

Numero 6 estate 2012

Janus snuef

scienza, etica, culture



SALUTE E MALATTIA: UNA RELAZIONE

INSERTO: MEDICINA E DINTORNI
BOLOGNA 11-12 MAGGIO 2012

Zadig editore



Janus è anche un sito web
www.janusonline.it

direttori

Sandro Spinsanti, Istituto Giano
Alfonso Mele, Istituto Superiore di Sanità
Roberto Satolli, Zadig

direttore responsabile

Eva Benelli, Zadig

segreteria di redazione

Antonella Marzolini

coordinamento rivista e web

Antonino Michienzi

progetto grafico rivista e copertina

Corinna Guercini

ricerca iconografica

Davide Coero Borga

web design

Paolo Griselli, Demade Milano
Mattia Reali, grafica
Alessio Piazza, tecnico

coordinatori sedi locali

Roma	Giovanni Baglio, Laziosanità - Agenzia di sanità pubblica
Firenze	Saro Brizzi, Istituto di psicoanalisi Sullivan
Milano	Roberta Villa, Zadig
Napoli	Pietro Greco, giornalista scientifico
Reggio Calabria	Franco Pendino, presidente Associazione calabrese di epatologia

comitato scientifico

Luisella Battaglia	<i>Etica, equità, risorse</i> Università degli Studi, filosofia morale, Genova
Caterina Botti	Università La Sapienza, epistemologia, Roma
Domenico Catanzariti	Azienda provinciale per i servizi sanitari, cardiologia, Rovereto (TN)
Emilio De Raffe	Università degli Studi, chirurgia generale, Bologna
Gianfranco Domenighetti	Università della Svizzera italiana
Piergiorgio Donatelli	Università La Sapienza, filosofia, Roma
Sergio Manna	Facoltà pentecostale di scienze religiose, Aversa
Francesco Rosmini	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma

Ricerca, vita

Carmelo Caserta	Associazione calabrese di epatologia
Alberto Oliverio	Istituto di neuroscienze Cnr, Roma
Luciano Saggiocca	Agenzia regionale sanitaria, Campania
Maria Antonietta Stazi	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma
Giuseppe Traversa	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma
Paolo Vineis	Imperial College, Londra
Paola Di Giulio	Università degli Studi, medicina e chirurgia, Torino

Storia, storie

Stefania Aprile	Istituto di psicoterapia analitica Harry Stack Sullivan, Firenze
Giorgio Bert	Istituto Change di counselling sistemico, Torino
Vito Cagli	Università La Sapienza, Roma
Giorgio Cosmacini	Università Vita-Salute San Raffaele, Milano
Alida Cresti	Istituto di psicoterapia analitica Harry Stack Sullivan, Firenze

JANUS, UNA RIVISTA PARTECIPATA

Eva Benelli

Nel 2010 *Janus* sospendeva le pubblicazioni dopo dieci anni di presenza nel mondo delle *medical humanities*, della riflessione etica e della medicina basata sull'evidence da una parte e sulla persona dall'altra. Ai nostri lettori abbiamo annunciato, però, che stavamo lavorando a un progetto di rilancio. Nel 2011 siamo stati contenti di poter annunciare che la rivista riprendeva le pubblicazioni.

Nuove forze si sono aggiunte alle nostre: insieme all'Istituto Giano, da sempre ideatore e promotore dell'idea di *Janus*, è nata un'alleanza con Ace, Associazione calabrese di epatologia, una onlus che affianca all'impegno sul territorio la promozione di una visione solidale della medicina.

Anche il nostro comitato scientifico si è accresciuto di altre persone e altri punti di vista.

Abbiamo infatti ripensato il progetto editoriale e abbiamo allargato l'ambito della nostra riflessione, aprendoci ancora di più al pluralismo delle esperienze e delle culture, al mondo della scienza e della ricerca in generale. Questa apertura la trovate esplicitata nel nuovo sottotitolo della rivista: *scienza, etica, culture*. La nostra visione la potete leggere, invece, nel "manifesto" pubblicato nella pagina accanto.

Concretamente *Janus* sarà disponibile per i suoi lettori in due modi: su carta, ogni tre mesi come sempre, e con un nuovo sito: **www.janusonline.it**. Sono due modalità di diffusione di un unico progetto e di uno stesso modo di lavorare. Un'unica rivista accessibile attraverso due mezzi che si integrano fra loro. Per questo pensiamo che non sia più il caso di chiedere ai nostri lettori di sottoscrivere un abbonamento, quanto di scegliere se vogliono **sostenere un progetto**.

I lettori di *Janus* che lo vorranno fare potranno utilizzare il sito per offrire il proprio sostegno. A chi, affezionato alla carta, volesse continuare a ricevere anche i numeri trimestrali, chiediamo un contributo alle spese di spedizione.

La comunicazione partecipata e condivisa è un fenomeno dei nostri tempi. In qualche modo la visione della medicina che *Janus* ha sempre proposto anticipava questa idea. Anche nei fatti il nostro progetto di rilancio vuole adeguarsi al mondo che cambia senza perdere il meglio del passato. *Janus*, come sempre.◀◀



benelli@zadig.it



RAGIONARE SENZA DOGMI

Roberto Satolli

I lettori e gli autori di *Janus* sono molto diversi, per professioni, conoscenze, culture e credenze. Hanno in comune un metodo laico, che vorrebbero definire meglio di quello che la parola comunemente riesce a dire.

Nella prospettiva di *Janus*, il contrario di laico non è religioso, ma dogmatico. E l'atteggiamento dogmatico oggi prevale, non soltanto in chi si schiera in dispute improduttive in base a ideologie religiose, filosofiche o politiche, ma spesso anche in chi vuole risolvere le stesse questioni appellandosi all'autorità della scienza.

È laico chi non pretende di sapere la risposta giusta (e non a caso un significato originario del termine è quello di illetterato, analfabeta), ma è disposto a cercare quella più adatta attraverso la conoscenza, l'interpretazione, la comprensione.

È dogmatica l'illusione di tagliare l'esistente in categorie nette e di tracciare confini precisi, sui quali magari costruire muri, laddove ogni classificazione è un'attività arbitraria dell'intelletto umano che forza una realtà dai confini sempre vaghi e indistinti.

È laico chi non si sottrae alla responsabilità di capire, e far capire, per scegliere, mentre è dogmatico presentare le scelte non come un esercizio di libertà, ma come il prodotto necessario di una verità o di una conoscenza.

Janus non ha la pretesa di rappresentare una posizione al di sopra delle parti: anzi, ogni volta che sarà necessario esporrà una posizione chiara, cercando in ogni caso di esplicitare le conoscenze e gli argomenti che la sostengono.

Pur nel riconoscimento dei diversi punti di vista, *Janus* eviterà il relativismo di chi considera equivalenti tutte le teorie e tutti i paradigmi: essi sono in realtà diversi quanto la forza delle ragioni che li sostengono.

Janus è e sarà caratterizzata da un pluralismo di esperienze, culture, conoscenze e credenze, nella consapevolezza di non essere depositaria di verità o giudizi assoluti, quanto piuttosto di un metodo laico di conoscenza basato sull'esclusione del pregiudizio, la libertà della conoscenza, la profondità dell'interpretazione. La responsabilità di capire sarà premessa a ogni scelta. La gerarchizzazione della forza delle ragioni è fondata sull'onestà intellettuale e l'esercizio della libertà. <<



satolli@zadig.it

Janus

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Giovanni Baglio

Responsabile del servizio offerta ospedaliera e sistemi di rete presso Laziosanità, Agenzia di sanità pubblica della Regione Lazio.

È presidente del comitato etico dell'azienda Usl Roma B.

Antonio Bonaldi

Direttore sanitario dell'azienda ospedaliera San Gerardo di Monza.

È presidente di Slow Medicine e membro del direttivo e della redazione di *Dedalo*: gestire i sistemi complessi in sanità. È autore di numerosi articoli sul management sanitario, sulla qualità delle cure e l'approccio sistemico alla salute e ai servizi sanitari.

Francesco Colotta

Medico, ha diretto il centro ricerche di Nerviano fino al 2010 da quando è senior corporate vice president and chief medical officer di DiaSorin, azienda attiva nel campo della diagnostica di laboratorio.

Ha pubblicato i libri *Darwin contro il cancro* e *La vita in una stanza*.

Luigi De Filippis

Medico reumatologo e architetto dei giardini e del paesaggio.

È componente del comitato scientifico dell'Associazione calabrese di epatologia.

Lucia De Noni

Ha sempre lavorato nell'ambito della sanità pubblica, occupandosi in particolare di igiene urbana e ambientale. È stata responsabile del Progetto nazionale di promozione dell'attività motoria del Ccm.

Donato Greco

Medico, epidemiologo, dirigente di ricerca all'Iss. Da oltre 20 anni impegnato nel sostegno dell'ospedale di Lacor, Gulu, Uganda.

Alberto Mantovani

È direttore scientifico dell'istituto clinico Humanitas e professore di Patologia Generale all'Università degli Studi di Milano. È uno dei ricercatori italiani più citati nella letteratura scientifica internazionale per i suoi studi nel campo dell'immunologia.

Enrico Materia

Responsabile del servizio cooperazione internazionale presso Laziosanità, Agenzia di sanità pubblica della Regione Lazio.

Eugenio Paci

Medico ed epidemiologo. Lavora all'Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica (Ispo) di Firenze, dove dirige l'unità operativa di epidemiologia clinica e descrittiva. È inoltre direttore scientifico di Epidemiologia & Prevenzione, l'organo dell'Associazione italiana di epidemiologia (Aie).

I passerotti, gli animali e le illustrazioni che popolano queste pagine di *Janus* sono di **Eleonora Cumer**.

Si occupa di libri d'artista e di illustrazione. Da parecchi anni tiene laboratori e workshop presso musei d'arte contemporanea ed enti vari, pubblica in Italia e all'estero.

Altre informazioni su www.eleonoracumer.com/



MANIFESTO

Ragionare senza dogmi 3
Roberto Satolli

EDITORIALE

Salute e malattia tra definizioni e potere 6
Sandro Spinsanti

L'OBIETTIVO:

Dov'è il potere in medicina? 10
Roberto Satolli

Salute e malattia:
una relazione

Ormai nessuno può dirsi sano 14
Carlotta Cenci

Salute, una questione complicata 18
Lucia De Noni

Facciamo pace con i germi 24
Donato Greco

Il cancro: una malattia scritta nel Dna 30
Francesco Colotta

Verso una teoria unificata delle malattie? 34
Colloquio con Alberto Mantovani

Screening: attacco all'evidence? 38
Eugenio Paci

Una bussola senza stella polare 42
Roberta Villa

Salute e malattia possono convivere? 46
Antonio Bonaldi

E se fosse tutta colpa degli interpreti? 50
Antonino Michienzi

LE RUBRICHE:

L'ascesi cambia la salute e la società 52
Giovanni Baglio, Enrico Materia

Quale futuro per la medicina? 58
Lino Caserta

Architetture per il corpo e per la mente 62
Luigi De Filippis

**Inserto al centro
della rivista
MEDICINA E DINTORNI**

SALUTE E MALATTIA TRA DEFINIZIONI E POTERE

L'idea che salute e malattia si escludano a vicenda è un'illusione. Il loro rapporto è molto più articolato e si presta a diverse interpretazioni. Nessuna di esse, però, da sola è sufficiente a sciogliere la complessità di questa relazione che non ha a che fare solo con la medicina.

Sandro Spinsanti

Il trabocchetto è lì, davanti agli occhi. Ma è così affascinante, nella sua candida semplicità, che ci cadiamo frequentemente e con piacere. Consiste nel contrapporre salute e malattia, come due stati che si escludono a vicenda. Immaginandoli come due opposti, ognuno definibile tramite il proprio contrario: la salute è assenza di malattia, la malattia perdita della salute. Questo modello esplicativo ingenuo, che semplifica radicalmente il vissuto umano di salute e malattia, entra anche radicalmente nel *medical decision making*, acquistando quindi valenza etica.

Legittima una pratica medica fondata sull'assunto implicito che esista un sapere (scientifico) che spiega la malattia mediante procedure standardizzate. L'apparato diagnostico decodifica poi i sintomi, riconducendoli a una precisa nosologia. Quando una costellazione di sintomi è riferita a un quadro tassonomico, acquista lo statuto di malattia. Grazie

all'etichetta di malattia, l'insieme viene ristrutturato come una nuova *Gestalt*.

Un processo esemplare in questo senso viene descritto da Arno Geiger nel libro *Il vecchio re nel suo esilio*, dedicato alla malattia del padre. Dopo un lungo percorso, quando finalmente i comportamenti inspiegabili e inquietanti vengono diagnosticati come Alzheimer, i problemi non sono di certo finiti: tutt'altro. Almeno, però, il caos della vita quotidiana, attraverso la diagnosi della malattia, acquista un ordine razionale. In questo schema lineare, che affida alla medicina la competenza sulla malattia, si presume, infine, che la relazione terapeutica riposi su un atteggiamento lineare e non ambiguo del paziente, il quale ricerca la salute e vuole evitare la malattia. A questo fine si affida alla prescrizione terapeutica del medico.

L'analisi antropologica delle concezioni della salute presenti nella nostra cultura rive-

la un quadro più complesso, inconciliabile con il modello dualista. Coesistono almeno tre diversi paradigmi, ognuno dei quali concettualizza la salute in modo caratteristico.

QUALE SALUTE?

Il primo vede la salute come norma di efficienza. La salute, sganciata dai vissuti soggettivi di benessere o malessere, è rapportata ai dati oggettivi di buona rispondenza alle aspettative sociali. Il malato è socialmente un deviante e ricopre un ruolo che gli permette di non rispettare gli impegni del vivere sociale. In questo paradigma la salute equivale al ristabilimento dello stato precedente di normale efficienza. Il contratto terapeutico è centrato sulla richiesta, esplicita o implicita, da parte del paziente, di tornare nella condizione precedente all'insorgere della condizione morbosa (*restitutio ad integrum*). La strategia tera-



A Geiger, *Il vecchio re nel suo esilio*. Bompiani, Milano, 2012

I Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. RED edizioni, Como, 1991

peutica si identifica con l'eliminazione dei sintomi, intesi come un evento incidentale nella vita del soggetto.

Esiste poi un paradigma che vuole la salute come esperienza di equilibrio psicofisico. A un approccio fenomenologico, salute e malattia appaiono come vissuti soggettivi, nei quali eventi dotati di senso connotano il fluire dell'esperienza quotidiana. La salute equivale a un equilibrio, per lo più silenzioso e scontato, che accompagna la vita di tutti i giorni mentre l'alterazione dell'equilibrio si annuncia dolorosamente attraverso i sintomi, che par-

lano alla soggettività del malato e funzionano da spie dello squilibrio. Non devono essere solo spiegati (cioè ricondotti a un quadro nosografico) ma anche compresi. La malattia non appare come un semplice incidente da mettere tra parentesi: è un'occasione significativa per cogliere uno squilibrio da colmare. La guarigione, dal canto suo, non si identifica con la pura e semplice scomparsa dei sintomi, ma con il raggiungimento di un nuovo equilibrio, attraverso un processo di crescita di consapevolezza e di responsabilità.

Un'ultima accezione di salute è quella che si inserisce nel concetto di stile di vita. La critica alla medicalizzazione della vita, condotta esemplarmente da Ivan Illich in *Nemesi medica*, e una maggiore attenzione per le variabili sociali e ambientali della salute hanno indotto a spostare l'accento sullo stile di vita complessivo. In questo paradigma la salute si defini-

sce in rapporto a fattori non medici, correlata con le condizioni di lavoro e di abitazione, alimentazione, igiene e habitat. La promozione della salute si identifica con il favorire comportamenti che preven- gano sia l'insorgenza della patologia, sia la rottura degli equilibri psicofisici. Il progetto terapeutico di questo paradigma comprende elementi ancora più intrecciati con la dimensione etica e spirituale dell'uomo, come l'acquisizione di una migliore competenza conoscitiva da parte del soggetto e una maggiore autonomia nelle scelte.

La differenziazione dei modelli di salute ha forti ripercussioni sul modello terapeutico e sull'etica che lo regola. Man mano che si procede verso paradigmi di salute e guarigione più complessi e personalizzati, la ricerca del bene del paziente non può far a meno di richiedere il coinvolgimento attivo della persona in trattamento, la considerazione dei suoi valori e delle

sue preferenze, il rispetto della sua autodeterminazione. Si impone un modello di rapporto che procede con decisione da un atteggiamento prevalentemente paternalista a una sincera promozione dell'autonomia del paziente.

DEFINIZIONI E POTERE

Sullo sfondo del bagno di complessità in cui bisogna immergere le categorie di salute e malattia si intravedono dei rapporti di potere che devono essere esplicitati.

Il centro di gravità può essere collocato, rispettivamente, nella medicina, nella soggettività della persona, nella società.

Nel modello che pone il medico al centro è la medicina (più esattamente, i professionisti autorizzati) che stabilisce i confini e determina i percorsi con cui si passa da uno stato all'altro. La cultura della modernità rivendica, invece, un ruolo decisionale al cittadino:

autodeterminazione, consenso ai trattamenti, empowerment, qualità della vita fanno parte strutturalmente del cambiamento che conferisce alla persona, anche quando è malata, il diritto di parola sulla propria salute e la corresponsabilità nella decisione. Nell'organizzazione dei servizi, infine, è la società che ha il potere di determinare chi e come può essere curato mediante la rete di servizi pubblici. Fino ad arrivare al potere di qualificare come malattia un comportamento, sottraendolo dal girone dei vizi: è quanto sta accadendo, per fare un esempio di attualità, con la proposta di riconoscere la ludopatìa come dipendenza patologica da curare nelle strutture di salute mentale.

Ognuno dei tre ambiti di potere ha buone ragioni per giustificare il proprio ruolo. Non si tratta di metterli in competizione, facendone prevalere uno ai danni degli altri. Quando ciò si verifica, abbiamo squilibri evidenti che

assumono l'aspetto, volta a volta, di dominanza medica, di anarchia sotto la spinta di un mercato che induce al consumismo sanitario o di uno Stato balia che entra con prepotenza, con prescrizioni e sanzioni, nei comportamenti individuali. Questi diversi poteri devono invece riconoscersi reciprocamente e imparare a convivere, correggendo le rispettive propensioni a prevalere come criterio unico di salute e malattia. La cultura della complessità ci costringe a ripensare anche le categorie di salute e malattia. Anzi, soprattutto queste, che costituiscono il pentagramma su cui si iscrivono i nostri vissuti più personali.

SALUTE È CONFLITTO

L'auspicio di una convivenza pacifica e costruttiva tra le tre istanze che soprintendono alla salute si scontra, tuttavia, con una realtà di conflitto. Che, peraltro, è inegualmente

distribuito: non tutto lo spettro della richiesta di salute dà origine ad analoghe tensioni. Come hanno ripetutamente messo in evidenza le ricerche del Censis, le richieste dei cittadini del nostro Paese ai terapeuti e al sistema sanitario sono differenziate. Nell'area della salute bisogna distinguere un nucleo duro, costituito dalla malattia grave e ad alto rischio di morte e di cronicità, e un vasto insieme sistemico a dimensione somatica, psichica e ambientale, centrato sulla richiesta di benessere. Nei confronti del primo aspetto permangono gli elementi più tradizionali, che possiamo osservare in azione quando sopravviene una minaccia grave: quando è in gioco la vita, il paziente tende a essere passivo, affidandosi al medico e alla struttura sanitaria, a cui consegna l'organismo-macchina per la riparazione. Prevale la concezione organicistica del corpo e ci si affida al sapere specialistico del medico.

Là dove, invece, si fa strada la nuova domanda di salute, lo scenario cambia. Il paziente richiede un ruolo attivo nel promuovere il proprio benessere psicofisico. Non si consegna passivamente, ma vuole autotutelarsi e gestire autonomamente la salute, entra con il medico in un rapporto che tende a essere paritario, contrattando la terapia, combinando autonomamente diverse offerte, sperimentando nuovi percorsi. L'obiettivo diventa quello della qualità e si traduce nella ricerca di stili di vita che garantiscano il benessere totale.

L'intreccio dei conflitti è reso più complesso dall'interferenza della terza parte in causa: le attività regolatorie a livello sociale. La sanità pubblica interagisce sia con i professionisti, mettendo fine a quella dominanza che sottraeva i medici a un obbligo di rendicontazione del loro operato clinico, sia con l'autonomia dei cittadini-consumatori, definendo quanti e quali ser-

vizi alla salute possono essere richiesti in nome del welfare sanitario. Purtroppo, la logica prevalente è quella esclusiva del contenimento della spesa: si sta perdendo così l'occasione offerta dal momento culturale attuale di rimodellare in profondità i comportamenti tanto dei sanitari quanto dei cittadini. Bisognerebbe fornire un meno che sia qualitativamente di più, una qualità che si sposi all'efficienza come risposta globale alla crisi dello stato sociale. Salute e malattia non possono essere soggette a delimitazioni unilaterali, ma devono essere concordate attraverso uno sforzo congiunto di tutte le parti in causa. <<<



gianorom@tin.it

DOV'È IL POTERE IN MEDICINA?

Grandi cambiamenti hanno investito la medicina negli ultimi decenni producendo lo spostamento del potere dalla singola persona all'industria della salute.

È giunto il momento di ristabilire il corretto equilibrio sperimentando anche in medicina forme di democrazia.

Roberto Satolli

C'è un potere in medicina, che è enorme per le conseguenze che ha sull'esistenza delle persone e sulle loro relazioni: è quello di definire chi è malato. Non si tratta semplicemente e soltanto dell'atto del singolo medico che pone una diagnosi, ma della definizione delle categorie attraverso cui la diagnosi è fatta. In sostanza della demarcazione dei confini di salute e malattia.

Nonostante la scienza medica abbia compiuto enormi progressi, restano ancora poco chiare le sue categorie fondanti: non vi è un confine preciso e oggettivamente individuabile che separi l'una dall'altra.

Per quanto concerne la salute, il tentativo da parte dell'Organizzazione mondiale della sanità di definirla in un'accezione quanto più ampia possibile («stato di completo benessere fisico, psichico e sociale») ha finito per individuare una condizione che appartiene forse a pochi momenti nella vita di

persone fortunate.

Allo stesso modo, sul versante della malattia, sono falliti tutti gli sforzi filosofici di trovarne una definizione in termini puramente oggettivi e si è declinato sul riconoscimento di una sua natura convenzionale. Pertanto, come avviene per tutte le convenzioni umane, anche le definizioni di malattia sono storiche, cioè soggette a variazioni nel tempo non solo in base a nuove conoscenze, ma anche a considerazioni di utilità o a scelte politiche ed economiche. È in questa area grigia che si esercita il potere della medicina.

L'ESPROPRIO DELL'INIZIATIVA

Per millenni il primo passo nel rapporto tra persona e medicina è stato affidato ai malati e alla loro percezione soggettiva di un malessere. Al medico il compito di interpretare la sofferenza e tentare di risolverla. L'iniziativa dei professionisti era non solo scorag-

giata, ma addirittura proibita. Tutto cambia nell'Ottocento: con la nascita della clinica, la malattia diviene sinonimo di lesione, sia anatomica sia funzionale, rilevabile oggettivamente con gli strumenti che cominciano a essere a disposizione del medico e a questi arcani soltanto lui ha accesso. La definizione di malattia comincia inesorabilmente a spostarsi dalla soggettività del malato all'oggettività resa possibile dagli avanzamenti della scienza medica. La tendenza si accentua poi nel Novecento: può essere oggettivamente individuata dai nuovi strumenti diagnostici non soltanto la malattia, ma perfino le anomalie che la precedono e, si suppone, la determinano.

È l'affermazione di un nuovo paradigma medico che si fonda su tre assunti: che le malattie siano quasi sempre precedute da fasi precliniche, di cui i soggetti sono ignari, ma che possono essere individuate con un'offerta di atti-

vità diagnostiche; che l'insieme delle persone in fase preclinica costituisca per ciascuna malattia la parte sommersa di un iceberg che conviene far emergere per poter intervenire e, infine, che quanto più l'intervento avviene su condizioni precliniche, tanto più sia possibile rallentarne o impedirne l'evoluzione verso la malattia conclamata.

Stanti queste condizioni, la soggettività del malato è definitivamente accantonata, mentre per il medico diventa perfino poco etico non prendere l'iniziativa. Sia a livello del singolo individuo, sia a livello di popolazione. Un ambito, quest'ultimo, in cui diventa cruciale la definizione dei confini tra malattia e salute e quella delle soglie, vale a dire delle dimensioni della parte sommersa dell'iceberg, sia in rapporto alla parte emersa sia a ciò che non è malattia. È un esercizio che ha un enorme influsso sugli equilibri di potere: anche un piccolo spostamento di una

soglia o qualche anno di anticipazione di una diagnosi, infatti, significa l'attribuzione di un'etichetta di malattia a milioni di persone che erano in precedenza considerate sane.

