

LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*



II . MMXII

Convegno

LE NUOVE FRONTIERE
DEL PENSIERO MEDICO

DAL BINOMIO MEDICO-PAZIENTE
ALLE NUOVE TECNOLOGIE.
IL PASSATO È TUTTO DA DIMENTICARE?

TERNI
XVI GIUGNO MMXII



Indice

PRESENTAZIONE7

Aristide Paci

SALUTI9

Leopoldo Di Girolamo

Feliciano Polli

Amedeo Bianco

Giuseppe Renzo

INTRODUZIONE AI LAVORI

I passato è tutto da dimenticare?17

Aristide Paci

LECTIO MAGISTRALIS

**La relazione medico-paziente tra Umanesimo Olistico
e Riduzionismo tecnologico27**

Dietrich von Engelhardt

TAVOLA ROTONDA

Il primato del rapporto umano45

Mons. Vincenzo Paglia

**Rafforzare l'alleanza tra medico e paziente
per affrontare le nuove tecnologie51**

Amedeo Bianco

**La relazione come base del cambiamento
del paradigma della medicina.....57**

Ivan Cavicchi

Lavorare per migliorare le cure anche in tempi di crisi83

Francesca Moccia

L'illusione della sanità senza limiti87

Federico Spandonaro

RELAZIONE

**Epigenesi della Medicina:
l'esempio della Sclerosi Multipla95**

Alberto Freddi

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE107

Aristide Paci

Presentazione

Aristide Paci

Presidente Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi
e Odontoiatri di Terni

IN OCCASIONE dell'inaugurazione della nuova sede dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Terni, abbiamo voluto arricchire l'evento con due importanti occasioni di incontro: la prima, destinata alla riunione nella nostra città della Comitato Centrale della Fnomceo e della Consulta Deontologica della Fnomceo; la seconda – aperta al pubblico – per dar vita ad una Tavola Rotonda e ad un dibattito su un tema di straordinaria attualità: “*Le nuove frontiere del pensiero medico*”.

La scelta di questo tema ci è stata dettata dalla sempre più prorompente avanzata delle tecnologie che, da un lato, hanno apportato soluzioni diagnostiche e terapeutiche che sino a qualche decennio fa apparivano del tutto inimmaginabili e, dall'altro, hanno conferito al ruolo della “*macchina*” un peso sempre più significativo, al punto di relegare in secondo piano l'approccio diretto fra Medico e Persona.

*La nuova sede
Omceo di Terni*

*Dal binomio
medico-paziente
alle nuove
tecnologie.
il passato è tutto
da dimenticare?*

*Dal fonendoscopio
alle nuove tecnologie*

Negli ultimi anni, infatti, fra la figura del medico e quella del cittadino s'è prepotentemente inserita una sorta di interfaccia tecnologica che ha sicuramente agevolato la soluzione dei problemi ma ha, nel contempo, reso più fragile il contatto fra due persone, facendo divenire il processo diagnostico terapeutico una procedura a volte arida ed impersonale.

Al punto che in taluni (certo fra quelli meno giovani!) s'è fatta strada la nostalgia del fonendoscopio appoggiato sul torace, del martelletto che picchia sul ginocchio, della mano che palpa l'addome e del famoso "dica 33"....

Sia chiaro, non è che tutto ciò sia scomparso e che i giovani medici abbiano dimenticato le sane abitudini semeiologiche, ma il fatto è che il cittadino – a nostro avviso – avrebbe ancora bisogno di quella vecchia liturgia del contatto, di quella protezione impalpabile che deriva da una parola che doni conforto e che chiarisca i dubbi angoscianti che aggravano sempre la condizione della persona malata.

Ecco, certi contegni del passato, certo modo di essere del medico (quando si prendeva cura del proprio assistito, facendosi carico e condividendo le sue emozioni, senza scaricarle del tutto alle sentenze di una macchina), forse andrebbero recuperati e debitamente valorizzati.

E un Ordine dei Medici, punto di riferimento della deontologia professionale, non è chiamato soltanto a vigilare sulla condotta professionale dei propri iscritti a garanzia del rispetto delle regole, ma attraverso un costante processo di formazione, deve sforzarsi di assicurare al cittadino anche una risposta che non dimentichi mai le connotazioni di *un rapporto di umana empatia*.

Saluti

Leopoldo Di Girolamo

SINDACO DI TERNI

UN RINGRAZIAMENTO ad Aristide Paci per aver organizzato questo convegno. La storia, che il presidente ha sintetizzato, delle iniziative prese dall'Ordine dei Medici di Terni segnala come l'Ordine non sia soltanto, e non debba essere soltanto, uno strumento regolatore del rispetto delle leggi della vita interna e dei rapporti tra colleghi, ma un soggetto fondamentale produttore di cultura, e anche soggetto formatore delle nuove coscienze e dei nuovi orizzonti della medicina.

Saluto tutti i colleghi ternani e non ternani, gli ospiti. Con alcuni di loro ho avuto un rapporto intenso, profondo, da Amedeo Bianco ad Ivan Cavicchi nelle mie precedenti esperienze politiche che qui Aristide, al quale mi lega da tanti anni un rapporto profondo di stima e di amicizia, ricordava. Il convegno di oggi in occasione dell'inaugurazione della

*Nuove tecnologie e
spesa sanitaria*

nuova sede dell'Ordine è un altro elemento che segnala l'attenzione che l'Ordine dei Medici di Terni mette verso le tematiche che oggi noi dobbiamo necessariamente affrontare. L'evoluzione tecnologica produce effetti anche rispetto ai costi della sanità, un elemento che oggi sappiamo essere all'attenzione di tutti, del Governo e delle Regioni, perché il problema è capire come noi possiamo cercare di mantenere o addirittura migliorare il nostro Servizio sanitario nazionale pur in presenza di risorse che, per la prima volta da quando noi lo abbiamo creato nel 1978, non solo non crescono ma addirittura diminuiscono.

La questione è quindi come riassetare, riformare e rivedere il nostro Ssn non perdendolo, mentre il rischio, soprattutto nelle Regioni che sono impegnate nei così detti piani di rientro, è che si perdano le caratteristiche fondamentali che definiscono il nostro Ssn, vale a dire l'universalità e l'accessibilità. Già oggi, ci viene segnalato dal Censis, siamo di fronte ad una fascia importante di nostri cittadini che non riescono più ad utilizzare il Ssn nella sua interezza.

Sono 9 milioni. Una parte di essi, sicuramente, vorrebbe accedere a prestazioni, magari non appropriate, ma tra loro molti esprimono necessità vere, bisogni di salute reali e quindi abbiamo già un pezzo della nostra società che si può dire stia un po' ai margini del nostro servizio sanitario.

C'è, quindi, un problema di costi ma anche un problema di qualità del Ssn e un cambiamento del rapporto tra medico e paziente, perché l'intromissione delle tecnologie indubbiamente ha alterato sia il sapere medico sia il ruolo e la figura del medico. L'apposizione delle mani sul corpo del paziente, che aveva già di per sé un effetto terapeutico importante, oggi ha perso di valore e invece la persona, il cittadino sente il bisogno di rassicurarsi del suo stato di salute attraverso la conferma diagnostica con metodologie le più avanzate possibili. Questo viene a creare una frattura, un cambiamento di que-

sto rapporto che, per quello che riguarda il mio pensiero, rischia di mettere in crisi le modalità le procedure e l'essenza stessa del nostro Ssn.

In Umbria abbiamo un servizio molto buono, anche un po' più del resto d'Italia secondo quanto ci dicono varie ricerche, perché è basato su un sistema nel quale l'universalità garantisce ad ogni persona il rapporto con il professionista sanitario. Se noi perdiamo questo, perdiamo sicuramente un elemento fondamentale di qualità, di tenuta, e di sostenibilità del nostro Servizio per cui io penso che riflettere oggi su questo tema sia fondamentale proprio per quest'ottica di ridisegno, di riposizionamento di tutti quanti i soggetti all'interno di un sistema che non va assolutamente perso ma va aggiornato e rivisto alla luce sia delle nuove frontiere della medicina sia della compatibilità economica.

Feliciano Polli

PRESIDENTE DELLA PROVINCIA DI TERNI

INNANZITUTTO mi preme esprimere apprezzamento per il lavoro svolto dall'Ordine dei medici provinciale e, in particolare, dal suo presidente Aristide Paci. Non sono certamente mancati tra noi momenti di confronto. Ed è giusto che sia così. La nostra città e il nostro territorio hanno bisogno non di appiattimenti, ma di confronti e serie discussioni. Saluto gli ospiti e il presidente nazionale Amedeo Bianco.

Quello di oggi costituisce sicuramente un appuntamento molto importante, considerato il tema rilevante e significativo che lo ispira. Una riflessione sul rapporto medico-paziente e sulle nuove tecnologie si impone, a mio avviso, anche e soprattutto in relazione al momento attuale.

Siamo in una fase in cui è necessario rivedere, riformandola

*Razionalizzazione
del Ssr in Umbria*

profondamente a fondo, la questione della sanità. Per quanto concerne la nostra Regione, l'Umbria, dobbiamo puntare, con la riforma, al mantenimento dei livelli essenziali dei servizi e di assistenza e, se possibile, al loro miglioramento utilizzando le risorse del fondo sanitario nazionale e, soprattutto, senza ricorrere ad un aggravio di costi per i cittadini. Abbiamo di fronte una grande scommessa di riforme e razionalizzazione che può essere vinta puntando sul territorio e sulla prevenzione. Una grande rivoluzione, secondo me, presuppone il miglioramento dei servizi e delle prestazioni. E giustamente la Regione sta mostrando di indirizzarsi nella direzione della razionalizzazione dei servizi ospedalieri. Il rapporto medico-paziente deve puntare sul territorio a partire dalla prevenzione. Credo sia un tema da esplorare fino in fondo, da teorizzare e da impostare in maniera fortemente innovativa. Nel nuovo scenario che si va delineando, al medico è affidato un ruolo decisamente più rilevante sia nel sistema regionale nel suo insieme, sia nei nuovi sistemi territoriali. Ritengo sia questo un argomento particolarmente interessante e vorrei esprimervi apprezzamento per la tempestività con cui lo avete posto al centro della vostra discussione. Dalle vostre indicazioni, dalla vostra attenta disamina, scaturirà quel contributo indispensabile che si attende dalla vostra categoria. Nel ringraziarvi per il cortese invito, auguro a voi tutti un buon convegno, anche in considerazione dell'attenzione rivolta dall'intera comunità al vostro lavoro.

Amedeo Bianco

PRESIDENTE FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI
ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI

RIVOLGO un vivo ringraziamento ai presenti e soprattutto all'amico Aristide Paci per l'organizzazione dell'odierno even-

to e per l'impegno in essa profuso. È noto, infatti, che le manifestazioni tenute a Terni abitualmente segnano un passaggio importante il cui effetto rimane nel tempo. Ciò è implicito anche nella cronaca fatta in premessa dal presidente Paci, importante e significativa nel tracciare il cammino di questo Ordine nei tempi futuri.

Da parte mia sono certo che il tema di oggi, in tutte le sue implicazioni, avvalora il fatto che la relazione medico-paziente ha la sua centralità nel sistema e non può non risentire dei fattori di contesto nella moderna medicina. Quindi credo che sia un tema assolutamente centrale, non intimo ma di interesse pubblico. Anche per questo ringrazio ancora il presidente Paci che con questo evento, allestito in pochissimo tempo, ci dà l'opportunità di riflettere su una questione davvero essenziale. Mi auguro che, come è accaduto in passato, le riflessioni di oggi siano un aiuto e un incoraggiamento nel nostro lavoro di oggi e di domani.

Giuseppe Renzo

PRESIDENTE NAZIONALE DELLA COMMISSIONE ALBO ODONTOIATRI

GRAZIE PRESIDENTE, a Lei ed al Consiglio dell'Ordine. Un ringraziamento particolare alla Commissione Odontoiatrica, per questo invito e questa opportunità.

Il tema trattato in questa tavola rotonda è tale che l'argomento richiede delle riflessioni molto profonde. Sono certo che i relatori chiamati sapranno darci non soltanto motivi di riflessione attenta, ma anche suggerimenti ed indirizzi, di cui abbiamo bisogno. Nel portare il saluto della CAO nazionale oggi qui riunita, voglio svolgere alcune brevi riflessioni che fanno riferimento alla specificità della nostra professione.

*Il rapporto empatico
medico-paziente alla
base dell'alleanza
terapeutica*

La professione odontoiatrica, come molti sanno bene, è esercitata in massima parte in regime libero professionale (al 92-93%) e proprio nel contesto dell'esercizio libero professionale è naturale sviluppare con il paziente dei rapporti diretti e continui. Il rapporto empatico tra medico e paziente è dunque alla base, così come per la medicina in generale, della nostra professione. Un rapporto che inizia dall'approccio (la visita e l'ascolto del paziente) che poi prosegue con la condivisione del piano di terapia e del piano di cure e infine con l'applicazione dello stesso. Un rapporto ideale che deve essere non più confinato negli schematismi, ma ricompreso in quella che viene definita "alleanza terapeutica" e deve accompagnarsi con quel rapporto empatico che, in particolare nell'ambito dell'attività odontoiatrica, è sempre fondamentale.

Per spiegare perché sottolineo questo concetto, basta ricordare che i nostri pazienti ricorrono alle cure del medico dentista nel momento in cui hanno necessità di ripristino funzionale e/o estetico, ovvero perché sofferenti e doloranti. In ogni caso, anche in modo non giustificato, ritengono di doversi inevitabilmente sottoporre a sedute dolorose: ecco perché accostarsi al dentista è sempre un po' più complesso per il cittadino rispetto a quello che può essere per altre branche mediche. A ciò si aggiungono i problemi posti dalle nuove tecnologie, come indicato nel titolo di questo Convegno, davvero molto centrato e per il quale rinnovo i complimenti al presidente Paci.

L'invadenza delle tecnologie e la preponderanza delle scelte terapeutiche da queste derivate è un fatto. Mettendo in crisi il primo atto medico, ovvero la visita preceduta dall'anamnesi e dalla valutazione di tutti i sintomi per definire la diagnosi, sempre più ci si affida alle nuove tecnologie e metodologie. Ecco che ci si sente proporre come fatto "naturale" che un tecnico possa (facendo le valutazioni nel ca-

vo orale, ovvero una visita) ottimizzare il manufatto protesico, atto finale di piano terapeutico volto a ristabilire un'ottima funzione masticatoria ed estetica.

C'è una tendenza a derubricare la prestazione sanitaria odontoiatrica alla "vendita" di manufatti protesici odontoiatrici, dimenticando tutti i passaggi a cui ho fatto brevemente cenno, e a fare sottostare il rapporto diretto a tecniche concorrenziali tese a richiamare nei singoli studi quello che si vorrebbe fosse il "cliente".

Ci si sente, come istituzione, con le mani legate per l'assenza di regole che delimitino i percorsi etici e i confini tra la informazione e la pubblicità commerciale. Intendo dire che, purtroppo, nella nostra professione si sta facendo sempre più presente l'esigenza di pubblicizzare il prodotto, risvegliare l'attenzione del cittadino per vendergli qualcosa, dimenticandosi, ancora una volta, che tutte le prestazioni odontoiatriche sono un atto medico. Allora, poiché non vogliamo alibi, come professione intendiamo affrontare questa tematica e lo facciamo sempre di più, dando voce a quanto "denuncia" la parte sana della professione (largamente maggioritaria), sapendo di scontrarci con una visione mercantile presente nei low cost e in alcune di quelle strutture complesse che entrano nel mercato della prestazione odontoiatrica in modo invasivo, favorendo la sovrapposizione tra medici e altre figure professionali e artigianali.

Ogni medico deve avere ben presente che l'uso di tecnologie sofisticate deve migliorare la qualità della ricerca diagnostica e contribuire ad innalzare le performance professionali, ma non condizionare le libere scelte. Soprattutto non si deve mai dimenticare di essere dei professionisti, dei medici che devono avere correttezza intellettuale anche in rapporto al Codice Deontologico.

*I rischi di riduzione
della prestazione
professionale
a transazione
commerciale*

Il passato è tutto da dimenticare?

Aristide Paci

Presidente Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi
e Odontoiatri di Terni

IN QUESTA NOSTRA OCCASIONE DI INCONTRO, che nasce per festeggiare l'inaugurazione della nuova sede dell'Ordine dei Medici, abbiamo voluto dar vita ad un evento culturale basato su alcune riflessioni attorno ad un tema di straordinaria attualità.

Il tema è quello che riguarda le *mutate connotazioni del rapporto medico-cittadino*, in particolare da quando sono comparse, con sempre maggiore evidenza, le *tecnologie biomediche* che hanno sicuramente mutato modalità e contenuti relazionali fra il curante ed il cittadino.

Com'è del tutto ovvio, in ogni cambiamento c'è sempre l'impronta del nuovo che scalza le vecchie modalità e le rimpiazza con modelli innovativi, che dovrebbero essere (ed il più delle volte lo sono) più vantaggiosi, più utili e, nel complesso, più efficaci di quelli ritenuti superati.

Noi, però, senza voler esser artefici di un'inutile "*operazione nostalgia*", ci siamo permessi di avanzare qualche riserva in



«Arte più misera, arte più rotta non c'è del medico che va in condotta»...

(Foto tratta dal “Medico condotto” di Camillo Norcia)

questo ineludibile percorso del progresso, con il solo intento di stimolare una riflessione sui possibili “danni collaterali” indotti da un’applicazione rigida di procedure nuove e dalla contestuale dimenticanza delle cose buone che ci lasciamo alle spalle.

In sintesi, la domanda che ci poniamo è questa: *il passato è tutto da dimenticare?*

Il passato è tutto da dimenticare?

È proprio su questo che noi vorremmo riflettere, senza voler rievocare con rimpianto la vecchia figura, piena di fascino, del medico condotto considerato un componente del nucleo familiare che, coperto da un ampio tabarro, si metteva

a cavallo in una notte buia e tempestosa e raggiungeva la casa di una partoriente in preda alle doglie.

A tal punto che in taluni (certo fra quelli meno giovani!) s'è fatta strada la nostalgia del fonendoscopio appoggiato sul torace, del martelletto che picchia sul ginocchio, della mano che palpa l'addome e del famoso "dica 33".... Sappiamo tutti benissimo che la naturale evoluzione della scienza medica non tollererebbe questa polverosa retorica, ma dovremmo anche sapere (e questo, invece, talora lo si dimentica) che nella scienza medica le cose sono un po' diverse da quanto accade nelle altre discipline scientifiche.

E questo perché – solo per fare un esempio – mentre il professionista che opera nell'ambito dell'edilizia guarda costantemente un oggetto (il palazzo che deve costruire), il medico guarda invece un soggetto (l'uomo che deve curare) e non v'è chi non veda la differenza fra un rapporto strutturalmente inorganico (qual è appunto quello fra il costruttore e la casa) ed il rapporto fra medico e la persona (ove predomina la figura del malato, fatta non solo di componenti organiche e funzionali, ma anche – e direi soprattutto – di umanità, che significa sentimento, coinvolgimento, condivisione, o, in una parola che mi sembra ancor più appropriata, comprensione).

Oggi, fra il curante e la persona s'è introdotta un'interfaccia – sicuramente utile ed efficace – rappresentata dalla macchina, capace non soltanto di consentire più definitive e rapide conclusioni diagnostiche ma anche alcuni interventi terapeutici, arrivando persino a rimpiazzare, attraverso metodologie robotiche e telerobotiche, le mani del chirurgo.

Tutto questo è straordinariamente ricco di fascino.

Le attuali ricerche nel campo dell'infinitamente piccolo, come quelle che ripropongono le cosiddette discipline "omiche" (la genomica, la metabolomica, la proteomica), la Cell Replacement Therapy con l'impiego delle cellule staminali,

*Le macchine,
interfaccia tra
curante e persona*



*Alessandro Faconti,
il “vecchio” medico condotto
(Foto tratta dal “Medico condotto” di Camillo Norcia)*

i progressi nella terapia oncologica e in tanti altri campi, a volte ci hanno dato la sensazione di osservare una biglia che rotola in una spirale sempre più stretta e che aumenta la propria velocità man mano che scivola giù verso la fine, facendoci pensare – purtroppo erroneamente – che ormai *ci si avvia velocemente verso l'epilogo della conoscenza*.

Verrebbe la voglia di fare un'analogia fra la metodologia di indagine di Sherlock Holmes – fatta soltanto di esperienza, di logica e deduzione, magari con l'ausilio di una tecnologia rudimentale, che si limitava ad una semplice lente di ingrandimento – e quella che adesso impiegano le polizie scientifiche più aggiornate, ove metodi raffinati (ed un tempo impensabili) aiutano a svelare il mistero con prove documentali schiaccianti e indiscutibili.

