali. È membro del coordinamento nazionale gruppi lutto
luigicolusso@virgilio.it
rimanereinsieme@advar.it

La prima è lavorare con le perdite vitali diverse dalla morte, che sono naturalmente inscritte nel nostro normale percorso di vita e che sono forse il dono che riceviamo dalla vita per imparare poco alla volta a prepararci alle perdite e ai lutti maggiori.
La seconda chance è dedicare attenzione al cordoglio anticipatorio, meno drammatico ma ugualmente importante, legato alle malattie e alle questioni in generale di salute che non sono prodromiche della morte. Gli operatori si sentono gratificati quando le persone apprezzano e ringraziano la qualità diversa dell'accoglienza ricevuta al termine della vita e a conclusione di un iter doloroso. Dovrebbe essere però anche mortificante, perché è il segnale di una lunga inadeguatezza precedente.

Confidare nei lutti?

È bene richiamare il passato di queste famiglie per attualizzare la lunga scia di perdite vitali e di cordogli anticipatori sperimentati durante tutta una vita senza possibilità di viverli davvero e liberarsene. Un esempio è il preannuncio di perdita della femminilità, della fertilità e della vita sentimentale che si accompagna alla diagnosi di tumore del seno: un cordoglio che raramente trova accoglienza nei partner di vita e nel personale curante. E forse, dopo una vita trascorsa nell'impossibilità di elaborazione del cordoglio anticipatorio, non sempre c'è il tempo per imparare a farlo una volta giunti in hospice, o comunque all'atto finale.
Bisogna confrontarsi con la difficoltà di condividere un linguaggio comune tra i diversi attori, imparare a dialogare davvero per arrivare a essere capaci di lasciar andare chi muore, chi è morto, avendo già appreso come lasciar andare le piccole cose, e anche quelle che piccole non sono.
Gli "esperti dell'elaborazione del lutto" in situazioni di crisi, chiamati a fare esperienza lavorando con la scuola (insegnanti e genitori soprattutto), si sono resi conto che raramente la scuola trova spazio per elaborare il cordoglio di lutti e perdite "minori", come le prime delusioni amorose, la separazione dei genitori, la bocciatura, la perdita delle proprie relazioni per un

cambio di residenza: sono perdite prive di diritto di parola, di narrazione, di dialogo e di condivisione. Se non esistono la cultura, l'abitudine, il vocabolario per fronteggiare perdite non drammatiche e irrimediabili, è comprensibile che di fronte alla morte, in carenza degli strumenti necessari, la crisi sia totale. Occorre confidare nel verificarsi di lutti per riuscire a promuovere una migliore qualità della vita e fronteggiare eventi che sostanziano la storia naturale del maggior parte di noi, e che danno forma al nostro paradigma di interpretazione del mondo?

L'"effetto Hawthorne"

Viviamo nell'*horror vacui*, non siamo capaci di lasciare un po' di vuoto in noi e intorno a noi, senza comprendere in primo luogo che il vuoto tale non è, in quanto pieno di niente, e soprattutto che lasciar andare una qualche parte di noi è la premessa indispensabile per fare spazio a qualcosa che verrà, e che può avere in sé un valore maggiore di quello che abbiamo lasciato, o almeno corrispondere meglio alla nostra condizione, ai nostri bisogni, soprattutto quando, l'alternativa non esiste.

Lo psicologo australiano Elton Mayo ha analizzato l'"effetto Hawthorne", cioè l'effetto positivo che genera sulla nostra condizione esistenziale il sapere che qualcuno ha deciso di prendersi cura di noi (ed è diverso della convinzione che qualcuno si sia limitato a dichiararlo). Sentirsi presi in cura è diverso anche dall'essere in cura. La cura è dovuta, si può chiedere, si può anche pretendere. Invece il bisogno di sentirsi presi in cura spesso non può nemmeno essere nominato; forse non è un diritto, perché assume le caratteristiche del dono.

Gli "uomini dal pensiero lungo"

In un seminario organizzato a Treviso (vedi box) sono stati proposti vari strumenti stimolanti: il volontariato, il contatto con il corpo, il silenzio, gruppi di parola specifici per gli operatori coinvolti, l'umorismo, la musica, il gioco, le manifestazioni artistiche, gruppi di mutuo aiuto di malati e di famigliari. Il primo strumento però resta il tempo: le domande "perché si muore? perché si soffre?" non potranno mai essere soddisfatte davvero, ma

Seminari a Treviso

IL CONVINCIMENTO DELL'IMPORTANZA DI LAVORARE per sviluppare competenze utili a fronteggiare il cordoglio anticipatorio mettendo in una unica rete tutti gli attori è stato messo alla prova e corroborato dall'esperienza di due seminari *ad hoc* realizzati nel 2007 e nel 2008 a Treviso. L'intenzione degli organizzatori è di procedere, dedicando ogni anno un seminario ad aspetti specifici del cordoglio anticipatorio: il terzo seminario è programmato per il 9 e 10 ottobre 2009, sempre a Treviso. Il materiale prodotto in occasione dei primi due seminari è stato raccolto e pubblicato a cura dell'Advar onlus, con il titolo *La spada di Damocle. Seminari formativi sul cordoglio anticipatorio 2007/08*.