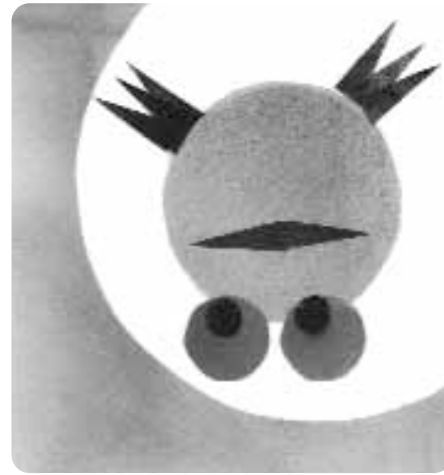
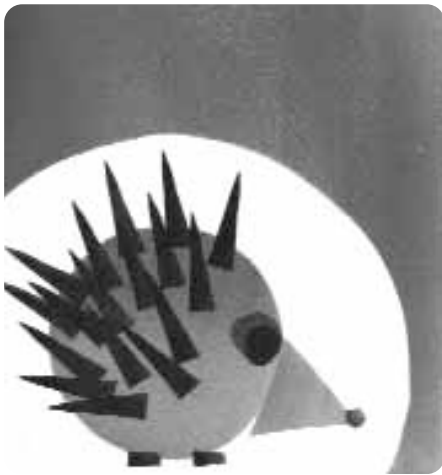
LA FABBRICA DELLE MALATTIE

Allo stesso tempo, un'altra trasformazione ha investito la medicina moderna, cioè l'evoluzione verso un'organizzazione di natura industriale. Un mutamento che riguarda non solo le case farmaceutiche o gli altri produttori di beni materiali, ma anche tutte le istituzioni che forniscono i servizi fino ai singoli professionisti.

Questo insieme di attività, a cui si dà il nome di complesso medico-industriale o industria della salute e che è un vero settore economico, è caratterizzato da meccanismi di concorrenza orizzontale (tra i produttori della stessa classe di beni e servizi) e di sinergia verticale.

È in questo ambiente che si è annidato il potere di definire i confini tra salute e malattia. Non è un caso allora che, con l'immutabilità di una legge di natura, le soglie di malattia vengano invariabilmente riviste al ribasso. Ciò avviene senza chiamare in causa l'intervento corruttore da parte dell'industria: la sinergia verticale della filiera di cure produce una quasi perfetta sintonia spontanea di interessi tra i professionisti e l'industria a spingere per l'allargamento della propria attività. Allo stesso modo non stupisce la proposizione di nuove entità patologiche.

Il risultato è quello che viene definito medicalizzazione e che, al di là della consueta connotazione negativa, descrive soprattutto il processo di ampliamento del campo di azione della medicina. Che, nel frattempo, ha subito un ulteriore mutamento: lo spostamento del proprio obiettivo da una prospettiva individuale a una di popolazione.



DALLA PERSONA ALLA POPOLAZIONE

La scienza clinica contemporanea, quando vuole verificare se un intervento medico è efficace non può basarsi sulla semplice osservazione del singolo paziente. Ha bisogno di eseguire un esperimento controllato in cui si somministra il nuovo rimedio a un gruppo sufficientemente numeroso di malati, ma si osserva anche che cosa succede in un altro gruppo, altrettanto numeroso, di malati simili a cui, secondo i casi, si somministra un intervento di efficacia già nota o nulla di attivo. È questo il paradigma contemporaneo del trial clinico, su cui si basa il progredire della medicina clinica come scienza. L'impiego del trial clinico come strumento di legittimazione degli interventi medici nasconde tuttavia dinamiche che vanno oltre la semplice valutazione di efficacia e che possono essere svelate.

È utile a questo scopo l'impiego di uno strumento statistico: il *numero che è necessario trattare* o Nnt che esprime il numero di malati che è necessario trattare per evitare un evento negativo. Quanto più è alto l'Nnt, tanto meno efficace è il trattamento in questione.

È uno strumento semplice ma spietato nel definire le criticità dell'approccio contemporaneo della scienza medica. L'Nnt, per esempio, non è una proprietà assoluta di un certo intervento, ma dipende da quali persone vengono trattate. Pertanto, quanto più si interviene su persone che hanno un basso rischio di incorrere nell'esito che si vuole evitare, tanto più l'Nnt risulta alto. Appare evidente che ogni abbassamento della soglia di una malattia o ogni anticipazione della sua diagnosi aumenterà l'Nnt degli interventi per quella malattia. È questo il primo inganno: in tutte quelle attività definite con il prefisso pre- (pre-ven-

zione, diagnosi pre-coce, eccetera) in genere si ritiene che invariabilmente un evento ne preceda un altro con un rapporto di 1 a 1 (l'alto colesterolo corrisponde fatalmente al verificarsi dell'infarto, per esempio). Non è così: ogni tante predizioni, una sola se ne avverrà, mentre tutte le altre resteranno senza conseguenze.

C'è inoltre un altro aspetto. Il valore dei trattamenti medici è oggi misurato in riferimento a popolazioni, non a singoli individui: ciò significa che il bilancio tra vantaggi e svantaggi che precede la prescrizione prende in considerazione benefici e danni che si distribuiranno su persone diverse.

Dire per esempio che occorre dare a 80 persone un farmaco che abbassa il colesterolo per evitare un infarto o un ictus significa precisamente che uno solo di quegli ottanta avrà avuto il vantaggio di risparmiarsi un accidente grave (senza ovviamente che si pos-

sa sapere chi sia), mentre gli altri 79 avranno preso il farmaco per diversi anni senza avere alcun vantaggio personale (anche loro senza poterlo sapere). Anzi, subendone solo gli inconvenienti, che ci sono sempre per qualsiasi intervento medico che sia attivo, cioè che produca qualche effetto sull'organismo.

Se a ciò si aggiunge l'aumento dell'Nnt conseguente all'abbassamento delle soglie delle malattie, va da sé che oggi la medicina distribuisca i rischi su un numero sempre più ampio di soggetti per produrre benefici su un numero sempre più ristretto.

RISCRIVERE IL CONTRATTO SOCIALE

I processi fin qui descritti hanno una cruciale conseguenza: tendono a diminuire il controllo delle persone sulla propria salute e a trasferirlo ai medici e alla medicina. Una tendenza che è diametral-

mente opposta all'obiettivo che si pone la promozione della salute, che la carta di Ottawa (1986) definiva come «il processo che consente alle persone di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla».

Se vale l'assunto che sia un bene l'obiettivo fissato dal documento di Ottawa, è allora urgente rifondare su nuove basi il contratto della relazione di cura ricostruendo un equilibrio di potere che si è alterato.

Un primo passo è di certo esplicitare le trasformazioni avvenute e in corso e ammettere le difficoltà e gli squilibri biopolitici che esse comportano, accanto ai vantaggi che i progressi della scienza e della tecnologia vantano, e in qualche caso effettivamente producono.

In secondo luogo, è giunto il momento di immaginare e sperimentare nuove modalità attraverso le quali restituire alle persone una piena voce in capitolo sulle scelte che

riguardano la salute.

Occorrerebbe istituire momenti e luoghi di confronto e decisione che riguardino almeno le scelte fondamentali, che ricadono sulla testa di milioni di persone, come la definizione delle malattie, i criteri della diagnosi e i processi di individuazione delle malattie, perché da questi discende direttamente il grado di medicalizzazione della società e la conseguente riduzione di potere dei cittadini. Il metodo che meglio corrisponde a questo scopo è probabilmente quello della democrazia deliberativa, che consente di decidere in modo quanto più possibile unanime sulla base dell'interesse collettivo. Sarebbe il momento di sperimentare la fattibilità ed efficacia di simili esercizi di democrazia applicati alla medicina, ai suoi scopi e ai suoi limiti.◀◀



satolli@zadig.it

ORMAI NESSUNO PUÒ DIRSI SANO

Basta inventare nuove malattie, fino a poco tempo prima inesistenti per dare un futuro a farmaci che altrimenti resterebbero senza destinazione, oppure ingigantire disturbi banali o normali circostanze della vita, nell'idea che tutto si possa curare con la medicina.

Carlotta Cenci

«**M**i chiamo dottor Knock, curo i sani». Si presentava il protagonista della nota opera teatrale di Jules Romain, scritta nel lontano 1923, eppure oggi così attuale. Già allora il lungimirante scrittore aveva intravisto i semi dell'industria della salute che sarebbe germogliata nei decenni successivi e aveva individuato i meccanismi con cui oggi si garantisce il successo, giocando sull'equivoco tra prevenzione e medicalizzazione.

«Sogniamo di produrre farmaci per le persone sane», ribadiva molti anni dopo Henry Gadsen, il direttore del colosso farmaceutico Merck, nel suo discorso d'addio, al momento di andare in pensione. Dal punto di vista del marketing la logica è ineccepibile: i sani sono molto più dei malati e lo restano più a lungo, mentre gli altri tendono a morire o, nella migliore delle ipotesi, a guarire. L'ineccepibile principio secon-

do cui prevenire è meglio che curare è stato quindi distorto dagli interessi economici di chi governa questo mercato: non solo aziende farmaceutiche ma una lunga filiera della salute che coinvolge i produttori di materiali e dispositivi diagnostici e medicali in genere, gli ambulatori, i laboratori analisi, le farmacie, e così via. Tutti hanno interesse a una medicalizzazione della società in cui nessuno possa sentirsi veramente sano.

SIAMO TUTTI PREMALATI

E nessuno in effetti può dirsi tale, nel momento in cui si estende il concetto di malattia a tutte quelle condizioni che rappresentano fattori di rischio per patologie vere e proprie e poi, risalendo a ritroso, agli elementi che facilitano la comparsa dei fattori di rischio e così via: dall'infarto o ictus all'ipertensione che li favorisce, su su fino ai geni che predispongono a un rialzo

di tali valori pressori.

Un adulto su quattro negli Stati Uniti, più di 55 milioni di persone, prende ogni giorno almeno una pillola per la pressione. Come se non bastasse, l'agenzia statunitense per la regolazione dei farmaci, la Food and Drug Administration, ha dato ragione a chi ritiene che le statine, i best seller dell'industria farmaceutica mondiale, usate a fiumi per abbassare il colesterolo e prevenire l'infarto, dovrebbero essere date anche a chi il colesterolo alto non ce l'ha, ma possiede un alto indice di infiammazione nel sangue oppure un altro fattore di rischio (per esempio obesità, fumo o pressione alta) che potrebbero aumentare le probabilità di andare incontro a malattie di cuore. E la campagna di screening per dosare i livelli di colesterolo anche nei bambini, lanciata dall'American Academy of Pediatrics, fa pensare alla volontà di estendere le cure farmacologiche anche questa

età, più che a una strategia di azione contro l'alimentazione scorretta e la sedentarietà dei piccoli d'oltreoceano, contro cui ci vorrebbero provvedimenti di altra natura, anche senza la conferma di un esame del sangue alterato. Lo scopo dichiarato del marketing è di far diventare tutti i consumatori pazienti presintomatici. E d'altra parte è innegabile che tutti siamo presintomatici, perché prima o poi svilupperemo senza dubbio qualche sintomo. Per vendere più medicinali (e avere più persone che si sottopongono a visite e controlli) basta abbassare la soglia che definisce una malattia o sottolineare l'importanza di chi sta appena sotto questo livello: dopo aver ridotto i valori di glicemia o pressione considerati patologici, si è cominciato a parlare di prediabete o preipertensione, ipotizzando l'opportunità di trattare con uno o più medicinali anche le persone che si trovano in queste situazioni borderline, che

trarrebbero sicuro vantaggio prima di tutto da stili di vita più sani. Non ci sono grandi interessi tuttavia che girano intorno al fatto che la gente smetta di fumare e di bere alcol, mangi meno carne e più frutta e verdura, si muova di più. E che così stia meglio davvero.

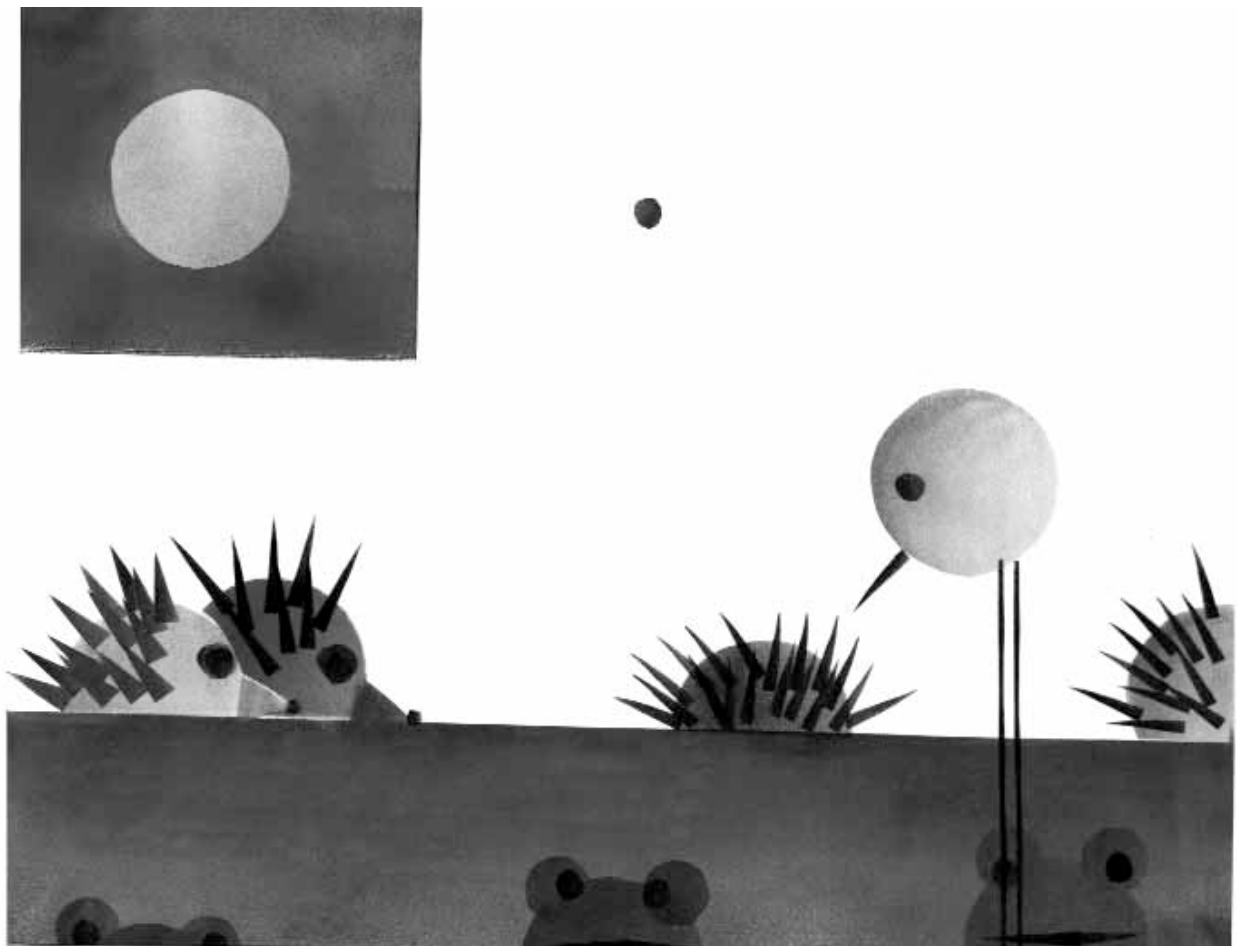
Meglio insinuare nella mente delle persone, con attente e martellanti campagne di stampa, che condizioni comuni come la stitichezza, la timidezza o la menopausa abbiano un che di patologico, e che come tali debbano essere curate con appositi farmaci.

VENDITORI DI MALATTIE

In Europa ancora non è possibile, come Oltreoceano, fare pubblicità sui giornali e in televisione ai farmaci che devono essere prescritti dal medico. Ma basta un artificio per risolvere il problema. «Invece del prodotto, basta

promuovere la malattia», spiega Gianfranco Domenighetti, docente di Comunicazione ed economia sanitaria presso l'Università della Svizzera italiana. «Il fenomeno si chiama *disease mongering* e consiste nel gonfiare l'importanza di una patologia o di un disturbo oppure, se occorre, inventarsela di sana pianta». Spesso vengono coinvolte anche associazioni di pazienti, ignare di prestarsi a un'operazione che dietro alla facciata di sensibilizzazione nasconde solo interessi economici.

Per accendere i riflettori sull'una o l'altra condizione più o meno patologica ci sono le Giornate, le Settimane o i Mesi della prevenzione, che ormai costellano tutto il calendario, martellano dai media, invadono le piazze. Si offre gratuitamente una visita o un esame, e da lì si innescia una catena di accertamenti e cure, da cui tutti traggono vantaggio, tranne, nella maggior parte dei casi, il malato stesso.



«Diagnosi precoce e prevenzione sono espressioni affascinanti», spiega Marco Bobbio, cardiologo dell'Ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo e autore del libro *Il malato immaginato*, edito da Einaudi. «Quello che però chi promuove queste campagne spesso non dice, è che in molti casi questi accertamenti diagnostici non sono abbastanza precisi: al di fuori dei programmi di screening previsti a livello nazionale, di cui sono ben soppesati svantaggi e benefici, tutti questi esami in più rischiano di indurre una falsa rassicurazione che farà trascurare sintomi preoccupanti o, viceversa, di creare un allarme a cui possono seguire accertamenti o terapie inutili, con tutto il loro carico di effetti collaterali indesiderati». Prima di andare a caccia di una malattia, bisogna poi essere ben certi di poterla curare in maniera efficace. Le campagne

per la diagnosi precoce dell'Alzheimer per esempio hanno questo limite: privano una persona di mesi o anni di vita serena, senza offrirle nessuna speranza di arrestare la demenza che incombe.

IL DESTINO NEL DNA

Il desiderio di poter controllare il proprio destino è (forse) innato nella psiche dell'uomo. E i progressi della scienza e della medicina illudono molti che questa possibilità sia oggi molto più vicina, soprattutto grazie ai progressi di genetica e genomica.

Uno studio recentemente pubblicato su *Science Translational Medicine* getta però un po' d'acqua fredda sull'entusiasmo di chi ha creduto che nelle pieghe del Dna fosse già scritto tutto il nostro futuro. Anzi, la ricerca condotta su oltre 50.000 gemelli di diversi

Paesi ribadisce quello che i genetisti vanno ripetendo da decenni: l'assetto genetico di ciascuno di noi può proteggere o spingere verso una determinata malattia, ma non la determina più della fatalità unita alle scelte che ognuno fa ogni giorno.

Eppure la caccia ai test genetici continua: con circa 100 dollari, attraverso i tanti servizi ormai disponibili online, si cerca di interrogare la sfera di cristallo del proprio Dna per scoprire se si è a rischio per qualche malattia, oppure, più probabilmente, per esserne rassicurati.

23andMe, il servizio di Google che offre a chiunque su internet uno dei più ampi e popolari test genetici, ha appena superato la soglia dei 100 mila clienti, ciascuno dei quali ha potuto sapere quanto aumentato o ridotto rispetto alla media è il suo rischio di sviluppare oltre 200 tra



M Bobbio,
Il malato immaginato.
Einaudi, Torino, 2010

malattie come il cancro o l'infarto, disturbi comuni come il mal di schiena o il mal di testa e condizioni come il tipo di cerume che ha nelle orecchie o la sua capacità di discernere i diversi odori.

Frugando tra i geni, è inevitabile scoprire di essere predisposti in misura maggiore o minore almeno all'una o all'altra malattia. «Pochi tuttavia ricevono una spiegazione adeguata di quel che realmente significa il numero che esprime l'aumento o la riduzione del rischio», spiega Faustina Lalatta, medico genetista, responsabile del servizio di Genetica medica della fondazione Ospedale maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano. «Il rischio di questi test effettuati senza una precisa indicazione,

quindi, è di dare false rassicurazioni o di creare ansie inutili, mentre non è mai stato dimostrato che spingano le persone ad adottare stili di vita più sani, gli unici provvedimenti che sicuramente riducono il rischio di ammalarsi delle patologie più frequenti».

TUTTO È MALATTIA

La medicalizzazione non risparmia nessuna fase della vita, dalla nascita alla morte. Durante la gravidanza una donna si sottopone a più esami e controlli di quanto faccia una persona malata. E la conclusione dei nove mesi che hanno consentito all'umanità di preservarsi nei millenni è sempre più spesso in una sala operatoria: l'Italia ha il più alto tasso di tagli cesarei d'Europa, con quasi 4 bambini su 10 che nascono da un intervento chirurgico. Neppure l'invecchiamento è da considerare fisiologico: anzi è al primo posto nell'elenco delle

non malattie trattate però come se lo fossero stilato dal *British Medical Journal* qualche anno fa. È così che i normali effetti della menopausa come la perdita dei capelli, il calo di potenza sessuale nell'uomo o quello del desiderio nella donna, fisiologici con l'età, sono promossi al rango di patologie per le quali sono già pronti appositi trattamenti farmacologici. L'Oreal ha annunciato che sta sviluppando un farmaco capace di stimolare i melanociti a produrre pigmenti, per evitare che i capelli diventino bianchi tradendo il passare degli anni.

Ormai non c'è modo di sentirsi sani. Una pubblicità martellante ci ripete per esempio che «la cellulite è una malattia», anche se questa condizione, per quanto antiestetica si possa considerare, colpisce in varia misura il 95 per cento delle donne, comprese le più magre. Niente paura, comunque: «Un medicinale può combatterla», conclude lo spot.◀◀

SALUTE, UNA QUESTIONE COMPLICATA

Per la sanità pubblica la sfida oggi è la promozione della salute: non solo parlare ai sani perché non diventino malati, ma anche difendere la salute su tutti i tavoli sociali per rinforzare i determinanti positivi.

Lucia De Noni

Lo scorso 29 febbraio, sulle pagine del *Corriere della Sera*, Domenico De Masi criticava la riforma del mercato del lavoro attualmente in discussione. Scriveva: «l'ottica con cui si affronta il problema è esclusivamente economica e giuridica laddove, invece, il pianeta lavoro è di natura plurima e non può essere esplorato senza l'apporto di molte altre discipline: la psicologia, la sociologia, le scienze organizzative, l'antropologia». Per ultima, ma non certo per importanza, il sociologo del lavoro, citava anche la medicina. Quello tra salute e lavoro, infatti, è un rapporto che non si limita soltanto alla sicurezza sui luoghi di lavoro o alle caratteristiche igieniche di quest'ultimo. Il lavoro (e la sua assenza o la ridotta qualità contrattuale) incide su una pluralità di esiti sanitari. E non è possibile non tenerne conto se si pensa alla persona che lavora e non al lavoro in senso astratto. Analogamente se teniamo conto della compless-

sità dei fattori che determinano la salute e la malattia diventa evidente che il problema salute non può essere affrontato operativamente solo con strumenti sanitari.

Già la definizione che oltre mezzo secolo fa l'Organizzazione mondiale della sanità ha dato della salute («stato di completo benessere fisico, psichico e sociale») prende atto e promuove l'ampliarsi della sfera della salute ad ambiti che tradizionalmente si consideravano a essa estranei.

Allo stesso tempo, il cambio di paradigma avvenuto nel campo delle malattie (dalle patologie acute all'imporsi della cronicità) ha contribuito, insieme all'allungamento della vita, a rendere ancora più sfumato il confine tra salute e malattia, al punto da farne un qualcosa di evanescente in assenza di una definizione di salute più attuale. Ad esempio, è migliore la qualità della vita di un soggetto che ha vinto la sfida con la malattia oncologica o quella di un dia-

betico che si deve sottoporre a continui controlli medici?

QUALE SALUTE?

Quello tra salute e malattia è un rapporto complesso. Basta pensare alle contraddizioni insite in uno dei più comuni indicatori usati per descrivere lo stato di salute di una popolazione: l'aspettativa di vita. Aumenta costantemente da decenni, tanto che, secondo i dati della Commissione europea, nel 2008 in Italia si è arrivati a 77 anni per i maschi e a 82 per le femmine. Ma si tratta veramente di un guadagno in termini di salute? La faccia nascosta del prolungamento della vita media è in realtà un allungamento della vita in cattiva salute: l'aspettativa di vita in salute è infatti di 61 anni per i maschi e 62 per le femmine.

Come se non bastasse, l'aspettativa di vita non è uguale per tutti: la vita dei poveri è mediamente 7 anni più breve

rispetto a quella delle persone appartenenti alle classi socioeconomiche più abbienti, mentre la vita vissuta in malattia è di 17 anni più lunga.