Ma in medicina la soluzione di un caso non è come quella che si propone in un libro giallo o in un misterioso delitto che occorre risolvere, per il semplice fatto che alla fine c'è sempre una vita umana con cui rapportarsi, *con le infinite variabili* che essa propone e con l'esigenza, che persiste immutabile, ieri come oggi, di non dimenticare mai il ruolo del rapporto umano fra medico e cittadino.

Ma non basta. Oltre all'*invasione* delle tecnologie, numerosi altri fattori hanno contribuito a mutare uno scenario che si era andato consolidando negli ultimi decenni.

Il ruolo del Medico ha subito un altro rimodellamento a causa della *discesa in campo di altre professioni sanitarie*, che hanno fatto proprie alcune pertinenze che, sino a poco tempo fa, erano esclusivo appannaggio e specificità della figura medica.

Ha risentito delle sempre più insistenti complicazioni introdotte dalla *burocrazia del sistema*, per cui ogni atto medico si porta dietro tutta una serie di adempimenti per soddisfare normative sempre più pesanti, che finiscono per appesantire enormemente il lavoro quotidiano (e la mentalità)

I fattori che stanno cambiando il ruolo del medico

del curante.

Mi riferisco altresì alla tumultuosa produzione di leggi, sovente inapplicate, sicuramente nate a legittima tutela del cittadino, ma che hanno finito per far emergere una serie di atteggiamenti di esasperata prudenza nei comportamenti clinici, nel rispetto pedante di linee-guida e protocolli, nell'abuso delle documentazioni strumentali e di laboratorio o, in altre parole, in quella "*medicina difensiva*" che origina più da spinte prudenziali e da intenti assicurativi che non da esigenze di un cosciente discernimento diagnostico.

Nel contempo, *le risorse* a disposizione della sanità hanno subito (e continueranno a subire) tutta una serie di tagli che necessariamente ridimensionano i margini di manovrabilità diagnostico-terapeutica e pongono spesso il medico di fronte al complesso esercizio di dover conciliare il suo intento di approfondimento con l'esigenza di contenere la spesa, che poi (sia pure in parte) finisce per ricadere sulle spalle dell'assistito.

*Internet
e l'illusione della
"autoprescrizione"*

Oggi, poi, con l'avvento di *Internet* e con la mania di curiosare nel web, la popolazione è andata via via maturando una sorta di convincimento di autosufficienza diagnostico-terapeutica, se è vero – come sottolinea De Rita in un recentissimo articolo – che il "*40 % delle persone si autoprescrive un farmaco*" e matura la sensazione di "essere padrone di se stesso e delle scelte della propria salute", magari relegando il ruolo del medico a quello di prescrittore di una ricetta.

A ciò si dovrebbe aggiungere il costante *ridimensionamento degli organici* che sta rischiando di creare condizioni di lavoro molto pesanti, l'insoddisfazione per i *contratti di lavoro* che, oltre ad essere inadeguati, non si rinnovano.

Per non parlare poi della formazione del medico con un modello ancorato al passato, con insegnamenti ripetitivi, che non prevede, in maniera organica, l'insegnamento della deontologia, della comunicazione, dell'economia e del mana-

gement. In sintesi una Facoltà di Medicina che non crea un professionista preparato per i compiti che è chiamato ad assolvere.

Molte altre considerazioni si potrebbero aggiungere a quelle appena effettuate (basterebbe solo far cenno all'*allungamento dell'età della vita*) per rendere veramente corposo il divario fra la medicina di un tempo (e non mi riferisco a quella dell'ottocento, ma a quella di trenta-quaranta anni fa!) e la medicina che si pratica ai nostri giorni. Ma anche limitandosi ai confini del problema accennato in apertura (il binomio medico-persona e l'avvento delle nuove tecnologie), possiamo concludere che di fronte al travolgente avanzare del nuovo, al medico si offrono *due possibilità*: quella di adagiarsi in una posizione di comodo, mettendosi al riparo di una macchina e sfruttandone al massimo i servizi, oppure quella di avvalersi del contributo tecnologico ma ponendo sempre in campo, con ogni persona che deve curare, una doverosa empatia, ovvero una capacità di comprendere lo stato d'animo e la situazione emotiva di un'altra persona, anche attraverso una partecipazione intima e di immedesimazione che certo una macchina non ci potrà mai dare.

Il medico, si sa, ha un *codice deontologico* da rispettare e l'Ordine dei Medici è la sede ove questo impegno viene coltivato e controllato.

Ma non è soltanto un corpus di regole deontologiche quello che deve indirizzare il percorso di una condotta professionale.

“Un Ordine”, come ha scritto l'onorevole Luciano Violante, Presidente della Camera dei Deputati, all'epoca del varo del Codice del 1998 che ha segnato una svolta significativa rispetto alle precedenti norme codicistiche, “deve garantire il cittadino e la collettività prima ancora dei propri iscritti. Questa garanzia deve riguardare la qualità dei servizi resi in un quadro in cui l'etica della responsabilità sia criterio im-



*Sul mulo il dottor Giovanni Previtali, medico condotto di Locatello, Corna e Fuiplano. Accanto a lui Giuseppe Canella, albergatore. Sullo sfondo, due bambini.
(Foto tratta dal "Medico condotto" di Camillo Norcia)*

prescindibile della prestazione professionale”.

La posizione dei medici di darsi regole deontologiche risale al 1903, prima del varo della legge istitutiva degli ordini del 1910 e di aggiornarle continuamente (l'ultima edizione è del 2006) costituisce una concreta testimonianza, come abbiamo più volte sostenuto, che “in ogni atto medico il rispetto della persona e la dignità del professionista devono rappresentare il punto di equilibrio del rapporto medico-cittadino”.

A nostro avviso, c'è un lavoro continuo che noi dovremmo stimolare, sul quale avrò modo di ritornare nei momenti conclusivi di questo nostro incontro.

Qui mi preme soltanto sottolineare, riprendendo ancora un concetto del fondatore del Censis, che “*ci sono state delle trasformazioni, nella nostra società, che hanno molto cambiato la percezione che i cittadini hanno dell'assistenza medica*” e che “*oggi al medico viene chiesto non solo di curare la fase acuta di una malattia, ma di accompagnare la persona nell'arco della vita, per garantirne il benessere psico-fisico*”.

Impresa sempre più difficile, questa, se il medico non si saprà dotare di quelle *caratteristiche relazionali ed umane* che non si potranno mai rinvenire nel cuore di una macchina.

*L'Ordine come
garante dei cittadini*

Relazione Medico-Paziente tra Umanesimo Olistico e Riduzionismo tecnologico

Dietrich von Engelhardt

Filosofo e Storico della Medicina, Università di Lubeck

I. CONTESTO

La Storia della Medicina manifesta differenti tipi della relazione medico-paziente, che ancora oggi possono ricorrere, aiuta a prevenire il pericolo di una tecnicizzazione di questa relazione e ad arricchirla della dimensione antropologica o umana, che gli appartiene in maniera propria o essenziale. La storia è la base del presente e del futuro, fa vedere gli influssi sociali e culturali nella medicina; comprendere la storia generale insegna a comprendere la storia del malato individuale.

Due orientamenti non hanno perduto il loro valore per il presente, che si deve sempre combinare o integrare nella pratica medica, nella ricerca medica e nel progresso della medicina: “la salute del malato è la legge ultima” (dal latino: *salus aegroti suprema lex*) e “la volontà del malato è la legge ultima” (dal latino: *voluntas aegroti suprema lex*).

I concetti della relazione medico-paziente nello sviluppo storico tra l'Antichità, il Medioevo e l'Epoca moderna possono essere illustrati con immagini, con musica e soprattutto con testi letterari. “*La dura scorza della natura e del mondo normale rende allo spirito più difficile spingersi fino alle idee che con le opere d'arte*”, dice il filosofo Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1830). Le opere d'arte possiedono una forza diagnostica e terapeutica, chi serve la medicina e il malato, contribuisce ad estendere il campo della scienza medica al mondo della cultura medica. Con il termine “medical humanities” si vuole indicare questo ampliamento della medicina come scienza naturale alle scienze umanistiche.

*Medica humanities,
la medicina entra
tra le scienze
umanistiche*

Non c'è solamente un tipo di relazione medico-paziente per tutta la medicina o tutte le situazioni mediche, poiché questa relazione risulta condizionata dalle specifiche branche della medicina, dalla specifica malattia e anche dallo specifico malato. La ginecologia e la pediatria, la chirurgia e la psichiatria, la diagnosi genetica e la ricerca medica comportano delle condizioni particolari con corrispondenti sofferenze e relativi interventi diagnostico-terapeutici, che influenzano la relazione fra medico e paziente. L'alternativa fra asimmetria e simmetria è troppo semplice e irrealistica; un'asimmetria tra medico e paziente rimarrà per sempre: un essere umano in difficoltà incontra un essere umano che aiuta.

Questa relazione è sempre un riflesso della cultura o della società alla quale appartengono anche la medicina e il medico, corrisponde al comune significato della relazione e comunicazione, della solidarietà ed empatia. Chi vuole contribuire all'umanizzazione della medicina deve prendere in considerazione questo retroscena culturale, sebbene la medicina possieda una propria realtà e una dinamica autonoma.

Esiste una relazione tra il concetto di malattia, lo scopo della terapia e il rapporto medico-paziente. Se la malattia è intesa come una macchina difettosa, anche lo scopo della te-

rapia può essere concepito come riparazione tecnica e la relazione medico-paziente come una relazione tecnico-macchina. Se con il concetto di malattia, invece, si fa riferimento alla sofferenza di un essere umano con coscienza, parola e contatti sociali, anche la terapia deve rispondere al modello di un rapporto personale o esistenziale.

Non si può accettare l'alternativa fra una medicina di tipo empirico, sperimentale, statistica, in una parola "scientifica" da una parte, e dall'altra una medicina che trova la sua ragione d'essere nell'antropologia e nella cosmologia. È possibile, infatti, unificare la spiegazione delle scienze naturali con la comprensione delle scienze umanistiche.

La comunicazione fra medico e paziente è il nodo centrale nel quale quest'unione può realizzarsi. La lingua è la casa della medicina.

II. L'ANTICHITÀ

L'epoca antica è dominata dal pensiero antropologico e cosmologico, che oggi vengono ritenuti di importanza sempre più decisiva. Al rapporto dell'essere umano con il suo corpo corrisponde il suo rapporto con la natura: l'atteggiamento nei confronti della salute e della malattia è conforme all'immagine di essere umano e di natura. Gli orientamenti filosofici e le posizioni etiche di quell'epoca hanno influenzato la medicina dei secoli successivi fino ai giorni nostri.

L'apoforisma ippocratico: "la vita è breve, l'arte lunga, l'occasione fugace, l'esperienza fallace, il giudizio difficile" affronta sostanzialmente il tema della relazione medico-paziente in tutti i suoi aspetti-chiave: l'agire medico viene sempre posto in riferimento alla brevità della vita e ad una medicina che continuamente si rinnova, così come l'arte medica dipende dall'occasione fugace, dall'esperienza fallace e dalla decisione difficile.

La medicina è scienze ed arte. Questo apoforisma non vale so-

*Malattia,
terapia e rapporto
medico-paziente*

*La vita è breve,
l'arte lunga,
l'occasione fugace,
l'esperienza fallace,
il giudizio difficile*



Rilievo del pulpito della Basilica di Torcello

lo per il medico, ma anche per il malato e la sua famiglia: “Non solo il medico nel suo operare deve riconoscere questa condizione, ma anche il paziente, i suoi parenti e tutto il suo ambiente devono attenersi a questa verità” (v. Rilievo del pulpito della Basilica di Torcello).

A differenza di oggi, la medicina greca non distingue solo tra salute e malattia, ma introduce un terzo stato di tipo neutrale. L'uomo non è totalmente sano o totalmente malato, si

trova sempre in una situazione di mezzo (la cosiddetta neutralità: né l'una, né l'altra): una salute totale è irraggiungibile, la malattia totale è la morte.

Il medico aiuta l'essere umano a procedere fra questi due estremi. C'è salute nella malattia e malattia nella salute. La medicina, come dice il medico Galeno (ca.129-ca.200 d.C), è la scienza per la salute, la malattia e la neutralità (*medicina est scientia sanorum, aegrorum et neutrorum corporum*). La filantropia non esclude la tecnica, l'amore per la tecnica si trasmette attraverso l'amore per gli esseri umani.

La medicina antica, in una prospettiva cosmologica, pone in relazione la malattia e la salute con la natura, con gli elementi: fuoco, acqua, aria e terra, con le qualità base di secco e umido, caldo e freddo e, infine, con i quattro fluidi centrali dell'organismo: sangue, bile gialla, bile nera, flegma.

Il microcosmo uomo è un tutt'uno con il macrocosmo natura, lo stato di salute e di malattia non è solo una situazione interna dell'organismo, bensì riproduce sempre anche il rapporto dell'uomo con la natura.

La salute è l'armonia, la malattia la disarmonia degli elementi, della qualità e dei fluidi.

Nella prospettiva antropologica la malattia e la salute si considerano come dipendenti dalla dietetica – non solo nel senso stretto della dieta moderna – e dallo stile di vivere (*ars vivendi*) con i cosiddetti sei elementi non naturali (*sex res non naturales*): l'aria e la luce, il mangiare ed il bere, il dormire e il vegliare, il movimento e il riposo, le secrezioni e le passioni. Le “sei cose non naturali” sono costitutive per il medico come per il paziente, per il loro rapporto e la terapia, per la cultura. Il medico deve cominciare con la dietetica, quindi procedere alla prescrizione di medicinali e come ultima ratio rivolgersi alla chirurgia.

Nella prospettiva di *medical humanities* il medico non può rinunciare a prendere in considerazione i sentimenti: la bi-

*La prospettiva
cosmologica della
medicina antica*

*I diversi tipi
di medico
dell'Antichità*

blioterapia, l'iconoterapia, la psicoterapia e la terapia familiare nascono in quest'ambito delle passioni.

L'Antichità differenzia diversi tipi del medico: medico religioso, medico empirico, medico degli schiavi, medico dei liberi, medico come laico formato in medicina con corrispondenti tipi di relazione fra medico e paziente.

Il medico degli schiavi secondo Platone (427-347 a.C.) visita il paziente, ma non discute con lui, ordina la terapia, si comporta quasi come un tiranno. Il medico dei liberi spiega la terapia al paziente, coinvolge nel discorso anche la famiglia, ascolta dai parenti come si è creata la condizione del malato e, soprattutto, non comincia la terapia senza che prima il paziente l'abbia compresa ed approvata (Nomoi, ca. 347 a.C.)

Se oggi si parla dell'*informed consent* (consenso informato), si deve riconoscerne l'antecedente in questa figura del medico libero per uomini liberi.

Il terzo tipo di medico è costituito dal profano che si è formato in medicina. Ogni essere umano deve essere educato sulla natura del corpo, deve essere responsabile nei confronti della salute e della malattia, che non possono rimanere a carico soltanto della professione medica e del medico. C'è un dovere di solidarietà sociale (*ars assistendi*) come descrive Erodoto (ca. 490-ca. 424 a.C.) nella situazione in Babilonia: *“Gli uomini portano i loro ammalati poveri in piazza, poiché non hanno medici. Accostandosi dunque all'ammalato, i passanti gli danno consigli sul suo male, se l'hanno già avuto essi stessi, o hanno visto altri soffrire (...). Non è loro permesso passare oltre (...) senza chiedergli di che male egli soffra”* (Storie, 5.sec. a.C.).

Allo stesso modo, dal giuramento di Ippocrate (verso 460-370 a.C.) per molti secoli si è fatto discendere la relazione medico-paziente.

Diverse prescrizioni di questo giuramento (il divieto in me-

rito all'interruzione di gravidanza così come quello sull'eutanasia attiva), sono rimaste fino ad oggi dei temi assai tormentati. Accanto ai divieti, nel giuramento ippocratico ci sono anche precetti. Il dovere del silenzio nel giuramento ippocratico possiede, invece, un significato convenzionale, che espresso in altre parole, comporta per il medico la discrezionalità di quanto non parlare nel suo ambiente. Quando invece oggi si parla del dovere di silenzio, lo si fa in un senso prettamente normativo e giuridico: i medici che raccontano qualcosa del paziente al di fuori dell'ambito medico, in ogni caso commettono un delitto.

*Il giuramento
di Ippocrate*

Un precetto che non è più accettato, contrapposto già nell'antichità alle concezioni di Platone e Aristotele (384-322 a.C.), è il dovere del segreto da parte del sapere medico, che appartiene, secondo la concezione moderna, a tutta l'umanità.

Il precetto ippocratico del rispetto dell'integrità del malato riscuote invece grande risonanza anche e soprattutto nella religione cristiana. Per il medico tutti gli esseri umani sono uguali, bambini ed anziani, donne ed uomini, schiavi ed uomini liberi. Tale precetto è in accordo con uno dei fondamenti della religione cristiana, cioè che tutti gli esseri umani sono uguali davanti a Dio. Il giuramento ippocratico, pertanto, può essere assunto come valido anche dal Medio Evo.

III. IL MEDIOEVO

Il concetto della malattia, della terapia e della relazione medico-paziente è nel Medio Evo dominato dalla trascendenza non solo nel senso trascendente, ma anche immanente. Per esempio, questa ultratemporalità immanente delle arti e della letteratura aiuta l'essere umano, sofferente e morente, ad accettare la dipartita e perfino a dare un senso a questa finitezza. Proprio come fa Josef Conrad (1857-1924) nel suo ro-

*Medicina e
trascendenza*

manzo Il negro del Narciso (*The Nigger of the 'Narcissus': A Tale of the Sea*, 1897) quando afferma che le opere d'arte stabiliscono una comunione tra i vivi e i morti e quelli che ancora non sono nati.

Il Medio Evo è contraddistinto da una grande omogeneità di opinioni in merito alla salute e alla malattia, alla terapia e alla relazione medico-paziente. Naturalmente, nei confronti di questa concezione di base spesso possono anche sorgere divergenze di tipo pratico, ma sul piano ideale l'omogeneità si è fortemente mantenuta, condizionata soprattutto dal principio della trascendenza. Trascendenza non significa affatto contrapposizione o alternativa all'antropologia e alla cosmologia, come si può vedere dalla vita e dagli scritti della naturalista, medico donna e abatessa, Hildegard von Bingen (1098-1179).

La salute e la malattia, secondo la concezione medioevale, non possono essere comprese su un piano solamente intramondano, fisico e psichico, ma devono essere riferite alla creazione. Una salute totale è possibile solamente dopo la morte nel paradiso: "*La morte non ci sarà più, nessuna tristezza, nessun lamento, nessuna pena*" (Apocalisse).

La salute può essere negativa (*sanitas perniciosa*), così come la malattia positiva (*infirmas salubris*). L'arte di vivere comprende l'arte di essere malato.

Gli ospedali medievali

Nel Medio Evo sorgono gli ospedali dai quali si sono poi sviluppate le moderne case di cura e le cliniche. Il fregio del ciclo delle opere di misericordia sull'ingresso dell'Ospedale di Pistoia non mostra solamente l'alto significato, inteso come opera di misericordia, che secondo la visione cristiana deve essere attribuito a chi si prende cura professionalmente dei malati (*visitare infirmos*), ma – nel contempo – anche l'assistenza che gli stessi malati possono prestarsi l'un l'altro.

Con le opere corporali e spirituali della misericordia viene stabilito un rapporto con l'aldilà; dietro ad ogni dottore sta



*Luca Signorelli, La resurrezione della carne
Cappella di San Brizio, Orvieto*

la figura del *Christus Medicus*, come dietro ad ogni malato sta l'immagine della Passio Christi.

Il fondamento della relazione medico-paziente risiede nella relazione di Dio con se stesso, Dio che con la creazione discende nella vita terrena e con la resurrezione fa ritorno a sé. Questo pensiero sta alla base della relazione medico-paziente: secondo questo fondamento, il medico può creare energia e l'essere umano sofferente e morente può ricavarne consolazione. Il teologo Origene (185-254) si aspetta dal medi-

co: “Ammalarsi con il malato, piangere con il piangente” (*infirmari cum infirmante, flere cum flente*, in *Selecta in Psalmos*) Il passaggio dalla salute alla malattia e dalla malattia di nuovo alla salute é posto in relazione con il movimento salvifico ed escatologico che va dal paradiso (*constitutio*) alla vita terrena (*destitutio*) e quindi alla resurrezione (*restitutio*), ogni qualvolta ci ammaliamo e ritorniamo sani, partecipiamo individualmente di questo processo escatologico.