usando bene il tempo si trova la possibile pacificazione nell'immersione progressiva nella domanda stessa, fino a configurare un orizzonte di senso in cui inserire un significato del patire e del morire personale o dei propri cari.
È un processo che richiede tempo, non c'è scampo. Sono quindi domande che si possono porre solo gli "uomini dal pensiero lungo", per dirla con Empedocle. È un pensiero che può crescere in lunghezza e profondità se gli uomini riescono a cucire insieme le proprie storie, prendendosi il tempo di reimpastarle più e più volte, iniziando per tempo, prima del sorgere del cordoglio anticipatorio, perché il tempo può mancare, ed è sempre troppo poco.❍

Luigi Colusso

L'amministrazione di sostegno

L'amministratore di sostegno è una figura nominata dal giudice tutelare per assistere una persona non del tutto autonoma per la vita quotidiana. La legge chiarisce i poteri e i doveri dell'amministratore di sostegno e del beneficiario, ma soprattutto garantisce a questo strumento giuridico la massima flessibilità possibile: lo scopo di questa figura è proprio evitare il ricorso a provvedimenti più drastici, come l'interdizione e l'inabilitazione.

Francesca Vitulo

La trama delle norme

Dai primissimi codici deontologici ai recenti dibattiti parlamentari sulla bioetica, le norme sulle professioni sanitarie sono state oggetto di polemiche e di aggiornamento continuo. Janus *si propone di contribuire alla ricerca e alla discussione in questi campi: il diritto è forse la disciplina umanistica che ha maggiori punti di intersezione con la medicina, e occupa perciò un posto centrale nel mondo delle* medical humanities.

L'entrata in vigore della Legge 6/2004, avente la «finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente», ha arricchito il nostro ordinamento di una nuova misura di protezione giuridica: «l'amministrazione di sostegno».
L'articolo 404 del Codice civile afferma: «La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio».
La Cassazione civile, con la sentenza 25366/2006, ha sancito il principio in base al quale «il procedimento per la nomina dell'amministratore di sostegno, il quale si distingue, per

natura, struttura e funzione, dalle procedure di interdizione e di inabilitazione, non richiede il ministero del difensore nelle ipotesi in cui l'emanando provvedimento debba limitarsi a individuare specificamente i singoli atti, o categorie di atti, in relazione ai quali si richiede l'intervento dell'amministratore». Per contro, necessita la difesa tecnica laddove il decreto che il giudice ritenga di emettere «incida sui diritti fondamentali della persona, attraverso la previsione di effetti, limitazioni o decadenze, analoghi a quelli previsti da disposizioni di legge per l'interdetto o l'inabilitato, per ciò stesso incontrando il limite del rispetto dei principi costituzionali in materia di diritto di difesa e del contraddittorio».

Il giudice tutelare deve, innanzitutto, tenere sempre conto della «cura» e degli «interessi» del beneficiario, deve rispettare la sua volontà manifestata attraverso un atto pubblico o una scrittura privata autenticata

Dunque il giudice tutelare nomina l'amministratore di sostegno su richiesta presentata, senza l'obbligatoria assistenza tecnica di un avvocato, dal beneficiario stesso (anche se minore, interdetto o inabilitato), dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il quarto grado, dagli affini entro il secondo grado, dal tutore, dal curatore, dal pubblico ministero, dai responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona. Nel caso dell'interdizione e dell'inabilitazione i servizi sono legittimati a proporre la sola segnalazione alla Procura della Repubblica che può attivare d'ufficio i relativi procedimenti.

Cosa dice il decreto di nomina

La pronuncia del decreto deve avvenire entro 60 giorni dalla presentazione della richiesta, e in base all'articolo 405 del Codice civile il provvedimento di nomina deve contenere: le generalità della persona beneficiaria e dell'amministratore di sostegno; la durata dell'incarico, che può essere anche a tempo indeterminato; l'oggetto dell'incarico e gli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario; gli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno; i limiti, anche periodici, delle spese che l'amministratore di sostegno può sostenere con l'utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha o può avere la disponibilità; la periodicità con cui l'amministratore di sostegno deve riferire al giudice circa l'attività svolta e le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario.