Sono pochi dati, che tuttavia forniscono informazioni importanti: se un confine tra salute e malattia esiste, è un qualcosa di mobile che non può prescindere dalla percezione delle persone e che è influenzato da condizioni generali, non strettamente sanitarie. In questo quadro si inseriscono anche i fattori di rischio, un concetto che inizialmente era estraneo alla definizione di prevenzione e che complica ulteriormente questo rapporto.

Chi vive con un fattore di rischio è sano o malato? Come definire una persona predisposta geneticamente a una malattia? Oppure una sedentaria? Sappiamo che una vita senza attività fisica è l'anticamera della malattia, ma la persone sedentarie sono ancora a tutti gli effetti

sane anche se stanno accumulando i danni che porteranno alla malattia.

LA PROSPETTIVA DI SANITÀ PUBBLICA

È questa oggi una delle sfide più importanti per la sanità pubblica: intervenire sui fattori di rischio modificabili per far perdurare lo stato di salute e spostare quanto più possibile in avanti il confine della malattia contribuendo nel contempo a individuare e rinforzare le condizioni socio-ambientali che agiscono positivamente sulla salute.

Si tratta di una sfida per molti versi inedita per la sanità: promuovere la salute implica l'instaurarsi di un nuovo rapporto con una popolazione fino a qualche decennio fa estranea alla medicina: i sani. È questa popolazione che occorre convincere a cambiare abitudini che al momento non sembrano dare loro alcun malessere ma che, al contra-

rio, sembrano assicurare dal punto di vista della desiderabilità sociale. Come ha già dimostrato il successo del divieto di fumo, quello che viene loro chiesto non è solo un cambiamento personale ma anche la creazione di condizioni culturali favorevoli alla salute di tutti e in tutte le fasi della vita.

Un malato è consapevole di non godere di uno stato di benessere e, quindi, vorrebbe migliorare le proprie condizioni di salute. Ha un referente preciso, il suo medico curante. Ha un veicolo per la comunicazione già individuato: le visite di controllo. E ha degli obiettivi precisi fissati dal medico (la normalizzazione dei valori pressori, il tasso di emoglobina glicata, tanto per fare qualche esempio) che gli consentono di verificare costantemente l'efficacia della terapia che gli è stata prescritta e del suo impegno personale.

Nulla di tutto questo avviene per una persona sana. Il sano

non si reca dal medico: le statistiche dicono che oltre il 40 per cento delle persone si reca dal medico solo se ha disturbi. E questo pone già una difficoltà non indifferente: l'assenza dell'occasione in cui instaurare la comunicazione sull'importanza dei comportamenti per il mantenimento della propria salute. In realtà, la vita delle persone è costellata di occasioni di incontro con la sanità: le vaccinazioni dei bambini, il certificato per ottenere la patente, gli screening oncologici. Spesso si tratta di occasioni sprecate. Se a una donna viene offerto lo screening mammario ma non vengono fornite informazioni sugli altri fattori di rischio per il tumore del seno come la dieta ricca di grassi e

la scarsa attività fisica, si fa una prevenzione monca, una diagnosi precoce senza rimozione dei fattori di rischio. Momenti come questi sono occasioni da non sprecare, non soltanto perché c'è il contatto tra sanità e individuo, ma, soprattutto, per la condizione di estrema ricettività da parte della persona, come in tutti le fasi critiche. La donna che si sottopone allo screening, benché sana, vive un momento di grande sensibilità alla malattia ed è perciò meglio disposta a recepire indicazioni sui cambiamenti negli stili di vita. Questa persona che non è stata solo oggetto passivo di una prestazione ma che diventa soggetto di cambiamento può diventare un alleato per la modifica del contesto di vita.

UN NUOVO RUOLO PER GLI OPERATORI

Questo progressivo spostamento degli interventi di sa-

nità pubblica in una fase sempre più precoce della malattia fino ad arrivare alla tutela dei sani comporta un ampliamento delle aree di intervento della sanità ma anche un radicale ripensamento del ruolo dei suoi operatori. È sterminato l'elenco delle entità che possono influenzare la salute. Su molte di esse è possibile intervenire: la progettazione dell'ambiente urbano, la produzione di prodotti alimentari, le politiche sociali e della mobilità devono considerare anche gli obiettivi di salute e gli operatori devono essere in grado di indossare le vesti di avvocato della salute pubblica.

Se c'è chi teme (o persegue) un'eccessiva medicalizzazione della vita pubblica e privata conviene ricordare che si tratta di ritrovare le ragioni originarie che hanno contribuito a ottenere i risultati epidemiologici e demografici che sono sotto i nostri occhi. Il maggior contributo all'allungamento della vita e al ridimensiona-



mento delle malattie infettive non è dovuto infatti all'uso di presidi farmacologici, ma alla diffusione delle norme igieniche personali ed ambientali stabilite con il fondamentale apporto degli igienisti.

Per offrire una maggiore speranza di vita in salute a tutti, la sanità pubblica deve essere in grado di fornire tutti gli elementi perché vengano assunte in sede politica, amministrativa e personale decisioni orientate alla salute e sostenerle in tutte le sedi.

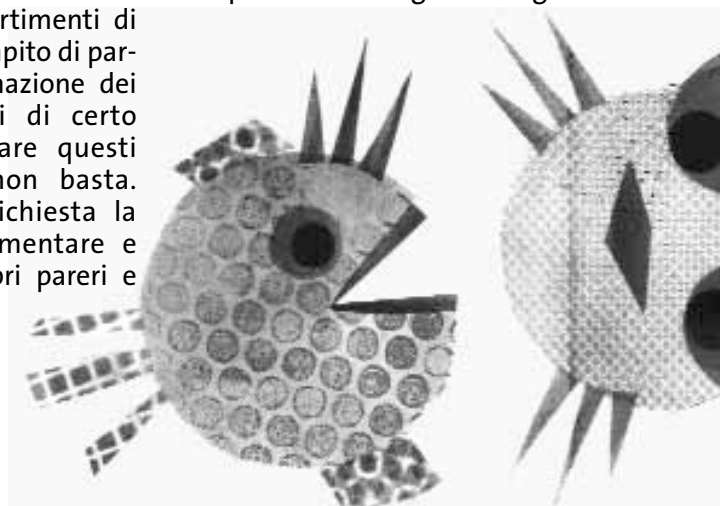
Gli strumenti normativi non mancano e dal punto di vista culturale già da qualche decennio la sanità pubblica è stata attivamente coinvolta in un processo di ripensamento delle procedure e dei ruoli, trasformandosi da soggetto con competenze puramente prescrittive a soggetto che agisce sulla base delle prove di efficacia.

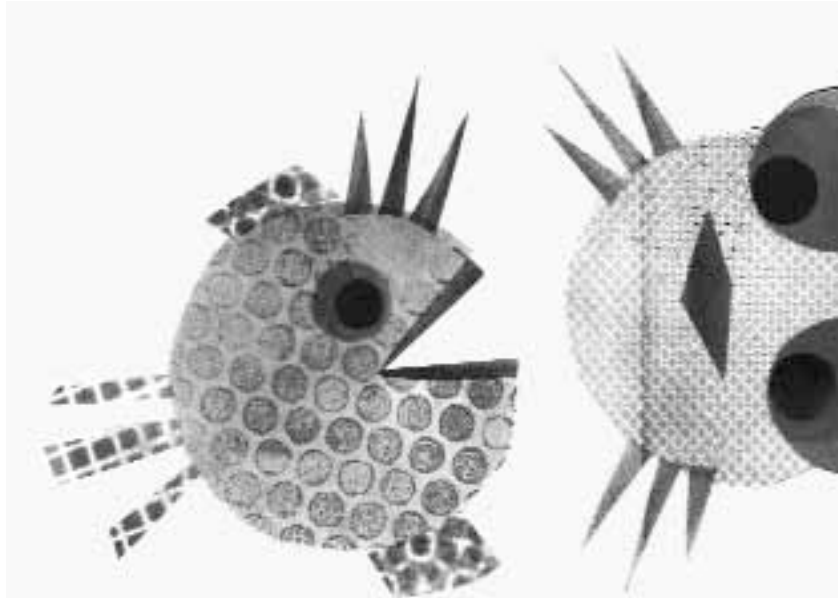
Il passaggio tuttavia non è ancora pienamente compiuto. La situazione si mantiene molto disomogenea a livello

locale e questo non favorisce il confronto con gli altri soggetti della società. Il nuovo ruolo della sanità pubblica le impone oggi di confrontarsi con una pluralità di attori sociali con modalità di tipo concertativo. Ciò richiede maggiori e diverse competenze rispetto al passato. Ma, soprattutto, è richiesto alla sanità di sapersi imporre in virtù della propria autorevolezza e della forza del proprio mandato.

La sanità pubblica oggi, per esempio, è obbligata a parlare di urbanistica. E spesso non è semplice incidere sulle politiche di un Comune che percepisce l'intervento dell'operatore sanitario come un'intromissione. La normativa che conferisce ai dipartimenti di prevenzione il compito di partecipare alla formazione dei pareri urbanistici di certo aiuta a legittimare questi interventi, ma non basta. All'operatore è richiesta la capacità di argomentare e giustificare i propri pareri e

suggerimenti. Se non è in grado, per esempio, di dimostrare con dati alla mano le relazioni tra ambiente urbano e salute, se non sa spiegare i benefici derivanti dalla possibilità di muoversi attivamente anche in città, è difficile che il suo intervento possa convincere gli amministratori pubblici. È qui che sorge un ulteriore problema: molti degli operatori che lavorano nei dipartimenti di prevenzione non si sentono ancora pronti a svolgere questo ruolo e pertanto continuano a svolgere il proprio compito con le vecchie modalità: quelle del "nulla osta". Occorre un maggiore sforzo nella formazione dei singoli operatori ma soprattutto bisogna che gli





stessi sappiano cogliere le opportunità che derivano dalla maggior complessità del lavoro intersettoriale che però, per sua natura, non può prescindere da un maggiore sostegno delle istituzioni che conferisca agli operatori un mandato pieno e autorevole.

IL POTERE DELLA COMUNICAZIONE

Per promuovere la creazione di ambienti favorevoli alla salute e l'adozione di nuovi comportamenti è necessario che la nuova sanità pubblica acquisisca una nuova capacità: quella di comunicare. È un'abilità essenziale per interfacciarsi con gli altri attori sociali, ma lo è ancor di più

per rivolgersi alla popolazione in cui spesso è la scarsa informazione la prima produttrice di stili di vita poco corretti e di malattia. Le due cose non sono indipendenti ma necessariamente interconnesse: se c'è consapevolezza di un bisogno di salute (o più in generale di un importante beneficio) a livello individuale e collettivo sarà maggiore l'impegno per rispondere a questo bisogno. Certo la comunicazione non può essere monodirezionale perché è solo lo stretto rapporto con gli altri soggetti della società che permette di riempire questo termine di contenuti specifici.

Si prenda ancora una volta il caso dell'attività fisica in due popolazioni molto sensibili: i bambini e gli anziani. Secon-

do uno studio inglese la forza delle braccia dei bambini è scesa del 26 per cento negli ultimi 10 anni, mentre il peso è rimasto lo stesso. I bambini, in sostanza, hanno perso massa muscolare e accumulato grasso. I fattori che hanno inciso su questo cambiamento sono innumerevoli: un ambiente che favorisce la sedentarietà sicuramente, ma di certo ha giocato un ruolo importante anche il tentativo di protezione esercitato dai genitori. La maggior parte di essi percepiscono i pericoli derivanti da attività di movimento (arrampicarsi sugli alberi piuttosto che andar a scuola a piedi) mentre dimenticano che queste attività contribuiscono a far crescere meglio i bambini poiché favoriscono lo

sviluppo della muscolatura, la maturazione dell'equilibrio e di innumerevoli altre capacità fondamentali nella vita quotidiana.

Le statistiche in effetti ci dicono che negli ultimi anni sono diminuiti i traumi pediatrici dovuti a cadute dagli alberi mentre sono aumentati quelli dovuti a cadute dal letto. Ci dicono anche che i bambini che hanno la possibilità di giocare liberamente nei parchi subiscono meno incidenti stradali mortali rispetto a quelli sedentari. Spesso queste paure sono lo specchio delle proprie cattive abitudini e della propria inadeguatezza motoria. Comprendere i vantaggi del movimento nella vita quotidiana è fondamentale per promuovere la modifica del contesto e per cambiare abitudini.

Non è diverso il caso degli anziani. Su 100 vittime di cadute, solo 2 subiscono una frattura dell'anca. Quei 98 che cadono senza riportare conseguenze, il più delle volte, ven-

gono però circondati da un alone protettivo per evitare altri incidenti. Ciò impedisce loro di affrontare i piccoli ostacoli quotidiani (camminare sull'acciottolato, fare le scale) e questo comporta non una maggiore sicurezza ma una progressiva regressione delle capacità motorie e dell'autonomia con conseguente aumento del rischio di cadute. Sono quindi anziani perfettamente sani, ma stanno accumulando malattia soltanto a causa delle eccessive attenzioni.

Questa mobilità del confine tra salute e malattia rende essenziale la capacità di comunicazione e negoziazione tra il settore della sanità e gli altri settori.

Proprio perché è venuta a cadere la sensazione di autosufficienza della sanità, è essenziale che la comunicazione sia in grado di rivolgersi efficacemente non solo alle persone, alle comunità e ai tecnici ma anche e soprattutto agli educatori e ai comuni-

catori. Senza questi soggetti è difficile che si instauri e si consolidi la "cultura" della salute, cioè proprio quel patrimonio comune di conoscenze e pratiche che sono venute a mancare per esempio per quanto riguarda l'alimentazione o il movimento. Il pericolo infatti è che il messaggio relativo alla necessità di cambiare gli stili di vita per stare meglio venga recepito solo da chi ha un maggior livello socioeconomico, diventando un nuovo status symbol: scegliere casa in zona pedonale, per esempio, o che venga recepito come una nuova possibilità di consumo di lusso: una settimana nella beauty farm. Anche per questo, tra l'altro, sono necessari quei cambiamenti ambientali che rendono meno difficile e costoso adottare stili di vita salutari.◀◀



luciadenoni@yahoo.it

FACCIAMO PACE CON I GERMI

Li consideriamo dei pericolosi nemici da combattere, ma virus e batteri, di cui sappiamo ancora pochissimo, rappresentano l'origine della vita e spesso la rendono possibile. Le grandi epidemie hanno modellato la storia umana, ma ancora non abbiamo imparato a convivere.

Donato Greco

Conosciamo i germi da assai poco tempo: i batteri da meno di 300 anni e i virus da poco più di cento. Piccolissime frazioni della nostra storia.

Sappiamo invece che virus e batteri sono presenti su questo pianeta da almeno tre miliardi di anni, in effetti, come direbbe lo scrittore e divulgatore Bill Bryson : «il pianeta è il mondo dei microbi: virus, batteri, protozoi, abitano il nostro globo da almeno tre miliardi di anni, l'uomo solo da qualche milione. Il mondo è dei germi e sono loro che ci consentono di vivere».

Infatti il corpo umano alberga più cellule batteriche che cellule umane, per non parlare dei fantastiliardi di virus che ci portiamo tranquillamente addosso. Sulla nostra pelle prosperano più di centomila batteri per centimetro quadrato, nel nostro intestino ne ospitiamo oltre 100 triloni, migliaia di diverse specie batteriche vivono nelle nostre fauci.

La convivenza con la grande maggioranza di questi germi per noi è vitale: moltissimi processi metabolici sono mediati da batteri e virus, dall'alimentazione alla respirazione, senza germi non ci sarebbe vita umana.

Di più: senza germi nell'ambiente il mondo sarebbe una gelida pietra.

Di fatto, però, l'uomo li ha scoperti quali cause di danno e di malattie. L'intera microbiologia è nata come lotta al malanno, come speranza di difesa contro un invisibile nemico. Quindi in questi pochi secoli di studi microbiologici tutto lo sforzo umano è stato concentrato verso la lotta e la sconfitta dei germi, concepiti come nemici infettanti, legati allo sporco, alla contaminazione, al contagio. Solo da pochissimi anni si incomincia a scoprire il vero mondo microbiologico, l'immensa vastità e lo sconfinato dinamismo di questi esseri, ma anche le loro virtuose funzioni. Stiamo cominciando a

capire che identificare virus, protozoi e batteri come sinonimi di rischio è un errore madornale.

Un virus altro non è che qualche elica di acido nucleico dentro una pallina di mucoproteine, presumibilmente il primo "essere vivente" apparso sulla Terra, in una forma primitiva capace di riprodursi anche in assenza di cellule, ed evoluto milioni di anni dopo nella forma del parassita cellulare obbligatorio che conosciamo oggi. Insomma il virus, quello che noi crediamo il nostro nemico altro non è che il primo mattone della vita e da cui tutta la vita discende.

Il batterio, invece, è già una struttura vivente organizzata: ha un cervello (il nucleo), un endoscheletro, polmoni (i mitocondri) apparati digestivi, organi di movimento (pseudopodi e ciglia).

Mangia, elimina, si riproduce, si accoppia: quanti milioni di anni ci sono voluti perché accanto ai virus evolvesse un batterio?

TUTTI NEMICI?

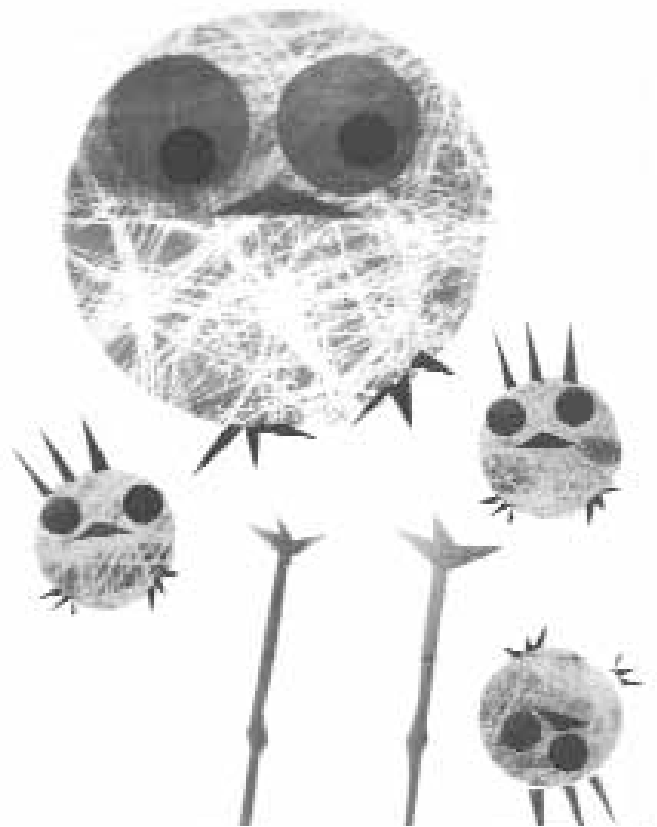
In tre secoli di batteriologia e uno solo di virologia abbiamo identificato qualche migliaio di specie batteriche e poche centinaia di specie virali: sostanzialmente alcune di quelle patogene per l'uomo. Le abbiamo nominate e caratterizzate identificando alcune sostanze proteiche specifiche che spesso abbiamo chiamate antigeni, per lo più localizzate sulla loro superficie esterna. Solo da pochi decenni, grazie alla biologia molecolare, siamo entrati all'interno dei microrganismi e abbiamo letto il loro acido nucleico, consentendo quindi un'identificazione unica di specie e di singolo individuo. Ma quante specie di batteri, virus e parassiti esistono? Un numero infinito. Pensiamo, per esempio, all'influenza. Conosciamo oggi nove virus influenzali, nominati grazie all'identificazione di due proteine della capsula che racchiude l'acido nucleico: la Neuraminidasi

(N) e l'Emagglutinina (H), due elementi che permettono l'attacco del virus influenzale sulla cellula. Quindi abbiamo virus H3N2 (quelli stagionali), H1N1 (tra cui quello della recente pandemia) e altre, poche, combinazioni di H ed N. Ma sappiamo che esistono almeno 9 tipi di Emagglutinina e 14 tipi di Neuraminidasi: la loro semplice combinazione ci porterebbe a ipotizzare (9x14) 126 tipi diversi di virus, ben più dei nove noti. E questo solo a tener conto di N ed H. Inoltre i virus influenzali spesso mutano: nuovi tipi emergono e, forse, altri scompaiono. Il massimo che possiamo dire è che finora solo poche combinazioni hanno incrociato la storia dell'uomo.

**BEN PIÙ VELOCI
DI UN COMPUTER**

La riproduzione dei virus avviene a spese di una cellula ospite in cui immette il proprio acido nucleico. Con rapi-

dità inimmaginabile si avvia un processo di smontaggio e di rimontaggio di sequenze analoghe dello stesso acido: ne risulta che da una cellula escono milioni, miliardi di virus figli. La rapidità di riproduzione di un singolo virus in una singola cellula non ha eguali in biologia: miliardi di operazioni al secondo. Tutte esatte? Non proprio: isoliamo da un organismo vivente un virus e ne leggiamo l'esatta sequenza genetica, ripetiamo un isolamento virale e anche di questo leggiamo l'intera sequenza dell'acido nucleico: non è mai l'esatta riproduzione del primo virus. Non per niente i virologi, quando confrontano virus simili per la loro sequenza genica, parlano di "proporzione di omologia": solo una parte (circa l'80-90%) della sequenza del secondo virus è identica alla prima. La riproduzione è "sbagliata". E tuttavia questi errori assai raramente modificano la specie: per lo più sono ininfluenti. Abbiamo, infatti, pro-



ve che anche nei secoli e nei millenni molti virus sono rimasti sostanzialmente identici: studi di viropaleontologia ci dicono che sequenze di genomi virali identificate nelle mummie dei Faraoni egiziani di 3500 anni fa sono simili agli stessi virus di oggi. Ma allora perché sbagliare? L'errore nella riproduzione genetica è un altro fondamentale meccanismo di sopravvivenza: grazie alla sommatrice degli sbagli ripetuti, infatti, i virus e in misura minore i batteri, creano le condizioni per modificare il patrimonio informativo e adattarsi, così, a nuove condizioni ambientali, costruendosi solide nicchie ecologiche che ne assicurano la discendenza.

NATI PER L'UOMO?

Buona parte delle malattie infettive dell'uomo non nascono nella specie umana, ma sono adattamenti di precedenti zoonosi, infezioni

degli animali non umani. La peste bubbonica ne è emblema storico: una malattia dei ratti causata da un batterio, la *Pasteurella pestis*, trasmessa da ratto infetto a ratto sano dalla pulce, la quale, nel fare i suoi quotidiani pasti di sangue di topo, si infetta. Purtroppo però la malattia ammazza il topo che diventa corpo freddo: la pulce si vede costretta a cercare un altro topo vivo e caldo. Quando lo punge, inietta con il suo pungiglione un po' di saliva contenente un potente anticoagulante, così che il sottilissimo tubicino non si otturi per il sangue coagulato: la sua saliva, però, contiene una certa quantità di *Pasteurella*, residuo del precedente pasto, e quindi la pulce trasmette l'infezione al nuovo topo.

Quando una buona porzione della popolazione murina di quell'ambiente muore di peste, la pulce fatica a trovare nuovi corpi caldi. E allora, perché non saltare sul più vicino corpo caldo disponibile?

L'uomo, per esempio. Le pulci si adattano all'ambiente dei corpi umani e diffondono velocemente l'epidemia.

Sono molte le malattie infettive dell'uomo oggi note che hanno predecessori animali: la salmonellosi è tipica di maiali e pollame, come l'influenza. L'epatite ha simile malattia nei topi, la malaria colpisce le zanzare e involontariamente queste talvolta la trasmettono all'uomo, anche l'Aids ha genitori nel mondo dei primati. Altre malattie infettive trovano nell'ambiente, più che nell'uomo, il loro habitat naturale: è il caso dei vibrieni del colera, ma anche della maggioranza dei virus enterici. Insomma, poche malattie vedono l'uomo come unico serbatoio e target: tra queste la poliomielite e il morbillo.