La costituzione umana naturale non consiste nell'essere – secondo il senso antico dello schema a quattro – sanguigni o collerici, melanconici o flemmatici, ma discende piuttosto dalla natura paradisiaca. Medico e paziente devono accettare che la malattia, la sofferenza e la morte appartengono necessariamente alla vita terrena. L'idea di una salute totale è illusoria e persino pericolosa. L'arte di vivere (*ars vivendi*) significa allo stesso tempo l'arte di morire (*ars moriendi*).

L'informazione non si pone come problema etico: il malato deve essere certamente informato. Non gli si può togliere la chance di prepararsi alla sua fine. Naturalmente anche a quel tempo si doveva rispettare il fatto che il malato non potesse accettare o sopportare l'informazione. Non esiste un dovere etico di informare il paziente contro la sua volontà. L'informazione doveva dispiegarsi come un annuncio progressivo: l'essere pronto ad intraprendere questo cammino, deve dipendere dalla volontà del paziente. Morire in una maniera immediata e impreveduta è una morte cattiva.

IV. L'EPOCA MODERNA

La secolarizzazione dell'Epoca moderna

Secolarizzazione come mondanizzazione del paradiso o come speranza onnipotente e illusoria di vivere in eterno, di rimanere giovani, belli e sani, è la logica dominante dell'Epoca moderna. Questa speranza, che nella visione cristiana può essere realizzata solamente oltre questa vita, viene proposta come scopo principale delle scienze naturali e della medici-



Lucas Cranach, La fontana della giovinezza

na, che hanno sviluppato la loro inarrestabile dinamica di progresso in funzione di questo scopo. Nel campo della diagnosi e terapia, i successi che sono stati raggiunti in medicina nel corso di questo procedimento, sono stupefacenti: nella prospettiva della quantità così come della qualità della vita. La medicina, però concentrandosi sulla sua dimensione meramente scientifica e con la parallela separazione di corpo e anima, è giunta contemporaneamente alla perdita dei significati antropologici e metafisici che le sono propri. I ti-

pi di medico sviluppati nel tempo moderno sono: terapeuta, tecnico, scienziato, economico, politico, con essenziali differenze nelle differenti discipline e situazioni.

Allo stesso tempo vengono sollevate obiezioni, proposte correzioni, sviluppati nuovi e diversi concetti, viene essenzialmente posta la domanda: la cosmologia e l'antropologia dell'antichità così come la trascendenza del Medio Evo possono collegarsi con la tecnica moderna e la moderna scienza può giovare all'atteggiamento del medico verso il paziente? Non nel senso di una medicina alternativa, bensì nel pieno riconoscimento dei dati empirici, sperimentali e statistici, e con la coscienza della finitezza della vita individuale.

*La speranza
di una medicina
che renda tutti sani,
giovani e belli*

La fontana della giovinezza (1546) di Lucas Cranach (1472-1553) è una visualizzazione simbolica di questa speranza; in questa pittura è suggerita la possibilità terrena di quest'idea della secolarizzazione e manifestato contemporaneamente il suo fallimento. Entriamo vecchi, malati e brutti nella fontana della giovinezza o nell'acqua terapeutica della medicina, per risalire sani, giovani e belli. Però non abbiamo compreso e cambiato nulla, continuiamo anzi a condurre distruttivi stili di vita, scompariamo sotto la cappa delle passioni, ci muoviamo verso i tavoli imbanditi, dove i fattori di rischio ci aspettano insidiosi; a poco avremo bisogno di nuovo dell'aiuto della medicina, che non può mai tuttavia avere un successo definitivo.

Il concetto della malattia possiede differenti dimensioni: la malattia è un fenomeno fisico, un fenomeno psichico, un fenomeno sociale, un fenomeno spirituale, è un giudizio di fatto e un giudizio normativo.

Nella lingua inglese *illness* si riferisce alla soggettività o personale del malato, *disease* alla oggettività patologica e *sickness* alle conseguenze sociali.

In accordo con lo spirito della modernità, l'Oms definisce la salute come: "Lo stato di completo benessere fisico, sociale



Castello di Manta, Fontana della giovinezza

e psichico”. La relazione medico-paziente non può non essere toccata da queste differenti concezioni e dalle conseguenti aspettative che ne derivano. Meglio o più adeguato – come completamento, non alternativa – sembra la definizione: “la salute è la capacità di convivere con l’handicap, la malattia e la morte”, con la conseguenza: “La medicina è il paradosso, di voler guarire ciò che alla fine non si può, e farlo ogni giorno con gioia e parziale successo”.

Lo sviluppo della modernità è complesso, conosce diversi

correnti e contrastanti punti di vista. Vi si può reincontrare l'espressione medioevale della salute deperibile e della malattia salutare. Michel de Montaigne (1533-1592) parla di "malattie salutari" (*maladies salutaires*); da Novalis (1772-1801) proviene la definizione delle "malattie, soprattutto croniche" come "anni di apprendistato dell'arte di vivere e della formazione delle emozioni"; Friedrich Nietzsche (1844-1900) pone "la grande salute", come relazione superata tra la malattia e la salute, in contrapposizione con l'illusione limitata di un essere libero dalle sofferenze.

*Le differenti
concezioni moderne
di salute e malattia*

Tali concezioni sono sempre valide e dovrebbero essere riprese dalla medicina, dai medici, dai malati e dalla società. La virtù del medico – o l'etica medica – è per Paracelso (1492-1541) la quarta colonna della medicina. Essa ha valore sia per il pensiero medico che per la prassi medica. Paracelso fa derivare da questa idea anche una tipologia di medico e di rapporto con il malato. Un tipo è "il medico delle erbacce", che soltanto in base alle sue conoscenze libresche, pensa di poter curare i malati; gli si contrappone "il medico-lupo", che uccide, tortura e inganna; da entrambi si differenzia "il medico-agnello", che ama il paziente più di sé stesso, che si sacrifica per lui, che ha Cristo come il suo modello.

Senza amore, un vero rapporto medico-paziente secondo Paracelso non sarebbe possibile; dove non c'è amore per il malato, non ci può essere arte medica.

Il procedimento medico, soprattutto nel 19° secolo, ha preso un'altra direzione con numerosi nuove possibilità della diagnosi e della terapia.

Non si deve e non si può rinunciare al progresso scientifico. Nello stesso tempo, però, anche le concezioni antropologiche sono state relegate sullo sfondo, concezioni che nei secoli passati erano sempre state sostenute e ricordate nell'arte, nella filosofia e nella teologia fino all'epoca presente.

Nel 20° secolo ci sono movimenti contrastanti e autorità mediche come Karl Jaspers (1883-1969) e Victor von Weizsäcker (1886-1957), che conferiscono alla soggettività in medicina un profondo significato e tentano di ridare centralità al rapporto medico-paziente. La medicina secondo von Weizsäcker ha una doppia struttura: la corrispondenza oggettiva (malattia e medicina) e la corrispondenza soggettiva (un essere umano in bisogno e un essere umano come aiuto). La comprensione “transiettiva” significa comprendere come un essere umano si comprende.

*La medicina
nel XX secolo*

L'alternativa fra scienze naturali oggettive e scienze umanistiche soggettive non può persuadere e non deve essere accettata, soprattutto nella medicina.

La medicina è scienza naturale e scienza umanistica.

Lo spiegare e il comprendere sono necessari allo stesso modo. Il comprendere possiede un significato oggettivo; nella comprensione esistenziale e metafisica si fa esperienza sperimentata – ben oltre la psicologia e la sociologia – di una solidarietà con il paziente e si realizza come comune partecipazione alla situazione dell'essere umano così come alla situazione del mondo.

Secondo un'inchiesta effettuata da Zbigniew Jerzy Lipowski (1924-1997) gli uomini associano al termine malattia: sfida, nemico, punizione, punto debole, sollievo, possibilità di strategia, perdita o danno, ed anche aumento di valore.

Secondo la ricerca francese di Alphonse d'Houtaud (*1926) il paziente moderno desidera dal medico che sia soprattutto un consigliere, una guida, un amico e una persona di cui fidarsi, solo da ultimo un tecnico, un educatore e infine un esempio umano.

Le motivazioni che stanno alla base di comportamenti moralmente conformi, in altre parole i precetti ed i divieti, possono incentrarsi su norme e valori diversi. Grande importanza possiede il quartetto bioetico, sviluppato dai bioetici

*Principi etici
e bioetici*

americani: giustizia (*justice*), giovamento (*beneficence*), non danneggiare (*non-maleficence*) e autonomia (*autonomy*). Questi principi etici permettono di valutare sia il comportamento del medico, sia del malato e dei suoi familiari.

Molti problemi tuttavia rimangono; per esempio, come si può realizzare il principio della giustizia o equità nella scelta inequivocabile sull'unico rene disponibile?

L'etica dei principi non è sufficiente; necessaria per la realtà medica è l'etica delle virtù, della dignità e della solidarietà. Il riparto asimmetrico dei doveri a carico del medico, e dei diritti a favore dei malati non costituisce una soluzione perfetta. Diritti, doveri e virtù valgono per il medico, il malato, la famiglia e la società.

L'informazione possiede un valore centrale per la medicina. La scala dell'informazione va dal "tacere la diagnosi" alla "solidarietà nella verità della situazione". Il malato decide, dove ci si deve fermare su questa scala. Senza informazione e consenso del malato (*informed consent*), ogni intervento terapeutico e diagnostico rappresenta, secondo la legge, una lesione personale.

Informazione e consenso devono anche rispettare le leggi e i costumi del paese (*moral and legal informed consent*).

V. CONCLUSIONI

La storia presenta degli esempi centrali della relazione medico-paziente. La storia manifesta il valore delle arti e letteratura come il legame tra medicina, filosofia e teologia o la dipendenza di questa relazione dal contesto socio-culturale. La terapia non deve significare solo cura e trattamento, ma può e deve anche essere accompagnamento e assistenza.

La relazione fra il medico e il paziente è stata influenzata dalle affascinanti possibilità che si sono imposte alla diagnostica e alla terapia con la moderna medicina. Allo stesso tempo, la relazione medico-paziente è anche un'espressione ed

un esempio per ciò che in una società viene inteso con i termini relazione, comunicazione, assistenza, soggettività, personalità.

La medicina moderna è giunta a grandi prestazioni; anestesia, antisepsi, asepsi, batteriologia, diagnosi genetica, trapianto di organi, clonazione terapeutica, medicina intensiva sono parole che esprimono progressi diagnostici e terapeutici, ai quali nessuno desidera rinunciare.

Allo stesso tempo, in medicina si sono determinate delle perdite dal punto di vista antropologico ed etico, che possono ancora essere recuperate. La medicina dovrebbe essere concepita come cultura e la cultura come terapia, *medical humanities*.

*La cultura
come terapia*

La malattia e la salute non sono solo fenomeni corporali, ma sempre anche psichici, sociali e spirituali. La salute non è solo positiva né la malattia solo negativa. La relazione fra medico e paziente è un rapporto fra due persone con coscienza, lingua, e contatti sociali. L'arte di vivere deve significare anche l'arte di essere malato, l'arte d'assistere e l'arte di morire.

In questo senso si può chiudere con una parola di Karl Jaspers sulla relazione medico-paziente: "Il medico non è né tecnico né un salvatore, bensì esistenza per esistenza, essere umano effimero, che realizza con l'altro, nell'altro e in sé stesso la dignità e la libertà e le riconosce come norme".

Il primato del rapporto umano

Monsignor Vincenzo Paglia

Vescovo delle Diocesi di Terni, Narni e Amelia

QUESITO DEL MODERATORE, ARISTIDE PACI

Dopo aver ascoltato la *Lectio Magistralis* del Professor Von Enghelhardt, abbiamo avuto la conferma di quanto sia importante – nel lavoro del medico – saper mantenere una *visione olistica*, e cioè un approccio che cerca di osservare le persone nella loro interezza, senza limitarsi a scomporle in una o più parti malate, da consegnare ad una macchina per fare una diagnosi o anche per effettuare una cura.

Quindi occorre guardare alla persona e non solo alla malattia, ai sistemi e non ai singoli organi, all'importanza dell'ambiente e così via.

Ma v'è anche un altro aspetto, straordinariamente delicato, che attiene alla buona pratica medica e alla sensibilità di chi opera in questo settore. e cioè quello che possiamo trarre dalla lettura di un passo del Vangelo secondo Luca:

Un uomo scendeva da Gerusalemme a Gerico e incappò nei briganti che lo spogliarono, lo percossero e poi se ne andarono, lasciandolo mezzo morto. Per caso, un sacerdote scendeva per quella medesima strada e quando lo vide passò oltre dall'altra parte.

*Anche un levita, giunto in quel luogo, lo vide e passò oltre.
Invece un samaritano, che era in viaggio, passandogli accanto lo vide e n'ebbe
compassione. Gli si fece vicino, gli fasciò le ferite, versandovi olio e vino; poi,
caricatolo sopra il suo giumento, lo portò a una locanda e si prese cura di lui.
Il giorno seguente, estrasse due denari e li diede al locandiere, dicendo: "Abbi
cura di lui e ciò che spenderai in più, te lo rifonderò al mio ritorno".*

Vorrei chiedere a Monsignor Vincenzo Paglia se in questa notissima parabola del Buon Samaritano già non si rinventa il significato di quella pietas che è, nel contempo, condivisione e amore per la persona che soffre, è impegno nel farsi carico delle sofferenze di un nostro simile (e che dovrebbe far parte del corredo professionale del buon medico).

INTERVENTO DI MONSIGNOR VINCENZO PAGLIA

Grazie dell'invito e grazie al professor Von Engelhardt per la sua splendida relazione che ha suscitato in me numerose riflessioni. Riprendo quanto diceva il professor Paci a proposito della parabola del Buon Samaritano. In essa non si descrive solo il rapporto di un credente con il malcapitato, ma di una qualsiasi persona umana verso il malato, il bisognoso.

La novità che viene dal Vangelo è molto chiara: la preferenza di Gesù per i malati, per i poveri, per i soli, per coloro a cui nessuno bada. Questa proposta evangelica è di estrema attualità. E fa riflettere il fatto che Gesù abbia scelto un sacerdote come esempio per un comportamento sbagliato. Gesù voleva sottolineare che non c'è culto di Dio che possa prescindere dal "culto" per l'uomo malato. Non c'è Messa che tenga di fronte all'aiuto per un povero. Questa è una affermazione di una potenza culturale enorme anche per la stessa storia della medicina.

Vi è a tutti noto quanto l'ispirazione cristiana abbia guidato nei secoli passati l'affermarsi della cura verso i malati. Se

*La novità del
messaggio evangelico
e la parabola del
Buon Samaritano*

non ci fosse stata questa tensione, non credo che oggi saremmo arrivati ai traguardi della medicina contemporanea. È vero che negli ultimi tre secoli c'è stata una sorta di separazione tra scienza e fede e non sono mancate le tensioni. Tuttavia non si è mai abbassata nei cristiani la passione per aiutare i malati. In tutti i Vangeli Gesù è presentato come taumaturgo, come un medico: “Non sono venuto per i sani, ma per i malati”, dice alla folla. La gran parte dei suoi miracoli riguarda i malati: Gesù non si ferma a dire di stare accanto ai malati, magari per compassione o anche per amicizia, ma esorta a “guarire” i malati. Gesù voleva offrire dei segni per mostrare che era necessario impegnarsi per un mondo diverso da quello che si viveva. E questo comportava anche le guarigioni dalle malattie in un contesto imprescindibile dal rapporto umano. Gesù non ha mai usato la “bacchetta magica” perché qualcuno guarisse, c'è stato sempre un rapporto umano vigoroso, forte tra lui e i malati. Basti pensare alla guarigione del cieco nato: lo prende in disparte, sputa per terra, fa del fango e glielo mette sugli occhi e parla con lui. Oppure l'episodio della risurrezione di Lazzaro: Gesù piange, prega il Padre, fa poi togliere la pietra e sciogliere le bende. Come si può vedere, c'è una relazione umana che fa parte del processo di guarigione. Non è un'azione miracolistica, quanto una relazione umana che porta alla guarigione finale.

C'è un altro aspetto che vorrei evidenziare. Tutti noi siamo deboli e fragili anzi potremmo dire che viviamo in una condizione di debolezza, siamo tutti in qualche modo malati. Non c'è nessuno tra noi totalmente sano. E siamo tutti destinati a morire. Qualcuno si lascia tentare dall'immortalità. È un giusto desiderio, ma la realtà comune a tutti è la morte. C'è però l'annuncio di Gesù: egli ci dona la resurrezione. Non posso ora sviluppare questo tema. Ma ci tengo a sottolineare che non è una cosa astratta. La fede cristiana parla

*Gesù taumaturgo:
“Non sono venuto per
i sani, ma per i
malati”*

*La resurrezione
della carne*

della resurrezione della carne. Non è normale pensarlo e tantomeno crederlo. Ma questa è la fede cristiana. È una sorta di scandalo per la ragione. Ma si badi bene, la resurrezione inizia laddove si istaura un rapporto nuovo tra gli uomini, laddove si stringe un legame profondo nella caritas, nella pietas, nell'amore. Il mondo nuovo inizia nell'amore di Gesù che sconfigge la morte. C'è una differenza tra Lazzaro e Gesù: Lazzaro "ritorna alla vita", non risorge, tanto che muore ancora. Mentre Gesù "risorge", ossia non è più soggetto alla morte. E risorge con il suo corpo. La resurrezione è opera dello Spirito Santo che trasforma anche la carne, in una maniera per noi difficilmente spiegabile, ma non per questo meno reale.

*Un nuovo
umanesimo che
spodesta il primato
della tecnica*

Il rapporto umano, quindi anche quello tra medico e malato, deve tornare ad avere il primato su tutto. C'è bisogno di un nuovo umanesimo che in qualche modo spodesti quel primato assoluto che la tecnica sta acquisendo nella società contemporanea. Culturalmente la scienza ha spodestato la morale, la filosofia, la teologia, tanto che qualcuno ha detto: la scienza è oggi l'unica vera "religione". Alla scienza si affida tutto. Ma essa non cammina orizzontalmente tende alla verticalità, tende a risolvere tutto. E dimentica il "limite". Se non si tiene conto del limite, la scienza diventa ambigua, pericolosa. Non tutto ciò che si può fare, è bene fare. Se si esce fuori dalle regole morali, la scienza diventa pericolosa. Pensiamo al nucleare. Per la prima volta nella storia tale progresso scientifico ha introdotto la possibilità della distruzione della intera umanità. Ma pensiamo anche alla biomedicina: si possono creare dei mostri. Oggi con il progresso scientifico rischiamo di distruggere il mondo. Insomma, non basta la tecnica. C'è bisogno del rapporto umano tra noi. Non possiamo essere troppo dipendenti dalle macchine. Risottolineare i rapporti umani tra medico e paziente non vuole dire un ritorno al passato. In realtà, è l'unica ve-

ra prospettiva dell'oggi e anche del domani. È urgente intraprendere la via di un nuovo umanesimo senza preclusioni, dove credenti e non credenti si ritrovano rispettosamente attorno allo stesso tavolo per ridare il primato alla dignità della persona umana. Nella parabola del Samaritano è stato un non credente ad avere pietà, mentre i due religiosi che avrebbero dovuto avere misericordia hanno tirato dritto per la loro strada.

Ecco perché è necessario ridare all'uomo la sua dignità. E la via per far questo riparte dalla cura dei malati, dalle attenzioni agli esclusi. Dobbiamo riscoprire l'inesperienza dell'amore gratuito, del dono. In una società dove il mercato, assieme alla scienza, ha conquistato, c'è bisogno che la "gratuità", il primato assoluto verso i malati e i poveri, torni a spargliare le carte e ridare una nuova prospettiva umana a questa società. La crisi che nasce dall'egoismo giustifica un egoismo risorgente e una società sempre più crudele.

Cari amici, credo che il rapporto medico-paziente richiami la centralità dei rapporti umani e solidali tra tutti. È una dimensione da recuperare. Ecco perché quell'umanesimo, che come un filo rosso ha traversato i secoli e ha permesso uno straordinario progresso anche alla medicina, deve oggi riprendere più di spazio soprattutto in quei luoghi che gli antichi padri del cristianesimo definivano la clinica dell'animo, ossia il cuore. L'ospedale è la clinica del corpo, ma sappiamo benissimo che in esso una persona può e deve ritrovare la sua dignità che forse è la prima, la più vera e importante guarigione che dobbiamo ottenere.

Titolo

Amedeo Bianco

Presidente della Federazione Nazionale Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri

QUESITO DEL MODERATORE, ARISTIDE PACI

Il presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri è sicuramente una delle figure che, a maggior titolo, può intervenire in queste nostre riflessioni attorno ai comportamenti del medico che, nel giro degli ultimi anni, ha potuto fruire degli enormi vantaggi dalle nuove tecnologie, ma ha anche dovuto *rimodellare i propri comportamenti* concedendo sempre più spazio ad una semeiotica e ad una clinica *sempre più di marca strumentale*.