Per l'articolo 408 del Codice civile il giudice tutelare deve, innanzitutto, tenere sempre conto della «cura» e degli «interessi» del beneficiario, deve rispettare la sua volontà manifestata attraverso un atto pubblico o una scrittura privata autenticata (il beneficiario può sempre revocare la designazione con la stessa forma: atto pubblico o scrittura privata autenticata) e solo in presenza di gravi motivi può desi-

gnare un diverso amministratore di sostegno.
In mancanza di indicazioni da parte del beneficiario o in presenza di gravi motivi il giudice tutelare, nella scelta, deve preferire, ove possibile, il coniuge non separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado o il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata.
Il giudice tutelare peraltro, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può nominare amministratore di sostegno altra persona idonea, diversa da quelle indicate, nonché uno dei soggetti previsti dal titolo secondo, libro primo del Codice civile (per esempio associazioni o fondazioni).
Occorre a questo punto comprendere chi non può svolgere l'incarico di amministratore di sostegno.
L'articolo 408 del Codice civile afferma: «Non possono ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario».
Allo stato attuale, i giudici tutelari delle diverse Province italiane stanno adottando due differenti prassi operative: escludono completamente la nomina dei servizi che hanno in cura o in carico il beneficiario; altri nominano, all'interno del servizio che ha in cura o in carico la persona, operatori diversi da quelli che stanno direttamente seguendo il caso.

Poteri e doveri dell'amministratore

In generale il giudice tutelare, in seguito a un'attenta analisi del singolo caso, nel pieno rispetto dell'esigenza di cura e valorizzazione delle capacità della persona e della sua volontà se risulta consapevole, provvede alla nomina della persona più adeguata a tutelare il beneficiario, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, attribuendogli i poteri necessari a soddisfare le sue esigenze di vita.
I poteri dell'amministratore di sostegno si evincono dal contenuto del decreto di nomina e delle successive eventuali autorizzazioni del giudice tutelare.
L'amministratore di sostegno può avere poteri sia di assistenza del beneficiario, e quindi di agire insieme a lui, sia di rappresentanza, potendo in quest'ultimo caso agire in sostituzione del beneficiario.
L'individuazione dei poteri dell'amministratore di sostegno consente la definizione dei poteri del beneficiario. L'articolo 409 del Codice civile afferma infatti: «Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno. Il beneficiario dell'amministrazione di sostegno può in ogni caso compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana».
Pertanto:

- gli atti che l'amministratore di sostegno può compiere in rappresentanza (e quindi in nome e per conto del beneficiario) saranno preclusi al beneficiario dell'amministrazione di sostegno
- gli atti che l'amministratore di sostegno può compiere in assistenza del beneficiario e quindi insieme al beneficiario sono atti che si perfezio-

nano solo con l'intervento sia del beneficiario, sia dell'amministratore di sostegno
- gli atti che non sono riservati alla competenza esclusiva (l'amministratore di sostegno agisce in nome e per conto del beneficiario) o parziale (l'amministratore di sostegno agisce insieme al beneficiario) rimangono nella sfera di titolarità del beneficiario (il beneficiario manterrà cioè la completa capacità di agire per questi atti)
- il beneficiario, indipendentemente dalle previsioni del decreto di nomina, può in ogni caso compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana.

L'amministratore di sostegno è tenuto, in base all'ex articolo 410 del Codice civile, al rispetto di una serie di doveri:

- deve rispettare le aspirazioni e i bisogni del beneficiario
- deve sempre informare il beneficiario circa gli atti da compiere
- deve sempre informare il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso
- è tenuto a continuare nello svolgimento dei suoi compiti per almeno dieci anni (se l'amministratore di sostegno è coniuge, convivente, ascendente o discendente del beneficiario anche oltre i dieci anni)
- è tenuto periodicamente (in base alla cadenza temporale stabilita dal giudice tutelare) alla presentazione al giudice tutelare di una relazione relativa all'attività svolta e alle condizioni di vita personale e sociale del beneficiario
- deve, al momento dell'assunzione dell'incarico, prestare giuramento di fedeltà e diligenza allo svolgimento dell'incarico
- è tenuto alla redazione dell'inventario dei beni del beneficiario all'atto dell'assunzione dell'incarico se il giudice tutelare glielo ordina.

L'autrice

Francesca Vitulo, avvocato, si dedica allo studio e alla pratica del diritto dei soggetti deboli. È consulente di enti no profit, enti pubblici, centri di servizio per il volontariato
fvitulo@riparto.it