IL CONTAGIO

L'inizio dell'epopea umana vede gli ominidi in piccoli gruppi

nomadi che vivono di raccolta di alimenti selvatici e di caccia: microcomunità, con una attesa di vita breve e ben poca probabilità di scambi contagiosi. Quando inizia la stabilizzazione delle popolazioni umane, circa 15mila anni fa, molto probabilmente nel territorio della “mezza luna fertile”, l'antica Mesopotamia (oggi Iraq, Iran, Afghanistan e Turchia orientale) si apre la possibilità di contatti stretti tra popolazioni. Inizia l'agricoltura e la domesticazione di alcuni animali, si formano comunità relativamente grandi insediate in villaggi: aumenta considerevolmente il contatto tra persone e anche tra persone e animali. Inoltre la stabilizzazione rende le popolazioni più esposte alle influenze ambientali e agli eventi stagionali. Compaiono le grandi epidemie. Il progressivo esaurimento della fertilità dei terreni occupati spinge alla migrazione verso altri luoghi e avvia il viaggio continentale delle epidemie. Il successivo

sviluppo delle colonizzazioni, delle guerre, dei trasporti, del commercio, contribuisce alla diffusione dei contagi, ma anche alla definitiva umanizzazione di germi fino allora raramente vicini all'uomo.

LE EPIDEMIE MODELLANO LA STORIA

La documentazione su importanti episodi epidemici inizia circa seimila anni or sono in Cina. Da allora la narrazione sulla frequenza periodica sistematica di grandi epidemie che catastroficamente colpiscono le popolazioni umane diventa sempre più ricca.

Le epidemie diventano uno dei principali determinanti dell'evoluzione sociale dell'umanità: all'incirca ogni ventennio decimano le popolazioni, privilegiando bambini e vecchi soprattutto nelle classi più povere. Ben più delle guerre e delle carestie, le epidemie hanno un importante ruolo di contenimento dello

sviluppo demografico e sono all'origine anche delle positive migrazioni e nuove colonizzazioni di popoli in fuga dai germi. Non furono i cavalli e i fucili di Cortez a sconfiggere gli Aztechi, bensì i virus del morbillo, del vaiolo e la tremenda spirocheta della sifilide. L'influenza spagnola del 1918, con i suoi 50 milioni di morti, è l'ultimo taglione demografico, le epidemie continuano in tono minore, ma soprattutto non ammazzano più come prima: scoppia l'esplosione demografica mondiale.

I NUOVI VIAGGI VELOCI DI VIRUS E BATTERI

Grazie alle moderne tecniche epidemiologiche e alla diagnostica molecolare siamo ormai in grado di interpretare i pattern epidemici con notevole precisione, anche se non siamo finora riusciti a contenerne l'impatto patologico: ancora oggi, nel mondo, le



B. Bryson, *Breve storia di quasi tutto*. Saggistica Tea, Milano, 2008
N. T. J. Bailey, *The Mathematical Theory of Epidemics*. Griffin, London, 1957
P.E.M. Fine, "Herd Immunity; History, Theory, Practice." in *Epidemiologic Reviews* 15:265–302, 1993.
M. Greenwood, *Epidemics and Crowd Diseases; An Introduction to the Study of Epidemiology*. Williams and Norgate, London, 1935.

malattie infettive sono la principale causa di mortalità e morbosità. In particolare è possibile rintracciare i percorsi ricorrenti dei germi. Tradizionalmente gli agenti infettanti viaggiano con le periodiche migrazioni degli animali e degli uccelli, ma

anche, ben più lentamente, con i flussi migratori umani e con eserciti in guerra.

Oggi la velocità dei viaggi infettivi accelera continuamente: aerei, treni, navi, movimenti di migranti e di profughi, diventano efficaci trasportatori di germi, per lo più trasportando individui infetti, ma anche insetti vettori e animali contagiati.

Se l'influenza spagnola del 1918 ci mise sedici mesi per attraversare il Pacifico, nel 2006 la Sars in una notte ha viaggiato da Hong Kong a Toronto, in Canada.

E la zanzara tigre, portatrice di Chikungunya e di febbre di Dengue, mai vista prima in Italia, sbarca a Genova nel 2002 nei residui acquosi della stiva di una nave carica di copertoni destinati al macero proveniente dall'Asia.

Quando, sei anni più tardi, un emigrato indiano residente in Italia torna per le vacanze nel suo originario Kerala, paese a endemia di Chikungunya, al rientro nella sua casa roma-

gnola trova pronto a pungerlo proprio quella zanzara tigre che, nel frattempo aveva invaso l'Italia. Così l'Emilia Romagna vive la sua prima epidemia di Chikungunya.

LA COMUNICAZIONE E LE EPIDEMIE

Nel passato le epidemie andavano e venivano nel sostanziale silenzio internazionale.


Ancora oggi il colera miete centinaia di migliaia di vittime ogni anno in India, la meningite devasta periodicamente l'Africa falciando i bambini, la Dengue rende inabili milioni di asiatici e la malaria resta il flagello di sempre generando malati, uccidendo e rappresentando uno dei principali freni dello sviluppo sociale ed economico dei Paesi colpiti. Il mondo ricco, però, di fatto ignora queste tragedie.

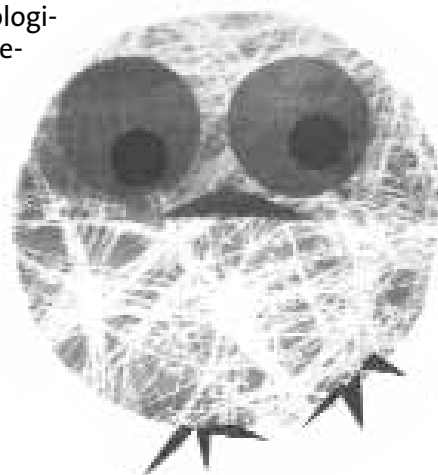
Al contrario le epidemie nel mondo ricco hanno un impat-

to modesto su morbosità e mortalità, ma un impatto catastrofico in conseguenza della cattiva comunicazione. La mucca pazza della fine degli anni Novanta sembrava il castigo che avrebbe marcito i cervelli di migliaia di Italiani: di fatto la temibile variante della malattia di Creutzfeldt-Jakob, in Italia non ha visto nemmeno un caso. Tuttavia milioni di euro sono stati spesi solo per petrolio necessario a bruciare le carcasse dei bovini sospettati infetti. La Sars, nel 2003, ci ha dimostrato come un singolo ammalato sia stato in grado di infettare oltre cento persone uccidendone un quarto. In Italia abbiamo avuto quattro casi importati, ma si stima che lo stop ai commerci e alle manifestazioni, nel mondo, sia costato alcune centinaia di miliardi di euro. La sospetta epidemia di influenza aviaria H5N5 ha fatto macellare milioni di polli e crollare il mercato avicolo senza che si sia avuto un solo caso in Italia.

La stessa pandemia influenzale del 2009 ha avuto un impatto di salute inferiore alla ricorrente epidemia influenzale stagionale, ma ci ha evitato l'epidemia stagionale del 2010 con un numero di decessi molto inferiore a quello atteso nel nostro Paese. Perfino la brutta tossinfezione alimentare da *Escherichia coli* enterotossico, che nel 2011 ha dilagato nel nord della Germania, ha avuto un tremendo impatto economico sul mercato ortofrutticolo italiano. Insomma oggi nel mondo ricco le epidemie provocano ben più danni per l'impatto della comunicazione che per le dirette conseguenze patologiche. Le moderne epidemie sembrano soprattutto epidemie mediatriche. Al di là delle incertezze scientifiche, corollario inevitabile di tutti gli scoppi epidemici, le moderne società sembrano

non disporre ancora della cultura e dei mezzi adeguati a comunicare il rischio epidemico. Si apre una grande area di ricerca e di lavoro: comunicare efficacemente il rischio diventa il principale vaccino contro le epidemie. Con buona pace dei germi.◀◀

 grecodon@gmail.com



IL CANCRO: UNA MALATTIA SCRITTA NEL DNA

L'idea di malattia intesa come malfunzionamento di un organo a causa dell'intervento di un agente esterno non si addice al cancro. I tumori sono la conseguenza di una caratteristica intrinseca alla vita che viene però attivata dal caso: la modificabilità del Dna.

Francesco Colotta

Alcuni concetti sono solo apparentemente facili da descrivere e comprendere. Sant'Agostino si chiedeva: «Che cosa è dunque il tempo? Se nessuno me ne chiede, lo so bene: ma se volessi darne spiegazione a chi me ne chiede, non lo so». Che sia difficile definire il tempo ci può anche stare. Tuttavia anche altri concetti, in apparenza molto più concreti e ovvii da definire, sono altrettanto sfuggenti. Provate a chiedere a un medico cosa intende per malattia. Quasi certamente un malato vi darà una risposta diversa.

Anche il linguaggio non aiuta, e in particolare l'italiano. Il termine malattia non distingue tra tre condizioni (o, se preferite, punti di vista) che sono invece diversamente denominate in inglese. *Illness* è la malattia intesa come esperienza del paziente, *disease* è l'astrazione dell'insieme di segni e sintomi che utilizza il medico per fare una diagnosi, *sickness* è il ricono-

scimento della malattia da parte del contesto sociale.

Ancora più complessa appare la definizione di salute. È più sensato definirla in negativo (assenza di malattia) o piuttosto in positivo (come fa l'Organizzazione mondiale della sanità, cioè «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale»)?

Una visione oggettiva della malattia, ma anche il senso comune, associano la malattia al concetto di danno arrecato da qualcosa di esterno (e ostile), che turba l'equilibrio del nostro corpo determinandone il malfunzionamento. Questa definizione appare intuitivamente adeguata se riferita, per esempio, alle malattie infettive.

Prendete l'Aids: un agente esterno (il virus Hiv) distrugge le cellule del sistema immunitario. In questa visione della malattia, il corpo è intrinsecamente un meccanismo perfetto, in equilibrio e disegnato per funzionare bene. La malattia è semplicemente il mal-

funzionamento indotto da un agente esterno. Il danno è determinato: conosciamo cosa ci attacca e con quali meccanismi arreca il danno.

UN PARADIGMA ALTERNATIVO

Eppure questa visione di malattia è inadeguata. Basti pensare al caso del cancro. La causa vera e remota del cancro non è un nemico esterno ma è scritta nei nostri geni. Non solo. Nel cancro c'è un attore fondamentale che il determinismo delle patologie infettive non prevede: il caso. Il nostro corpo è fatto di 100 mila miliardi di cellule, microscopiche unità di alcuni millesimi di millimetro, con funzioni specializzate. I muscoli sono fatti di cellule muscolari, dotate della capacità di allungarsi e accorciarsi (determinando la contrazione muscolare e quindi i movimenti delle nostre ossa). La retina è fatta di cellule che invece reagisco-

no alla luce, e così via per ciascun organo e tipo cellulare.

Il cancro è una massa che si espande e invade organi vicini e anche distanti (le metastasi). La massa tumorale è fatta di cellule maligne, dotate cioè di caratteristiche peculiari e dannose che le cellule normali non hanno: proliferano (nel senso che si moltiplicano) in maniera incontrollata, sono immortali, invadono altri organi, producono sostanze tossiche.

Tuttavia, le cellule tumorali originano da cellule del tutto normali: è come dire che da genitori onestissimi a un certo punto origina un figlio che è un serial killer. Quale meccanismo fa sì che cellule normali possano generare una cellula tumorale?

Per rispondere a questa domanda bisogna tornare sui banchi di scuola.

Immaginiamo una cellula come un orologio, con i suoi ingranaggi che muovono le lancette. Ebbene, gli ingranaggi di una cellula sono le proteine

che costituiscono quella cellula. Ogni cellula contiene circa 3.000 proteine diverse. Le proteine determinano il comportamento delle cellule, a seconda della loro specializzazione. Le cellule della retina reagiscono alla luce perché hanno una proteina (la rodopsina) la cui struttura chimica le consente appunto di reagire alla luce. Le cellule muscolari non hanno al loro interno la rodopsina (non saprebbero che farsene, non devono reagire alla luce), ma piuttosto una proteina (la miosina) la cui struttura chimica le consente di allungarsi e accorciarsi. La struttura chimica delle proteine (che determinano quindi il comportamento delle nostre cellule) è definita dal nostro Dna, che è suddiviso in unità che chiamiamo geni. Un gene è (in prima approssimazione, le cose sono in realtà un po' più complesse) un pezzo di Dna che guida la sintesi di una proteina. Quindi nel nostro Dna c'è il gene della rodopsina e il gene della miosi-

na. E così via per diverse migliaia di geni diversi.

TUTTO È NEL DNA

Perché, dunque, cellule normali generano una cellula tumorale?

Una prima semplice spiegazione è che alcuni geni della cellula normale sono stati modificati. Se si osserva una cellula di un tumore dell'intestino si nota che alcuni geni hanno subito modificazioni rispetto a quelli di una cellula normale dell'intestino. Per questo si dice che il cancro è una malattia genetica (quasi sempre di tipo acquisito cioè non trasmessa dai genitori ma appunto insorta nel corso della vita). I geni modificati nella cellula tumorale rispetto alla corrispondente cellula normale sono geni che regolano la proliferazione cellulare e la morte cellulare. La modificazione di questi geni determina la sintesi di proteine (gli ingranaggi del nostro oro-



F Colotta, *Darwin contro il cancro*, Fioriti, Roma, 2008

logio-cellula) alterate rispetto alle proteine normali e ciò fa funzionare in maniera sbagliata la cellula, rendendola, appunto, immortale e capace di proliferare in maniera incontrollata.

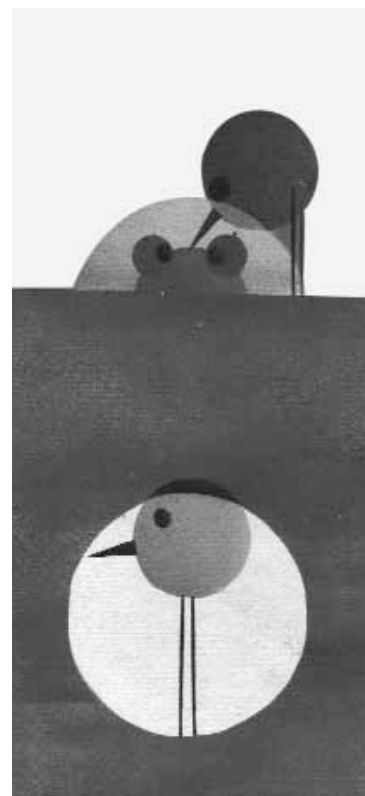
Nel nostro Dna esistono diverse centinaia di geni che, se modificati, sono in grado di trasformare una cellula normale in tumorale. Quindi, i geni che rendono tumorale una cellula sono già presenti nel nostro patrimonio genetico. Aver compreso che i geni che determinano il cancro sono presenti nel nostro Dna è stata una delle conquiste fondamentali dell'oncologia molecolare. È ben noto che alcuni virus possono indurre alcune forme di cancro, ma incredibilmente è stato dimostrato che questi virus sono trasformanti proprio perché

nel corso della loro evoluzione hanno letteralmente preso dal nostro Dna alcuni di questi geni (detti quindi oncogeni) e li hanno incorporati nel loro patrimonio genetico. Quindi alcuni virus inducono il cancro infettando e trasformando cellule normali e facendole diventare cellule tumorali grazie ai geni presi dal nostro stesso Dna.

I cambiamenti del Dna di cui stiamo parlando sono acquisiti nel corso della vita delle nostre cellule, non sono stati ereditati dai nostri genitori. Questo vuole quindi dire che il Dna è una molecola modificabile nel corso della vita di una cellula.

ALL'ORIGINE DELLA VARIABILITÀ

Questo è un punto cruciale. Intuitivamente si potrebbe pensare che il Dna, essendo all'origine della vita e rappresentando il codice genetico di qualsiasi forma vivente, sia



una molecola stabile, immutabile. Non è così: il Dna di qualsiasi forma di vita, dai batteri ai virus alle nostre cellule, cambia nel tempo.

Se così non fosse, chi mi legge non esisterebbe! È grazie alla modificabilità del Dna che si sono evolute le diverse forme di vita sul nostro pianeta, dalle primissime molecole ai primi organismi unicellulari fino all'uomo.

Quindi, il meccanismo alla base del cancro è lo stesso

continua a pagina 33 →



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

ATTI DEL WORKSHOP

MEDICINA E DINTORNI
ANTROPOLOGIA, ETICA, STORIA, FILOSOFIA
E COMUNICAZIONE

BOLOGNA 11-12 MAGGIO 2012

La pubblicazione di questi atti è
realizzata grazie al contributo di:



FONDAZIONE DEL MONTE

1473



		INDICE
Una nota antropologica al rapporto medico-paziente <i>Donatella Cozzi</i>	VI	
Antropologia medica e diritto alla salute. Dinamiche politiche e disuguaglianze socioeconomiche <i>Giovanni Pizza</i>	VIII	
Medicina e processi migratori: la sfida e le proposte dell'antropologia medica <i>Ivo Quaranta</i>	X	
Norme etiche e norme giuridiche nella relazione medico paziente <i>Carla Faralli</i>	XII	
Dall'etica medica alla bioetica: un cammino accidentato <i>Sandro Spinsanti</i>	XIV	
L'etica dell'organizzazione in sanità e i rapporti con l'economia <i>Alfredo Zuppiroli</i>	XVIII	
Uno sguardo al corpo nel pensiero medico <i>Giorgio Cosmacini</i>	XX	
Il corpo nella cultura dell'antico Egitto <i>Paola Cosmacini</i>	XXII	
Lo spettacolo del corpo in Leonardo da Vinci <i>Vittorio A. Sironi</i>	XXIV	
Che cos'è l'epistemologia della medicina? <i>Raffaella Campaner</i>	XXX	
Medical humanities e medicina narrativa <i>Alessandro Pagnini</i>	XXXII	
Dalle <i>medical humanities</i> alle <i>biomedical humanities</i> <i>Giovanni Boniolo</i>	XXXIV	
Istituzioni della salute: primo, comunicare! <i>Eva Benelli</i>	XXXV	
In memoria di Alessandro Liberati: l'incertezza evitabile, tra ricerca e comunicazione <i>Roberto Satolli, Patrizia Pasqui, Mario Spallino</i>	XXXVI	



IN NOME DEGLI AMICI DEL CAFÉ PHILOSOPHIQUE

Da qualche anno, insieme a altri amici medici, abbiamo cominciato a ragionare sui limiti di un modo di fare medicina improntato al positivismo e alla tecnologia. Questo modello di medicina mostrava segni di crisi già da qualche tempo: la continua diffusione delle medicine non convenzionali, la nascita della “*narrative based medicine*”, i dibattiti etici sul fine vita portati all’attenzione dei media, ecc. Non ci siamo quindi inventati niente, ma abbiamo cominciato ad ascoltare persone competenti nei temi che riguardano la medicina nei suoi aspetti umanistici. Conosciamo già la maggior parte dei relatori perché li abbiamo ricevuti in piacevoli serate in cui cibo e sapere si sono combinati.

Li ringraziamo di cuore per ciò che ci hanno trasmesso e per aver accettato di partecipare a questo incontro.

Ringraziamo altresì il Magnifico rettore e il Preside della facoltà di Medicina che testimoniano la sensibilità delle istituzioni accademiche per questi argomenti e la Fondazione del Monte che ha supportato finanziariamente la pubblicazione degli Atti di questa iniziativa, volutamente priva di sponsor industriali.

Al momento di scrivere questa breve prefazione non sappiamo quanto sarà vasta la partecipazione di pubblico, ma ci auguriamo di vedere molti studenti e giovani medici. A loro principalmente dedichiamo gli atti di questo incontro, come invito a riconsiderare in modo ampio il ruolo del medico e della medicina. Siamo, infatti, convinti che un medico colto e preparato da un punto di vista scientifico sia ancor più bravo se capace di cogliere tutto il valore umano della sua professione.

*Giovanna Cenacchi
Roberto D'Alessandro*

UNA NOTA ANTROPOLOGICA AL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Stringere in un breve intervento la densità della produzione in sociologia e in antropologia medica relative al rapporto medico paziente è impresa ardua, tale da richiedere una selezione di temi, arbitraria e riduttiva. Nella prospettiva che il workshop al quale partecipiamo ci vede impegnati in un lavoro di riflessione reciproca, opero quindi questa selezione imperfetta, orientandola su due temi interconnessi.

CORPI IN SITUAZIONE

Definitasi storicamente quale relazione asimmetrica, quella tra medico e paziente è comunque una relazione che vede impegnati anche due corpi. Il corpo del medico, che già nella sua formazione è fisicamente, mentalmente ed emotivamente impegnato a interagire con quanto apprende e osserva e quindi impegnato attivamente nell'esperienza di costruire gli oggetti di cui parla durante la sua pratica professionale. Si tratta di quelle attività centrali della medicina come formazione simbolica che Byron Good aveva esplorato già nel 1990: entrare nel corpo per "costruire" la malattia come entità biologica, imparare a "vedere", pensare anatomicamente, poi a livello cellulare e genetico, secondo una gerarchia naturale, in cui ogni livello rivela meglio la struttura fondamentale del livello superiore, con una costruzione razionale atemporale

che dà un senso e un ordine. Benché si tratti di una struttura di apprendimento generale che deve essere successivamente modulata e arricchita seguendo le varie specializzazioni mediche, ciascuna delle quali precisa le modalità di costruzione dei suoi oggetti, essa innerva anche la relazione che viene costruita con l'Altro. La visione diventa e metonimia dell'intero approccio corporeo, ponendo altri approcci sensoriali (olfatto, tatto, gusto, udito) quali caratteristici di altre epoche, come la *bedside medicine*. Come metonimica diventa la scrittura, che organizza la conversazione con il paziente e l'intera fase della refertazione, costruendo una struttura di rilevanza che giustifica la sistematica sottovalutazione della narrazione del paziente. L'incontro con il corpo del paziente, invece, si colloca entro una temporalità puntuale, caotica, imprevista, dove ciò che è rilevante può differire, seppur nella coincidenza dello scopo: nominare, identificare, dare sollievo a quanto viene vissuto come sofferenza. Forse per la pratica di ricerca e di insegnamento che svolgo, spesso mi trovo a raccogliere resoconti e opinioni di utenti, che lamentano come talvolta venga elusa quella dimensione di contatto (la visita, la palpazione, l'auscultazione) che fa parte delle attese sociali relative alla consultazione medica nella prospettiva dei pazienti.

Una attesa di contatto corporeo, di invero corporeo (“esisto come corpo abitato da una persona e non solo come corpo oggetto di esame”) che appare ancora più elusa quando neppure lo sguardo si sofferma sulla superficie corporea del paziente. Se la persona è un costrutto culturale, è un modo complesso e culturalmente dato di esperire se stessi e gli altri, per ricostruire la persona quale oggetto dell’attenzione medica è richiesto un “lavoro” culturale, che non può prescindere dalla consapevolezza dell’incontro tra corpi senzienti, e neppure dall’importanza di costruire un’alleanza terapeutica che mette in gioco e in primo piano corpi ed esperienze.

IL DILEMMA DEL PAZIENTE ESPERTO

Se introduciamo una differenziazione tra il termine *ill person* e *patient*, alla base della ricerca qualitativa di sociologia e antropologia medica, problematizziamo le dinamiche e i rapporti di potere, di scambio e di resistenza che si mostrano tra il malato e il suo medico, o la struttura sanitaria in genere, quale macro-struttura che condiziona le rappresentazioni e le possibilità stesse dell’agire sulla propria esperienza di malattia. La cronicità in questo discorso rappresenta una variabile che agisce nella ri-definizione del peso di una dimensione “narrativa” nell’atteggiamento clinico e nel

rapporto che si instaura tra medico curante e paziente.

La dimensione cronica infatti modifica sostanzialmente le caratteristiche e le esigenze non solo del soggetto malato in quanto individuo, ma anche delle stesse variabili di cura e le strategie terapeutiche: l’alleanza terapeutica deve tener conto della *dilatazione* della dimensione di malattia, sia temporalmente che spazialmente, fuoriuscendo dai confini materiali e di *dominio* dell’ambito ospedaliero, con il conseguente impatto sulla rielaborazione di vita della persona. Nella dimensione della cronicità la malattia diventa “parte del *Self*” e quindi una dimensione dell’ordinario, e il potere autorevole del sapere medico e del sapere del professionista che lo incarna scivolano in una questione sociale molto più complessa dove l’inatteso peso dell’ordinario incontra, incrinandosi, con nuove forme ed esigenze poco considerate dall’ideologia medica perché storicamente deboli davanti alla violenza performante del momento acuto.