L'Ordine dei Medici, però, mantiene ben saldo il dovere di anteporre alla travolgente mutazione indotta dall'avanzata delle nuove tecnologie l'assie-me delle regole di autodisciplina (e cioè il Codice di Deontologia Medica), vigilando sempre che a quelle norme sia costantemente adeguata la condotta professionale del medico.

Noi, in questa sede, non abbiamo tempo per illustrare tutta la ricchezza del Codice e tutti i valori su cui poggia l'etica professionale, ma ci piacerebbe acquisire da parte del presidente della Federazione un suo parere sulla centralità del binomio medico-cittadino a fronte della tendenza a delegare al

lavoro di una macchina la soluzione d'ogni problema.

E vorrei anche che facesse qualche cenno alla *ristrutturazione delle professioni* e alle eventuali “*invasioni di competenza*” da parte di altre figure dell'area sanitaria, che finiscono per scomporre il richiamato “binomio” medico-cittadino in un frantumato “*polinomio*”, in cui l'avvento di altri interlocutori può far correre il rischio di disorientare la persona che ha bisogno di assistenza e di cura.

INTERVENTO DI AMEDEO BIANCO

Nei saluti di apertura del Convegno sono stato velocissimo, suscitando sorpresa e qualche preoccupazione tra i componenti del Comitato Centrale che non sono stati abituati, in questi anni, a tanta stringatezza, tanto più a fronte di un tema così vasto.

Ma i lavori della giornata hanno portato molti elementi di arricchimento intorno al tema centrale della relazione medico-paziente che, pur essendo un fatto intimo, unico e irripetibile, ha una sua rilevanza più generale di profilo sociale ed etico.

Credo che, anche alla luce della bellissima relazione del professor Engelhardt e delle osservazioni che l'hanno ulteriormente arricchita e contestualizzata, l'acquisizione più matura che ricaviamo da questi lavori è che una buona relazione con il paziente può essere anche una risorsa per il nostro sistema di tutela della salute che fatica a reggersi sul piano della sostenibilità economica e su quello della fiducia da parte dei cittadini.

Ciò evidentemente presuppone la capacità di gestire al meglio, nella relazione medico-paziente, tutti i determinanti di complessità della moderna medicina e della moderna sanità. Come è stato sottolineato anche oggi, ad esempio, l'uso delle nuove tecnologie solo apparentemente può prescindere da una relazione diretta tra chi cura e chi è curato. Piuttosto occorre porre attenzione a che questa interposizione

tecnologica non surroghi il rapporto tra curante ed assistito e anzi, quasi paradossalmente, la relazione deve costituirsi in maniera ancora più forte anche per spiegare i limiti e i rischi delle nuove tecnologie, in particolare quando si pongono serie questioni di accessibilità, equità, efficienza e appropriatezza allocativa, con le ovvie ricadute sulla sostenibilità dei costi.

Molto si è detto al riguardo e non vorrei ripetermi. Aggiungo però un ulteriore elemento di riflessione: alcune classi di farmaci sono oggi sempre più assimilabili a sofisticate tecnologie, e anche sotto il profilo dei costi il rapporto tra queste due categorie di “strumenti” si sta modificando, tanto che i primi possano costare più dei secondi. In commercio, ad esempio, sono disponibili sensibili ecografi palmari il cui costo è inferiore a quelli di alcuni farmaci biologici valutati per dosi unitarie o cicli terapeutici.

È altresì evidente che la complessità dei moderni processi clinico-assistenziali, nel momento in cui questi coinvolgono più attori professionali, investe la relazione medico-paziente della gestione e dello sviluppo della fitta trama di saperi e competenze di tutti gli autori intesi, come dicemmo tempo fa proprio qui a Terni, quali soggetti professionali che si esprimono in autonomia e responsabilità.

La relazione medico-paziente va inoltre oggettivamente posizionata all'interno delle organizzazioni sanitarie, aprendo uno scenario denso di ulteriori criticità.

In questi mesi stiamo lavorando intorno alla prospettiva di coevolvere il nostro Codice Deontologico, per dirla con il lessico di Ivan Cavicchi, ponendolo cioè in consonanza con i cambiamenti della società, della medicina e della sanità.

Alcuni spunti sono particolarmente significativi, come ad esempio la relazione tra il medico e le regole che il cosiddetto terzo pagante è portato ad imporre nella gestione dei servizi e nella definizione degli obiettivi da conseguire, crean-

do spesso aree di conflitto tra i doveri di servizio e quelli connessi alla deontologia professionale.

Questa decorrelazione, riprendendo ancora una volta le parole di Cavicchi, tra ciò che detta la Deontologia e ciò che è assunto quale obiettivo dell'organizzazione sanitaria, è sempre più manifesta, laddove la contrazione delle risorse disponibili spinge il management delle aziende sanitarie a considerare e gestire i professionisti alla mera stregua di costosi ed anonimi fattori di produzione.

Una buona relazione medico-paziente presuppone, invece, che il primo disponga di grande autonomia e assuma le correlate responsabilità anche all'interno delle organizzazioni, in una sfera di management diffuso capace di reclutare i valori tecnico professionali, etici e civili propri dei medici e dei professionisti sanitari da spendere nella gestione delle aziende sanitarie, anche per conseguire gli obiettivi di sostenibilità economica.

Non c'è conflitto, non deve esserci, tra gli obblighi di cura verso il paziente e la responsabilità sulle risorse disponibili. Anzi, possiamo permetterci di praticare l'universalismo dell'articolo 2 del nostro Codice deontologico solo se il sistema di cura ed assistenza lo consente.

Anche gli intermezzi musicali e le citazioni filosofiche che hanno accompagnato la relazione del professor Engelhardt ben rappresentano una esigenza della moderna medicina e cioè quella di sanare la separatezza tra scienze umane e scienze naturali, creatasi a fine Ottocento, consentendo a questa medicina tecnologica di sostenersi e declinarsi attraverso le grandi ragioni dell'umanesimo per diventare fattore di equità, civiltà e di progresso dell'uomo e della collettività.

Dietro questa esigenza campeggia una grande opera formativa, perché occorre lavorare alla formazione di professionisti che abbiano una visione così ampia e complessa, mentre purtroppo oggi la nostra cultura formativa è ancora total-

mente assolta dal paradigma biomedico. Nonostante sforzi apprezzabili, l'iter formativo del medico istruisce i giovani al fascino e all'entusiasmo del riduzionismo scientifico che, ovviamente, non è sbagliato ma insufficiente, poiché li lascia indifesi e smarriti dinnanzi all'impossibilità di guarire, quando sono chiamati comunque a curare.

È questo il grande tema di un esercizio professionale che sappia avvicinare e mediare le speranze e le attese con le evidenze, realizzando una relazione medico-paziente capace di contestualizzare comunque i limiti della medicina.

Il codice deontologico, nella accezione che ormai ci sforziamo da tempo di proporre, cioè come uno strumento che aiuta i professionisti ad interpretare e superare difficoltà, ha da sempre nella relazione con il paziente il suo baricentro etico e civile.

Nel processo di coevoluzione in corso delle norme, il lavoro della Consulta Deontologica Nazionale è particolarmente attento su questo tema che noi consideriamo un baluardo delle autonomie, delle libertà e delle responsabilità della persona e del medico e, allo stesso tempo, la leva attraverso cui governare gli straordinari cambiamenti della medicina e della sanità moderna.

Voglio concludere ribadendo l'orgogliosa cultura di servizio che profondamente anima il nostro esercizio professionale e che, in tempi così difficili, ha anche la funzione di aiutare a non smarrire i principi etici e civili del nostro Servizio sanitario nazionale.

La relazione come base del cambiamento del paradigma della medicina

Ivan Cavicchi

Docente di Sociologia dell'Organizzazione Sanitaria e di Filosofia della Medicina – Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Tor Vergata, Roma

QUESITO DEL MODERATORE, ARISTIDE PACI

Il professor Ivan Cavicchi, che è docente di Sociologia dell'Organizzazione Sanitaria presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Roma (Tor Vergata), ha seguito con grande attenzione le problematiche che noi stiamo trattando nella nostra Tavola Rotonda.

Ad esempio, in una sua recentissima pubblicazione (dedicata al tema dell'*evidenza scientifica* e della *conoscenza personale*) ha riportato una serie di riflessioni che si calano proprio nel profondo della nostra tavola Rotonda. Egli ha scritto che “noi viviamo nella *post-modernità*, dentro un passaggio di millennio, dentro qualcosa di epocale”. Ma ha subito aggiunto: “post-modernità, però, non vuol dire un tempo che viene dopo un altro, ma un tempo in cui si ripensa senza negare quello precedente, quindi un tempo di perfezionamento, di evoluzione, di arricchimento, di aggiornamento, di completamento”.

Ecco, questo mi sembra davvero un punto chiave perché – riprendendo sempre una riflessione riportata nello stesso articolo – Cavicchi sottolinea che il medico “deve essere preparato scientificamente” ma, nel contempo,

deve anche “essere formato alle conoscenze umanistiche, oltre a quelle biologiche e – soprattutto – educato alle relazioni con il malato”.

Perciò, l’arrivo della complessità, l’entrata in campo delle tecnologie, l’esigenza di sottoporre ogni trattamento alla prova delle evidenze e al controllo dei risultati, le pressioni esercitate dalla razionalità, dall’ottimizzazione e dall’efficienza non dovrebbero mai indurre una turbativa sull’equilibrio relazionale fra medico e cittadino.

E qui ci farebbe piacere che il professor Cavicchi aggiungesse qualche altra considerazione in merito a questi concetti che, personalmente, sento proprio di dover condividere.

INTERVENTO DI IVAN CAVICCHI

Prima di ogni cosa vorrei rispondere al quesito che questo convegno ha posto: *il passato è tutto da dimenticare?* Si tratta di un quesito interessante perché da una parte è come se ci si rendesse conto della necessità di un cambiamento ma dall’altra è come se si tradisse una preoccupazione apologetica. Esso rivela la posizione di questo convegno e nella quale si trovano oggi i medici ma non solo: esso andrebbe collocato tra qualcosa che non è più e qualcosa che non è ancora. Cioè dentro una transizione rispetto alla quale si tratta di capire che cosa portarsi dietro e che cosa lasciare. Si tratta di una transizione ad esito aperto perché da una parte vi sono tendenze, versi, direzioni che la medicina suo malgrado sta intraprendendo, dall’altra la transizione prelude ad un futuro che ancora non è deciso, quindi a più futuri possibili belli e brutti che siano. Questo convegno teoricamente assume la responsabilità di decidere con le sue analisi il presente che nei processi quindi in modi tutt’altro che lineari, concorrerà a caratterizzare il futuro possibile. Oggi questo convegno lo collocherei tra prospettive preoccupanti e contro prospettive necessarie quanto imprediccate.

Risposta al quesito: no, il passato, cioè la medicina che si è

consolidata in un paradigma e in una ortodossia, non è tutto da dimenticare. Ci mancherebbe altro. Se fosse il contrario si tradirebbe una idea “catastrofica” di cambiamento, nel senso che Renè Thom, matematico contemporaneo, ha dato alla parola “catastrofe”, cioè una discontinuità irreversibile, repentina, rivoluzionaria. Il cambiamento che sta coinvolgendo la medicina non è una discontinuità repentina, ma è un processo lento cominciato già da molto tempo e legato ad una infinità di trasformazioni in uno spazio/tempo che definisce sia una epoca che una società. I termini post-modernità, post-welfarismo, società liquida, stanno ad indicare che qualcosa è semplicemente in atto da un bel po’. Non solo la medicina che abbiamo non è da dimenticare ma non tutto quello che le viene messo tra i piedi dai cambiamenti ad essa esterni è accettabile.

Spesso si è inclini a pensare il “vecchio” e il “nuovo” in medicina come contrapposizione manichea come se in medicina fosse possibile opporre il nuovo, come *principio positivo* e il vecchio come *principio negativo*. La realtà della medicina è più promiscua di quello che si crede. Il vecchio e il nuovo in medicina appartengono alla stessa realtà quindi sono inevitabilmente interconnessi e contigui. In generale i medici credono che il nuovo coincida con il *nuovo scientifico* considerato automaticamente, di per sé, migliore di ciò che *scientificamente è venuto prima*. Anche questa visione è troppo semplificata. La medicina non è solo scienza, o solo tecnologia, essa è visione dell’uomo, modo di conoscere, criteri per agire, metodi per decidere e scegliere, regole comportamentali, conoscenze empiriche, logiche applicate ecc. Ritenere che il nuovo o il vecchio sia solo scientifico è un inganno. Ritenere poi che il nuovo sia automaticamente un bene è davvero molto discutibile. Il nuovo delega spesso la diagnosi alla tecnologia il vecchio invece fondava la diagnosi sull’anamnesi. È indiscutibile che in questo esempio il vec-

*La promiscuità di
“vecchio” e “nuovo”
in medicina*

chio è enormemente più conveniente del nuovo. Per tante ragioni. Ma a parte questa opposizione fallace tra vecchio e nuovo è necessario chiarire che in medicina ciò che è *nuovo* e ciò che è *vecchio* spesso non è la medicina a deciderlo. Vi sono fattori che agiscono sulla medicina da fuori della medicina: il paziente che diventa esigente, l'economia che sempre più condiziona le scelte del medico, le sempre più precarie organizzazioni sanitarie, i cambiamenti culturali, la crisi ecc. In queste circostanze il nuovo, non necessariamente *coincide con il buono, il giusto e il meglio*. La perdita delle autonomie professionali causate da un invadente economicismo è una cosa nuova rispetto alla tradizione della medicina ma nello stesso tempo è una cosa pessima rispetto agli interessi dei malati. In sostanza, *il vecchio* in quanto tale non è sempre da buttare via e non è detto che esso sia automaticamente *superato*; e poi, se più *innovativo* significa solo *più recente*, quindi preferibile, l'innovazione, come molti esempi della farmaceutica dimostrano, può diventare una ossessione pericolosa e costosa. In medicina ciò che è buono e funziona non è mai vecchio ma attuale e ciò che è nuovo ma non è nuovo in misura maggiore o non funziona meglio non può essere definito nuovo. Insomma, pensare ad un medico nuovo non significa rottamare un medico vecchio ma molto più semplicemente ripensarlo e *ricontestualizzarlo*. Una eventuale nuova medicina comprende la vecchia medicina, che però deve essere ridefinita nella sua attualità. Spero con questo di essere riuscito a rispondere al quesito sul passato da dimenticare.

RICONTESTUALIZZAZIONE

Ridefinire la medicina nella attualità del suo tempo vuol dire *ricontestualizzarla*. La medicina è un processo, un flusso che solo per comodità segmentiamo in periodi, fasi. Tanto vale assumere il punto di vista del processo e chiederci un'al-

tra cosa: che rapporto esiste tra un contesto e la medicina? Se il contesto cambia o è in via di cambiamento come bisogna adeguare la medicina al contesto? I maggiori problemi attuali della medicina nascono da difficoltà nei confronti dei contesti che mutano cioè dalla difficoltà a trovare un grado di pertinenza più adeguato tra medicina e cambiamento. Le scollature di cui spesso si parla tra medicina e sanità, tra economia e diritti, tra medicina e società, tra medico e malato, tra formazione e pratica ecc. non sono altro che problemi irrisolti di ricontestualizzazione. Essi ci dicono che la natura sociale della medicina è tale da non potersi permettere di essere decontestualizzata, se ciò avvenisse, come per certi versi sta accadendo nelle transizioni complesse, la medicina pagherebbe uno scotto soprattutto di legittimazione sociale. Oggi il contenzioso legale, la medicina difensivistica, la questione medica, la crisi della professione non sono altro che epifenomeni nei quali il contesto delegittima ciò che nella medicina ancora non è stato ricontestualizzato.

LA QUESTIONE DELLA “RELAZIONE”

Questo convegno ha proposto come oggetto di riflessione, a tutti noi, oltre al problema del cambiamento anche quello della relazione tra il medico e il malato. Cambiamento e relazione sono per me strettamente implicati. Si tratta di una questione cruciale, più cruciale di quello che si pensa. Nel mondo della sanità e della medicina, *la questione della relazione*, nonostante siano ormai molti anni che se ne parla, è ancora agli inizi.

I codici deontologici delle professioni sono ancora distanti dal cogliere tutte le implicazioni di cambiamento che la relazione come questione implica. La discussione sulla relazione con il malato è ancora ferma alla banalizzazione, al senso comune. Oggi anche i medici più sensibili a queste tematiche intendono la relazione semplicemente come mag-

giore amabilità nei confronti di *qualcosa* che resta *sostanza vivente* ma non di *qualcuno* che si propone con le sue proprie complessità. Si parla sempre di relazioni nei confronti del *paziente* non *dell'esigente*, cioè senza assumere mai il cambiamento politico-culturale del malato, che è il grande cambiamento del nostro tempo, come premessa per un eventuale cambiamento professionale. Avere una relazione con un esigente ha senso, ma avere una relazione con un *paziente* è un controsenso: se il malato è un paziente egli non avrà alcun bisogno di avere delle relazioni.

Le *medical humanities*, paradossalmente, hanno per prime la responsabilità di aver banalizzato la questione relazione. Ma anche la bioetica ha le sue responsabilità. Nei confronti della medicina la bioetica, anziché rispondere alla post-modernità riappropriandosi del tema della relazione come pensiero filosofico, ha finito con il riproporre il vecchio scientismo medico, traducendo la biologia in un *etica speciale* della liceità o della non liceità. L'operazione è clamorosamente asimmetrica rispetto all'evoluzione delle concezioni neoumanitarie della post-modernità ed ha tutte le caratteristiche di una sorta di biologizzazione della società. Oggi è evidente la correlazione che esiste tra una concezione biologizzante della società e la crisi profonda che la medicina sta attraversando. Il fatto nudo e crudo è che oggi la medicina è rispetto alla questione "relazione" senza un pensiero filosofico convincente. Ancora oggi la medicina, per essere *eccessivamente biologizzata*, resta *priva di relazioni nel momento in cui la società chiede sempre più relazioni*. La biologizzazione pur discutendo di relazioni, come in questo caso, continua a parlare il linguaggio impersonale del corpo, di contro il relazionismo della post-modernità continua a proporsi come linguaggio personale dell'individuo. *La medicina delle relazioni* non è uno scherzo, essa non è solo un problema deontologico e neanche solo una questione bioetica, cioè di vecchie

La necessità di un pensiero filosofico sulla "relazione" in medicina

e nuove visioni naturalistiche del malato, ma è un grumo di complessità che riguarda a catena i rapporti tra *come si concepisce* il malato (ontologia), *come lo si conosce* (gnoseologia/epistemologia), *quale pratica medica si utilizza* (metodologia).

RELAZIONI QUALI INTERMONDI

Un'altra incongruità tipica del dibattito in corso sul valore della relazione è il discorso della “*centralità del malato*”. Se si parla di “*relazione*” non ha alcun senso mettere al “centro” della conoscenza uno dei due relati, sarebbe più corretto, semmai, mettere al centro la relazione in quanto tale, operazione che però implica che se ne accetti *l'eccentricità* (cioè qualcosa che non ha un centro). Per la logica delle relazioni non ha molto senso usare il linguaggio della centralità, avrebbe più senso semmai usare quello caro alla matematica delle *funzioni* o della sistemica delle interconnessioni o, come a me piace dire, degli intermondi. Cioè di qualcosa che non può essere posto al centro perché è “inter”, “tra”, “fra” ecc. e che ha una sua concreta realtà. Gli intermondi sono relazioni, cioè *realtà potenziali virtuali e contingenti a espressione variabile*, perché possono essere e non essere e perché legati alle situazioni. Certamente i malati e le malattie sono quello che sono, ma sono anche quello che nelle relazioni si specificano, diventando altro da quello che erano. Questa è la *grande complessità ontologica* delle relazione rispetto alla quale la medicina appare a tutt'oggi smarrita. La medicina *ha confidenza con i mondi biologici* della malattia ma è del tutto estranea agli intermondi che esistono tra malattia e malato, tra malato e medico, tra malattia, malato, medico e contesto. Negli intermondi non ha senso parlare di centralità di qualcosa. Il punto allora non è ribadire una centralità, ma chiarire oggi quale relazione sia utile per conoscere un malato e ricavare da questa relazione informazioni sul modo più

*Gli intermondi
vanificano il concetto
di centralità*

adeguato di curarlo. Il malato, nell'ultimo secolo, anche in medicina è stato assoggettato a una scienza dell'oggettività quasi che fosse una metafisica. Oggi questa società vuole emanciparsi da tale assoggettamento. Mentre con il paziente la medicina non ha alcun bisogno di avere delle relazioni, con l'esigente, la persona, il soggetto, il cittadino ecc. è quasi costretta ad averle. Per la clinica le relazioni non hanno senso perché giustamente non ha alcun senso avere delle relazioni con dei sintomi, ma se i sintomi diventano malati, persone, soggetti, la clinica è quasi costretta ad andare oltre la semeiotica e a fare i conti con la complessità della relazione. Oggi i malati si propongono come soggetti non più come sintomi e la semeiotica non basta per conoscerli. Per tutte queste ragioni dire "centralità del malato" oggi è più ambiguo che mai.