Un decreto, non una sentenza

L'amministrazione di sostegno rappresenta, dunque, una forma di protezione giuridica "su misura", che deve tenere conto della persona in quanto tale, valorizzandone le capacità. È una tutela fondata su un progetto personalizzato di attività, redatto dal giudice tutelare e da lui modificabile tutte le volte in cui l'interesse del beneficiario lo richieda: il provvedimento di nomina dell'amministratore di sostegno è un decreto e non una sentenza come nel caso dell'interdizione e dell'inabilitazione, ed è pertanto modificabile in base all'eventuale mutare delle esigenze e alle capacità del beneficiario.
Il beneficiario dell'amministrazione di sostegno conserva, infatti, la piena capacità di agire per il compimento degli atti della vita quotidiana (per esempio acquisti di modico valore, andare a comperare il giornale, le sigarette), continuando a essere titolare del potere di compiere in via autonoma tutti gli atti non riservati alla competenza esclusiva o con funzioni di sola assistenza all'amministratore di sostegno.
La Legge 6/2004 dà vita a

un sistema flessibile che consente di adottare lo strumento che meglio soddisfa le esigenze del singolo caso concreto, allentando il rigore dell'obbligatoria pronuncia dell'interdizione.
L'idoneità dello strumento giuridico prescelto a proteggere la persona interessata nel migliore dei modi possibili e con la migliore garanzia di qualità della vita può pertanto costituire il criterio che permette di scegliere fra l'amministrazione di sostegno, l'interdizione e l'inabilitazione.
La stessa Corte costituzionale, con la sentenza 440/2005, ha stabilito che «la complessiva disciplina inserita dalla Legge 6 del 2004 sulle preesistenti norme del Codice civile affida al giudice il compito di individuare l'istituto che, da un lato, garantisca all'incapace la tutela più adeguata alla fattispecie e, dall'altro, limiti nella minore misura possibile la sua capacità; e consente, ove la scelta cada sull'amministrazione di sostegno, che l'ambito dei poteri dell'amministratore sia puntualmente correlato alle caratteristiche del caso concreto. Solo se non ravvisi interventi di sostegno idonei ad assicurare all'incapace siffatta protezione, il giudice può ricorrere alle ben più invasive misure dell'inabilitazione o dell'interdizione, che attribuiscono uno status di incapacità, estesa per l'inabilitato agli atti di straordinaria amministrazione e per l'interdetto anche a quelli di amministrazione ordinaria».
La Suprema corte di cassazione, prima sezione civile, con la sentenza 9628 del 22 aprile 2009, si è nuovamente pronunciata a favore dell'amministrazione di sostegno, escludendo l'interdizione, ribadendo la natura elastica di questo strumento, capace di adeguarsi alle esigenze del soggetto carente di autonomia grazie al progetto di sostegno graduato dal giudice tutelare in modo da «escludere, che, fermo restando il diritto, assicurato al beneficiario dall'articolo 409 del Codice civile, di conservare la capacità di agire per gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno, l'incapace possa svolgere un'attività negoziale pregiudizievole, senza per questo alterare legami familiari o impedire gli atti della vita quotidiana».❍

Francesca Vitulo

L'uomo, la cultura e l'etica in medicina

Cosa fa un ricercatore, in particolare in ambito scientifico? E soprattutto: perché lo fa? Un grande maestro racconta la cultura e l'etica che dovrebbero guidare un uomo, e in particolare un ricercatore in medicina: riportiamo qui il testo della lettura che Alberto Malliani ha tenuto a Milano il 2 ottobre 2006, in occasione dell'inaugurazione del primo ciclo di Dottorato di ricerca in biologia e filosofia presso l'Istituto europeo oncologico.

Alberto Malliani

Vi racconto la mia professione

Un tempo il personale sanitario era composto da pochi attori: medico, infermiere, farmacista e pochi altri. La tecnologizzazione della medicina, il processo di empowerment *del paziente e i cambiamenti sociali e normativi hanno fatto sì che oggi il panorama sia composto da numerose figure professionali, che in questa rubrica possono far sentire la loro voce e raccontare le loro esperienze: è nella natura più profonda delle* medical humanities *considerare l'interdisciplinarità della medicina come una ricchezza culturale e professionale.*

Voltaire diceva: «Se volete parlare con me definite i termini». Non so definire né l'uomo, né la cultura, né l'etica in medicina. Il mio desiderio è quello di affrontare questi termini senza definirli. Piuttosto ascoltiamo quello che loro hanno da dirci.
Spesso i termini che meno sappiamo definire sono quelli che ci toccano più da vicino: per esempio, "io". E allora mettiamoci ad ascoltare. Quanti messaggi ci ha tramandato l'uomo! Messaggi di creatività sublime, di dolorosa sopportazione, di violenza, tortura, di dedizione, di tutto ciò che conosciamo. Ma l'uomo di cui vogliamo parlare è qui, oggi: siamo noi, anzi voi. Ed è l'uomo di fronte ad alcune domande.
Da questo nuovo percorso nasceranno nuovi ricercatori, dottori di ricerca. Per ognuno di loro una domanda può apparire prioritaria: come uscirò da questo percorso, ossia che tipo di ricercatore sarò, con quali caratteristiche, qualità? È la domanda che connota la scelta iniziale di