Donatella Cozzi

ANTROPOLOGIA MEDICA E DIRITTO ALLA SALUTE. DINAMICHE POLITICHE E DISUGUAGLIANZE SOCIOECONOMICHE

Disciplina di successo nelle accademie mondiali degli ultimi cinquanta anni, anche in Italia l'antropologia medica è diventata uno dei settori più noti dell'antropologia culturale, in primo luogo per l'opera scientifica e istituzionale dell'antropologo Tullio Seppilli, riconosciuto fondatore di questo specifico campo di studi nel nostro Paese. Negli ultimi dieci anni è entrata a far parte dei moduli didattici dei corsi di laurea in medicina e chirurgia, tanto che la figura dell'antropologo-medico comincia a profilarsi anche in Italia. Le nuove generazioni di studenti di antropologia e di medicina sono sempre più attratte da questa disciplina specialistica, per il carattere strategico del suo progetto conoscitivo, capace di collocarsi al cuore di un'esigenza centrale del mondo contemporaneo: la valorizzazione della vita umana nella complessa integrazione dei suoi aspetti biologici, culturali, sociali e politici. Le ricerche più recenti si sono spinte a studiare le figure della corporeità e i processi di salute-malattia nell'era contemporanea delle tecnologie biologiche, delle disuguaglianze economiche e delle ingiustizie sociali globali.

La crescente consapevolezza dello stretto rapporto fra incertezza economica, povertà e sofferenza ha fatto sì che un numero crescente di medici si sia impegnato direttamente nel lavoro etnografico per fornire contributi concreti all'analisi del nesso

fra malattia e disuguaglianza sociale. La salute è intesa come la possibilità di accedere alle risorse che garantiscono la qualità della vita, e pertanto è riconcettualizzata nel suo rapporto con la giustizia sociale. Qualificandosi come antropologia politica della salute, dunque, l'antropologia medica si rivela potenzialmente capace di rispondere a un'esigenza di cambiamento della biomedicina, avvertita dagli stessi praticanti del campo biomedico nei termini di una necessaria e urgente "umanizzazione" delle pratiche mediche. Questa esigenza di umanizzazione appare particolarmente urgente anche alla luce degli avanzamenti tecnico-scientifici della biomedicina contemporanea. Gli antropologi che operano in campo biomedico stanno svolgendo un ruolo di osservazione critica delle trasformazioni dei concetti di "individuo", "sé" e "persona", conseguenti allo sviluppo di nuove biotecnologie. In particolare la ridefinizione dei confini tra la vita e la morte connessa alla nozione di "morte cerebrale" o di "stato vegetativo persistente", solleva dibattiti e conflitti profondi all'interno delle società occidentali, mentre fra le popolazioni che vivono in condizioni drammatiche di povertà, il problema etico è rappresentato piuttosto dalla mancata assistenza sanitaria di base, dal difficile accesso al mercato dei farmaci, e ancora da fenomeni di mercificazione del corpo

che si spingono fino al documentato traffico di organi destinati al trapianto nei Paesi occidentali.

NUOVI LUOGHI DI ESPERIENZA

Questi delicati terreni di sofferenza, di lotta e di speranza costituiscono luoghi di esperienza nei quali l'antropologo può svolgere una funzione importante di mediazione, di difesa dei diritti e di cittadinanza attiva. Per esempio, nei dibattiti politici cosiddetti di bioetica, le storie dei pazienti in stato comatoso sono "storie ombra", forme di esistenza socialmente invisibili, che non trovano voce nelle conflittualità fra le diverse teorie della vita che si fronteggiano nell'arena pubblica.

L'antropologia medica può invece stare accanto a questi corpi sospesi tra la vita e la morte e osservare lo spazio e i contorni dei concetti di cura e di assistenza, che appaiono certamente più estesi della nozione di terapia o di trattamento. La cura si rivelerà nell'arte di toccare, in un gesto, una parola, uno sguardo, un atto di volontà: pratiche culturali di attenzione e di vicinanza, che rendono falsa ogni dichiarazione di incurabilità, e che continuano ad ascrivere umanità a forme di vita sospese in una condizione liminale. L'interesse per l'antropologia medica muove dunque proprio dalla complessità dei problemi che attraversano il mondo contemporaneo: dallo sviluppo di nuove forme di biopolitica, ai movimenti di

esseri umani che, attraverso il fenomeno migratorio, hanno portato popolazioni diverse nel cuore del mondo occidentale, modificando la scena politico-culturale degli stati nazionali, alla pressione neoliberista globale alla privatizzazione dei beni pubblici e alla riduzione della spesa sanitaria che è andata a incidere sull'affermazione del diritto alla salute, riconosciuto nelle Costituzioni democratiche. Si va rafforzando un impegno conoscitivo rivolto al rapporto fra la dimensione corporea e l'esperienza di cittadinanza di persone in carne e ossa, la cui salute risulta intimamente connessa alle condizioni materiali di esistenza, cioè alla possibilità di accedere alle risorse che garantiscono la qualità della vita.

Come disciplina multisituata e plurale, l'antropologia medica si apre all'impegno scientifico e politico, all'uso sociale del proprio sapere e a nuove prospettive di ricerca e di azione, contribuendo a delineare strategie di riqualificazione democratica della convivenza sociale, nell'ottica del riconoscimento e della piena realizzazione dei diritti umani. Coniuga definitivamente la propria visione scientifica a una concezione di salute come diritto umano e bene collettivo, e con le sue ricerche punta a offrire contributi concreti alle politiche di superamento della sofferenza globale.

Giovanni Pizza

MEDICINA E PROCESSI MIGRATORI: LA SFIDA E LE PROPOSTE DELL'ANTROPOLOGIA MEDICA

Negli ultimi decenni l'antropologia medica ha prodotto una vasta massa di ricerche e di modelli teorici volti a problematizzare il ruolo dei processi socio-culturali nei contesti sanitari e di cura. A livello preliminare è opportuno segnalare subito alcuni equivoci che, in passato come oggi, spesso condizionano il nostro pensiero quando ci apprestiamo a riflettere sul rapporto fra cultura ed esperienza di malattia. Il primo equivoco è quello di considerare la pertinenza delle variabili culturali solo quando si ha a che fare con pazienti stranieri. A questo equivoco si associa spesso un corollario, secondo cui le variabili culturali emergerebbero come significative solo quando si tratta di problemi di salute mentale, immaginando il terreno somatico come libero da condizionamenti culturali, esentando così il medico dal doversene preoccupare.

Questi due equivoci ci conducono direttamente al terzo: l'idea che il pensiero e le categorie diagnostico-terapeutiche della biomedicina siano libere da connotazioni culturali, in virtù della loro scientificità.

In estrema sintesi, questi equivoci sono riconducibili ad una serie di dicotomie che tendono a rafforzarsi a vicenda: noi/altri, natura/cultura, corpo/mente, scienza/tradizione.

IL PAZIENTE E LA MALATTIA

L'interrogazione del rapporto fra

processi culturali e malattia ha spesso dato vita a modelli problematici e fallimentari, anche in seno all'antropologia, producendo l'idea che la cultura sia da concepire come un qualcosa che *abbiamo* in quanto membri di un gruppo, e non anche come qualcosa che *facciamo*. La letteratura e la ricerca mettono in luce come non si tratti tanto di dare spazio alla prospettiva del paziente, quanto piuttosto di creare le condizioni affinché questi possa esplorare le proprie concezioni e quindi produrre una qualche prospettiva.

Se la malattia mina gli assunti su cui riposa la nostra esistenza quotidiana, imponendoci di rinegoziarne di nuovi, è evidente come si tratti di un processo che trascende il corpo e l'individuo, per intaccare quella trama di rapporti intersoggettivi al cui interno l'esperienza personale viene processualmente a definirsi.

Il miglior interesse del paziente dunque non può essere tutelato invitandolo semplicemente a partecipare nei processi decisionali (attraverso la pratica del consenso informato, per esempio) nella misura in cui a essere messo in discussione è proprio quell'orizzonte intersoggettivo di significati alla cui luce poter definire in cosa consista il proprio bene e poter operare una scelta in tal senso.

Agire nel miglior interesse del paziente, allora, significa innanzitutto

impegnarsi nel processo di co-costruzione di un significato per l'esperienza di malattia, alla cui luce poter operare una possibile scelta. Se in questo processo i pazienti stranieri elaborano interpretazioni difficilmente riconducibili alla razionalità clinica dei saperi biomedici, ci rendiamo conto che riconoscere il diritto al significato non può che passare da un previo riconoscimento autoriflessivo della natura parimenti culturale delle nostre forme mediche.

DIRITTO ALLA SALUTE

La promozione del diritto al significato è certamente necessaria ma non sufficiente. Non si può infatti ignorare il ruolo delle dinamiche economico-politiche, a livello eziopatogenetico, nel minare il diritto alla salute delle fasce più deboli della popolazione. In questo senso la malattia viene a essere apprezzata nei termini dell'incorporazione a livello bio-psicologico di più ampi processi sociali, iscrivendo al cuore del diritto alla salute il tema dell'equità.

Se non si allarga lo sguardo oltre la dimensione della patologia, si rischia infatti di limitare l'analisi al prodotto, senza interrogare il processo che lo ha posto in essere. Dal momento che le disuguaglianze socio-economiche si fanno patologia limitando la capacità d'azione dei soggetti, la promozione di quest'ultima deve poter emergere

come un momento fondante della tutela e della promozione della salute.

UN RIPENSAMENTO CONCETTUALE

In conclusione il concetto stesso di efficacia terapeutica può essere ripensato: non solo nei termini delle possibili trasformazioni sul piano anatomico-fisiologico che le tecniche di intervento biomedico possono realizzare; non solo nei termini delle trasformazioni nei rapporti di senso che il dialogo interculturale e la relazione di cura possono promuovere; ma anche nei termini di una trasformazione dei rapporti sociali in cui i pazienti sono coinvolti.

Il contributo dell'antropologia può allora configurarsi come clinicamente rilevante nella misura in cui può fornire non solo i riferimenti teorici, ma anche le strategie metodologiche per promuovere una trasformazione delle pratiche di cura, a partire proprio da una visione processuale e intersoggettiva del concetto di cultura che non cristallizzi l'esperienza personale in un qualche modello culturale di riferimento e che includa come pienamente terapeutico il tema della ridefinizione dei rapporti sociali in cui il paziente è inserito.

Ivo Quaranta

NORME ETICHE E NORME GIURIDICHE NELLA RELAZIONE MEDICO PAZIENTE

È ormai un luogo comune affermare che gli ultimi decenni dello scorso secolo hanno visto affermarsi una rivoluzione nelle relazioni tra medico e paziente che ha portato a un progressivo superamento del modello tradizionale, cosiddetto paternalistico, e al profilarsi di un nuovo modello, variamente definito liberale o di alleanza terapeutica.

Su questo cambiamento di paradigmi hanno inciso numerosi fattori storici e culturali: in primo luogo a partire dagli anni Settanta del secolo scorso le nuove applicazioni tecnologiche in ambito medico hanno delineato situazioni assolutamente nuove, in grado di mettere in discussione le categorie classiche di vita e di morte, e hanno aperto la strada a interventi che hanno fatto passare alcune situazioni «dal caso alla libertà - come osserva Stefano Rodotà - consentendo libere scelte dove prima esistevano situazioni necessitate».

Nello stesso periodo si assiste anche a una sorta di rivoluzione in ambito filosofico che sposta l'interesse dalle questioni logico-concettuali, coltivate dalla filosofia analitica, alle questioni concrete: si riaccende la discussione sui problemi riguardanti la configurazione della società giusta, sui criteri per effettuare le scelte pubbliche e le scelte individuali. Nascono così le prime forme di etica applicata, come la bioetica e l'etica delle professioni, all'interno delle

quali il tema della relazione medico-paziente diventa oggetto di particolare attenzione.

IL CONSENSO INFORMATO

Sul piano giuridico si mettono a punto gli strumenti per permettere al paziente, capace di intendere e di volere, di manifestare la sua volontà di accettare o rifiutare le proposte terapeutiche del medico.

Il consenso informato si è venuto progressivamente configurando come lo strumento attraverso cui il paziente da oggetto di scelte terapeutiche del medico diventa soggetto decisionale autonomo.

Già all'indomani del processo di Norimberga, il Codice omonimo (1946) aveva sancito il principio che nessun intervento medico può avvenire senza consenso da parte del paziente.

Principio ripreso e ribadito nella normativa internazionale e delineato all'articolo 5 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, ratificata dall'Italia, che recita: «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il consenso libero ed informato. Questa persona riceve innanzitutto un'informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente

ritirare il proprio consenso». Analogamente, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000 (che, ai sensi del Trattato di Lisbona, dovrebbe diventare il *Bill of Rights* dell'Unione Europea), all'articolo 3 dispone: «nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati il consenso libero e informato della persona interessata». La Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani dell'Unesco del 2005, all'articolo 10 ribadisce: «qualsiasi decisione o pratica riguardanti la diagnosi medica e la cura di una persona deve essere presa e eseguita soltanto con il consenso della persona interessata, fondato su un'informazione appropriata rispetto alla decisione da prendere e con la costante partecipazione della persona interessata».

LA SITUAZIONE ITALIANA

In Italia il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari, che si colloca nella cornice degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, appare esplicitato nell'articolo 1 della legge Basaglia del 1978 e nella legge dello stesso anno istitutiva del Servizio sanitario nazionale. Il radicamento del consenso informato negli articoli della Costituzione sopra citati è stato evidenziato in una sentenza della Corte costituzionale del dicembre 2008,

che afferma: «...il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'articolo 2 della Costituzione [...] e negli articoli 13 e 32». Svolge «funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale...».

Carla Faralli

DALL'ETICA MEDICA ALLA BIOETICA: UN CAMMINO ACCIDENTATO

I cambiamenti intervenuti nell'ambito dell'etica biomedica nel mezzo secolo che abbiamo alle spalle sono assimilabili a un "progresso" o a una "rivoluzione"? Per articolare una risposta ricordiamo la scena tra il medico personale di un personaggio e il figlio di questi, in una celebre *fiction*. L'anziano genitore è tornato a casa da un soggiorno in una clinica, dove si è recato per accertamenti. L'accompagna l'annuncio trionfale da parte della moglie: l'operazione esplorativa ha dimostrato che ha solo un piccolo spasmo al colon. Più gioioso di tutti è il diretto interessato, che festeggia in quel giorno 65 anni: «Mi hanno detto che vivrò. C'è un milione di sensazioni che voglio ancora provare. Tutte voglio gustarle!». Ma il medico confida, in privato, al figlio minore un'altra verità. Il referto è di segno opposto: è un tumore maligno inoperabile. Quando il giovane contrappone le buone notizie diffuse dal medico stesso, questi non esita a riconoscere: «Bugie. Ho mentito. Anche a lui ho mentito. Etica professionale». Alla timida protesta del figlio: «È giusto illudere così il padre?», non c'è risposta. Il richiamo dell'etica professionale è risuonato come una sanzione superiore, senza appello. Si tratta dell'opera di Tennessee William *La gatta sul tetto che scotta*, del 1955. La data è importante perché, anche se non sono trascorsi ancora cinquant'anni, le norme comportamentali a cui si fa

riferimento suonano arcaiche. L'etica professionale dei medici non prescrive più la menzogna come espressione della *pietas* del sanitario nei confronti del malato, né i costumi sociali attribuiscono ai familiari il compito di gestire l'informazione al posto della persona interessata. Queste regole del gioco sono franate, a dispetto della loro secolare tenuta nel tempo: nel giro di pochi anni sono state riscritte, delineando un nuovo profilo di diritto e doveri tra le parti coinvolte. Il cambiamento ha, dunque, il carattere di una rivoluzione. La trasformazione che è avvenuta non solo è stata repentina nel tempo ma anche radicale nel modo di concepire i rapporti tra chi eroga professionalmente cure e chi le riceve.

IL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA

Diversa è la valutazione se ci lasciamo guidare dai bilanci e dalle autovalutazioni di carattere istituzionale. La bioetica ha avuto di recente in Italia questa opportunità. L'occasione è stata offerta dal quindicesimo anniversario dell'istituzione del Comitato nazionale per la bioetica (Cnb), avvenuta nel 1990. Nel dicembre 2005 un convegno ha analizzato alcuni documenti elaborati dal Cnb in quindici anni di attività elogiandone lo spirito che l'ha animata, sotto la costante guida della virtù dell'umiltà, della tolleranza e della

difesa della dignità dell'uomo. Tuttavia una ricostruzione delle vicende iniziali del Cnb lascia intravedere un percorso meno lineare e trionfalistico. Istituito per la prima volta nel 1989, il Cnb aveva lo scopo di fornire indicazioni per atti legislativi e promuovere un confronto sullo stato della ricerca biomedica. Tuttavia resa nota la composizione del Comitato, un gruppo di studiosi e operatori sanitari ha costituito una Consulta di bioetica, a carattere laico. Una scelta fondata sulla rivendicazione del carattere di pluralismo che devono avere le scelte pubbliche. La via italiana al pluralismo in bioetica sembra però essere la risposta di una società a due poli, dove l'esistenza di un polo rafforza l'identità dell'altro. Eppure il superamento di quel modello polarizzato era l'opportunità offerta dall'orizzonte delle problematiche bioetiche: tutti sono chiamati alla difesa della vita e alla promozione del carattere umano degli interventi bio-medici, moltiplicando le risorse delle diverse tradizioni culturali in senso collaborativo e sinergico. Negli anni i toni della polemica si sono smorzati, ma progressivamente la polarizzazione tra bioetica laica e bioetica cattolica si è trasferita dal Comitato alla società. Soprattutto l'acceso dibattito che ha accompagnato prima l'approvazione della legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita e poi il referendum abrogativo

ha portato la contrapposizione a schieramenti sempre più radicalizzati: pro o contro la vita, concezione sacrale o secolare dell'embrione, subordinazione o indipendenza dell'etica dalla legge.

DIGNITÀ DELLA VITA UMANA

Molti indicatori inducono a credere che nell'ambito della bioetica si registra un *revival* di intolleranza. Il pluralismo dei mondi culturali nell'ambito della ricerca scientifica e delle decisioni bio-mediche, è ancora più difficile da comporsi quando il criterio scelto per demarcare i comportamenti è quello della *dignità*. Infatti, l'argomento della dignità della vita umana può servire sia a promuovere un comportamento, sia a giustificare il suo contrario. È utilizzato dalla bioetica autonomista per giustificare un'azione che mette fine a una vita incompatibile con i propri valori e dalla bioetica a orientamento religioso per fondare l'interdizione a disporre della propria vita. Il ricorso alla dignità può far appello tanto al principio dell'autonomia, in armonia con la valutazione di ciò che è ritenuto soggettivamente opportuno o desiderabile, quanto a una prospettiva paternalistica, in cui le modalità dell'azione sono stabilite dall'esterno. Una qualifica così indefinibile, con criteri che non siano soggettivi si presta a radicalizzare la contrapposizione tra mondi morali diversi. La bioetica, invece

di costituire quel linguaggio comune, diventa uno strumento per sottolineare l'appartenenza a mondi morali diversi, che per tradizione sono soliti correlarsi reciprocamente secondo la modalità della svalutazione reciproca e dell'intolleranza.

LE SFIDE DELLA BIOETICA

La sfida a cui la bioetica ha immaginato di poter dare una risposta è l'elaborazione di un'etica per le situazioni problematiche in grado di parlare con autorità razionale alle più diverse concezioni morali. Il rispetto della libertà degli agenti morali coinvolti è il nucleo centrale di un'etica per la società post-moderna e pluralista. Questo ideale di una convivenza pacifica, che rinuncia alla repressione, a meno che non sia giustificata come risposta all'atto di forza ingiusto, ha un prezzo: bisogna tollerare le possibili tragedie dei singoli e la moltiplicazione di concezioni morali alternative, che spesso renderanno impossibile un'azione comune in molti campi.

BIOETICA E BIODIRITTO

Quando nelle dichiarazioni programmatiche di natura politica sentiamo menzionare la bioetica, non è a questa pratica dialogica e contrattuale che si fa riferimento, ma a paletti invalicabili stabiliti per legge. Si dice bioetica, ma si ha in mente un

biodiritto. L'intervento della legge nell'ambito della bio-medicina, soprattutto all'interno delle decisioni cliniche riferite inizio e fine vita, è una novità recente. Infatti, negli ultimi anni si è diffusa la convinzione che i comportamenti debbano essere uniformati per legge: così su procreazione medicalmente assistita, decisioni di fine vita, bioingegneria e ricerca genetica. Circa l'opportunità dell'intervento della legge nelle singole procedure diagnostiche e terapeutiche di cui si dibatte in bioetica le opinioni sono divergenti. Non c'è accordo in quali ambiti sia opportuno legiferare e in quali sia meglio affidarsi alle regolamentazioni deontologiche o al solo criterio dell'etica, lasciando ai cittadini la scelta di farvi ricorso o no. Soprattutto non c'è accordo fino a che punto debba estendersi un'eventuale legislazione bioetica: deve determinare analiticamente tutta la fattispecie, oppure è preferibile una normativa "leggera", che si limiti a una legge-quadro?

LA SITUAZIONE IN EUROPA

In Europa, dalla metà degli anni Ottanta si è cominciata a sentire la carenza di una riflessione bioetica, infatti il diffondersi delle nuove pratiche che nascono dagli sviluppi medici, biologici e genetici, scuote la società nelle sue convinzioni più profonde. Chi non è turbato dalle

questioni metafisiche o dai dubbi etici non può non vedere la dimensione economica dei problemi. In Europa sta diventando realtà il “grande mercato” e, poiché le pratiche biomediche hanno una ricaduta economica, quando gli investimenti privati hanno la possibilità di circolare liberamente si rischia di vederli risucchiati da Paesi con legislazioni tolleranti. È una prospettiva che diventa inquietante quando si prende in considerazione la commercializzazione del corpo umano e il “turismo terapeutico”.

In Europa, è stato concepito e portato a compimento il progetto di una Convenzione in tema di biomedicina, che orienti lo sviluppo futuro del diritto sanitario, oltre che della deontologia professionale. Il testo della “Convenzione per la protezione dei diritti dell’uomo e la dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina” (nota anche come Convenzione di Oviedo), approvato nel 1996, è stato sottoscritto da circa metà dei Paesi dell’Unione Europea. Il documento deve poi essere ratificato dai parlamentari degli stati firmatari. La convenzione non ha un significato esortativo per gli stati che la sottoscrivono, bensì normativo. Il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione con la legge 145, il 25 marzo 2001. La Convenzione delinea in modo netto il nuovo rapporto tra sanitari e cittadini nell’ambito sanitario

e prevede un impegno parallelo da parte dello Stato a garantire i più deboli. In linea di principio nessun intervento può essere imposto a una persona senza il suo consenso. Misurato sul modello ideale della Convenzione di Oviedo, il cambiamento intervenuto in Italia, sembra lontano dall’*empowerment* del cittadino nell’ambito della gestione del corpo e delle decisioni di cura. Forse mezzo secolo è troppo breve perché la redistribuzione del potere possa aver luogo. Ma non è fuori luogo proprio all’inizio del viaggio fermarsi e chiederci se con la polarizzazione tra bioetica laica e bioetica religiosa e con la priorità data al biodiritto abbiamo imboccato la strada giusta.

Sandro Spinsanti

L'ETICA DELL'ORGANIZZAZIONE IN SANITÀ E I RAPPORTI CON L'ECONOMIA

Mentre è ancora irrisolta la disputa se la medicina sia un'arte o una scienza, scienza della natura o scienza antropologica, negli ultimi decenni è entrata prepotentemente in scena l'economia, la cui pervasività rischia di oscurare ogni altra prospettiva. E questo è tanto vero quanto si chiede al medico di confrontarsi non solo con il tradizionale ambito della cura rivolta al singolo ammalato, ma con la dimensione collettiva. In una parola, che nell'esercizio quotidiano della medicina sappia rispettare anche la prospettiva della sanità. Purtroppo le scelte del medico, mal-educato da una scuola formativa che si concentra sugli aspetti biologici, tecnici e tecnologici, rischiano di entrare in conflitto con chi ha la responsabilità di amministrare. Eppure il nostro codice deontologico ci richiama con molta precisione a una visione diacronica e non gerarchica dei nostri tre doveri: adottare scelte cliniche che generino salute per il paziente nel rispetto dell'autonomia del singolo e delle ricadute economiche per la collettività. I vincoli che abbiamo nell'esercizio della nostra professione non vanno però ridotti solo all'aspetto contabile-finanziario, usare appropriatamente le risorse significa anche saper offrire quella prestazione solo a chi ne ha veramente bisogno, secondo il fondamentale principio di costo-opportunità.

LA MEDICINA TRA SALUTE E BILANCI

Attenzione dunque a confondere lo strumento con il fine, a imboccare la pericolosa deriva che il pareggio di bilancio sia l'obiettivo prioritario. Le politiche per la salute a livello pubblico, e le scelte individuali del singolo medico, sono di fronte alla sfida di evitare che, con la comparazione economica tra benefici e costi, il mondo della sanità veda crescere una contrapposizione tra individuo e società.