MODELLI, PROCEDURE E RELAZIONI

Ad ostacolare, quasi, il discorso sulla relazione, vi è una resistenza che nasce da dentro la medicina e che ha a che vedere con gli apparati conoscitivi della medicina scientifica. Di che si tratta? L'intero apparato concettuale della medicina è organizzato per verità convenzionali, cioè per modelli, procedure e metodi. La modellizzazione della medicina è la definizione e l'organizzazione a priori di una razionalità ideale cioè quella che dovrebbe essere la conoscenza clinica. Quindi l'intera conoscenza medica è nei suoi postulati completamente irrelata. Le verità della medicina sono irrelate perché convenzionali a prescindere dalla relazione e dal malato. I medici sanno benissimo che il loro vero lavoro, non è attenersi ai modelli di riferimento della conoscenza clinica, ma è recuperare gli scarti che nei rapporti con i malati sempre esistono tra di loro e i modelli. Una volta ho sentito un cardiologo affermare che i malati sembra che abbiano studiato su un libro di patologia diverso rispetto a quello sul quale

hanno studiato i medici. I medici non fanno altro che adattare modelli di conoscenza alla realtà, ma senza mai mettere in discussione i modelli in quanto tali. I modelli sono gli strumenti che una volta usati si rimettono nella cassetta degli attrezzi pronti per essere riusati quando occorre.

Con le relazioni la conoscenza scientifica considerata in quanto tale a priori diventa relativa, nel senso che a posteriori finisce per dipendere più dalla forma e dai contenuti della relazione che non esclusivamente dai modelli di conoscenza. Nella relazione, insomma, entra in gioco un nuovo soggetto di conoscenza, che è il malato e che sparglia le regole della scienza impersonale fino a costringere quasi i modelli e le convenzioni a personalizzarsi. La relazione ha l'effetto di ridimensionare la pretesa generalizzante dei modelli di conoscenza, vale a dire il loro universalismo, chiamando in causa le capacità interpretative del medico dentro la contingenza della relazione. Del resto, a cosa servirebbero le relazioni se i soggetti operativi fossero predefiniti in modelli procedure e convenzioni? Nelle relazioni il medico, ma anche il malato, si devono assumere una nuova responsabilità conoscitiva. Tutto questo rappresenta un tale cambiamento del pensiero medico che per svilupparlo ci vorrà del tempo e soprattutto un pensiero dedicato. La metodologia insegna le regole alle quali la conoscenza si deve attenere, ma non la conoscenza nelle relazioni. Ora abbiamo bisogno di ripensare le regole nelle relazioni e questo, a tutt'oggi, la medicina da sola non è in grado di farlo.

*La relazione
ridimensiona
la pretesa
generalizzante dei
modelli*

RELAZIONE... “È”... CONGIUNZIONE

Per me il significato più innovativo della relazione tra medico e malato riguarda un altro modo di conoscere il malato. Relazione per me è conoscenza. Da una parte vi è la nostra tradizionale medicina scientifica che per definizione è una conoscenza “irrelata”, cioè senza relazioni, osservazionale,

fattuale, biologistica, scientifica, organicistica, evidenzialista ecc.

Dall'altra vi è una forte domanda sociale di relazioni e quindi di conoscenza relata. Per comprendere la complessità della relazione basterà immaginare una sorta di principio della congiunzione.

*La relazione,
un ponte che unisce
ciò che è distante*

La relazione è una “e”, cioè un ponte che congiunge ciò che è separato e distante. Oggi il medico deve essere quello che è... “e”... qualcos'altro.

La congiunzione principale che oggi si rende necessaria riguarda due nozioni fondamentali: “evidenza scientifica” quindi le verità biomediche... “è”... il mondo delle opinioni, del senso, del dialogo, del ragionamento, del confronto, della codecisionalità, della persona, dei soggetti. La conoscenza scientifica della malattia diventa con una... “è”..., conoscenza scientifica... “è”... conoscenza personale del malato, conoscenza dell'organo... “è”... del soggetto, conoscenza biologica... “è”... conoscenza relazionale. La complessità della relazione è la sua complessità. La clinica come è noto nasce come un sapere osservazionale irrelato concepita per evidenze scientifiche. Tuttavia, che la clinica non abbia relazioni non è del tutto corretto anche perché comunque un rapporto con il malato, inevitabilmente, esiste. È più corretto dire che la clinica non ha relazioni tali da influenzare la sua razionalità e le sue evidenze scientifiche. Quindi essa ha delle “giustapposizioni”, cioè un genere di rapporti che permettono alla evidenza scientifica di non essere condizionata da qualcosa che non sia rigorosamente organico, fisico, sostanziale. Giustapporre significa “porre a fianco”, “mettere accanto”, “accostare”. La medicina sino ad ora ha avuto giustapposizioni con la malattia ma non relazioni con il malato, cioè ha avuto giustapposizioni senza interdipendenze nelle quali l'evidenza scientifica è sempre stata giustapposta all'opinione personale del malato. Si tratta della vecchia distinzione tra scienza

ed opinione (episteme/doxa). L'ideale della giustapposizione clinica non è né dialogico, né condividente, né partecipante, ma è razionale, paternalista, impersonale, prescrittivo. L'evidenza scientifica ha tutte queste caratteristiche. Essa è una dimostrazione di oggettività, di fattualità, di obiettività. Queste storiche caratteristiche della clinica, con la relazione sono destinate a complessificarsi. Evidenza clinica "e" relazione implica un ripensamento delle giustapposizioni. Oggi una clinica priva di relazioni è considerata socialmente inaccettabile. Oggi l'evidenza scientifica della clinica oltre che essere vera, oggettiva, fattuale deve essere agli occhi dei malati anche plausibile e ragionevole. Se l'evidenza scientifica deriva oltretutto dalla razionalità scientifica anche dalla relazione allora sorge il problema di una conoscenza biologica estesa. Se l'evidenza scientifica è una conoscenza biologica estesa, allora essa è una conoscenza complessa del corpo, della malattia, del malato, della situazione, del contesto. Se la relazione è l'incontro tra oggettività, fattualità, verità scientifica, credenze del medico e opinioni del malato, allora decade la separazione tra osservatore e osservato, tra soggetto e oggettivo, tra conoscenze e credenze e la conoscenza medica diventa una funzione a molte funzioni. Ecco perché la relazione è complessità per antonomasia. Tuttavia la medicina non può permettersi il lusso di dividersi tra la concezione che vede l'evidenza come proprietà della malattia, e quindi dell'oggetto conosciuto, e la concezione che vede l'evidenza come una proprietà del soggetto che conosce. In medicina le componenti oggettive della malattia sono innegabili quanto quelle soggettive del medico e del malato. Quindi si tratta di trovare un equilibrio. E questo equilibrio si trova solo e sempre nelle relazioni.

LA RELAZIONE TRA DESCRIZIONE E INTERPRETAZIONE

La relazione medico malato in un certo senso è una sintesi,

*Il valore
dell'interpretazione*

una metafora, una espressione di una più ampia complessità relazionale. In quella relazione ve ne sono tante altre che riguardano l'ontologia, la gnoseologia, l'epistemologia ed infine la metodologia. Il medico in relazione con il malato significa, ad esempio, che l'ideale descrittivistico-osservazionale della clinica si arricchisce con una problematica nuova che è quella ermeneutica-interpretativa. Si obietterà che già ora la clinica è interpretativa, ed è vero, ma l'interpretazione in questo caso riguarda sempre il suo biologismo e quindi il suo irriducibile scientismo. Nella relazione il medico non si limita ad osservare fatti come sostiene il positivismo clinico ma si trova coinvolto in una interpretazione cioè lui ed il malato diventano parte del testo che devono interpretare. Ebbene, un tratto tipico della contemporaneità è proprio il valore dell'interpretazione, quindi la riscoperta e la riabilitazione dell'ermeneutica. Siamo in un'epoca dove la descrizione di fatto risulta una conoscenza povera e rispetto alla quale l'interpretazione tenta di raggiungere saperi più ricchi, più completi, più estesi, cercando di smascherare gli inganni delle evidenze, delle apparenze e cercando di comprendere, dietro ai fatti, la complessità dei fenomeni, quindi frugando oltre il dominio del visibile e dell'osservabile pur partendo da esso. Descrivere e interpretare sono modi di conoscere contigui ma diversi. Nella relazione emerge la grande differenza di responsabilità cognitiva tra un clinico che osserva, descrive e giudica e un clinico che interpreta il malato nella propria relazione. In pratica, chi descrive si prende la responsabilità di decidere in modo conforme a ciò che vede, chi interpreta si prende la responsabilità di decidere ma rispetto ad una nuova complessità dentro una situazione che non è mai solo quello che appare come se fosse evidente. L'evidenza tanto cara alla medicina, in una relazione diventa molto più complicata di quello che appare. Alla domanda "chi è il malato" la risposta del medico non è "quello che

vedo” ma “quello che credo di vedere e credo che sia”. Pirandello aveva detto qualcosa di simile sulla verità.

Dire “*clinica interpretativa*” può essere un bello slogan, ma se vuol essere una cosa seria deve definire “*che cosa*” interpretare, “*come*” interpretare, “*chi*” interpreta. Ma come si fa in una relazione a interpretare il malato andando oltre il sintomo e a cogliere gli aspetti dell’essere e della persona che non sono visibili, evitando gli inganni delle apparenze? Come si fa a cogliere gli intrecci tra il malato in quanto essere e la malattia in quanto *fenomeno*?

Un suggerimento, ma che implica un cambiamento di approccio da parte della clinica, ci viene dalla nozione di “*testo*”. Un testo è un discorso scritto in vario modo del/sul malato superiore alla sintomatologia quindi fatto da enunciati diversi di diversa natura (biologici, psichici, sociali, culturali, esistenziali ecc.) espressi dentro una relazione con il medico, quindi con il corpo, le parole, i vissuti, le esperienze ecc. È una nozione comune sia alla semeiotica che all’ermeneutica. Per la prima è “*il segno e ciò che comunica*” per la seconda è “*ciò che significa un discorso*” e quindi ciò che è interpretabile. Come dire (per riprendere Ricoeur) “*spiegazione*” e “*comprensione*”. Nella relazione il clinico interprete è implicato nel testo, costituito dalla relazione che cerca di comprendere fino a diventare una specie di coautore. L’interprete va oltre il visibile e ciò che sembra, usa le sue conoscenze, le sue esperienze, la sua intuitività, la sua immaginazione per riempire il vuoto che esiste tra il malato che si vede e il malato che non si vede. Per questo egli ha una responsabilità cognitiva più onerosa di quella del clinico descrittore. In pratica, l’interpretazione nella relazione fa di necessità virtù: se è impossibile demarcare chi osserva da chi è osservato tanto vale fare di questa condizione una necessità e una modalità conoscitiva. La relazione è il luogo dove il malato e il medico scrivono a quattro mani “*il testo*” da in-

*La relazione come
luogo per scrivere un
testo a quattro mani*

interpretare. Senza relazione non vi sarà mai un testo da spiegare e conoscere, ma solo sintomi, organi, cellule ecc.

IL MALATO POSSIBILE

Insomma la complessità della relazione è tale che il malato è più di quello che vede il clinico. Cioè è più della propria malattia. Nel malato troppe sono le cose che esistono ma che il clinico non conosce. La nozione di “*relazione quale testo*” estende la realtà del malato su cui lavorare. Attraverso la “*relazione quale testo*” si decide che cosa valga la pena che “esista” ai fini della cura, prima ancora di decidere quali sintomi curare. Il suo problema è capire cosa ammettere alla conoscenza sapendo che le entità del malato ammissibili sono innumerevoli. Quindi il malato in una relazione è sempre un “*testo possibile*” che necessita di più tipi di conoscenza, di diversi modi di accesso ai suoi significati. La lezione che ricaviamo è la seguente: in una relazione non conviene mai ridurre la conoscenza ad una sola conoscenza. Come conosco un malato vale rispetto a ciò che vedo ma anche a ciò che credo di lui, a come lo conosco, a come lo immagino possibile e plausibile.

*Il malato in relazione
è un “testo possibile”*

L'interpretazione clinica nella relazione cambia il modo di essere della medicina come scienza. Sino ad ora si è creduto che essere scientifici volesse dire disporre di un criterio forte di oggettività, di evidenza, di fattualità. Oggi i criteri di oggettività ci dicono che solo una parte della complessità del malato (quella biologica) in genere si sottopone alla descrizione clinica. L'interpretazione invece è una conoscenza più ricca. Ciò che “*esiste*” in una relazione con il malato per la descrizione è molto meno di ciò che “*coesiste*” per l'interprete, vale a dire il corpo e il resto.

Insomma in una relazione è necessario che si rinunci alle rappresentazioni uniche riguardanti solo il corpo fisico e visibile. La proposta è fare della relazione un setting in cui arric-

chire la clinica descrittiva con l'interpretazione. La relazione in questo modo consente di includere nella cognizione clinica più "generi" di significati circa la malattia e il malato, sapendo che la possibilità di un significato non è solo una questione oggettiva ma anche un problema di concepibilità. Oggi ciò che per un clinico è "inconcepibile" lo è solo rispetto ai metodi che impiega, ma non vuol dire che sia inconcepibile tout-court. Se i clinici non concepiranno altre possibilità di conoscenza, oltre l'oggetto biologico, non riusciranno mai a conoscere realmente la complessità di una relazione con il malato. E questo continuerà a spiazzarli.

IL MALATO COME MONDO POSSIBILE

Il "*mondo possibile*" è quel mondo che in una relazione è percepibile dietro le apparenze e le evidenze del malato. È quello intuibile da tutto ciò che sappiamo del malato o veniamo a sapere in una relazione con lui. In termini generali il mondo possibile è un "*testo ipotetico*" fatto da un insieme di stati di cose. In logica il mondo possibile deve garantire due condizioni, la "*coerenza*" e la "*massimalità*":

- dato un malato M, in una relazione non possono appartenere ad M due stati di cose contraddittori;
- dati due stati di cose opposti almeno uno deve essere presente in M.

Il malato quale mondo possibile è sempre accessibile a partire dal mondo reale del malato. Cioè non è un prodotto della fantasia resta una cosa concretissima anche nella sua oggettivazione.

La logica ci ha proposto una "struttura modello" del mondo possibile che reinterpretata in chiave clinica, potrebbe essere così espressa:

K è un malato;

G è un suo elemento;

R è una relazione definita su K.

I logici dicono invece:

K è un malato possibile;

G è il malato attuale;

R è la relazione di possibilità relativa.

In una relazione dire che un malato è possibile significa dire che qualsiasi cosa sia vera per quel malato ipotetico è possibile nel malato reale. La condizione che pongono i logici è quella della coerenza: ciò che è vero in un malato possibile è possibile in un malato reale. Il malato possibile è un'idea di conoscenza meno povera di quella del "*malato che si vede*" della descrizione. Il suo sforzo è accrescere le possibilità cognitive della medicina, ma è anche un modo attraverso il quale si esercita il talento professionale di un medico, la sua sensibilità, la sua esperienza, la sua capacità di intuizione; è una conoscenza "*realistica*" di quelle realtà nascoste del malato rigorosamente sottoposto a tre criteri di verità: *coerenza, plausibilità, consistenza epistemologica*. Tutto questo è reso possibile proprio dalla relazione. Fuori dalla relazione questo modo di conoscere sarebbe impossibile.

DEONTOLOGIA

Se la relazione è un altro modo di conoscere la malattia e il malato essa è anche un altro modo di pensare, di fare, di agire del medico, dopo essere diventata una questione gnoseologica e epistemologica essa diventa una questione deontologica. La relazione, cambiando la conoscenza, inevitabilmente cambia la deontologia.

In generale la deontologia è un pensiero normativo che si occupa dei comportamenti delle professioni. La norma professionale ha varie forme: legislativa come nel caso dei profili, contrattuale come nel caso delle funzioni, formativa come per gli ordinamenti didattici, e quindi anche deontologica, relativa ai valori delle professioni. La deontologia è vero che è una norma prevalentemente intenzionale e volon-

taria ma va sempre vista dentro un sistema normativo più vasto. In genere, la sua è una funzione complementare rispetto ad altri “*generi*” di norme. La norma deontologica è comunque una prescrizione etico-sociale, in cui una professione traduce i valori nei quali si riconosce e sui quali fonda in attività concreta. L'intento è “*conformare*” ai valori di riferimento le condotte professionali. La deontologia è *la dottrina dei comportamenti attesi*. In generale, una qualsiasi deontologia, si occupa della “moralità” della propria categoria, dei “*doveri*” professionali e dei comportamenti ritenuti, a torto o a ragione “*giusti*”. La ragione per cui si scrivono dei codici deontologici ovviamente non è declamatoria o retorica, o almeno non dovrebbe essere, ma è prevenire e risolvere i “*conflitti*” e i “*contrast*” che, presumibilmente, possono insorgere nell'esercizio di una professione. Gli “*oggetti*” che la deontologia manipola sono “*valori*”, quindi essa è una dottrina comunque “*assiologica*” (parola con la quale si indica tutto ciò che concerne il valore in quanto tale) che discute ad esempio, nell'ambito di una professione, cosa è “*buono*”, “*giusto*”, “*utile*”, “*obbligatorio*” ecc. In questo senso la deontologia alla fine finisce per coprire l'ambito della morale fino quasi a confondersi con essa. Questo per dire che i confini tra morale, etica, deontologia, non sono così netti come si crede. Da un punto di vista pratico le etiche deontologiche puntano dichiaratamente a sancire “in modo volontario” obbligazioni, vincoli, sanzioni. Ebbene con la relazione la deontologia va approfonditamente e inevitabilmente ripensata.

*I labili confini
tra morale, etica
e deontologia*

DALLE CONVINZIONI ALLE RESPONSABILITÀ

Analizzando il codice deontologico dei medici, ma anche quelli di altre figure sanitarie, è possibile suddividere le etiche deontologiche sostanzialmente in due grandi gruppi:

1) quelle che si riferiscono a dei “*principi*” da rispettare, a dei

“valori” considerati come indiscutibili e che chiamerei “*etiche della convinzione*”;

2) quelle che si basano o si riferiscono alle “*conseguenze delle azioni*” e che, inevitabilmente, si impernano intorno al valore della “*responsabilità individuale*” e che chiamerei, per l'appunto, “*etiche della responsabilità*”.

*I Codici
Deontologici, misto
di convinzioni e
responsabilità*

La particolarità della medicina e della sanità sta nel mischiare, nei propri codici, “*convinzioni*” e “*responsabilità*”, nel senso che, per svariate ragioni, in medicina e in sanità non possono esserci solo codici di valori o solo codici di responsabilità. Tutti i codici deontologici delle varie professioni, sono autentici “*fritti misti*”, quasi come obbligati dalle complessità etiche in gioco a richiamarsi a più etiche di riferimento. Anzi direi che ogni codice deontologico ha la forma e la sostanza di un “*mosaico*” di principi e di valori di natura diversa. Con la relazione, alla problematica deontologica ordinaria si aggiunge quella che appartiene alla relazione in quanto complessità. Ogni etica presa singolarmente ha una propria intrinseca insufficienza e, in ragione di ciò, pregi e difetti, per recuperare i quali nelle pratiche professionali si è in qualche modo costretti a continue integrazioni. A ciò si devono aggiungere le difficoltà proprie dei principi scelti. Ad esempio la dichiarazione dei “*doveri*” e il richiamo ai “*principi fondamentali*”, come la dignità, il rispetto ecc., hanno, in medicina, tutti problemi di praticabilità e di osservanza per la semplice ragione che la multiformità delle situazioni umane è così vasta da proporre continuamente il problema delle “*eccezioni*” e delle “*reinterpretazioni*”. A tutto questo si deve aggiungere la problematica relazionale che collocherei nell'ambito delle etiche della responsabilità. La relazione è un modo di esprimere la “*responsabilità*” quale conseguenza degli atti professionali. Ma il tema della responsabilità nella relazione deve essere ridefinito. Quali sono le conseguenze della relazione? E quali quelle della non relazione?

DAI FINI AI MEZZI

Le etiche deontologiche, che sono ispirate dalla “*convinzione*”, quindi da principi più o meno categorici, enfatizzano il valore dei “*fini*”. Per esse vale l’adagio “*i fini giustificano i mezzi*”. Se il fine è un bene etico (rispettare la dignità del malato, fare il suo bene al meglio, arrecandogli il minor danno possibile, scienza e coscienza, ecc.) è del tutto ragionevole che, in quanto bene, esso sia anche la sua *autogiustificazione*. Il fine etico è in pratica una verità che non bisogna dimostrare ma solo raggiungere, “*avverare per in-verare*”. La relazione in questa accezione diventa a sua volta un fine etico da perseguire.