tanti tragitti. E quindi come sarò, che uomo sarò? La domanda è legittima, immensa. Eppure la farei precedere da un'altra domanda, forse ancora più fondante: perché? Perché voglio essere un ricercatore? Se esploro il come, posso solo prevedere ciò che è intuibile e quindi una versione molto poco sorprendente di quel futuro che come sempre invece non potrà non stupire. Potrà rassicurare la domanda, ma non sarà rivelatoria. Ben altra cosa è interrogarsi sul perché. Perché? Le parole si illuminano: perché sono un uomo. Io, uomo, avvolto nel mistero dei due infiniti che delimitano il segmento di una vita, io uomo so che per essere vivo, ancora più per esistere, che non è la stessa cosa, devo esplorare, cercare di capire, cercare di modificare. È l'unico modo per inserirsi in questo meraviglioso mutare.
Un tempo si credeva che il fuoco fosse un elemento, ma non è così: in esso le molecole, gli atomi si sposano, si scontrano, mutano. È la nostra mente a farci percepire il fuoco come se fosse un elemento. Ma non è così anche per la vita?

Contribuire alla speranza

Torniamo all'uomo ricercatore. Accertato il perché, il ricercatore comincia a crescere, e allora si deve interrogare sul come, raduna i talenti. Cosa vorrei mettere nella sua bisaccia, che auguro profonda, quasi senza fondo? Ci metterei coraggio e volontà. Dal loro intessersi nascono le scintille della speranza.
Speranza: parola dura, molto più dura di quanto non sembri. Non sto parlando della speranza individuale: sto parlando della speranza della specie, quella che deve esistere anche se l'orizzonte è di piombo, una speranza che può nascere solo da un nuovo modo di pensare. Lo invocava Albert Einstein quando capì che la scoperta dell'energia atomica aveva spalancato la porta alla possibile autodistruzione. Ma un nuovo modo di pensare è anche invocato dalla realtà quotidiana, quella stessa realtà che mostra quanto obsoleto sia oramai l'uso di categorie mentali che ci hanno fatto precipitare in un meccanismo che a molti pare irreversibile, che ha come unico scopo un aumento di quantità, di prodotto, che siano armi o fiori non fa differenza. È una quantità che soffoca ogni via d'uscita verso più equità, verso un'aria respirabile, una quantità che ingigantisce la minaccia, imprecisata, oscura, che possiamo percepire. Cos'è un nuovo modo di pensare? Non è la ricerca della pietra filosofale, è un qualcosa che potremo solo vivere quando ci sarà. Non è possibile immaginare il totalmente nuovo, di cui non possediamo alcuna premessa: è come nascere.
A questa vasta speranza ogni uomo, soprattutto ogni ricercatore, può dare un contributo, sicuramente non percepibile per gli effetti sull'insieme, ma reale come tutto ciò che

Cos'è un nuovo modo di pensare? Non è la ricerca della pietra filosofale, è qualcosa che potremo solo vivere quando ci sarà. Non si può immaginare il totalmente nuovo, di cui non abbiamo alcuna premessa: è come nascere

accade in quella complessità che chiamiamo pianeta Terra.
Il coraggio di cui ha bisogno un ricercatore può non essere cosa da poco.
Quando tutto sembra ordinato, spiegabile, il coraggio lo può spingere a cercare esattamente l'opposto, perché in biologia tutto è dialettico.

Una digressione personale

Permettetemi un racconto, un esempio: quello che ho percorso, in termini proprio di dialettica, dal 1959 a oggi. Permettetemi di inserire una breve storia sulla regolazione nervosa della circolazione, da quando, come ancora per molti, era solo dominata da un principio di omeostasi assicurata da meccanismi riflessi (ossia che portavano informazioni dalla periferia ai centri e alle quali i centri rispondevano in maniera adeguata), meccanismi unicamente inibitori, deputati al mantenimento di condizioni il più possibile stabili. Ma poi abbiamo appunto dimostrato l'esistenza di meccanismi regolatori di tipo eccitatorio. In questi termini la funzione circolatoria è sottoposta a una continua interazione di meccanismi inibitori ed eccitatori, in quello che è un meraviglioso esempio di dialettica biologica. E così l'animale, l'uomo, può stare quieto o infuriarsi, stare seduto o correre al massimo delle sue possibilità, proprio come un'automobile che non possiede solo freni ma anche un acceleratore, perché la vita, la sopravvivenza, prevedono l'uso dell'uno e dell'altro. Eppure la pubblicazione sulla massima rivista internazionale che si occupava dell'argomento dell'esistenza di "feedback positivi" (così venivano definiti i meccanismi riflessi eccitatori, in contrasto con i tradizionali "feedback negativi"), richiese anni e anni di lavoro, una grande molteplicità di modelli sperimentali e una forza di volontà estrema. Tutto questo per approdare al buon senso biologico.
Fin qui la parte perseguita, intuita, raggiunta. Ma la sorpresa doveva ancora arrivare. Circa venticinque anni fa, oramai, stabilimmo un'intersezione con la bioingegneria, non certo casualmente, proprio come accade oggi, qui tra voi, tra ricerca d'avanguardia e filosofia.
In breve, brevissimo tempo, ci accorgemmo che se si misuravano con un'appropriata metodologia i ritmi che sono intrinseci al continuo variare di alcuni segnali biologici, come l'elettrocardiogramma o la pressione arteriosa, era possibile individuare due ritmi principali. Un ritmo che, valutato con appropriata metodologia tecnica e biologica, riflette la modulazione nervosa simpatica sia del cuore sia dei vasi, ossia la componente eccitatoria, e un altro ritmo che riflette la modulazione vagale, ossia la componente inibitoria esercitata soprattutto sul cuore. Nel pensiero biologico di alcuni esisteva già prima una metafora definibile come "bilancia simpatovagale". Indicava che nella maggior parte delle condizioni normali quando un piatto sale l'altro scende: non si può essere calmi ed eccitati al tempo stesso. Ebbene questo quadratino di realtà complessa diventava quantificabile al punto che, per esempio, inclinando progressivamente una persona dalla posizione sdraiata a quella eretta se ne può con buona approssimazione stabilire l'angolatura. La posizione eretta corrisponde a un'eccitazione simpatica, quella sdraiata a un prevalere vagale.