Se l'equità nelle cure non significa cure uguali per tutti, ma rispetto delle differenze e impegno per superarle, solo l'etica ci può venire in soccorso, perché ognuno sia consapevole della propria responsabilità, sia nelle scelte individuali, sia quando, svolgendo mansioni gestionali, queste scelte comportano conseguenze che incidono sulla vita di molte persone. E l'etica va intesa come il terreno dell'umiltà, del rispetto per le diversità, della tolleranza e della mitezza, in una parola della laicità. Virtù essenziale per una vita realmente democratica, un bene comune di cui le società occidentali, forgiatesi in oltre due secoli di cultura dei diritti, sono sempre meno disposte a fare a meno. La salute deve essere sempre più difesa dalle insidie che la deriva mercantile delle organizzazioni sanitarie le sta tessendo. Da quella scellerata tendenza che riduce a meri prodotti di consumo quelli che

dovrebbero essere i cardini per ristabilire o mantenere la salute, quali per esempio i test diagnostici o i farmaci.

UN CAMBIO DI PARADIGMA

Siamo di fronte a una sfida culturale importante, i problemi che abbiamo oggi non li possiamo risolvere all'interno della stessa cultura che li ha generati, per cui è necessario un radicale cambiamento di paradigma, perché dall'aziendalizzazione della sanità, iniziata vent'anni fa, si sta assistendo a una progressiva contrazione dei tempi di relazione e di cura, laddove invece c'è sempre più bisogno di ascolto e comunicazione. Il consenso informato è ridotto a una pratica burocratica, il totem della visione aziendalistica tenta di imporci il principio che se anche la salute non ha prezzo ha comunque molti costi. A furia di misurare il prezzo delle prestazioni stiamo perdendo di vista il valore della cura. Per quanto ancora assisteremo muti ai tagli ragionieristici delle risorse, che iniquamente toccano sia i percorsi virtuosi che quelli futili? Quanto continueremo a stare zitti di fronte allo spreco di denaro pubblico che continua a finanziare prestazioni inutili, inappropriate, a volte dannose, senza avere il coraggio di chiedere serie verifiche di esito delle nostre cure? A voltarci dall'altra parte, di fronte alle continue dimostrazioni di

disuguaglianze nella salute, lasciando fare al "mercato"? Da molti anni sappiamo che in sanità certi consumi aumentano tanto maggiore è lo svantaggio socio-economico, che si accompagna a minori capacità di esigere e ottenere informazioni. Invece di difendere e migliorare il nostro Servizio sanitario nazionale, mediante una verifica della sua efficienza, anche nell'erogazione di ciò che rientra nei Lea, si sta facendo strada la tentazione di creare due sanità, una pubblica per i poveri e una privata, per i ricchi. La sanità è sempre più un terreno di scontro tra offerte, esigenze e pretese sempre maggiori e risorse scarse e spesso male allocate. È dunque essenziale un pensiero riformatore, basato sulle radici dell'etica, che consideri l'economia un mezzo ma non il fine. L'obiettivo è riposizionare i servizi per la salute all'interno di una visione della medicina e della sanità più orientata al cittadino e alle sue reali necessità, e alla centralità del suo vissuto, soprattutto quando è sconvolto dalla malattia.

Alfredo Zuppiroli

UNO SGUARDO AL CORPO NEL PENSIERO MEDICO

Omero, nell'*Iliade*, descrive 147 ferite così suddivise: 12 da freccia, 12 da fionda, 106 da lancia, 17 da spada, concernenti il capo, il collo, il tronco, gli arti. Nonostante l'attenzione mirata alla causa vulnerante e alla parte lesa, ogni ferita è un evento non solo fisico, *biologico*, di una parte corporea, di una sede anatomica. È anche e soprattutto un evento personale, *biografico*, di tutto l'uomo colpito. La cura-guarigione è un atto che, pur se rivolto alla "parte", coinvolge il "tutto", cioè il ferito nella sua totalità esistenziale.

Ciò trova riscontro nella concezione omerica dell'uomo, inteso come un tutto inscindibile, senza scissione tra anima e corpo e senza divisibilità di quest'ultimo in parti. La nozione di corpo come ente autonomo, altro dall'anima e pertanto divisibile, non appartiene al mondo di Omero.

Hermann Frankel (citato da Giovanni Reale) ha scritto che "il termine *soma*, che in greco dopo Omero significa *corpo*, in Omero significa *cadavere*. Non in vita, ma solo in morte (...) l'uomo omerico si distingueva in corpo e anima". Egli "si sentiva non già come scisso in una dualità, ma come un io unitario".

IL MITO GRECO

Chiede Socrate nel Fedro: "Ritieni che sia possibile conoscere la natura dell'anima in modo degno di menzione senza conoscere la natura dell'intero?"

Risponde Fedro: "Se si deve credere a

Ippocrate, che è della stirpe degli asclepiadi, non è possibile conoscere neppure la natura del corpo, se non si prosegue questo modo".

Il metodo per conoscere la natura del corpo è conoscere la natura dell'intero. Il corollario medico è che bisogna procedere alla terapia della *parti* non senza aver cura del *tutto*. Il procedimento prioritario è quello olistico, sintetico, trattandosi di ricondurre la parte al tutto, l'organo al *soma*, il *soma* alla persona, la persona alle sue concrete condizioni di esistenza. Procedere in senso inverso non ha minor rilevanza, ma viene dopo, trattandosi di ricondurre (ridurre) il tutto alla parte, le situazioni di vita all'uomo, l'uomo al suo corpo, il corpo a questo o quell'organo.

È il procedimento *riduzionistico*, analitico, complementare ma non primario, importante ma non esclusivo, costituente l'altra metà del *metodo clinico*. L'altra metà del metodo, cioè la procedura analitica, è da Platone teorizzata nel *Timeo*. Il mito svolto nel *Fedro*, diventa nel *Timeo* la realtà del suo substrato corporeo.

L'EPOCA RINASCIMENTALE

L'affermarsi rinascimentale dell'uomo porta a liberare il corpo umano e la sua immagina da preesistenti incrostazioni ideologiche, quali l'eresia iconoclastica bizantina e la negazione della *sectio cadaverum*, considerata pratica

profanatrice del corpo morto. Il naturalismo-umanesimo di un Leonardo o di un Verrocchio tocca vette artistiche anche in virtù di una conoscenza approfondita dell'anatomia da parte dei suoi cultori. Specularmente l'anatomia sistematica e topografica di Vesalio tocca punte massime, inaugurando una scienza rivoluzionaria anche in virtù dell'iconografia anatomica di Jan Stephan van Calcar. In rapida sequenza, dopo il *corpo fabbrica* di Vesalio, esso contempla il *corpo macchina*, da Cartesio a Lamettrie, con la macromacchina - il cuore - propellente il sangue, come descritto da Harvey, e con le micro macchine (osteoarticolari, alveolari, glomerulari) descritte dagli iatromeccanici di scuola galileiana, Borelli e Malpighi. Contempla anche il *corpo-provetta* dei paracelsiani iatrochimici e, un secolo più tardi, il corpo-organismo, visto come un tutto maggiore della somma dei suoi organi. Ma poi contempla anche il *corpo-particellare*, cellulare, visto - dalla morfologia di Schleiden, dalla fisiologia di Schwann, dalla patologia di Virchow - non più come un tutto gerarchico governato da cuore e cervello, ma come una "democrazia di cellule" in un'ottica bio-politica.

IL CORPO AI GIORNI NOSTRI

Siamo all'oggi, al *corpo-biomolecolare*

del Dna, alle immagini ultrastrutturali della microscopia elettronica, all'immaginario della avveniristica "eidologia", scienza di immagini corporee che si avvale di onde ultrasonore, di radiazioni ionizzanti elaborate da un computer, di segnali a radiofrequenza emessi da atomi sottoposti all'azione di un campo magnetico statico di grande intensità. Questa e altra futurologia iconografica proiettano nel presente e nell'avvenire, in una identità epistemologica di lunga durata, la cultura osservativa e descrittiva risalente al corpo osservato e descritto da Vesalio. Il riferimento alla tradizione può preservare l'attuale rivoluzionaria eidologia dal pericolo di diventare idolatria, può immunizzare la scienza d'immagini dal rischio di farsi mera manipolatrice di cose. Solo se ancorata all'ormeggio di una sensibilità che appartiene a una lunga tradizione, la *tecnologia positiva*, cioè positivamente applicata, può restare immune dal rischio di tradursi in una *antropologia negativa*, cioè negativamente gestita, dove le immagini corporee altro non sono che simulacri, vuoti di concreta umana realtà.

Giorgio Cosmacini

IL CORPO NELLA CULTURA DELL'ANTICO EGITTO

Per gli antichi egizi l'uomo non soltanto "aveva un corpo", ma, al contempo, "era un corpo". Nell'antico Egitto, infatti, il corpo era anche visto come elemento fondamentale per la vita eterna: la presenza dell'integrità corporea dopo la morte e la sua avvenuta riconoscibilità ad opera della parte incorporea dell'individuo erano, infatti, condizioni imprescindibili per l'immortalità. Questa duplicità emerge anche nel corso dello sviluppo del loro pensiero medico, uno sviluppo che ha una storia di più di due millenni e dove pensiero razionale e irrazionale coesistono armoniosamente e in modo convincente.

LA BELLEZZA DEI CORPI TRA NORMALITÀ E ANORMALITÀ

Nella scultura e nella pittura dell'antico Egitto l'uomo e la donna erano per lo più rappresentati con un corpo perfetto, bello, armonioso, pulito e curato. «I faraoni tendono a essere raffigurati nel pieno vigore della giovinezza con arti perfettamente proporzionati, muscoli ben sviluppati e poco adipe. Le donne sono usualmente raffigurate alte, snelle e belle con portamento aggraziato», scrive Nunn. Uomini e donne furono però anche rappresentati sia nella loro fisiologica normalità che nella loro patologica anormalità. In quest'ultimo contesto si possono ricordare le sculture che già dalla IV-V dinastia raffigurano i nani

acondroplasi, la scena "della carestia" della piramide di Unas a Saqqara (V dinastia), l'obesità da ginecomastia di Ankh-ma-hor rappresentato su bassorilievo (VI dinastia), l'addome globoso di Bak sulla sua stele (XVIII dinastia), le varie raffigurazioni di ernie ombelicali e scrotali che vengono rappresentate dalla VI dinastia (tomba di Ptahhotep) al Nuovo Regno (tomba TT100 di Rekmire).

ALCUNI MODI PER DIRE CORPO

Fin dall'Egitto più antico non vi è un unico modo per dire "corpo". Ci sono infatti geroglifici che significano più il corpo nella sua oggettività e geroglifici che invece servono a significare il corpo più nella sua accezione soggettiva. Tutti questi segni rappresentano comunque soltanto una parte dell'uomo nella sua interezza poiché l'uomo non era solo corpo, persona fatta di "carne e ossa" come anche studiato nei papiri medici, ma anche realtà spirituale: un insieme di pluralità convivevano pertanto in armonia tra loro.

Si discute se gli Egizi avessero o meno una visione d'insieme del corpo, cioè se per loro il corpo fosse un aggregato di membra, organi e ossa, oppure una struttura unitaria. L'ipotesi più accreditata prevede che: «gli elementi costitutivi del corpo non siano considerati come aventi delle proprietà intrinseche», ma che rispondano a un tutt'uno e cioè, appunto, al corpo nel

suo insieme, sottolinea Bardinet. Un discorso a parte merita la parola *khat* che rappresenta la parte più vulnerabile del corpo, e cioè quella mortale. Il corpo materiale *khat* con la morte va incontro a deperimento e pertanto la parola ha significato di “cadavere”. Era con la pratica della mummificazione che il corpo acquisiva una sua dimensione nobile o, meglio, era la mummificazione a nobilitare l’integrità corporea che da *khat* passava allo stato di *sah*, l’incorruttibile “corpo spirituale” dell’uomo, parola che infatti ugualmente significa nobiltà e mummia.

IL CORPO IN MEDICINA

«Non è per nulla sorprendente che un popolo che poteva costruire le piramidi nel III millennio a.C. potesse fornire grandi contributi all’iniziale sviluppo della medicina» commenta ancora Nunn. Questa fu la medicina di un Paese che - come disse Dominique Jean Larrey (1766-1842), il chirurgo colto e abilissimo della spedizione del generale Bonaparte in Egitto - ha dato al mondo «i primi astronomi, dei filosofi profondi e dei grandi medici». Medici che, come tutti gli antichi egizi, guardavano alla complessa totalità somato-psichica della persona umana. Per essi infatti, l’interazione tra la dimensione corporale (per non dire “anatomica”) e la componente spirituale (per non dire “psichica”) dell’uomo era proprio ciò su

cui si fondava la propria vita e la propria morte (per non dire la propria “filosofia di vita e di morte”). Anche se nello studio del pensiero dell’antico Egitto non ci dobbiamo aspettare di trovare la forte dicotomia tra corpo e anima, il corpo fu così tanto approfondito dal punto di vista concettuale che, oltre ad essere rappresentato in modo sia ideale che reale in disegni e sculture e oltre ad essere utilizzato per simboleggiare suoni e fonemi, fu oggetto di studio nei papiri medici di epoca faraonica e soprattutto fu oggetto di riflessione, anche trascendentale.

Paola Cosmacini

Riferimenti bibliografici

- T. Bardinet, *Les papyrus médicaux de l’Égypte pharaonique*, Fayard, Paris 1995
- Id., “Représentations du corps et théories médicales dans l’Égypte ancienne”, lezione in *Le Corps Réparé*, Paris 27.11.2010
- J. Nunn, *Ancient Egyptian Medicine*, University of Oklahoma Press, Oklahoma 1996

LO SPETTACOLO DEL CORPO IN LEONARDO DA VINCI

Sino al Rinascimento l'anatomia e la fisiologia descritte da Claudio Galeno nel secondo secolo dopo Cristo costituivano il fondamento della conoscenza e della prassi medica. Dopo di lui, per oltre un millennio non si avvertì l'esigenza di effettuare ricerca anatomica: l'anatomia era già descritta (o meglio sarebbe dire "scritta") nei testi classici antichi. Questa mancanza d'indagine non aveva consentito alcun progresso nella conoscenza della reale struttura del corpo umano. La ripresa della pratica dissettoria, iniziata (sia pure in modo ancora occasionale) a Bologna nel XIII secolo a opera di Mondino de' Liuzzi in funzione di un rinnovato interesse chirurgico e dell'inizio della critica alla trasmissione di un sapere tradizionale e statico, avrebbe avuto il suo apice tra Quattrocento e Cinquecento con il ritorno dell'uomo al centro della cultura. Questo nuovo umanesimo (letterario, artistico, medico) avrebbe condotto nel Rinascimento a una triplice "scoperta del corpo": artistica, anatomica, motoria¹. Lungo questo percorso di nuova conoscenza s'incontra la

complessa figura di Leonardo da Vinci.

ANATOMIA ARTISTICA E ANATOMIA MEDICA

Nel 1469, a diciassette anni, egli entra come apprendista a Firenze nella bottega di Andrea del Verrocchio, un artista già famoso, nelle cui opere traspare con evidenza quel nuovo umanesimo che sta rinnovando radicalmente l'arte. La dimensione antropocentrica di questa concezione porta inevitabilmente alla "scoperta del corpo": della sua componente spirituale non meno che della sua rappresentazione fisica. Quest'ultimo è l'aspetto che interessa maggiormente pittori e scultori non meno di medici e chirurghi, anche se in maniera differente. Ai primi, per rendere "vere e realistiche" le loro rappresentazioni serve un'anatomia artistica, un'anatomia di superficie che faccia ben conoscere le ossa, i muscoli e la pelle, diversa dall'anatomia medica che deve invece guidare "per la cura dei malati" la mente e la mano di medici e chirurghi, un'anatomia di profondità che permetta di conoscere con

¹ L. Premuda, *Storia dell'iconografia anatomica*, Ciba, Saronno 1993; G. Cosmacini, *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità a oggi*, Laterza, Roma-Bari 1997; A. Carlino, R.P. Ciardi, A. Petrioli Tofani, *La bella anatomia. Il disegno del corpo fra arte e scienza nel Rinascimento*, Silvana, Milano 2009,

esattezza la forma e i rapporti degli organi interni².

L'architetto umanista Leon Battista Alberti aveva ben teorizzato i canoni che gli artisti dovevano utilizzare nei loro studi anatomici. «Gioverà prima allegare ciascun osso dell'animale - aveva scritto -, poi appresso aggiungere i suoi muscoli, di poi tutto vestirlo di sua carne»³: un metodo ancora valido in pieno Rinascimento, come documenta un disegno del 1575 di Alessandro Allori che illustra letteralmente come "costruire" la figura di un arto inferiore umano partendo dal disegno delle ossa e aggiungendovi poi muscoli e cute.

Leonardo inizia ad avvicinarsi all'anatomia umana da artista. Nei primi studi anatomici eseguiti a Milano nel 1487 si riconoscono ancora le caratteristiche tipiche di questa impostazione artistica: raffigurazioni limitate a ossa e muscoli e, per questi ultimi, forte influenza visiva di ciò che appare in superficie. Le sue indagini dal vivo e le sue rappresentazioni anatomiche, pur con i limiti propri della

semplice indagine artistica, rappresentano già importanti innovazioni rispetto all'iconografia e alla cultura anatomica del tempo e trovano immediata applicazione nelle sue opere pittoriche, come ben evidenzia il confronto tra il San Gerolamo, dipinto probabilmente tra il 1480 e il 1482, in cui il movimento di estensione del braccio destro e quello di rotazione a sinistra della testa permettono di evidenziare in modo anatomicamente corretto la forte tensione dei muscoli del collo e del cingolo scapolo-omero-clavicolare e un disegno riguardante lo studio dei muscoli della spalla.

LA LOGICA MECCANICA DELL'ANATOMIA

Il desiderio di procedere oltre nella "scoperta della natura" gli fa però ben presto comprendere i limiti metodologici dello studio anatomico degli "scorticati": questa anatomia *statica* di superficie non gli consente di "approfondire lo sguardo" per osservare tutte le parti dell'uomo e comprenderne rapporti e connessioni.

² V. A. Sironi, *La rivoluzione anatomica e lo spettacolo del corpo: il ruolo di Leonardo da Vinci* nel volume collettaneo *I segreti del corpo. La prima edizione dei disegni anatomici di Leonardo da Vinci e il lungo viaggio alla scoperta della "meravigliosa macchina" umana*, Anthelios, Milano 2008, pp. XXIV-XXXV

³ La citazione di Leon Battista Alberti, ripresa dal trattato *Della pittura*, 1.II, è riportata in D. Laurenza, *Leonardo. La scienza trasfigurata in arte*, collana "I grandi della scienza" n. 9, giugno 1999, p. 31.

Occorre superare le limitazioni poste alle conoscenze scientifiche dell'artista e, integrando positivamente esplorazione anatomica (artistico-medica) e analisi meccanica (matematico-geometrica), puntare alla comprensione della struttura interna dei corpi attraverso un'*anatomia dinamica* profonda.

Il Leonardo pittore trae ispirazione dal Leonardo ingegnere: nella «ricerca leonardiana il modello visivo macchinale influenza quello anatomico».⁴ I suoi disegni anatomici assumono caratteristiche completamente diverse da quelle del tempo, fossero questi eseguiti per scopi artistici oppure con intenti medici. Nelle raffigurazioni dei corpi e delle loro parti egli imprime un carattere analitico nettamente differente da quell'aspetto schematico delle rappresentazioni anatomiche «scientifiche» del suo tempo, nelle quali il corpo umano rappresentava solo la cornice fissa entro la quale raffigurare le varie parti anatomiche e gli organi di riferimento del sistema umoralistico ippocratico-galenico (fegato, milza, cuore, cervello e vene, arterie, nervi), fondamento della conoscenza e della prassi medica.

Ecco allora il corpo come «esplodere» per permettere rappresentazioni analitiche delle sue varie parti: nei suoi disegni Leonardo mostra parti staccate, sezionate, offerte alla vista nelle loro componenti particolari, con un'analisi precisa dei rapporti tra loro esistenti, come nello studio particolareggiato del tratto cervicale della colonna vertebrale.

Altri disegni, come appare chiaramente in una tavola raffigurante l'arto inferiore, evidenziano sezioni assiali che, anticipando i successivi studi di anatomia topografica e le immagini ottenibili oggi con la tomografia assiale computerizzata o la risonanza magnetica, permettono di rappresentare con esattezza i rapporti topografici tra le varie componenti anatomiche della parte studiata. Infine spesso sono presenti nelle tavole precisi schemi - con riferimenti e richiami alla fisica meccanica delle leve (dinamica) e alla fisica dei fluidi (idraulica) - riguardanti le modalità di funzionamento dei componenti anatomici, come mostrano le linee di forza che spiegano il funzionamento come leve dei tendini e dei muscoli dell'arto inferiore o le analitiche

⁴ Ivi, p. 33.

raffigurazioni delle valvole cardiache che regolano il vorticoso flusso del sangue (e degli “spiriti”, come riteneva la concezione galenica) attraverso le sue cavità o il flusso del sangue attraverso l’aorta. Oppure ancora la rappresentazione da prospettive leggermente diverse in successioni accostate di un particolare anatomico, richiama quasi i fotogrammi di un film attraverso i quali si può osservare analiticamente la dinamica di un movimento, come nel caso dei muscoli dell’arto superiore: un’anatomia animata precorritrice di quell’anatomia funzionale o fisiologia che nascerà solo nel Seicento con gli studi sulla circolazione del sangue ad opera di William Harvey (1578-1657).⁵

In Leonardo disegni e schemi visivi del corpo umano sono in funzione della conoscenza. La sua anatomia meccanica (intera, esplosa o con sezioni assiali) supera in modo definitivo i limiti dell’anatomia artistica rinascimentale e la sua arte trasfigura la conoscenza divenendo così scienza.

IL FASCINO DELL’ANATOMIA DISEGNATA

Egli ritiene giustamente che l’immagine non eguaglia l’osservazione, ma rende onore al vero della natura assai più che le parole. Prima di lui, le immagini anatomiche presenti in alcuni testi medioevali erano semplici schemi utilizzati per memorizzare meglio i contenuti del testo: l’anatomia era *scritta non disegnata*. Nelle tavole anatomiche di Leonardo questo rapporto si capovolge: è l’immagine che mostra l’anatomia; le parole, se presenti, sono didascalie esplicative dell’immagine.⁶

In Leonardo arte e scienza si fondono in un *unicum* irripetibile. L’uso d’un disegno caratterizzato dal tratteggio che s’incurva per seguire la forma, utilizzato da Leonardo a partire dal 1500 nelle rappresentazioni del corpo umano e delle sue parti, gli consente di raggiungere risultati estetici e di “chiarezza espositiva” straordinari.⁷ Anche l’ideale di armonia tipico dell’arte rinascimentale, per cui le

⁵ La bibliografia riguardante gli studi anatomici di Leonardo è assai estesa. Si veda al riguardo D. Laurenza, *Leonardo. L’anatomia*, Giunti, Firenze 2009 e V. A. Sironi, *op. cit.*

⁶ D. Laurenza, *Ricerca anatomica tra arte e scienza*, in *Leonardo. L’anatomia*, a cura di C. Pedretti, D. Laurenza, P. Salvi, Giunti, Firenze-Milano 2005, p. 14.

⁷ C. Pedretti, *L’anatomia della “bellezza umana”*, in *Leonardo. L’anatomia*, *op. cit.*, p. 5.

proporzioni geometriche devono essere utilizzate dall'artista per le sue rappresentazioni materiali (figure dipinte, sculture o edifici), influenza le modalità espressive di Leonardo quando disegna l'anatomia del corpo umano (in modo particolare del cranio e dei suoi contenuti), ma la sua fisiognomica si trasforma ben presto in antropometria passando del pregiudizio estetico (la ricerca delle caratteristiche psicologico-spirituali in base all'aspetto fisico) al giudizio scientifico (lo studio dei rapporti fisico-matematici relativi allo sviluppo delle parti).⁸

L'interesse per la natura e per l'uomo come sua massima espressione "compiuta" lo spingono nel tentativo di arrivare a realizzare una sintesi visivo-scientifica di questa complessità. Proprio per questa ragione i numerosi disegni, le tante osservazioni, le puntuali riflessioni che egli trae ogni volta che disseziona un cadavere alla ricerca "del vero della conoscenza" sono "appunti" che egli esegue con l'intenzione di comporre un'opera che rappresenti questa complessa realtà: non tanto una *Trattato di anatomia*, ma piuttosto come egli afferma un libro *De*

figura umana, che però purtroppo non vedrà mai la luce.⁹

I suoi studi anatomici trovano in parte immediata applicazione nelle sue opere pittoriche, ben note e apprezzate dai contemporanei, mentre i suoi manoscritti e i suoi disegni sulla struttura del corpo umano resteranno sconosciuti per quasi tre secoli, tranne rare eccezioni, come Albrecht Dürer, grande pittore e scienziato tedesco, che ha modo di conoscere questi disegni nei primi anni del Cinquecento, ricavandone una positiva sorpresa e una profonda impressione. Ecco la ragione per la quale l'opera anatomica del geniale Leonardo non ha inciso in modo significativo sull'evoluzione del pensiero medico, ancorato (così come sarebbe stato per altri tre secoli) all'antica concezione umoralistica di stampo ippocratico-galenico.