Le etiche deontologiche, invece ispirate dai valori della responsabilità, enfatizzano maggiormente il valore dell’impiego dei mezzi. Sono i mezzi che si impiegano a giustificare gli scopi da raggiungere. In questo caso il valore è costituito dal “*giusto mezzo*” quindi dal valore di come si organizza il raggiungimento del fine. Il giusto mezzo diventa metafora di equilibrio, di moderazione, di accortezza, di responsabilità e tante altre cose. La relazione per definizione è il “*giusto mezzo*” e in questo senso rientra nelle etiche della responsabilità.

Il giusto mezzo, quindi la relazione, è la condizione per raggiungere il bene etico che nei fatti si trova a dipendere dalla sua organizzazione.

La relazione, con le sue problematiche, ci fa capire che è in atto un cambiamento: le storiche etiche mediche basate sulla convinzione (un esempio è il rispetto per la dignità del malato) tendono a ridefinirsi in etiche basate sulla responsabilità come quella propria alla relazione. Oggi, fuori da una relazione, il rispetto della dignità del malato rischia di ridursi ad una petizione di principio. L’orientamento, a quel che sembra, è di non accettare più l’autogiustificazione dello scopo ma di complessificarlo nella problematica del giusto mez-

La relazione ridefinisce l’etica verso la responsabilità

zo.

Questa è la base per l'efficienza, l'appropriatezza, l'economicità, e ancora per tutto il proceduralismo, in particolare l'evidenzialismo statistico ecc. Ma anche per la relazione.

Ma mentre oggi gli imperativi categorici morali in sanità tendono ad essere fortemente condizionati dagli imperativi economicistici non avviene la stessa cosa per quanto riguarda le questioni relazionali. In sanità, da una parte abbiamo una montagna di leggi, a partire dalla Costituzione, letteralmente piene di imperativi categorici, come i diritti, la centralità della persona, la dignità, il bene per il malato ecc.; dall'altra abbiamo la relazionalità, ma che non va oltre la petizione di principio.

*Senza
ricontestualizzazione
l'etica rischia di
diventare retorica*

La medicina soffre di un disagio per certi versi inedito perché l'etica, che l'ha sempre guidata fin dalle sue origini, se non accetta la sfida della ricontestualizzazione rischia di diventare una retorica vuota. I limiti economici sollecitano ogni giorno gli operatori a rivedere la propria nozione di "bene", quindi la loro deontologia, imponendo apparati giustificativi pensati sulla base delle "utilità" economiche. Ma la relazionalità è ancora percepita in modo banale, come se potesse sussistere a deontologia invariante. La relazione ancora fa fatica a rientrare dentro la concezione di bene. Oggi l'indebolimento delle concezioni del "bene" espone le professioni mediche al contenzioso legale, alla delegittimazione, alla perdita di fiducia, cioè alla diffidenza del cittadino. I codici deontologici cercano di barcamenarsi: da una parte insistono nel richiamarsi ai principi inviolabili che si rifanno alla persona, alla dignità, al bene per il malato, dall'altra tentano, spesso goffamente, di adottare atteggiamenti "realisti", vale a dire di tolleranza nei confronti degli imperativi economicistici. Ma in nessun caso si sforzano di aprirsi alle problematiche relazionali. Ignorando ad esempio che attraverso delle buone relazioni si potrebbero risolvere molti pro-

blemi economici. Esiste una economia che si occupa dei costi transazionali, di quei costi che derivano da pessime relazioni cioè dalla cattiva gestione delle relazioni di scambio tra domanda e offerta, servizi e società, malato e medico. Non c'è alcun dubbio sul fatto che una medicina irrelata abbia costi maggiori rispetto ad una medicina relata. Tali costi nascono dal cattivo governo delle transazioni. Una relazione è anche una transazione.

LE DEONTOLOGIE MEDICO-SANITARIE

Le professioni sino ad ora sono state in qualche modo “*protette*” e “*giustificate*” dall’etica che privilegiava i principi categorici accettando di subordinarvi le scelte delle pratiche, ma nel momento in cui tali principi (dignità, persona, rispetto, libertà ecc.) diventano nelle relazioni relativi alle conseguenze degli atti, alle utilità delle decisioni, ai valori economici in gioco, alle complessità delle persone, le professioni non solo si trovano “*scoperte*” ma hanno il non facile compito di ridefinirsi in altro modo. In quale modo?

L’espressione “*crepuscolo del dovere*”, in questo quadro, esprime maggiormente un’idea di valori che declinano e di valori che sorgono, cioè di un processo profondo di rivisitazione etica delle deontologie. Doveri, principi, obblighi, sanzioni nelle varie deontologie rischiano di essere retorici, adottando i linguaggi dell’esortazione e non della prescrizione, cioè come qualcosa che comunque c’è, viene richiamato, un po’ per consuetudine, un po’ perché è davvero difficile non richiamarlo. Ciò avviene in una duplice forma: la declamazione dei principi (in genere il capo primo dei codici), ma soprattutto la restrizione degli ambiti valoriali, che nei vari codici riguardano ormai, prevalentemente, i rapporti tra la vita e la morte del malato come se non avessero ragione di sussistere per tutto il resto. Nei codici i principi forti, prescrittivi, imperativi categorici si “*specializzano*” quasi in que-

*Il crepuscolo
del dovere*

*Il confronto tra etica,
limiti economici
e "relazione"*

stioni etiche fondamentali, ma per relativizzarsi, indebolirsi in enunciazioni per tutto quanto riguarda l'assistenza, la cura, la terapia. Insomma, l'impressione è che l'etica forte sussiste quando vi sono conflitti e contrasti con i limiti economici, ma non quando si parla di relazioni. Sulle relazioni, deontologicamente parlando, si è meno disponibili a ripensare la deontologia. Il "crepuscolo del dovere" è quindi un'espressione che vuole sottolineare una tendenza dell'etica deontologica ad essere sempre meno intransigente e sempre più tollerante, maggiormente nei confronti delle ragioni economicistiche e molto meno nei confronti di quelle relazionali. Vi sono articoli che, in alcuni codici, prevedono l'obbligo di fatto della "compensazione" delle carenze e dei disservizi da parte degli operatori (che nella sanità sono la regola), accanto alla possibilità di rifiutare la compensazione ma con l'obbligo da parte dell'operatore di documentare il rifiuto. Non esiste però niente di analogo nei confronti delle problematiche relazionali. I diversi codici deontologici delle diverse professioni medico-sanitarie sono lo specchio di conflitti e contrasti soprattutto nei confronti di due soggetti: l'esigente e il limite economico. Come se le professioni si trovassero tra due fuochi, pagando il prezzo salato di pessime relazioni con gli uni e con gli altri. Il loro tentativo, in qualche caso persino ingenuo, è di contentare, come meglio è possibile, questi due generi diversi di "padroni", ignorando che, in molti casi, i loro interessi e i loro valori non sono così facilmente conciliabili. I caratteri generali delle deontologie professionali sono molto simili, come sono simili i principi e i valori ai quali si ispirano. Sui principi non ci sono differenze tra medici, infermieri, psicologi, ostetriche ecc. Sull'etica tutti sono d'accordo, ma sulla sua pragmatica i pareri divergono e riferiscono dei rapporti di potere in gioco e dei conflitti interprofessionali. In generale nei diversi codici si ritrova l'attualità del dibattito circa la medicina e il sistema sanitario

(prendersi cura, centralità del malato, appropriatezza, efficienza, razionalizzazione, compatibilità ecc.). Dunque in genere i codici, proprio per essere “attuali”, sono “conformisti”. Inoltre, in ragione del conformismo, il loro grado di innovazione è scarso nei confronti dei precedenti codici, ma soprattutto nei confronti delle situazioni che le deontologie devono governare. Attualità e conformismo decidono ciò che è “opportuno” scrivere in un codice. Quindi, al di là della retorica, il discorso deontologico diventa spesso “attualità”, “conformismo”, “opportunismo”. Ma un conto è essere conforme a dei doveri professionali o a dei diritti degli ammalati, e un conto è essere conformi a dei poteri economici e a degli obblighi relazionali. Per forza di cose le deontologie devono essere attuali, perché non possono permettersi il lusso di essere fuori dalla realtà, ma proprio per questo la relazione come tematica non può più essere snobbata. Si tratta di una questione eminentemente politica che pone la domanda di fondo: di quale etica hanno bisogno oggi le relazioni tra professioni medico-sanitarie e malati? Ma se l’attualità è un vincolo, la domanda di fondo è: nell’attualità data quale deontologia è più coerente e appropriata ai problemi delle professioni, compreso quelli delle relazioni? Il quesito, sfrondata e semplificato, alla fine è: quale rapporto tra etica e relazioni?

LA RELAZIONE DEONTOLOGICA: UNA PROPOSTA DI LAVORO

Per prepararmi a questo convegno ho consultato l’ultimo Codice Deontologico dei medici approvato nel 2006, con la curiosità di comprendere se esso cogliesse le implicazioni che sino ad ora ho descritto a proposito di relazione. La mia conclusione è che il codice a tutt’oggi ha caratteri fortemente irrelati e che quindi la pratica medica non è ricontestualizzata deontologicamente come dovrebbe.

*Ripensare il Codice
Deontologico alla
luce della "relazione"*

Grosso modo raggrupperei i problemi in due categorie :

- titoli ed articoli che dovrebbero essere aggiornati alla luce delle problematiche della relazione (titoli 1 e 2 relativi a comportamento del medico, corretto esercizio della professione, doveri del medico, qualità professionali e gestionali, libertà, indipendenza della professione, prescrizione e trattamento terapeutico, sicurezza del paziente, obblighi professionali);
- titoli ed articoli che per loro natura dovrebbero già contenere un ripensamento relazionale ma non ce l'hanno ancora (titolo 3, rapporti con il cittadino, rispetto dei diritti della persona, competenza professionale, doveri del medico e diritti del cittadino, fiducia del cittadino, e tutto il capo 4 "informazione e consenso").

La lettura attenta del codice del 2006 rivela che una nozione decisiva come "relazione" è di fatto molto sottintesa. Leggendo il codice si ha la cognizione netta che, pur parlando di persone, di cittadini, di complessità, di approcci sistemici, ancora non si è compreso il valore di discontinuità di "relazione" rispetto a paradigmi professionali, organizzazioni dei servizi, rapporti tra professioni, rapporti con le comunità di riferimento. Relazione è la pietra di confine tra modernità e post-modernità, cioè tra passato e futuro. Questa consapevolezza non compare dalla lettura del codice nel suo complesso. Niente di male, per carità, basterà prenderne coscienza, ma prima o poi sarà necessario pensare ad una autentica etica delle relazioni come una delle basi per una nuova deontologia. Sono convinto che tutte le professioni medico-sanitarie oggi più che mai hanno bisogno di una deontologia forte, perché tutte le professioni hanno problemi etico-professionali comuni. Una deontologia forte "deve" avere certe caratteristiche rispetto alla professione, quali i doveri, le virtù, le capacità; quindi le "relazioni" e infine le "sanzioni". Un codice che non sanziona è semplicemente retorico-

co. Non penso che la sanzione deontologica debba essere definita all'interno della classica teoria retributiva che lega la sanzione ad un'idea di giustizia. La sanzione non è un tribunale. Penso invece, coerentemente con un'idea forte di deontologia, che la sanzione debba essere funzione del comportamento etico-morale del professionista, definendolo, in questo modo, il primo agente morale responsabile della sua moralità. Sono tra coloro che pensano che la sanzione deontologica "debba" obbedire ad uno spirito "riparativo", cioè essere lo strumento per ripristinare un dialogo interrotto da violazioni deontologiche, e nello stesso tempo svolgere una funzione di deterrenza, di prevenzione delle infrazioni deontologiche. Penso anche che prevedendo sanzioni serie, le controparti dell'operatore non possono chiedergli o indurlo ad infrangere il codice deontologico incorrendo in sanzioni più o meno severe.

*Lo spirito riparativo
della sanzione
deontologica*

Mi piacerebbe anche che le professioni medico-sanitarie, per interesse comune, cominciassero a pensare a "deontologie integrate". Non penso ad una deontologia unica, ogni categoria deve avere il suo proprio codice deontologico. Penso però, proprio in ragione delle problematiche relazionali, ad articoli comuni, a regole definite reciprocamente, a sottoscrizioni di intenti, a verifiche concordate ecc. Cioè penso, a proposito di relazioni, a delle relazioni tra codici come relazioni tra professionisti.

Penso anche che in futuro i codici "debbano" usare linguaggi nuovi, non avere paura di esprimere cose nuove con parole nuove. Nel caso del codice deontologico dei medici del 2006 il linguaggio è quello del senso comune e come tale da una parte reitera nozioni abusate (persona, malato, assistenza, assistito ecc.), senza nessun arricchimento o quanto meno reinterpretazioni; dall'altra, proprio a proposito di relazioni, non c'è uno sforzo innovativo. Una *deontologia forte* rispetto a ciò che c'è, si fonda su ciò che "deve" essere. Ri-

spetto alla relazione oggi in medicina si dovrebbe dire ciò che si “deve” o “non si deve” fare.

Vorrei in conclusione far notare:

- il grande valore che ha la deontologia oggi nei confronti dei limiti economici e nei confronti dei cittadini;
- che la deontologia è un atto autonomo della categoria che ormai ha il valore di una norma primaria che può aiutare un processo di rilegittimazione del medico;
- che la deontologia, se ripensata, induce la conoscenza a ripensarsi, quindi essa è uno stimolo importante a ripensare la formazione universitaria del medico;
- infine che la deontologia ha forti implicazioni sulla organizzazione del lavoro e dei servizi.

L'esigenza di una deontologia forte

La tesi conclusiva è semplice: *oggi conviene una deontologia forte per rispondere adeguatamente ai due nuovi padroni del medico, i limiti economici e gli obblighi relazionali*. Per questo il codice del 2006 andrebbe ricontestualizzato. Concludo riprendendo il quesito iniziale da cui ho iniziato i miei ragionamenti: *il passato è tutto da dimenticare?* Cioè, la deontologia del passato è da dimenticare? La risposta è molto semplice: quello che nel codice deontologico andrebbe “*dimenticato*” è solo quello che non corrisponde più al contesto di riferimento.

Lavorare per migliorare le cure anche in tempi di crisi

Francesca Moccia

Coordinatrice nazionale Tribunale dei Diritti del Malato -
Cittadinanzattiva

QUESITO DEL MODERATORE, ARISTIDE PACI

La dottoressa Moccia, che è la coordinatrice nazionale del Tribunale dei Diritti del malato, ha maturato nel tempo un'ampia raccolta di *osservazioni* che, in gran parte, finiscono nel capitolo di quella che, in termini giornalistici, si definisce come “*malasanità*”.

Spesso si tratta di *denunce* che evidenziano disservizi, carenze, incompetenze, inosservanze di regole, norme, disposti, protocolli, ecc., anche se, qualche volta, voglio sperare che le sia giunto anche qualche segnale di “*buona sanità*”, come quello che, ad esempio, toccò proprio a noi, qui a Terni, per la presentazione della prima ipotesi modellistica dipartimentale in ambito di neuroscienze.

Tuttavia, per restare all'interno della cornice che oggi abbiamo selezionato per la nostra tavola rotonda, vorrei chiederle se, nell'ambito della vasta trama di contatti con i cittadini e con i fruitori del Ssn, ha cominciato a notare, negli ultimi anni, le lamentele (più o meno velate) di una *perdita di contatto* fra la persona del medico e la persona malata, con una modifica personalizzante di quella *filiera diagnostico-terapeutica* in cui la macchina

sta assumendo sempre un peso maggiore.

Anzi, vorrei proprio insistere sulla richiesta che attiene alle eventuali iniziative proposte da *Cittadinanza Attiva* per vigilare ed incoraggiare la ripresa di una fattiva collaborazione fra medico e persona per la ricostruzione di un rapporto sempre più umano e sempre più indirizzato verso la ricerca della salute, oltre che alla lotta alla malattia.

INTERVENTO DI FRANCESCA MOCCIA

Lo sviluppo delle nuove tecnologie in sanità ha rappresentato e rappresenta una grande conquista per tutti, uno strumento utilissimo nel percorso di diagnosi e terapia, le cui potenzialità sono addirittura sottostimate (pensiamo ad esempio alla telemedicina) ma pur sempre uno strumento, che andrebbe usato con prudenza e appropriatezza. La tecnologia è al nostro servizio, al servizio della medicina e dei medici, alla quale viene affidata, ma senza mai dimenticare che alla base resta di fondamentale importanza la relazione tra il medico e il malato. L'umanizzazione delle cure, che trova il suo fondamento nella relazione tra il medico o altro professionista sanitario e la persona assistita, comporta una attenzione alla persona da tutti i punti vista. Non si tratta di buonismo verso chi soffre, ma di un basilare requisito di qualità dell'assistenza, di cui si sente un gran bisogno.

*Le attese dei cittadini
espresse nel
Rapporto Pit Salute*

Per comprendere cosa chiedono oggi i cittadini, quali problemi incontrano, cosa si aspettano, il Rapporto Pit Salute di Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato (il *Rapporto Pit Salute 2011 è visionabile sul sito www.cittadinanzattiva.it*, ndr) ci fornisce un quadro molto chiaro. Le segnalazioni in questo ambito si attestano nell'ultimo anno intorno al 6% e riguardano diverse tipologie di richieste:

- a) scorrettezza nei comportamenti (37,1%);
- b) mancanza di cura della persona (27,4%);
- c) maltrattamenti, soprattutto nelle strutture per anziani, case di riposo, residenze sanitarie assistenziali o nell'ambi-

- to della salute mentale (13,1%);
- d) indisponibilità a fornire informazioni sulla diagnosi e sulla terapia (11,5%);
- e) sottovalutazione del dolore, evitabile con un trattamento adeguato (8,1%);
- f) episodi di violazione della privacy (2,8%).
- g) umanizzazione delle cure
- h) tipologia di segnalazione

Fonte Cittadinanza attiva – Rapporto Pit salute 2001.
www.cittadinanzattiva.it

Gran parte delle richieste che, invece, attengono a presunti errori nella pratica medica e assistenziale nascondono problemi di cattiva relazione, carenze nella comunicazione e nel consenso informato con conseguente rottura del rapporto di fiducia. Spesso nei reparti ospedalieri si fanno anamnesi affrettate, raccolte in poco tempo ed in ambienti caotici, che non agevolano il dialogo, la comprensione delle informazioni, le decisioni condivise.

La mancanza di spazi e tempi idonei per la comunicazione fa sì che non si riesca ad essere adeguatamente informati su procedure, possibili complicanze, rischi e benefici delle terapie e degli interventi.

In queste condizioni può capitare che informazioni importanti (su altre patologie, allergie, bisogni specifici, ecc..) non vengano rilevate, né registrate nella documentazione sanitaria, che invece di essere uno strumento di supporto, diventa un onere burocratico o mero strumento di medicina difensiva.

Nel campo della umanizzazione delle cure molto ci hanno insegnato le buone pratiche in sanità, esperienze di successo di alcune aziende sanitarie e ospedaliere, che peraltro Cittadinanzattiva valorizza e premia anche grazie alla istituzione del Premio Andrea Alesini, nel quadro di una vera e propria strategia promossa sin dal 1997.

*Le buone pratiche
in sanità*

Negli ultimi due anni questo Premio è stato dedicato esclusivamente alla umanizzazione delle cure e la realtà che è emersa ci dà alcune indicazioni, di cui dovremmo tener conto:

- a) ci sono diverse esperienze di grande valore portate avanti nel servizio sanitario pubblico nel campo della umanizzazione nonostante le difficoltà della crisi economica che stiamo vivendo;
- b) la demotivazione del personale sanitario può trovare un antidoto nella valorizzazione e diffusione delle esperienze di successo, soprattutto in tempo di crisi;
- c) i valori, come quello della umanizzazione delle cure, possono essere un “collante” tra molti soggetti protagonisti della sanità di oggi.

Ma questa convinzione, che per essere praticata nella esperienza quotidiana deve diventare progetto di lavoro anche per il futuro, non può prescindere dal contesto di oggi e non deve essere un alibi per non intervenire nella organizzazione dei servizi e non investire risorse.

*La crisi e
l'umanizzazione
delle cure*

È una questione di soglia da non superare: come può essere umana una sanità che chiude gli ospedali senza riorganizzare gli ambulatori medici sul territorio, che non ha risposte per chi ha bisogno di cure domiciliari, o una terapia contro il dolore, per chi dimesso da un ospedale non trova un posto in altre strutture, per chi sosta per giorni in un pronto soccorso in attesa di un posto letto?