Tutto questo in maniera totalmente non invasiva: una metodologia che può essere applicata all'uomo, ovviamente, ma anche a dei topolini nello spazio per misurare i vari livelli di questa interazione.
Abbiamo esplorato le più diverse condizioni normali, e in termini euristici i risultati sono entusiasmanti. E poi c'è tutto il versante malattia o, meglio, le alterazioni fisiopatologiche che in molti casi accompagnano o precedono la malattia. E in questo caso l'approccio può essere anche strumento di prevenzione.
Quanto era solo sapere di laboratorio è adesso utilizzabile dal ricercatore che sia motivato a capire un altro concetto essenziale. Per quanto si vada nel piccolo e negli anfratti dei microsistemi, la malattia nel suo insieme rimane anche un'"entità innervata". Dobbiamo cercare di conquistare sia i particolari più critici e minuti sia una qualche ipotesi sul mistero dell'affresco. Nella storia che vi ho raccontato il sogno è andato oltre se stesso. Ne sono per primo rimasto sorpreso, grato, incerto, curioso, e, in attesa, sono in ascolto con l'umiltà di chi sa di non sapere e che ciò che abbiamo conquistato era soprattutto solo un figlio del tempo, su quelle ascisse che così tanto ci connotano e ci spaventano.

Che genere di cultura?

Coraggio vuol dire accumulare osservazioni, ricercare modelli, sapere che sono una semplificazione del reale; cercare vuol dire interpretare, generare teorie, che sono strumenti per pensare, per cercare oltre. Un ricercatore bravo accumula osservazioni che, in quelle determinate condizioni, potranno non essere mai più smentite, ma nessun ricercatore ha mai generato una teoria che a un certo punto non dovesse rivedere se stessa. A volte, poche osservazioni banali prosciugano il lago e i concetti tanto perseguiti e amati finiscono come cocci sul fondo pieno di detriti. Lavoro inutile? No, anzi: è così che il ricercatore trasmette la vita; come diceva Lucrezio, gli uomini come corridori si passano la fiamma.
Non ci sono molti dubbi che a questo uomo ricercatore occorrerà cultura, anzi, che non ne avrà mai abbastanza. Che genere di cultura? Numeri, Kafka, logica, *pietas*? Tutta quella che ci aiuta ad avere coraggio e volontà. Perfino la cultura delle rovine che spesso, in maniera spietata, ci indicano l'indifferenza del tempo per le creazioni umane. Ma sono le nostre tracce, di solito meno durevoli di una sequoia, altre volte lì a chiederci di onorare il ricordo. Una cultura da acquisire giorno per giorno, in maniera umile. La luce a volte filtra, a volte abbaglia. Soprattutto il ricercatore deve sapere che la cultura si basa sulla verità. Nella scienza non c'è privacy, per fortuna, c'è solo cautela. E poi si condivide. Onorare il lavoro

Il coraggio di cui ha bisogno un ricercatore può non essere cosa da poco. Quando tutto sembra ordinato, spiegabile, il coraggio lo può spingere a cercare esattamente l'opposto, perché in biologia tutto è dialettico

degli altri, citare è il primo dovere di un ricercatore. Quando un ricercatore ha la sensazione di avere scoperto qualcosa ha anche l'obbligo morale di risalire all'indietro, indagare le intuizioni di chi l'ha preceduto, anche se prima non ne era a conoscenza. È così che si onora la vita di chi ci ha preceduto, ed è un'emozione profondissima scoprire che prima qualcuno, con tecniche molto più approssimative, ha chiaramente intuito ciò che adesso pretendiamo di spiegare. La cultura è il passo di danza con cui dobbiamo muoverci. Non occorre stabilire sempre la propria posizione nel fuoco: mutare che non vuol dire consegnarsi, è l'opposto del consegnarsi a un destino che non è mai innocente.