LA RIVOLUZIONE DELL'ANATOMIA ILLUSTRATA

Lo straordinario lavoro compiuto da Leonardo in ambito anatomico resterà dunque nell'oblio sino al 1769, anno in cui i suoi manoscritti e i suoi disegni relativi alla struttura del corpo umano

escono finalmente per la prima volta dalle lunghe tenebre che li hanno avvolti per quasi tre secoli. Questo spiega perché la *rivoluzione anatomica*, che grazie alla conoscenza dell'esatta struttura esterna e interna del corpo umano avrebbe aperto le porte alla nascita della medicina moderna, avverrà solo alcuni decenni dopo la sua scomparsa con la pubblicazione a Basilea nel 1543 dei sette libri a stampa dell'opera *De humani corporis fabrica* di Andrea Vesalio, lettore di chirurgia e di anatomia nell'università di Padova¹⁰. La rivoluzione vesaliana¹¹ schiude le porte a sviluppi teorici nuovi nell'ambito della conoscenza del corpo umano che nei secoli successivi avrebbero portato a passaggi fondamentali per la nascita della medicina moderna: dall'anatomia descrittiva alla fisiologia, dall'anatomia macroscopica a quella microscopica, dall'anatomia normale a quella patologica. Una conoscenza che sarebbe cresciuta grazie alla pratica ormai ricorrente della dissezione anatomica, destinata a divenire sempre più uno "spettacolo" del corpo umano: non solo privato per

lo studio dei medici dentro il teatro anatomico dell'università, ma anche pubblico nelle piazze trasformate in palcoscenici per l'istruzione dei cittadini.

Il teatro anatomico è tale di nome e di fatto, poiché su questo palcoscenico ha luogo la macabra "rappresentazione" della dissezione umana. Un "trionfo della carne" con una duplice funzione didattica: per i medici un *memento curare* (ricordati che devi curare) sottolineato dalla vista degli organi devastati dalla malattia e per i comuni cittadini un *memento mori* (ricordati che devi morire) evocato dalla visione della carne consumata dal tempo e corrotta nella putrefazione della morte. Sarà proprio grazie a questo spettacolo che la conoscenza anatomica potrà progredire diventando uno dei pilastri della moderna medicina.

Vittorio A. Sironi

¹⁰ A. Castiglioni, *Storia della medicina*, Mondadori, Milano 1948, pp. 366-372.

¹¹ A. Carlino, *Vesalio e la cultura visiva delle anatomie a stampa del Rinascimento*, nell'opera collettanea *Rappresentare il corpo. Arte e anatomia da Leonardo all'Illuminismo*, op. cit., pp. 75-91.

CHE COS'È L'EPISTEMOLOGIA DELLA MEDICINA?

In quali modi è possibile concepire salute e malattia? Quali sono i metodi della ricerca biomedica e della pratica clinica? Quali forme di ragionamento vengono messe in atto nella sperimentazione, nella spiegazione e nella previsione in ambito medico? Cosa caratterizza un processo diagnostico? Sono alcuni degli interrogativi sollevati dall'epistemologia della medicina. Questa disciplina, nata come branca autonoma dell'indagine filosofica in tempi relativamente recenti, ha saputo conquistare rapidamente uno spazio di rilievo nel dibattito contemporaneo sull'attività scientifica. Il punto di vista specifico assunto dalla filosofia della medicina, che vuole distinguersi dalla filosofia della biologia, dalla bioetica, dalle *medical humanities*, è una rigorosa analisi dei fondamenti, degli strumenti concettuali e delle metodologie della medicina scientifica. Le riflessioni epistemologiche sulle scienze biomediche si sono sviluppate nell'ambito di una crescente attenzione della filosofia della scienza per le cosiddette scienze speciali. Dopo essersi a lungo configurata come riflessione sulla fisica, la filosofia della scienza ha infatti riconosciuto l'importanza delle peculiarità disciplinari per un'analisi adeguata di nozioni come quelle di teoria, sperimentazione, spiegazione, causalità, e molte altre. La medicina è apparsa un campo d'indagine di

particolare interesse, dato il suo collocarsi al crocevia di settori disciplinari diversi: intrecciando e integrando conoscenze provenienti da settori quali biologia, chimica, psicologia, economia, sociologia, scavalca infatti la tradizionale distinzione tra scienze naturali e scienze sociali, e apre nuove prospettive metodologiche e concettuali.

FILOSOFIA DELLA MEDICINA: UN'ATTENZIONE CRESCENTE

Il numero di iniziative (convegni, riviste, volumi, ecc.) dedicate alla filosofia della medicina è significativamente aumentato negli ultimi due decenni, in concomitanza a un allargamento e a un approfondimento dei temi considerati. Se dibattiti con radici lontane, come quelli su concetti salute e malattia o sullo statuto scientifico della medicina, hanno avuto importanti sviluppi, sono state introdotte anche nuove tematiche. Tra queste ricordiamo la natura e il ruolo dell'evidenza, i presupposti e l'esecuzione dei *trials* randomizzati, il peso di bias ed errori e la prospettiva della medicina evolucionistica. Le riflessioni in merito sono ampiamente nutrite da dettagliate analisi di *case-studies*, da importanti intersezioni tra filosofia della scienza e storia della scienza, nonché da un'attenzione non solo per il livello teorico delle indagini

biomediche, ma anche per l'attività clinica. Anche in questo caso, si tratta di aspetti che si inseriscono in uno scenario più ampio, caratterizzato dal crescente interesse della filosofia della scienza per la *pratica* scientifica. Questa tendenza è altresì accompagnata dal riconoscimento delle diverse anime della medicina, così da portare all'elaborazione di considerazioni sempre più specifiche relative, per esempio, all'epidemiologia, alla psichiatria e alla fisiologia.

IL DIBATTITO TRA TEMATICHE TRADIZIONALI E NUOVE SFIDE

Quasi quarant'anni fa, negli atti di un convegno della Philosophy of Science Association si poteva leggere: «Alla filosofia della medicina è stato accordato il permesso temporaneo di accedere alle sacre stanze della filosofia della scienza. Il visitatore è ovviamente tenuto a rispettare le regole: le ore di visita non devono interferire con le attività degli addetti ai lavori; dev'essere mantenuto un comportamento corretto [...]; e soprattutto: non si accettano consigli non richiesti!». Oggi la situazione appare ben diversa: non solo l'epistemologia della medicina è riconosciuta a tutti gli effetti come una delle branche della filosofia della scienza in maggiore espansione, ma proprio da qui partono alcune delle più significative sollecitazioni per la stessa

general philosophy of science. Gli straordinari progressi della biologia molecolare e della genetica, l'affermarsi di modelli di patologie sempre più articolati, l'emergere di filoni di indagine epidemiologica focalizzati sui determinanti socio-economici della malattia, l'introduzione di nuovi metodi diagnostici e nuove terapie sono alcuni degli stimoli che indirizzano la filosofia della medicina verso una rilettura di molti dei nodi concettuali dibattuti nella filosofia della scienza.

La variabilità e complessità dei fenomeni indagati hanno sollevato interrogativi inediti, spingendo a un ripensamento, tra l'altro, dei termini del dibattito tra riduzionismo e antiriduzionismo, dei concetti di teoria e di legge scientifica, dei caratteri dei modelli esplicativi e d'intervento. La messa in discussione di posizioni a lungo accettate, la proposta di modelli "ibridi" e di approcci pluralistici sono alcuni degli esiti più felici dell'incontro tra epistemologia e medicina.

Raffaella Campaner

Riferimenti bibliografici

- M.W. Wartofsky, "How to Begin Again: Medical Therapies for the Philosophy of Science", *PSA* 1976, vol. 2, pp. 109-122, p. 109

MEDICAL HUMANITIES E MEDICINA NARRATIVA

Quello della medicina narrativa è da alcuni considerato un modello più comprensivo con cui interpretare la pratica medica rispetto al modello della *evidence based medicine*. Modello, quest'ultimo, che si è imposto quando le biotecnologie, e in generale la specializzazione, hanno fatto della biomedicina materia eccessiva per le competenze del singolo medico e soprattutto una scienza necessariamente sempre più astratta rispetto all'individualità dei casi e agli aspetti "qualitativi" della storia personale dei pazienti. La medicina narrativa è stata teorizzata in America soprattutto da due medici donne, Rita Charon e Kathryn M. Hunter, e oggi sta guadagnando in Italia ampio credito nell'ambito delle *medical humanities* e di una medicina centrata sul paziente, proponendosi, nelle sue versioni meno ideologicamente radicali, come complementare rispetto alla medicina più strettamente scientifica, ma sempre rivendicando alle narrative (del paziente) un ruolo insostituibile soprattutto nella clinica. L'utilizzazione delle narrative all'interno di questo modello di medicina oscilla tra il considerarle dal punto di vista epistemologico ed etico, genericamente una facilitazione nei rapporti medico-paziente, al considerarle uno *strumento di ricerca* qualitativo, una speciale *forma di comunicazione* tra medico e paziente o uno specifico *strumento*

terapeutico. Con enfasi diverse, in tutti questi casi, alle narrative viene attribuito un particolare valore conoscitivo che si intende stabilire in base a teorie psicologiche; in base ad assunti filosofici che includono concezioni della verità, del significato e dell'ontologia; in base a più generali considerazioni esterne che riguardano le tradizioni culturali e una certa accezione di "umanesimo".

PRO E CONTRO DELLA SVOLTA NARRATIVISTICA

Nonostante reputi di grande interesse i contributi sul valore epistemico delle narrative che la "svolta narrativistica" in medicina ha favorito, ritengo che, dal punto di vista epistemologico, essa porti con sé alcuni limiti non sempre adeguatamente valutati e soprattutto fraintendimenti gravi di cosa sia "scienza" e "scientifico". Riassumerò le mie perplessità schematicamente tramite un contrappunto di pro e contra.

Pro: le narrative offrono *patterns* più aderenti all'esperienza vissuta (soprattutto per quello che riguarda la temporalità e la qualità dell'esperienza), consentendo di rappresentare meglio gli aspetti soggettivi della stessa di quanto non possa fare una medicina "scientificamente" impostata.

Contra: è un'impropria semplificazione dire che gli aspetti individuali sfuggono

costitutivamente alla scienza. La medicina evoluzionistica su basi molecolari, per esempio, riesce a rispettare l'unicità del soggetto malato meglio di qualsiasi forma di narrativa. Va inoltre detto che ogni narrazione si basa sempre su un linguaggio condiviso, intersoggettivo, in cui si sono nel tempo sedimentate conoscenze, ma anche pregiudizi e limiti espressivi, e che comunque non può fare a meno di essere in qualche modo "oggettivo" per essere compreso.

Pro: le narrative esprimono un modo efficiente, modulare, memorizzabile e intrigante di ordinare l'esperienza, configurando una sorta di *forma mentis* alternativa a quella paradigmatica e logico-razionale che è anche più "naturale" in quanto precede l'altra nello sviluppo cognitivo.

Contra: che la scienza (come la democrazia, la monogamia e poco altro) non sia naturale o intuitiva non significa che si debba incorrere in una sorta di "fallacia naturalistica" nell'attribuire una superiorità ad atteggiamenti cognitivi ontogeneticamente più aderenti a una presunta (ma oggi sempre più mitica) natura umana. Inoltre, non è affatto vero che una *forma mentis* scientifica esclude necessariamente il ricorso a narrative o a storie, anche se la loro utilizzazione scientifica è sempre guidata dall'idea regolativa della verità e da un

atteggiamento "critico" in una cornice di riferimento che resta fondamentalmente causale.

Pro: le narrative sono eticamente raccomandabili perché rappresentano possibilità generali per le vite umane e sono particolarmente congeniali alla visione di chi persegue un'etica delle capacità.

Contra: non in tutti i campi e in tutte le situazioni un'etica delle capacità può aiutare a scegliere e a comportarsi correttamente. Si presentano ai soggetti molte situazioni in cui la conoscenza e la verità (e magari un mero calcolo utilitaristico o una stima consequenzialista) diventano dirimenti un contegno morale (tra l'altro, io sono tra coloro che ritengono che la verità oggettiva sia in sé portatrice di un valore morale).

Concludo brevemente con le parole, caute, di un teorico della medicina narrativa John Launer: «La più grande sfida nell'assumere un approccio narrativistico consiste nel sapere quando fermarsi. La malattia, la disabilità, la privazione e la morte non sono storie, sono fatti. Dei professionisti che si fanno prendere dalle idee narrativistiche al punto di dimenticarlo, non c'è da fidarsi».

Alessandro Pagnini

DALLE MEDICAL HUMANITIES ALLE BIOMEDICAL HUMANITIES

Le *medical humanities* sono nate negli Stati Uniti intorno agli anni Sessanta come risposta alla de-umanizzazione della medicina. Tuttavia questo approccio alla pratica clinica e al rapporto medico-paziente non era certo sconosciuto in Italia e in Europa, dove da sempre vi è un ruolo importante per il lato “umanizzante” e dove da sempre la medicina è considerata una “scienza dell’uomo”.

In modo un po’ semplificato, possiamo dire che esistono due vie alle *medical humanities*: una narrativa e una concettuale. Secondo la via narrativa, le *medical humanities* dovrebbero risultare in un approccio che, attraverso la letteratura, l’arte, la cinematografia, sviluppi l’empatia del medico nei confronti del paziente. All’interno di questa via, vi è pure una grande enfasi sulla narrazione della patologia da parte del paziente in modo da aiutarlo ad accettare il suo stato fisiologico. La via concettuale, invece, tende a proporre le *medical humanities* soprattutto come momento di riflessione a tutto tondo sulla medicina e sulla sua pratica, e quindi si avvale di discipline come l’etica, la filosofia e la storia della medicina, la sociologia, la metodologia clinica.

Queste, pur non essendo discipline mediche in senso stretto, dovrebbero però permettere al medico di aver una miglior consapevolezza del suo fare, sia da un punto di vista teorico, sia da un

punto di vista delle conseguenze etiche, sociali ed economiche che i suoi atti possono comportare.

DAL LABORATORIO AL LETTO DEL PAZIENTE

Tuttavia, grazie ai recenti progressi della genomica e della post-genomica, non è più possibile focalizzarsi unicamente sul rapporto medico-paziente ma bisogna prendere in considerazione tutta la catena che va dal bancone del laboratorio al letto del paziente, per ritornare nuovamente indietro al bancone. Ecco perché ha senso parlare di *biomedical humanities*. Ha sempre più rilevanza che la riflessione umanistica, pur sempre centrata sul paziente e sulla sua qualità di vita, prenda in esame l’intera filiera che dalla ricerca di base passa alla ricerca traslazionale e alla ricerca clinica per arrivare, infine, alla pratica clinica vera e propria. Quando vogliamo pensare a discipline umanistiche che incrementano la consapevolezza medica, dobbiamo considerarle relativamente non solo al rapporto medico paziente, o alla pratica usuale, ma all’intera catena che va dal laboratorio alla clinica. Insomma, un modo nuovo e più impegnativo, visto il raggio d’azione, di pensare l’umanizzazione della (bio)medicina.

Giovanni Boniolo

ISTITUZIONI DELLA SALUTE: PRIMO, COMUNICARE!

Quadro primo: la sala d'aspetto di un moderno ospedale d'eccellenza del nord Italia, luci soffuse, suoni smorzati. Il regime è comunque quello del servizio sanitario nazionale. L'infermiera rivolgendosi al paziente in attesa di un prelievo: «Allora mi raccomando, signor... se ha bisogno di qualunque cosa ci chiami». Poi si allontana, il tempo passa, in corridoio rimangono solo le persone in attesa. Chiamare? Non è così semplice, con buona pace della cortesia. Stessa scena: un paziente attende il suo turno per il prelievo al day hospital oncologico di un grande ospedale romano. L'infermiere lo cerca, lo chiama: «Aah Gianni, li mortacci tua, vvié qua!». Quale delle due situazioni è più vicina all'umanizzazione della medicina? O, per meglio dire, quale modello di comunicazione medico-paziente è più efficace?

Quadro secondo: il portale di epidemiologia pubblicato da un ente importante della sanità pubblica nazionale. Il sito ha una buona redazione, si aggiorna regolarmente ed esiste ormai da molti anni, così si è costruito un pubblico vasto, anche di non addetti ai lavori. Tanti utenti significano anche un discreto flusso di posta elettronica: si scrive alla redazione del sito perché dà fiducia, l'ente di riferimento gode di una buona immagine. La redazione ha stabilito che chiunque scriva a un ente pubblico non può restare senza risposta e per anni si è imposta di non trascurare queste richieste, ma alla fine deve arrendersi: non solo la posta è

tanta, ma soprattutto aumentano continuamente le domande di tipo clinico, che esulano dal mandato istituzionale del sito. Così alla fine predispone una risposta automatica che consiglia di rivolgersi al proprio medico. Un giorno una signora incinta scrive preoccupatissima per i risultati dei controlli che ha fatto, riceve la risposta automatica. Pochi giorni dopo scrive ancora per annunciare che era un falso allarme, gli esami erano sbagliati. Ringrazia per l'attenzione e la disponibilità. Non aveva trovato nessun altro disposto ad ascoltarla?

Sono due storie vere e non particolarmente originali, ed è proprio per questo che ci interessano, perché misurano la distanza tra l'interrogarsi, il ragionare, il proporsi di migliorare la comunicazione in ambito biomedico e la realtà quotidiana delle infinite occasioni in cui questo non avviene. Una comunicazione che è evidentemente riduttivo considerare solo nella relazione tra medico e paziente o tra personale sanitario e paziente. I portatori di interesse sono molti di più, e una buona comunicazione non può arrivare solo alla fine, quando si può e come si può. Una buona comunicazione si intreccia con una buona organizzazione, con le scelte sulle risorse e con una formazione adeguata di tutte le figure coinvolte. La buona comunicazione non si improvvisa e non è (o non basta che sia) il risultato della buona volontà di pochi. Rimbocchiamoci le maniche.

Eva Benelli

IN MEMORIA DI ALESSANDRO LIBERATI: L'INCERTEZZA EVITABILE, TRA RICERCA E COMUNICAZIONE

Quando nel novembre 2011 mi venne chiesto di indicare i temi e i possibili relatori della sessione sulla Comunicazione di questo workshop, proposi un intervento di Alessandro Liberati, dopo averne parlato con lui. Il titolo era: “L’incertezza evitabile, tra ricerca e comunicazione”.

La nostra intenzione in realtà era di presentare all’incontro di Bologna, in anteprima, un video alla cui idea stavamo lavorando da oltre un anno, insieme a Patrizia Pasqui e a molte altre persone a vario titolo coinvolte¹. Non eravamo sicuri di farcela ad avere un prodotto finito per la data del convegno, ma con l’ottimismo che ad Alessandro non è mai mancato, ci eravamo detti che, male che fosse andata, avremmo potuto raccontare il work in progress del progetto. Alessandro è morto il primo gennaio di quest’anno di mieloma multiplo, una malattia che lo aveva accompagnato nell’ultimo decennio e più, tra fasi asintomatiche, autotrapianti di midollo ripetuti, remissioni, riprese di malattia e difficili scelte di strategie terapeutiche e anche esistenziali. Ora con Patrizia ci troviamo ad affrontare l’argomento

senza il video finito, ma con molti concetti importanti messi a fuoco insieme ad Alessandro negli ultimi mesi. Abbiamo anche un breve montaggio di riprese grezze, come appunti di viaggio o conversazioni tra amici, per cui potrete sentire anche diverse cose dalla sua voce. Altre, prese dal copione che Patrizia stava scrivendo, verranno lette dall’attore Mario Spallino.

UNA STORIA IN PROGRESS

L’idea iniziale era nata dalla convinzione che la complessa e decennale vicenda di malattia di Alessandro - vissuta direttamente sulla pelle come paziente in ogni suo aspetto, ma interpretata anche attraverso le competenze di medico, di ricercatore e di decisore, con responsabilità nel finanziamento della ricerca -, abbia un grande valore euristico e rappresenti un’occasione da non perdere per ripensare dove vanno oggi la medicina e la ricerca. Dopo aver esplorato la classica modalità della comunicazione scritta con vari testi (in italiano e in inglese, tra cui una memorabile lettera al *Bmj* del 2004²) ci eravamo convinti che

¹ Oltre agli autori di questo testo, hanno partecipato a varie fasi del progetto per il video sulla “Incertezza evitabile”, in ordine alfabetico: Giulia Candiani, Augusto Cavina, Elisa Liberati, Fabrizio Palaferri, Silvio Soldini, Mario Spallino, Mariangela Taricco

² Liberati A. *An unfinished trip through the uncertainties*. *BMJ* 2004; 328: 531–32.

occorre qualcosa di più efficace per penetrare la barriera di indifferenza e distrazione che circonda questi temi, e ci si era orientati sull'idea di un breve video che sapesse comunicare a un pubblico generale, con rigore ma anche con ironia e lievità, facendo sorridere su temi in sé tutt'altro che leggeri, per portare alla fine lo spettatore a riflettere su questioni serie che riguardano tutti. Avevamo in mente il modello di alcuni video del giornalista Ray Moynihan sul disease mongering, ma avremmo voluto fare ancora meglio... Come sempre con Alessandro non si trattava di volare basso. Per questo abbiamo cercato il confronto con vari professionisti, tra cui Silvio Soldini, e siamo approdati a discuterne lungamente con la sceneggiatrice Patrizia Pasqui, che si era già cimentata su temi affini in ambito teatrale³, e col produttore Fabrizio Palaferri dell'Antoniano di Bologna. Per molto tempo però, soprattutto nell'estate del 2011 e con il gruppo allargato di persone citate nella nota, ci siamo sforzati preliminarmente di chiarire e articolare il messaggio che avremmo voluto trasmettere, giungendo infine a individuare come

nucleo centrale del progetto il concetto di "incertezza evitabile". È a mio avviso un punto di arrivo che merita di essere proposto alla discussione e all'approfondimento, in questo incontro e in tutte le sedi opportune.

L'INCERTEZZA EVITABILE

Il concetto, modellato su quello di "mortalità evitabile" ben noto a tutti gli epidemiologi ed esperti di sanità pubblica, parte dalla constatazione che l'incertezza è una condizione ineliminabile della medicina, in tutte le sue espressioni. Questa condizione è ben nota agli operatori, anche se quasi o nulla condivisa e compresa dal pubblico generale, presso cui è prevalente la convinzione che la medicina contemporanea, in quanto scientifica, sia fonte di certezze. La ricerca stessa in realtà, per ogni conoscenza che produce, apre sempre nuovi fronti per i quali non sono disponibili dati, e in ogni caso le prove cui la Ebm fa riferimento sono quasi sempre di natura solo probabilistica. Alla domanda del malato che chiede: «che cosa mi succederà?» nessuno potrà mai rispondere con una certezza. Ma se la morte è inevitabile, si può

³ Vedi lo spettacolo Farmageddon: www.emergency.it/teatro/farmageddon.html; www.scienzaexpress.it/formula-sipario/166-farmageddon.html

però evitare che segua ad alcune condizioni oggi ben curabili, come un'appendicite o un'ulcera. Allo stesso modo vi sono alcune sorgenti di dolorosa incertezza per i malati che oggi si potrebbero, e quindi si dovrebbero, evitare. In particolare vi sono domande a cui si potrebbe rispondere se solo si facessero le sperimentazioni che quei quesiti richiedono, e vi sono situazioni invece in cui la risposta è già nota, ma chi dovrebbe trasmetterla non ha la volontà o la capacità di comunicare in modo efficace con il paziente. Da qui l'idea di porre l'accento su ricerca e comunicazione, come i due assi principali attraverso cui si può individuare la quota evitabile dell'incertezza dal punto di vista dei malati, e su cui si può agire per tentare di abbatterla.

L'ESPERIENZA DI ALESSANDRO

Nel novembre del 2011, Alessandro aveva pubblicato su *Lancet* una lettera nella quale, riprendendo il filo del già citato intervento sul *Bmj* di diversi anni prima, utilizzava appunto *en passant* il concetto di "incertezza evitabile", senza peraltro poterlo definire e analizzare, data l'esiguità dello spazio a

disposizione⁴. Ecco il passaggio: «I have had the opportunity to consider from more than one perspective the mismatch between what clinical researchers do and what patients need. I am a researcher; I have responsibility for allocating funding for research; and I have had multiple myeloma for the past decade. A few years ago I stated publicly that *several uncertainties I faced at the beginning of my disease were avoidable*».