La speranza è che in questa situazione di crisi attraverso le riforme non si mettano in discussione i pilastri del sistema pubblico, l'universalità, la solidarietà e l'equità, e non si riducano i diritti, ma che si decida di investire nella sanità come volano di sviluppo, eliminando solo la burocrazia inutile, il costo della corruzione, gli sprechi e le inefficienze del sistema, senza ridurre lo spazio e il tempo per assicurare buone diagnosi, buone cure e, dunque, una sanità a misura d'uomo.

L'illusione della sanità senza limiti

Federico Spandonaro

Docente di Economia Sanitaria presso la Facoltà di Economia dell'Università Tor Vergata, Roma

QUESITO DEL MODERATORE, ARISTIDE PACI

Al professor Federico Spandonaro, che è docente di Economia Sanitaria presso la Facoltà di Economia dell'Università Tor Vergata di Roma, penso sia giusto richiedere un contributo su un tema che potrà anche apparire arido e ragionieristico ma che, specie di questi tempi, ha assunto un ruolo di ineludibile importanza.

Mi riferisco, naturalmente, agli aspetti che riguardano *l'efficienza* del Servizio Sanitario e soprattutto ai criteri che regolano i *processi di ottimizzazione*, tesi a rendere *servizi sempre più efficaci a costi sempre più contenuti*. Potrà sembrare una sorta di impossibile quadratura del cerchio, specie in tempi come quelli attuali in cui si pensa soltanto ad introitare contributi da parte dell'utente (ormai si parla di ticket sanitari non solo su farmaci e diagnostica di laboratorio e strumentale, ma persino sui ricoveri ospedalieri). Di fronte a queste chiavi di lettura, ove necessariamente la lucidità dei gestori e dei programmatori viene totalmente assorbita dall'*esigenza di far quadrare i conti*, le problematiche affrontate in questa tavola rotonda potrebbero apparire come una sorta di puro esercizio accademico, magari ri-

spettato per il suo valore etico ma necessariamente ignorato per la prevalenza di peso della parte economica.

Eppure, noi vorremmo sperare (e al professor Spandonaro ne facciamo espressa richiesta) che anche nella più accorta impostazione programmatica e gestionale possa e debba trovare spazio anche un recupero dei momenti di “*personalizzazione*” del rapporto medico-cittadino.

INTERVENTO DI FEDERICO SPANDONARO

Partirò dalla seguente osservazione: nel nostro convegno di oggi si è parlato di un passato da dimenticare; ma il giorno in cui si dimentica il passato, io credo che una società sia finita: il passato serve per interpretare il presente e possibilmente anche per immaginare il futuro.

Ciò detto, veniamo al tema che mi è stato affidato: la sostenibilità dei diritti.

Diritti e sostenibilità

Negli ultimi mesi, di fronte ad una crisi che è evidente e che sentiamo tutti, in ogni convegno di Sanità ci si interroga su come coniugare diritti e sostenibilità.

Personalmente non sono convinto che il tema sia risolvibile nei termini in cui è posto. Ho la sensazione che i vincoli economici siano ineludibili e presenti sia in tempi di crisi, che in tempi di abbondanza; temo che i diritti di cui si argomenta, siano “diritti da ricchi”. Per giustificare questa affermazione va però allargato il discorso.

I colleghi che mi hanno preceduto hanno parlato di elementi oggettivi e soggettivi, sottolineando l'importanza dell'elemento culturale. Riprendo il tema per dire che la mia sensazione è che nell'attuale dibattito l'elemento culturale sia trascurato, nel senso che si tende a rimanere fermi in posizioni che non tengono conto dell'evoluzione storica.

Visto che stiamo riflettendo sul rapporto medico-paziente, provo a mettermi nei panni di un medico: quali sono i vincoli che dovrà affrontare? Un primo vincolo è stato, storica-

mente, la conoscenza. Se tornassimo nel Medio Evo, la prima conquista da fare sarebbe quella di riuscire ad avere un livello di conoscenza tale per cui si poteva sperare di riuscire ad incidere effettivamente sulla salute delle persone. Se questo è un fatto riconosciuto, tendiamo invece a trascurare l'altro grande vincolo, ovvero quello economico. Nel Medio Evo si curavano i ricchi e decisamente meno i poveri... e solo perché questi ultimi avevano "poca" voce... il vincolo non si rendeva esplicito.

Ancora oggi il diritto alla salute dipende fortemente dai livelli di reddito: meglio non dimenticare mai che a poche ore di nave nessuno si pone il problema dei farmaci innovativi, perché le priorità sono ben altre avendo un Pil procapite che è la metà, o anche meno, dell'Italia.

Il paradosso è che proprio quando la conoscenza è cresciuta, perdendo così la bandiera di vincolo per antonomasia, con gli accresciuti strumenti di cura, si è fatta strada l'idea, giusta, di poter curare tutti... e proprio questa istanza, "allargando" i costi, ha progressivamente reso evidente il vincolo economico.

Ho, quindi, l'impressione che in Italia abbiamo commesso un errore: perdendo la memoria del passato siamo caduti in una grande illusione. Con la legge 833/1978 abbiamo realizzato una riforma bellissima, decidendo che si passava da una sanità sostanzialmente individuale (in cui solo "chi poteva" accedeva alle cure) ad una sanità universale. Passando ad un sistema totalmente pubblico ci siamo però illusi che le risorse (pubbliche) fossero senza limiti. Il problema è che le risorse pubbliche sono pur sempre la somma delle risorse individuali, e quindi per definizione ancora limitate.

In questo contesto dobbiamo stare attenti alle nostre scelte. L'equazione "malattia uguale diritto all'esonazione dal costo" è foriera di equivoci: il diritto all'esonazione è razionalmente subordinato ad una logica equitativa, ma è anche "natural-

*La sanità universale
nella legge 833*

mente” condizionato dalle risorse disponibili. Ad esempio, 10 anni fa la cura per l’ipertensione era costosa. Oggi statine e anti-ipertensivi sono in larga parte generati e la cura costa relativamente poco. Ha senso l’esenzione per questa patologia in favore di una persona non povera? Personalmente non credo: antropologicamente il grande passo avanti dei sistemi sanitari universalistici è stato quello di garantire le cure anche a quelli che prima non potevano accedere. E allora, rinunciare a garantire l’esenzione all’iperteso dell’esempio precedente, usando le relative risorse per dare prestazioni ad un povero, va nel senso di una maggiore equità del sistema.

In altri termini dobbiamo imparare a fare i conti con il fatto che le risorse sono comunque finite: pensare che la Sanità possa non avere vincoli è culturalmente falso, banalmente falso.

*La sanità italiana
è inefficiente?*

Se qualunque cosa ha un limite intrinseco, qualche volta questo limite è più stringente: ad esempio siamo ora in un momento molto critico. Ma piuttosto che ammettere la carenza di risorse, si addossa all’inefficienza del sistema la “colpa”.

Qual è la verità? Siamo davvero così inefficienti? Credo che nessuno lo sappia davvero, perché misurare l’efficienza è molto difficile. Misurare l’efficienza valutando quante prestazioni eroghiamo e/o quanto costano è sbagliato. La domanda reale, la cui risposta è ancora lontana, è: quanto queste prestazioni che noi eroghiamo producono salute?

Ritengo che l’unico dato “certo” che abbiamo sia un dato di buonsenso: ovvero che spendiamo per la Salute circa il 25% in meno degli altri principali Paesi dell’Europa, ovvero quasi 1/3 in meno di quanto si spende in Germania.

Personalmente non credo che i nostri amici tedeschi siano “così inefficienti”..., ma neppure penso che noi siamo molto efficienti perché spendiamo così poco.

Osservando che la spesa è molto diversa nei Paesi ma la percentuale di Pil che destiniamo alla Sanità è più o meno la stessa, possiamo allora renderci conto che il “problema” è che siamo più poveri dei tedeschi e, di conseguenza, la Sanità che abbiamo è quella che ci possiamo permettere.

Ancora una volta emerge l’ineluttabilità del vincolo economico. La necessità di fra quadrare i conti la conoscono molto bene i cittadini: nel 2009 quando sono cominciate le prime avvisaglie della crisi finanziaria, i cittadini hanno cominciato a fare selettivamente le loro scelte. La Sanità è un bene primario, ma ovviamente non c’è solo la Sanità, ci sono altre cose che contano. Pensiamo all’istruzione, ad esempio, ma qualche volta anche bisogni meno “nobili” diventano prioritari. E nel 2009 le famiglie hanno speso meno per la Sanità, preferendo salvaguardare altri consumi: con la crisi la spesa sanitaria si è fermata, anzi si è ridotta. In parte si tratta di “rinunce”: e se qualcuna è nella logica della prioritizzazione (magari prestazioni ritenute non strettamente necessarie) altre, purtroppo, sono di persone che non hanno avuto risorse sufficienti per accedere alle cure.

Credo che oggi, senza stare a lamentarci per la oggettiva crisi del Paese e quindi per la carenza di risorse per la Sanità, la cosa fondamentale da perseguire è quella di cercare di proteggere le fasce fragili, non certo quella di rivendicare l’immodificabilità dei diritti. Questo è un obiettivo “possibile”..., il resto è “ineluttabile”... la crisi è un fatto, l’invecchiamento è ineluttabile (per fortuna, aggiungerei!), e così via.

Vorrei ancora esporre quello che a mio parere è un secondo errore che abbiamo commesso negli ultimi anni. Tornando al nostro esempio, nel Medio Evo la Sanità era “guidata” dalla domanda: chi “poteva” domandava cure e qualcun altro le forniva.

Nel passaggio ai sistemi nazionali di welfare, che non sto ovviamente criticando, abbiamo invertito il processo: abbiamo

La necessità di proteggere le fasce fragili

messo all'inizio del processo un sistema di offerta, organizzato sulla base di una idea certamente illuminata, ma meramente tecnocratica.

Credo che dovremmo tornare a ristabilire la "sovranità" alla domanda: perché la più corretta allocazione delle risorse è quella che deriva dalla domanda di beni e prestazioni espressa dalla popolazione.

Accettare la "sovranità" della domanda è un fatto culturale: il principio di sussidiarietà dovrebbe sempre ricordarci che siamo tutti uguali in termini di diritti, ma non siamo tutti uguali in termini di bisogni. Ad esempio, l'affermazione per cui tutti i cittadini italiani vogliono essere presi in carico, oppure viceversa che tutti i cittadini italiani non vogliono essere presi in carico, sembrano entrambe false: così come qualcuno ama andare nei grandi magazzini e avere grande scelta, qualcun altro ama le piccole botteghe sotto casa e cercarsi prodotti di nicchia.

Non siamo tutti uguali per mille ragioni, culturali, di istruzione, etc. Ad esempio, io ancora rimpiango il mio pediatra di quando ero bambino, che veniva a visitarmi a casa, mentre qualcun altro preferisce di contro avere la sicurezza della tecnologia di un ospedale. Ma allora come è pensabile che i diritti siano declinati dentro un modello di offerta monolitico, che offre tutto, ma a tutti nello stesso "formato"?

*Il ruolo dei medici in
un sistema flessibile*

Noi dobbiamo imparare, secondo me, a rigenerare un sistema più flessibile, senza cadere nell'illusione del governo tecnocratico.

Nel sistema sanitario italiano le decisioni ormai sono prese dal ministero dell'Economia, e un po' dal ministero della Salute: il sistema non sente le industrie, non sente le associazioni dei pazienti, non sente, sostanzialmente, nessun altro. Principalmente non sente i pazienti/cittadini e credo che questo sia un problema.

Ovviamente ci sono i conflitti di interessi, l'egoismo che fa

percepire la propria esigenza come la più importante: ma questi sono fatti normali in una società complessa e nei prossimi anni una delle cose da recuperare sarà proprio la capacità di mediare fra interessi contrapposti. Se non saremo capaci di mediare e pretenderemo di fare quadrare i conti in maniera tecnocratica, probabilmente il sistema si sfascerà in maniera endogena, perché non soddisferà nessuno.

Alla fine i conti quadreranno da soli, perché il vincolo economico è ineluttabile, e le famiglie stanno già riducendo la spesa. Occorre invece contrastare il rischio dell'iniquità, ovvero che i ricchi potranno permettersi tutto e i poveri nulla. Ma per ottenere tale risultato dobbiamo essere capaci di mediare fra posizioni differenti, mantenendo la coesione del sistema.

In questa prospettiva i medici avranno un ruolo fondamentale, dovendo rappresentare e rispondere alla complessità dei bisogni, sapendo declinare una offerta rispettosa del principio di sussidiarietà e delle risorse disponibili.

Epigenesi della medicina. L'esempio della Sclerosi Multipla

Alberto Freddi

Specialista in neurologia e fisiatria

EPIGENESI, in senso lato, significa evoluzione, sviluppo, successione di nuove strutture differenziate.

Anche nella Storia della Medicina si sono succedute forme sempre nuove di approccio alla malattia e al malato e, non raramente, il nuovo ha rimpiazzato il vecchio attraverso un salto brusco, che ha mandato in cantina un antico modo di vedere per sostituirlo con un nuovo modo di fare.

Secondo Michel Foucault, *“le epoche sono segmenti di storia compresi fra due fratture epistemiche”*. (1)

Il che significa che i fatti e le conoscenze dell'uomo si possono raggruppare in periodi abbastanza omogenei, che vengono separati da un accadimento chiave (o dalla scossa del pensiero d'una mente nuova) che pongono un solco palese fra un modo di pensare ed un altro, fra valori intellettuali, processi di cultura e di sapere diversi ed inconciliabili.

Queste fratture fra un periodo e l'altro non si realizzano con cadenze periodiche e lineari perché la storia procede *“con un*

ritmo che assomiglia più al canto disordinato di un menestrello che all'ordine armonico di una sinfonia” (2).

Le epoche della conoscenza umana sono dunque di durata irregolare, magari quiete per lunghi secoli e poi improvvisamente pronte al sobbalzo provocato da una scoperta o allo stupore indotto da un'illuminazione vera.

Se questo è giusto, anche la Storia della Medicina appare soggetta a subentranti stadiazioni, che si potrebbero individuare (seguendo il suggerimento di Dioguardi) in tre epoche, caratterizzate da altrettante connotazioni di conoscenze:

*La prima epoca
della medicina, da
Ippocrate a Leonardo*

La prima epoca, è quella che inizia con gli albori della umanità ed ha come *episteme* la certezza che poggia su basi metafisiche e fiorisce con i misteri del soprannaturale e le sue pratiche rituali.

È il periodo in cui religione, magia, arte divinatoria e credenze nate dall'empirismo si rincorrono e si mescolano per fronteggiare i misteri della malattia e della morte.

È l'epoca di Ippocrate (459 a.C.) e di Galeno (129 d.C.), delle prime scoperte di anatomia e di fisiologia, ma è anche il tempo della *triacca* (o *teriaca*), un brodone terapeutico in cui ribollivano le cose più strane, come sterco di capra, pezzi di mummia, teste di vipera e così via.

Sono i tempi in cui s'affermano, nei califfati d'oriente e d'occidente, i dettami della medicina araba, in cui vedono la luce il Canone della Medicina di Avicenna, le scoperte di Aven Roshd (che oggi noi chiamiamo Averroè); è il tempo in cui, sotto l'illuminata protezione di Federico II, s'affermano le regole mediche della Scuola Salernitana e nascono le prime università.

Ma sono anche i tempi in cui il “*medico dea peste*” fronteggiava la malattia con fuochi purificatori e girava nei lazzaretti indossando maschere orribili, col becco adunco di un uccello rapace.

Un'epoca che inizia a volgere al termine con il genio di Leo-

nardo, capace di illustrare l'anatomia come sino ad allora nessuno aveva fatto, di progettare macchine e strumenti chirurgici e di traghettare la magia dell'arte verso il rigore della scienza.

La seconda epoca, che si può far iniziare nella seconda metà del '600, secondo taluni si apre con Malpighi ed ha come *episteme* la "certezza barocca basata sulla ricerca scientifica". È l'epoca dell'Accademia del Cimento – erede del pensiero di Galileo – che poneva innanzi tutto l'esigenza della sperimentazione, la ricerca di prove documentali atte a testimoniare la verità scientifica (oggi si direbbe la ricerca delle "evidenze"). Malpighi fa proprie le intuizioni di René Descartes e di Alfonso Borelli: con il modello della "iatromeccanica", cioè della meccanica applicata alla medicina, assimila il funzionamento del corpo umano a quello di una macchina e cerca di capire – pezzo per pezzo, sistema per sistema – come funziona e come si guasta ogni componente.

È in arrivo l'Epoca dei Lumi, si stampa l'"*Encyclopedie de Diderot et d'Alembert*".

E, infine, c'è la terza epoca, quella attuale, che forse si può far iniziare con Wilhelm Konrad Roentgen e con Pierre e Marie Curie.

È l'epoca che poggia sulle certezze della tecnologia e dell'innovazione complessa, delle grandi scoperte farmacologiche, della rivoluzione nel campo delle strumentazioni diagnostiche, dell'esplorazione dell'infinitamente piccolo.

Nascono le discipline "omiche": genomica, trascrittomica, proteomica, metabolomica, si fanno strada le terapie cellulari e le grandi promesse delle staminali.

La medicina passa dalla *certezza* alla *complessità*.

*La seconda epoca,
il tempo della
sperimentazione*

*L'epoca attuale,
dalla certezza
alla complessità*

Proviamo, adesso, a calare questo modello di evoluzione teorica in una situazione pratica, controllando – ad esempio –

la sua applicabilità nell'ambito di una malattia molto nota: la sclerosi multipla.

Anche per questa malattia, il momento diagnostico, quello terapeutico (e, doverosamente, aggiungo quello riabilitativo) hanno attraversato le tre epoche anzidette, hanno varcato le fratture epistemiche della storia, dal periodo oscuro del mistero assoluto sino alla luce che oggi ci sembra di intravedere, al termine dell'ultimo tunnel.

1. Per percorrere insieme questa storia, immaginiamo – con un po' di fantasia – di leggere un giornale olandese di oltre 600 anni fa e osserviamo quanto ci racconta l'anonimo cronista sulla pagina dedicata alla *Cronaca di Schiedam*.

La malattia di Santa Ludwina

È il 2 febbraio del 1396 e una giovane pattinatrice, che si era forse incautamente avventurata su un canale ghiacciato, all'improvviso perde l'equilibrio e cade rovinosamente.

Come documentano le illustrazioni del nostro immaginario giornale, la poverina viene prontamente soccorsa, perché da sola non ce la fa: a causa del violento trauma che ha interessato l'emitorace destro, riporta la frattura di due costole, avverte molto dolore, respira con difficoltà. Viene condotta a casa ove le vengono somministrate le prime cure (non sappiamo quali) ed inizia una lunga convalescenza: a questo punto, il giornale non ci racconta più nulla.

Veniamo a sapere, però, che la giovane ha appena sedici anni, si chiama Ludwina ed è una ragazza molto devota (la cosa non ci stupisce: le immagini dell'epoca già la dipingono con un'aureola subito dopo la caduta).

Il processo di recupero è lento e, quel che più conta, è ostacolato dalla presenza di una serie di altri sintomi: dolori molto forti all'arcata dentaria, perdita della vista in un occhio, un improvviso deficit motorio al suo braccio destro.

La giovane – che come s'è detto era molto pia – interpreta questi segnali come prove d'amore richieste dal Signore per i suoi peccati ed affronta quasi con gioia queste sofferenze

che, fra l'altro, vanno e vengono, una dietro le altre, sino a portarla dopo qualche anno ad una forma di paralisi sempre più imponente.

Tre anni dopo la caduta, la deambulazione è ormai del tutto impossibile mentre – con riaccensioni e remissioni – si riaffacciano numerosi sintomi disabilitanti, motori e sensoriali.

Ludwina muore a 53 anni e molto tempo dopo, nel 1890, viene canonizzata da Papa Leone XIII.

Oggi è venerata come protettrice dei pattinatori sul ghiaccio (l'associazione di pattinaggio artistico degli Stati Uniti riporta nel suo stemma proprio un'immagine di Santa Ludwina).

Io non so bene cosa dissero i medici di allora e quali cure tentarono. Oggi, si potrebbe pensare che questa malattia di Santa Lidwina ci riporta – per età di insorgenza, caratteristiche del decorso e durata della malattia – ad un'evenienza clinica molto simile ad una sclerosi multipla ed è proprio alla sua figura che da molti si fa risalire la prima plausibile descrizione di affezione demielinizzante.

Se accettiamo per buona questa prima pietra miliare del percorso diagnostico-terapeutico della sclerosi multipla, ci viene spontaneo di chiederci cos'è successo in tutti questi secoli per riconoscere e curare questa malattia.