Quando un ricercatore ha la sensazione di avere scoperto qualcosa ha anche l'obbligo morale di risalire all'indietro, indagare le intuizioni di chi l'ha preceduto, anche se prima non ne era a conoscenza

Un aquilone che vola alto

Dove ci conduce, forse, quanto ho detto finora? Credo a intravedere il possibile comportamento di un ricercatore, e poco importa se stia cercando di introdurre una micropipetta oltre una membrana cellulare o esplorando il possibile significato di quel gesto. Ossia siamo giunti all'ethos, al comportamento dell'uomo avvolto dal mutare e immerso nella complessità.
Non parlerò in generale di etica in medicina, e soprattutto non parlerò di morale. L'etica, che è altra cosa, appare a me e a molti, ma non a tutti, come una sorta di trattativa permanente in cui gli uomini, di stagione in stagione, cercano di stabilire, forse, quanto può sempre più apparire come un bene comune, un'ombra di giustizia. Anche il cielo stellato sopra di noi muta e con lui i suoi beniamini. È l'uomo un beniamino? Lo sapremo mai? Quello che sappiamo è che non è etico possedere un altro uomo, anche se un tempo il cuore non ne veniva turbato. Non bastano le regole di Pitagora per trovare tra le note il *la*: occorrono regole multiple. Ma il comportamento non necessita di un *la*, necessita di note che esprimano la nostra consapevolezza di caducità. Ed è la terribile bellezza della musica: trascorre e finisce.
Per il ricercatore, l'ethos può cominciare con un gesto, quello e non un altro; per un ricercatore l'ethos corrisponde a quello che lui considera vero. Pensate all'orrore che può suscitare il termine etico in generale. Lo Stato etico, il conto etico di una banca, i codici etici delle multinazionali. Come medico, quando ho avuto la fortuna di collaborare con un gruppo internazionale di internisti per delineare alcuni dei nostri doveri nei confronti dei pazienti, ho partecipato semplicemente alla stesura di quella che poi è diventata una Carta di professionalità.
E del resto, perché non cercare di semplificare l'intera questione dicendo che quando un ricercatore-dottorando-uomo-beniamino sente che sta facendo la cosa giusta e che quello che fa è dicibile, è sottoponibile al giudizio altrui, ha

come scopo ultimo l'uomo, l'altro uomo, quel ricercatore per quanto è nelle sue possibilità sta cercando di portare a terra l'aquilone, non per non farlo volare ma per regalarlo a chi nulla sapeva.
Io, personalmente, credo nella vostra ricerca e ne ho bisogno. Ciò non vuol dire che mi aspetto un aquilone. Ma mi auguro che vi vedano correre felici e che i vostri aquiloni possano volare molto più in alto dei nostri aeroplani, tra un sogno e un altro, benevolmente.❍

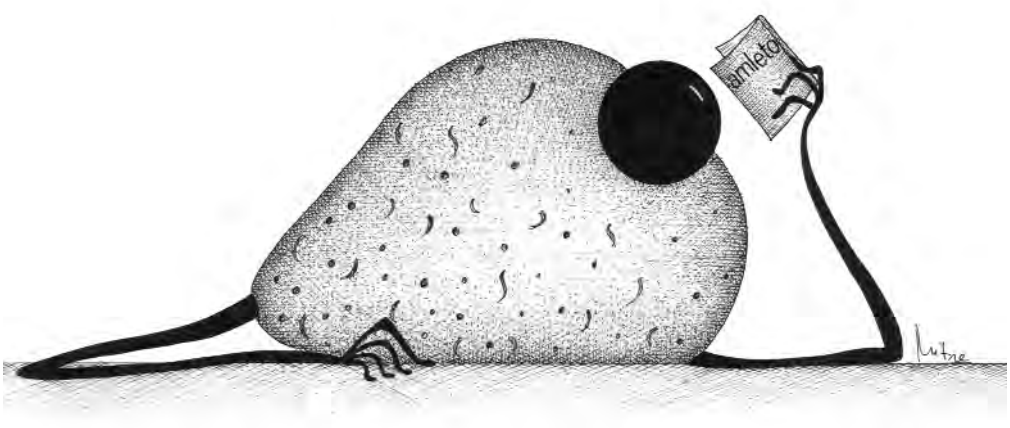
Alberto Malliani

Le staminali della discordia

Pietro Greco

Lo scorso 9 marzo il presidente degli Stati Uniti Barack Obama ha diramato un ordine esecutivo sul finanziamento pubblico alla ricerca sulle cellule staminali embrionali che ha annullato quello del suo predecessore, George Bush.
Il vecchio ordine, emanato da Bush il 9 agosto 2001, vietava il finanziamento federale alle ricerche che impiegavano cellule staminali embrionali, con l'eccezione di quelle già ricavate da alcune linee (che oggi si sono ridotte a 26). Il nuovo ordine esecutivo di Obama è di segno più liberale e consente, in linea di principio, questo finanziamento. Per questo è stato salutato con favore da tutti gli scienziati che credono nella necessità di svolgere ricerca scientifica sulle staminali embrionali con fondi pubblici. D'altra parte tutti sanno che i fondi federali per la ricerca biomedica sono – negli Stati Uniti – molto generosi e assegnati con grande rigore dal gruppo di valutazione dei National Institutes of Health (Nih) diretti, fra l'altro, da un "cervello in fuga" italiano: il padovano Tony (Antonio) Scarpa.
Obama non ha completamente liberalizzato la ricerca sulle cellule staminali embrionali, ma ha dato mandato agli Nih di stabilire nuove linee guida per poterla realizzare. Gli Nih, con una pratica che si potrebbe definire di bioetica partecipata, hanno messo in rete una proposta di linee guida, chiamando tutti coloro che vogliono farlo a sottoporla a revisione critica, in modo che si possa giungere a un documento vincolante, ma largamente condiviso.

L'esperimento di bioetica partecipata andrebbe commentato nel metodo, perché è davvero interessante. E certo *Janus* non mancherà di dire la sua in futuro. Tuttavia oggi è più urgente riferire del merito della proposta: le linee guida pongono dei paletti alla ricerca sulle staminali embrionali che stanno facendo molto discutere. E non solo perché la ricerca su queste cellule è considerata, a torto o a ragione, una delle ricerche strategiche in biomedicina, ma anche perché ci sono almeno due paletti nelle nuove linee guida degli Nih che sembrano particolarmente difficili da superare.
Gli Nih, infatti, propongono di consentire la ricerca solo alle cellule staminali embrionali ricavate da embrioni soprannumerari prodotti dopo il mese di luglio 2009 (cioè dopo l'entrata in vigore delle linee guida): in pratica potranno essere utilizzati solo gli embrioni in eccesso ottenuti con tecniche di fecondazione in vitro. Non potranno essere utilizzati invece gli embrioni ottenuti con tecniche di trasferimento di nucleo, per esempio.
Il secondo paletto riguarda il consenso informato. Sarà possibile utilizzare solo embrioni i cui donatori (i due "genitori" biologici) non solo hanno dato il consenso, ma saranno registrati in maniera non anonima alla fine di un percorso piuttosto complicato.
Non c'è nulla di male, né nell'uno né nell'altro caso (anche se i più liberali considerano

troppo rigide queste norme, anche in linea di principio). Solo che quelle famose linee di cellule staminali embrionali sopravvissute al *niet* di Bush – cioè le linee su cui attualmente si fa ricerca con fondi federali negli Stati Uniti – non rientrano nei nuovi parametri. Come sostiene allarmato Roger Pedersen, professore di medicina rigenerativa e direttore dell'Anne McLaren Laboratory for Regenerative Medicine della University of Cambridge, in un editoriale pubblicato di recente dalla rivista *Science*, c'è un paradosso: l'ordine esecutivo di Obama, invece di consentire la ripresa della ricerca sulle staminali embrionali negli Stati Uniti, rischia di bloccarla del tutto. Rischia di bloccare persino le ricerche in corso.
Il paradosso, tuttavia, può essere facilmente superato: basta non rendere retroattive le nuove norme. Oppure basta dare un salvacondotto alle 26 linee di cellule staminali embrionali in questione.

Resta tuttavia il problema di fondo: perché le nuove linee guida? È comprensibile il divieto di utilizzare embrioni creati *ad hoc* per la ricerca e usare embrioni soprannumerari destinati a una lenta morte in azoto liquido. Ma perché negare la possibilità di studiare embrioni ottenuti con trasferimento di nucleo? Questo tipo di divieto potrebbe avere un fondamento logico nel caso di cellule staminali embrionali per uso terapeutico (abbassare i rischi), ma non sembra avere senso nel caso di una ricerca che, senza uso terapeutico, non comporta alcun rischio.
E poi, perché burocratizzare così tanto la giusta prassi del consenso informato dei donatori, tanto da renderla una sorta di corsa a ostacoli che non fa contento nessuno se non gli amanti del cavillo legale?
La discussione sul metodo sarà senz'altro approfondita nel prossimo futuro, ma una prima conclusione si può anticipare: la bioetica partecipata dà forma e sostanza ai diritti emergenti di cittadinanza scientifica. È un esempio limpido di democrazia. Ma – e questo caso ne è la prova evidente – non assicura soluzioni facili a problemi complessi.❍