Probabilmente, dal tempo di Santa Ludwina dovranno trascorrere almeno quattro secoli perché malattie come la sua subiscano un giusto inquadramento diagnostico ed i primi tentativi di cura.

2. E, in effetti, bisogna arrivare ai primi dell'Ottocento per imbattersi in un medico scozzese, Sir Robert Carswell (1793-1857), un professore di anatomia patologica che aveva la capacità di illustrare con raro talento i quadri anatomopatologici di moltissime malattie. Durante un lungo soggiorno a

La prima descrizione della sclerosi multipla



Robert Carswell

Parigi e Lione (dal 1822 al 1824) frequentò importanti ospedali e produsse oltre mille acquarelli e disegni, che poi pubblicò in una raccolta intitolata *Illustrations of the Elementary Forms of Disease* (3,4).

Ed è proprio in uno di questi disegni che si rinvennero le prime “immagini” delle placche, di queste strane formazioni che aveva notato nel midollo e nel cervelletto di soggetti deceduti per una misteriosa malattia del sistema nervoso.

Qualche anno più tardi, un altro medico, questa volta francese, Jean Cruveilhier (1791- 1874), descrisse – anch’egli con penna e pennello – gli aspetti anatomico-patologici di molte malattie.

Nel suo memorabile volume *Anatomie pathologique du corps humain* egli ritrasse gli aspetti macroscopici delle placche e provò a descrivere i primi segni della malattia (5).

Malattia che invece ebbe una prima sistematica descrizione, sia pure ancora incompleta, ad opera del patologo tedesco Friedrich von Frerichs (1819-1885) che – proprio prendendo spunto dagli studi di Cruveilhier – descrisse alcuni importanti connotazioni sintomatologiche nella malattia, quali il nistagmo e la non rara presenza dei disturbi mentali.

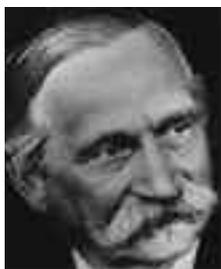
Come sempre accade allorché si varca una *frontiera epistemica*, anche per questa misteriosa malattia la curiosità scientifica comincia ad aumentare: dai secoli del misconoscimento o delle vaghe intuizioni si comincia a far strada qualche piccolo sentiero di conoscenza, destinato sempre più ad allargarsi.

È il caso, ad esempio, degli studi di Eduard Rindfleisch (6), che nel 1863 avanzò l’ipotesi di una matrice infiammatoria della malattia.

Dall’Università di Würzburg, ove lavorava il professor Rindfleisch, il nostro viaggio verso la conoscenza della sclerosi multipla ci porta a Parigi. Qui era attivo – sin dalla seconda metà del 1600 – un grande Ospedale, che oggi tutti conosciamo come Hôpital Pitié Salpêtrière, ove lavorava Jean Mar-



Jean Cruveilhier



Eduard Rindfleisch

tin Charcot.

Charcot, che denominò questa affezione con il termine di *sclerosi a placche*, è stato il primo ad individuare un rapporto di causa-effetto fra le alterazioni rilevate nei campioni post mortem e la sintomatologia che lamentavano questi pazienti.

Erano passati quaranta anni dalla primitiva scoperta delle lesioni e Charcot ne fece una descrizione istologica estremamente accurata, individuando come caratteristica principale la perdita della mielina e la contestuale proliferazione delle fibre gliali.

Non solo. Egli fu il primo ad isolare questa malattia come un'entità clinica ben precisa, caratterizzata da sintomi diversi fra i quali faceva spicco – come egli rilevò nella propria domestica, malata di sclerosi multipla – la ben nota *triade*: diplopia, atassia e disartria.

Gli studi di Charcot vennero poi ulteriormente approfonditi dal suo allievo Pierre Marie (1853-1940) che fu il primo ad ipotizzare che la sclerosi multipla poteva riconoscere una matrice infettiva, ipotesi che da allora si cominciò a seguire con sempre maggiore attenzione.

Nei tempi in cui lo studio della malattia progredisce verso sempre più approfondite definizioni e la diagnosi viene posta con sempre più puntuale precisione, si inserisce la tragica vicenda di Bruce Frederick Cummings (1889 – 1919), che vale la pena di essere raccontata.

A questo giovane zoologo, innamorato della vita, appassionato e romantico, venne diagnosticata all'età di venti anni una forma di sclerosi multipla che si rivelò ben presto capace di accumulare, con una spietata velocità, tutta una serie di sintomi altamente invalidanti.

Nel tentativo di esorcizzare gli assalti di questa inesorabile nemica, Cummings pensò di affrontarla parlandone in un libro (scritto con lo pseudonimo di W.N.P. Barbellion). In questo



Jean Martin Charcot

Charcot individua i tre sintomi chiave della sclerosi multipla



Bruce Frederick
Cummings

libro – pubblicato nel 1919, con il titolo *The journal of a disappointed man* (9) – egli racconta, in una sorta di drammatico diario, l'impatto con la malattia, dalle prime sfuggenti avvisaglie sino alle più evidenti disabilità, diventando in tal modo il primo scrittore (non medico) a narrare in prima persona il dramma legato alle sofferenze imposte dalla malattia. Ad un certo punto, egli si chiede: “*Why this deliberate, slow-moving malignity? Perhaps it is a punishment for the impudence of my desires...*”

Una frase che potrebbe innescare un curioso rimando agli interrogativi di Ludwina che però – anziché cedere alla disperazione, come il giovane Bruce Frederick – dedicò le proprie sofferenze, con estatico amore, alla volontà imperscrutabile del Signore.

Siamo ormai nel ventesimo secolo e le ricerche sulla sclerosi multipla ricevono il contributo di altri grandi studiosi, come Russel Brain (1895-1966), Elvin Kabat (1914-2000), Denny Brown (1901-1981), John Prineas, Ian Young e tanti altri.

Anche per la sclerosi multipla – ormai uscita dai secoli scuri del mistero – ci si avvia velocemente verso l'epilogo della conoscenza.

3. Arrivano i tempi della *complessità*, quelli in cui lo studio dei meccanismi dell'infinitamente piccolo ci accompagna verso l'uscita dal tunnel buio dell'ignoranza. Non è ancora luce, lo sappiamo. Ma s'avverte che siamo vicini.

Sono arrivate le discipline “*omiche*” che ci aiuteranno a capire dov'è che si annida la causa della malattia e quali sono i meccanismi che la tengono in vita.

Quattordici anni or sono, l'australiano Mark Wilkins coniò il termine di *proteomica*¹, ovvero lo studio del proteoma (l'in-

1. Nel 1994, Mark Wilkins definì la proteomica come “*the study of proteins, how they're modified, when and where they're expressed, how they're involved in the metabolic pathways and how they interact with each other*”.

sieme delle proteine che fanno parte di determinate cellule – proteoma cellulare – o l'insieme di tutte le proteine che fanno parte di un organismo – proteoma completo – e che rappresenta l'equivalente proteico del genoma). (9,10)

In seguito, la proteomica ha indirizzato i propri studi anche sulla composizione proteica di sistemi biologici sub-cellulari, giungendo ad una conoscenza sempre più approfondita del proteoma virale.

L'insieme di queste ricerche ha contribuito a conoscere sempre più da vicino i singoli mattoni che compongono la struttura biologica, con una conoscenza sempre più completa delle proteine e delle loro isoforme proteiche (ovvero delle proteine modificate a seguito della loro “traduzione”, intervenuta nelle varie tappe della biosintesi).

Allo studio dell'impalcatura e della modellistica proteica si è poi affiancata la *metabolomica*, ovvero lo studio di tutti i metaboliti di un sistema biologico.

Con queste ricerche si è pervenuti ad una sempre più raffinata conoscenza del profilo metabolico e, in ultima analisi, dei più nascosti meccanismi fisiologici (e fisiopatologici) che regolano le normali funzioni e le eventuali malattie di un essere vivente. Incrementare le conoscenze sulle varie molecole che prendono parte attivamente al processo metabolico e su quei composti (gli enzimi) che catalizzano questi processi chimici, significa disporre di uno strumento formidabile per individuare i possibili difetti che sono matrice di un evento patologico. Ed è altrettanto evidente che studiando accuratamente come cambia il profilo metabolico con l'impiego di determinati farmaci o di determinate modificazioni genetiche si potrà far luce su nuovi e stimolanti percorsi di cura.

Le soluzioni terapeutiche hanno fatto enormi passi avanti. Le nuove risorse farmacologiche sono già una confortante realtà, anche se il risultato terapeutico è ancora ben lontano dall'essere drammaticamente risolutivo, come tutti vorremmo.



Mark Wilkins

*Le speranze
di cura tramite
Cell Replacement
Therapy*

Da qualche anno si parla molto di nuove prospettive di cura tramite *Cell Replacement Therapy*, che ha fornito – sull'animale da esperimento – dei risultati oltremodo suggestivi. Si susseguono scoperte che sembrano aprire nuove prospettive per i malati di sclerosi multipla, poiché potrebbero rappresentare la base per lo sviluppo di terapie efficaci anche quando la malattia è in corso da anni ed il sistema nervoso è già danneggiato in modo serio.(10)

Il capitolo delle *cellule staminali* – che ha occupato tante (forse troppe) pagine di giornali e riviste (non sempre qualificate) – è stato contaminato da promesse, suggestioni e da proclami che poi hanno esitato verso realtà ben diverse.

A volte s'è avuta la sensazione che alcuni ricercatori avevano messo in moto un treno capace di convogliare speranze verso successi tanto decantati quanto irreali e, come se non bastasse, s'è aperto il capitolo estremamente complesso attorno alle problematiche etiche, capaci di scatenare autentiche crociate in favore di questa o quella soluzione (staminali embrionali o adulte?).

Da ciò consegue che la ricerca sulle cellule staminali è piena di fascino, lascia intravedere straordinarie prospettive, ma i tempi di realizzazione pratica delle terapie cellulari sono ancora lunghi, hanno bisogno di verifiche e di un necessario follow-up per individuare temibili effetti indesiderati.

V'è da dire, però, che le cellule staminali potrebbero rappresentare una vera e propria “frattura epistemica” per la terapia della sclerosi multipla e questo sincero augurio va rivolto a tutti quei ricercatori che, forse, stanno per entrare nella “quarta epoca” della storia della malattia.

CONCLUSIONI

Dai secoli bui ai lumi dei giorni nostri, si sono succedute varie fratture epistemiche, ad intervalli di tempo irregolari, ma sempre più ravvicinati.

Il che significa che a fianco della maturazione delle conoscenze si è sviluppato anche un diverso approccio del rapporto medico-paziente che ha virato dai provvedimenti riservati a Santa Ludwina sino a quelli impiegati ai giorni nostri.

Abbiamo usato l'esempio della sclerosi multipla per confermare che per ogni patologia che colpisca l'essere umano v'è sempre, accanto alla persona malata, la figura del medico che, pur vestendo panni di diversa fattura, si è sempre sforzato di dare cura e conforto al malato con i mezzi a propria disposizione.

Tuttavia, sempre seguendo l'esempio della sclerosi multipla, s'è visto come tutta una serie di ricerche e di nuove strategie terapeutiche abbia finito, negli ultimi tempi, per inserire il paziente in una catena diagnostico-terapeutica in cui la ricognizione clinica e l'andamento della malattia al letto del paziente siano stati fortemente ridimensionati dall'avvento delle "macchine" che – in maniera assai più rigorosa ed attendibile – fanno diagnosi, sono in grado di trasformare il sospetto in certezza, sanno effettuare un accorto monitoraggio dell'evoluzione e, in una parola, affiancano il medico con un ruolo tutt'altro che da comprimario.

Ciò che noi sappiamo con certezza è che il peso di una malattia è capace di procurare più danno quando la percezione della malattia stessa è più vivida, quando ci si sente soli, quando manca, a fianco del letto, un alleato che si batta con noi contro un nemico comune.

E tutto questo, non per dare un'ingannevole sensazione di benessere, ma soltanto per valorizzare l'enorme potenza delle capacità residue che soltanto un bravo medico è in grado di esaltare.

*Il ruolo del medico,
un alleato
del paziente
nella lotta contro
la malattia*

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Foucault M., *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino 1969.
2. Dioguardi N., *La medicina dalla certezza alla complessità*, in *Nuove frontiere della Scienza*, a cura di Paolo Terni e Mario Pigazzini, Capitolo 4, 1997.
3. Carswell R., *Illustrations of the Elementary Forms of Disease*, 1838 in Peter O. Behan and Wilhelmina M. H. Behan, *Sir Robert Carswell: Scotland's Pioneer Pathologist* in ed. F. Clifford Rose & W.F. Bynum *Historical Aspects of the Neurosciences* New York: 1982
4. Carswell R., *Pathological anatomy: illustrations of the elementary forms of disease*, London: Longman, 1838
5. Cruveilhier J., *Anatomie pathologique du corps humain*, Paris: Bailliere, 1842
6. Eduard Rindfleisch, *Lehrbuch der Pathologischen Gewebelehre*, W. Engelmann, Leipzig 1873
7. Charcot J.M., *Lectures on diseases of the nervous system*, The New Sydenham Society, London, 1877
8. Barbellion WNP, *The Journal of a disappointed man*, Chatto and Windus, 1919
9. Wilkins M.R., *Proteome Research: New Frontiers in Functional Genomics*, Springer-Verlag New York, LLC, 1997
10. Wilkins M.R., *Proteome Research: Concepts, Technology and Application*, Springer-Verlag New York, LLC, 2008
11. Martino G., *Injection of adult neurospheres induces recovery in a chronic model of multiple sclerosis*, in *Nature*, Vol.: 422, Page: 688-694 , 2003

Considerazioni conclusive

Aristide Paci

LA TAVOLA ROTONDA, aperta da una *lectio magistralis* del professor Dietrich von Engelhardt, si è avvalsa delle riflessioni di autorevoli discutanti che hanno portato un interessante contributo all'approfondimento dei temi trattati attraverso ottiche e chiavi di lettura anche diverse, ma che ben si sono integrate tra di loro.

Al termine dei lavori il desiderio avvertito, da parte di tutti, è quello di non chiudere il sipario sull'evento con un arrivederci ad altro convegno, ma, piuttosto, quello di iniziare un dibattito per rendere sempre più tangibili e condivisi i problemi emersi dalla tavola rotonda.

Il che, ovviamente, non significa che questa giornata di studio sia in grado di riassumere in sé i numerosissimi capitoli che sono stati analizzati e, talora, solo sfiorati.

Sarebbe certamente velleitario pensare una cosa del genere, però non può apparire del tutto impossibile conferire alla tavola rotonda di Terni una sorta di momento "starter" per da-

re il via ad un ulteriore percorso di riflessione, di studio, di approfondimento e conseguentemente, di proposte.

A nostro avviso c'è un lavoro continuo che noi dovremmo stimolare (anche attraverso percorsi formativi ad hoc) al fine di esaltare una cultura professionale in cui la figura dell'uomo malato non venga mai declassata da quella di persona che soffre e che va sostenuta a quella di caso clinico che si identifica attraverso un numero di matricola.

Ed è per tali motivi, che, al termine di questa occasione di incontro noi vorremmo invitare la Fnomceo a promuovere una serie di iniziative culturali e formative, atte a sensibilizzare i nostri colleghi e l'opinione pubblica, sui temi che sono stati trattati qui a Terni.

Con una raccomandazione, però.

Quella di non etichettare i lavori della nostra tavola rotonda come una operazione di una bella liturgia rituale e predicatoria, ma, al contrario, adoperarsi per far sì che rimanga sempre viva la lezione che ne abbiamo tratto e la posa in opera degli insegnamenti che abbiamo appreso.

*La riflessione sulla
deontologia medica*

Sulla scorta di queste premesse sarebbe utile affiancare alla pubblicazione degli atti anche una approfondita riflessione sul Codice Deontologico in grado di accogliere i capisaldi di alcuni valori fondamentali nel rapporto medico-persona, i principi ispiratori di un rinnovamento che guarda al futuro con la forza delle esperienze sin qui maturate e che indichi le possibili azioni atte a far crescere – anche attraverso un nuovo e più partecipe ruolo dell'Ordine – quel necessario processo di umana empatia di cui si avverte sempre più il bisogno e per esaltare un approccio multidimensionale, che tenga conto anche dei bisogni psicologici, spirituali e sociali che devono sempre essere considerati con grande attenzione.

D'altra parte, il rapporto medico-cittadino ha subito, in questi ultimi tempi, una serie di condizionamenti a causa di mol-

teplici fattori:

- l'esigenza da parte del cittadino di assumere il ruolo di protagonista per poter operare consapevolmente le proprie scelte;
- l'entrata in scena delle nuove tecnologie;
- la discesa in campo delle nuove professioni;
- l'appesantimento burocratico dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- la medicina difensiva;
- le altre medicine;
- il crollo delle risorse disponibili;
- il cattivo impiego e gli sprechi delle risorse;
- il ridimensionamento degli organici;
- l'allungamento dell'età della vita;
- l'avvento di internet e la sempre più frequente immersione nel web;
- e si potrebbe continuare ...

*I fattori
di condizionamento
del rapporto
tra medico e cittadino*

Tutto ciò, comunque, non può ostacolare l'esigenza di recuperare alcuni valori positivi appartenenti alla cultura e alla prassi di approccio medico-cittadino che rischiano di essere abbandonati con grave nocimento per il cittadino stesso.

Le risultanze del convegno odierno dovranno necessariamente collegarsi all'iniziativa prevista a Padova per il prossimo autunno, organizzata dalla Fnomceo e dal locale Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri dedicata alla *“integrazione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione nei processi decisionali del sistema sanitario e nelle cure dei pazienti”*.

Aspetti questi ultimi che rischiano, se non correttamente gestiti, di incidere profondamente sull'esercizio della professione medica introducendo notevoli problemi di ordine bioetico e deontologico.

Non vi è dubbio, infatti, che il prepotente ingresso della te-

*Il convegno di
Padova dedicato
all'Information
Technology”*

la medicina ed Internet, rischiano di minare alla radice il rapporto medico-cittadino rendendolo sempre più burocratico ed impersonale, creando un diaframma tra la persona e il suo medico liberamente scelto.

È necessario, pertanto, trovare un giusto equilibrio tra il progresso tecnologico e l'approccio tradizionale dell'esercizio professionale per evitare che l'atteggiamento dei medici oscilli tra chi rifiuta aprioristicamente il progresso tecnologico e chi invece, ancora oggi, rimane legato ad un passato che non va certamente superato, ma che, indubbiamente, deve essere modernizzato.

Lo strumento operativo per definire con puntualità e oggettività l'esercizio e della professione è rappresentato dal Codice Deontologico che necessita di una rivisitazione rispetto ai testi del 1998 e del 2006 che hanno segnato, comunque, "un salto di qualità".

Ed è per questo motivo che le conclusioni della tavola rotonda di Terni, incentrata prevalentemente sul rapporto medico-cittadino e quelle che scaturiranno dal convegno di Padova che prenderanno in esame gli aspetti dell'*information technology* devono trovare nella rielaborazione del Codice di deontologia una equilibrata sintesi per indicare al medico la via maestra per l'esercizio della professione.

Un codice moderno che, dopo un dibattito allargato con il pieno coinvolgimento degli Ordini Provinciali, non rimanga una sorta di principi annunciati e non applicati, ma sia veramente la bussola di riferimento per il medico e il cittadino.

Un codice che deve avere un'ampia diffusione per far sì che per il medico il rispetto delle norme codicistiche, non sia soltanto un dovere, ma anche un impegno per l'assunzione di una responsabilità al fine di diventare protagonista di una nuova civiltà in cui diritti e doveri non siano tra di loro contrapposti, ma concorrano, in un giusto equilibrio, al comune benessere.

*Verso un nuovo
Codice Deontologico*

LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*

Anno XIII • Numero II - MMXII

Presidente
Amedeo Bianco

Direttore responsabile
Eva Antoniotti

Gruppo di lavoro "Area della comunicazione"
Cosimo Nume (coordinatore)
Giancarlo Aulizio
Alessandro Innocenti
Bartolomeo Griffà
Raffaele Iandolo



Editore
Fnomceo
Piazza Cola di Rienzo 80/A,
00192 Roma



Edizioni Health Communication
Edizioni e servizi di interesse sanitario

Redazione
Edizioni Health Communication
Via Vittore Carpaccio, 18
00147 Roma
Tel. 06.594461
Fax 06.59446228

Finito di stampare nel mese di ottobre 2012 con i tipi e gli impianti della
C.G. Edizioni Medico Scientifiche s.r.l. da Ages Arti Grafiche s.r.l. - Torino

Le variazioni di indirizzo vanno comunicate per posta alla sede della Fnomceo:
Fnomceo
Centro elaborazione dati
Piazza Cola di Rienzo 80/A,
00192 Roma