Quella lettera era in realtà una versione più volte rimaneggiata e abbreviata di un testo più ampio che Alessandro aveva inviato in un primo tempo al *New England Journal of Medicine* - come commento di una review dedicata dal settimanale allo stato dell'arte sul mieloma multiplo -, e che non era stato accettato per la pubblicazione. La lunga e ripetuta rielaborazione del testo, alla fine pubblicato a poche settimane dalla morte e per questo assimilabile a un testamento morale, era proceduta in parallelo con le riunioni, a Bologna e a Forte dei Marmi, per la progettazione del video, come due binari paralleli con lo stesso obiettivo finale.

Ancor più della lettera, però, nelle nostre intenzioni il video avrebbe

⁴ Liberati.A. Need to realign patient-oriented and commercial and academic research. *Lancet* 2011; 378:1777

dovuto evitare qualsiasi tentazione di portare il discorso su livelli generali e astratti (come inevitabilmente sto facendo in questo scritto), ma coinvolgere lo spettatore in una vicenda fatta di carne e sangue, di emozioni e pensieri, capace di liberare tutta l'energia che può derivare da un corto circuito folgorante come quello tra l'esperienza diretta di una malattia implacabile e la capacità di riflettere lucidamente su quello che accade e che potrebbe accadere.

Per questo, attraverso il racconto di un'infinità di episodi anche banali, avevamo individuato un canovaccio ideale fatto non di idee e argomenti, ma di incontri e "dialoghi": col vicino di letto, col curante, con l'organizzatore della giornata dedicata ai malati, con il collega ricercatore, con l'infermiera, con la figlia alle prese con la tesi di laurea, e così via. Una decina di dialoghi leggeri e precisi, nei quali Alessandro avrebbe interpretato se stesso e interloquito con attori o ancor meglio con persone reali disponibili, per guidare lo spettatore a cogliere almeno le facce più importanti di questo tema complesso.

Per riempire di parole un canovaccio di questo genere, sempre nel novembre avevamo registrato una video intervista, o meglio una lunga conversazione, durante un incontro/ritiro di due giorni a Bologna. Mentre Patrizia, dopo aver "sbobinato"

il testo, si accingeva a completare la prima bozza di sceneggiatura, la morte ha spezzato il filo della nostra trama. Scrivendo queste righe mi sono finalmente reso conto che il progetto, così come lo avevamo immaginato, non è più realizzabile. O almeno così sembra a me ora. Ma la necessità di trovare il modo per trasmettere tutto quello che Alessandro (come probabilmente molti altri malati prima e dopo di lui) aveva appreso dalla sua esperienza grazie ai tre "cappelli" che diceva di poter indossare, resta più urgente che mai.

Nel montaggio estratto dalla video intervista che vi mostreremo tra poco sentirete espressa questa urgenza dalla sua stessa voce, o ripresa nelle battute dell'attore, ma tocca a tutti noi ora raccogliere quel messaggio e cercare gli strumenti più adatti per dargli gambe.

*Roberto Satolli, Patrizia Pasqui,
Mario Spallino*



← segue da pagina 32

meccanismo alla base dell'evoluzione! Ambedue sono conseguenza della modificabilità del Dna, una caratteristica, che è intrinseca e inevitabile perché dovuta alla struttura chimica e molecolare del codice genetico.

Inoltre, se il Dna non fosse modificabile, non esisterebbe neanche l'invecchiamento. Sono molte le evidenze scientifiche in favore del fatto che l'invecchiamento sia da attribuire proprio al fatto che nel corso degli anni nel Dna delle nostre cellule si accumulano alterazioni che rendono le cellule sempre meno efficienti, determinando di conseguenza la diminuita capacità funzionale dei nostri organi e apparati.

Quindi il cancro non è primariamente il malfunzionamento di un organo a causa di un danno esterno (come intuitivamente appare essere il caso per le malattie infettive) ma la conseguenza di un meccanismo fondamentale della vita che è la modificabilità del

Dna, che nel caso dell'evoluzione si manifesta provocando cambiamenti in geni che conferiscono un vantaggio evolutivo, nel caso del cancro cambiando geni che regolano la proliferazione e la morte cellulare, nel caso dell'invecchiamento cambiando geni richiesti per l'efficiente funzionamento delle cellule.

IL POTERE DEL CASO

Adesso immaginate una cellula il cui Dna inevitabilmente andrà nel tempo incontro a modificazioni. Cosa determina se quelle modificazioni porteranno a un vantaggio selettivo, al cancro o all'invecchiamento? Semplicemente il caso. Le modificazioni che si verificano nel Dna di una cellula sono del tutto casuali. Possono colpire qualsiasi gene. Se quindi in una cellula, per esempio dell'intestino, casualmente ha subito modifiche un oncogene, quella cellula diventerà una cellula

tumorale. Se invece in quella stessa cellula vengono, altrettanto casualmente, modificati i geni necessari per svolgere le sue normali funzioni, quella cellula sarà meno efficiente e invecchierà. Altrettanto causalmente possono intervenire modifiche in una cellula germinale (che cioè serve alla riproduzione) a carico di un gene in grado di conferire un vantaggio evolutivo alla progenie o piuttosto un gene che ne determina la morte.

La semplice e intuitiva concezione della malattia come malfunzionamento di un organo deterministicamente dovuto a un agente esterno che arreca un danno mal si addice al cancro. Il cancro è una malattia casualmente indotta non da un agente esterno ma da un meccanismo intrinseco alla vita che è la modificabilità nel tempo del Dna.◀◀



francesco.colotta@diasorin.it

VERSO UNA TEORIA UNIFICATA DELLE MALATTIE?

Abbiamo immaginato per decenni le varie patologie come contenitori diversi uno dagli altri ma omogenei al loro interno. La ricerca sta facendo crollare questi confini e condizioni un tempo ritenute estranee dimostrano di avere numerose caratteristiche in comune.

Colloquio con Alberto Mantovani

Basta varcare la porta di un ospedale perché in un attimo prenda forma concreta l'immagine che possediamo delle malattie: una lunga fila di ambienti indipendenti, nettamente separati l'uno dall'altro. Classificati talvolta per apparati, talaltra in funzione delle cause del male (malattie infettive), altre ancora in relazione a una sorta di metamalattia che travalica organi e apparati (oncologia). I due secoli di medicina moderna non hanno saputo fare di meglio per mettere ordine nella casistica dei mali che ci affliggono e basta osservare le classi in cui è articolato l'*International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death* (l'Icd, giunto ormai alla decima edizione) per averne una ulteriore conferma. Non è certo la coerenza a improntarlo: le neoplasie, da una parte, le malattie del sangue e del sistema immunitario da un'altra, tanto per fare un esem-

pio. Come se i tumori non potessero colpire anche il sangue e se il sistema immunitario nulla avesse a che spartire con i tumori. È un sintomo del cammino ancora da percorrere nella conoscenza e del fatto che una teoria unificata della malattia, come quella che i fisici cercano nel campo delle forze che esistono in natura, è ancora lontana da venire. Tuttavia, avvicinano molto a questo obiettivo le scoperte che negli ultimi tre decenni hanno ridefinito il ruolo dell'infiammazione in un'ampia gamma di eventi patologici che fino a poco tempo fa si consideravano distanti: i tumori, le malattie cardiovascolari e quelle neurodegenerative, l'obesità e il diabete. Alberto Mantovani, direttore scientifico dell'Istituto clinico Humanitas e professore di Patologia generale all'Università degli studi di Milano, è tra i pionieri della ricerca in questo campo. Da quando a metà degli anni settanta lasciò l'Istituto Mario

Negri per il Chester Beatty Research Institute per approfondire gli studi apparentemente stravaganti di Robert Evans e Peter Alexander. Cercavano di capire se i macrofagi, tra gli attori principali della risposta immunitaria, potessero essere sguinzagliati contro i tumori. Ne venne fuori una scoperta rovesciata: i macrofagi presenti all'interno dei tumori costituiscono un meccanismo di promozione della crescita e della progressione tumorale.

Professor Mantovani, da allora quanto cammino è stato fatto?

«Si è arrivati a un cambiamento profondo di paradigma. Qualcuno dice che si è passati dal tempo dei padri fondatori della medicina moderna, che vedevano le malattie come conseguenza di un agente esterno, a uno in cui si pensano le patologie come conseguenza di "parole

sbagliate" dell'immunità. È di certo una visione estrema che non sottoscrivo in pieno, ma il cambiamento è innegabile. Ci si è accorti che i mediatori del sistema immunitario, sia dell'immunità più sofisticata, quella specifica, sia di quella innata, svolgono un ruolo di causa o concausa di malattie molto diverse. E in questo processo un ruolo di primo piano è svolto dall'infiammazione, che è la principale manifestazione dell'immunità innata».

Abbiamo sempre creduto che il cancro fosse causato da cellule impazzite in grado di crescere senza controllo. Cosa c'entra l'infiammazione?

«Queste cellule non sarebbero in grado di crescere senza il contributo dell'infiammazione e dei macrofagi in particolare. Questa particolare popolazione di cellule del sistema immunitario fa parte della nicchia ecologica in cui vivono

le cellule tumorali e hanno una peculiare caratteristica: hanno una doppia faccia. I macrofagi sono le cellule che arrivano quando il corpo deve fare fronte all'attacco di un aggressore esterno, come un batterio, e provvedono a eliminarlo. Tuttavia hanno anche un'altra funzione: spazzano via i detriti rimasti e producono sostanze necessarie a riparare e ricostruire il tessuto danneggiato e a fare in modo che torni a essere vascolarizzato correttamente. È questa seconda funzione che sfruttano i tumori, corrompendo i macrofagi.

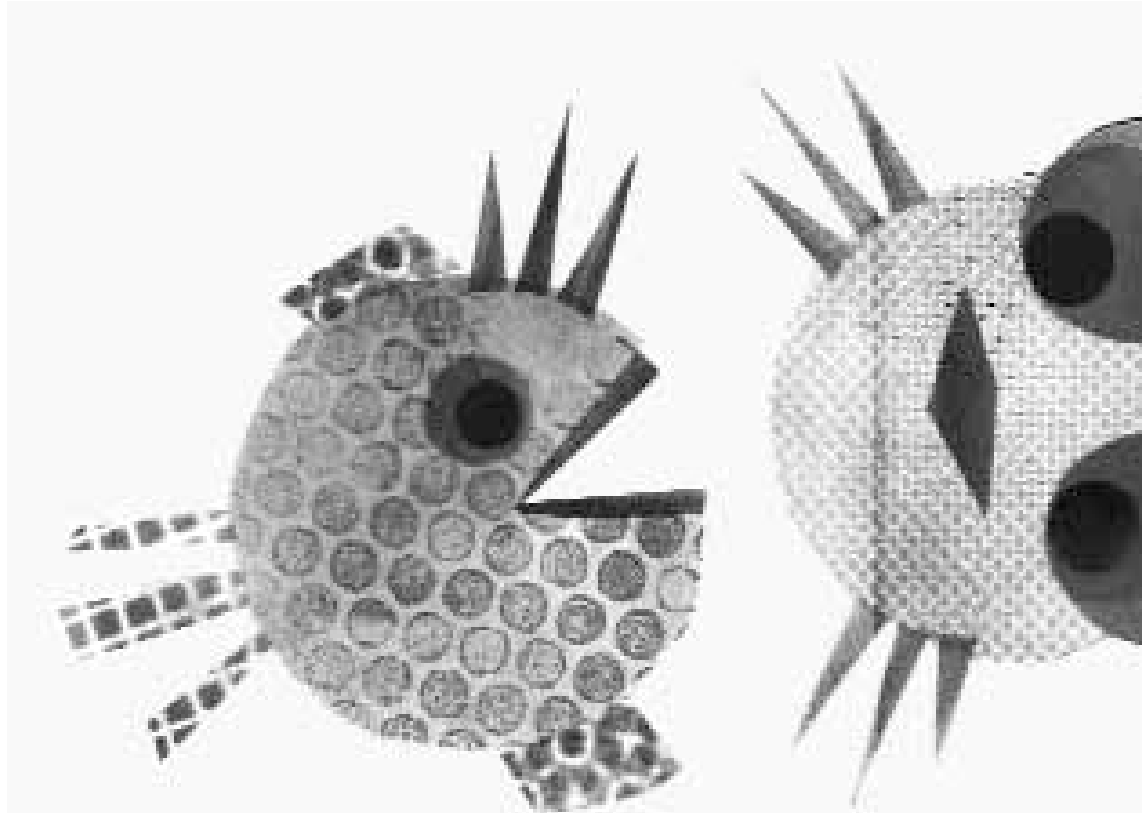
Questa stessa attività, che è utile in altri contesti, dal momento che ci consente di riparare le ferite o di far fronte a infezioni di vermi o parassiti, nel caso dei tumori ci si rivolta contro».

I tumori, dunque, come una malattia a componente infiammatoria. In quali altre patologie l'in-

fiammazione gioca un ruolo così importante?

«Innumerevoli. Quelle cardiovascolari, tanto per cominciare. L'aterosclerosi, che costituisce la loro base, altro non è che una forma di infiammazione che non si risolve. Non a caso si usano marcatori dell'infiammazione come la proteina C reattiva per avere un'indicazione di massima sul rischio cardiovascolare. Ma non è che uno dei casi: anche le patologie degenerative del sistema nervoso centrale hanno un meccanismo infiammatorio dello stesso tipo.

Particolarmente interessante è il caso dell'obesità, che ha raggiunto ormai una diffusione a dir poco allarmante. Anche in questo caso l'infiammazione svolge un ruolo non da poco. Negli ultimi anni, infatti, si è scoperto che all'interno del tessuto adiposo sono presenti anche i macrofagi che producono mediatori infiammatori, fon-



damentali nel processo che dà luogo alla resistenza all'insulina. Ancora più recentemente, poi, è emerso un altro ruolo delle cellule dell'infiammazione. Possediamo due tipi di grasso: quello bianco e quello bruno: l'attività di queste due tipologie di grasso è orchestrata da cellule dell'infiammazione».

L'infiammazione è dappertutto, insomma?

«Questa è una visione un po' estrema. Di certo c'è stato un

grande cambiamento, paragonabile forse soltanto al "paradigma dei microbi", delle malattie causate da agenti esterni, che ha fatto avanzare la medicina e scoprire malattie che non si sospettava fossero causate da microrganismi. Allo stesso modo, l'infiammazione sta diventando una metanarrazione, in grado di spiegare una pluralità di fenomeni biologici apparentemente distanti. Sicuramente non il 100 per cento, basti pensare alle malattie strettamente genetiche in cui si fa fatica a trovare una compo-

nente infiammatoria. Però in una quota molto importante di patologie, e tra queste anche i *big killer* (il cancro, le patologie cardiovascolari e quelle infettive), l'immunità e l'infiammazione sono una componente importante».

E adesso? Cosa ci si aspetta che possa produrre questo mutamento di paradigma dal punto di vista terapeutico?

«Ci saranno cambiamenti molto importanti. Alcuni si sono già avverati: la messa a



A Mantovani, *I guardiani della vita. Come funziona il sistema immunitario e il suo ruolo nella medicina del futuro*. Dalai Editore, Milano, 2011

punto di strategie che bloccano alcune specifiche “parole dell’infiammazione” ha cambiato la qualità di vita delle persone affette da patologie come l’artrite reumatoide o le malattie infiammatorie intestinali.

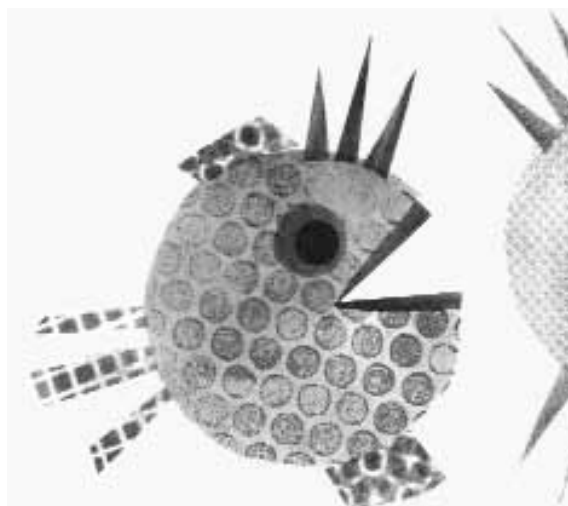
Allo stesso tempo si sta lavorando sul rapporto tra infiammazione e cancro. Diversi studi, gli ultimi pubblicati da pochissimo su *the Lancet*, hanno mostrato il ruolo di un comunissimo farmaco antinfiammatorio, l’aspirina, per prevenire i tumori. Ma queste ricerche rappresentano soltanto la punta di un iceberg. Ben più importanti sono i lavori che la comunità scienti-

fica sta svolgendo in tutto il mondo e che sono finalizzati a fermare o ridurre i “poliziotti corrotti”, i macrofagi. I primi dati provenienti dalla ricerca clinica ci dicono che si può fare. E sono disponibili i primi farmaci che sfruttano questo principio: uno in particolare, un anticorpo monoclonale anti-CTLA4 (un recettore espresso su specifici linfociti), è stato approvato sia negli Stati Uniti sia in Europa contro il melanoma.

Tuttavia, prima ancora di quella terapeutica, la sfida è definire al meglio i vari tipi di infiammazione.

L’infiammazione non è infatti un’entità monolitica: la risposta infiammatoria che vediamo in un soggetto allergico con asma o in un paziente che ha un’infezione da elminti è drammaticamente diversa da quella che si ha all’interno di un tumore o di una placca aterosclerotica. Di fatto, però, continuiamo a dare lo stesso nome a cose molte diverse. Soltanto affinando queste

conoscenze sarà possibile agire in modo sempre più mirato su quelle parole dell’infiammazione che causano o aiutano l’insorgenza delle malattie».◀◀



SCREENING: ATTACCO ALL'EVIDENCE?

I progressi della tecnologia hanno aumentato le capacità di effettuare una diagnosi precoce, consentendo in numerosi casi di curare o cronicizzare malattie prima letali. Ma questo enorme potenziale, se lasciato alla libertà dei clinici, rischia di produrre più danni che benefici.

Eugenio Paci

Lo sviluppo della biomedicina, che ha come essenziale componente la conoscenza della storia naturale delle malattie, ha cambiato profondamente il rapporto tra conoscenza ed esperienza della salute e della malattia aprendo nuovi mondi di indagine e intervento. Nello stesso tempo, la presenza della tecnologia ha consentito di anticipare l'intervento medico per correggere fin dall'origine l'evolversi della patologia, favorendone in questo modo la terapia e la cura. Questo nuovo paradigma ha avuto crescente successo e anche notevole impatto sulla pratica medica. I successi nella diagnosi precoce per patologie che usualmente conducevano più o meno rapidamente a morte, come nel caso dell'infarto o di alcune forme di tumore maligno, hanno avuto come conseguenza la crescita del numero di persone sopravvissute alla malattia. Patologie killer si sono trasformate in malattie croniche, con attese di

vita comparabili a quelle di chi non ha patito quella malattia.

L'esperienza della malattia si è di conseguenza profondamente trasformata e, insieme a essa, il suo carico simbolico. Si pensi all'infarto o al tumore della mammella. L'infarto è oggi una malattia che in un numero importante dei casi è diagnosticato precocemente, spesso affrontato con la cardiologia invasiva e permette al paziente una lunga sopravvivenza. Lo stesso si può dire per alcune forme tumorali, come il tumore della mammella, che, se diagnosticato in forma precoce o in fase preinvasiva (in situ), in larga percentuale ha ottime probabilità di guarigione.

Questo parallelismo svela però come l'esperienza della malattia sia in parte riflesso di una cultura: il miglioramento della prognosi dell'infarto ha avuto come conseguenza che la malattia superata renda pronti alle sfide della nuova fase della vita,

seppure fragile. Tuttavia, la malattia di cuore non ha mai avuto l'aura del male incurabile, della patologia di cui non si parla, come invece avviene con il cancro.

Venticinque anni fa un libro di storie della malattia di *Donne come prima*, un'associazione di donne operate al seno affiliata alla Lega italiana per la lotta contro i tumori (Lilt) di Firenze, documentava cosa significava all'epoca il tumore della mammella, il suo portato di isolamento, sofferenza e morte. Il quadro è molto cambiato, come racconta un recente dvd, *La parola riconosciuta*, che dà conto della diversa speranza che anima le donne che oggi vivono questa esperienza.

L'aumento della probabilità di sopravvivenza di tumori diagnosticati in fase precoce ha incrementato l'uso della chirurgia di tipo conservativo, che risparmia il seno e, negli anni più recenti, l'uso della tecnica del linfonodo sentinella, ha contribuito a ridurre drastica-

mente i casi di linfedema al braccio. Questo non significa che il trattamento e la sofferenza siano leggere. Pesanti sono i protocolli terapeutici e di follow up, così come le implicazioni psicologiche e sociali di essere malate di tumore.

L'ALTRA FACCIA DEL SUCCESSO

Identificare la malattia in fase precoce e avviare trattamenti con maggiori probabilità di successo, tuttavia, apre la strada non solo a opportunità, ma anche a rischi. L'altra faccia della tecnologia e dei suoi successi è la possibilità di procurare un danno, non voluto, ma che, per alcune persone, rappresenta un necessario effetto collaterale dell'intervento medico. E le persone che ricevono dei danni non sono solitamente le stesse che hanno un beneficio: o si gode l'uno o si soffre l'altro. Nel caso della diagnosi precoce dei tumori, a fare saltare il banco mettendo a nudo i ri-

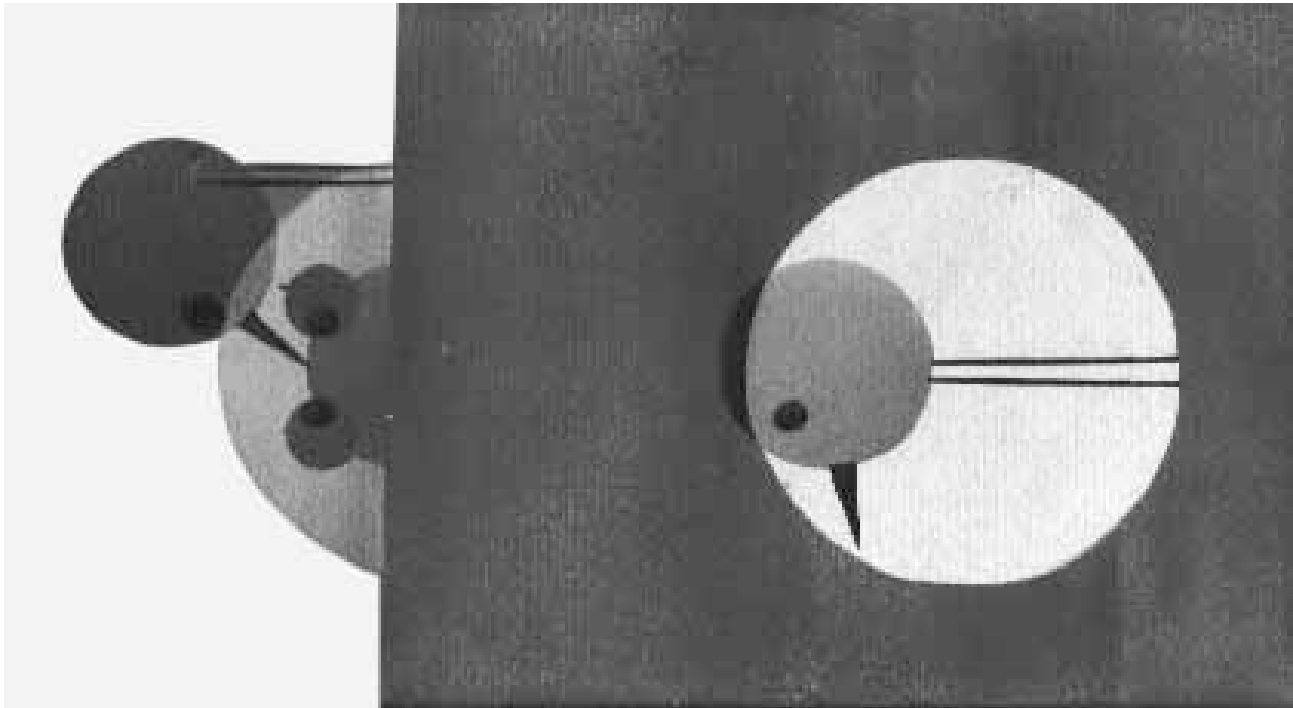
schì e i danni della diagnosi precoce in medicina è stato l'uso del Psa per la diagnosi precoce del tumore prostatico. Uno studio randomizzato europeo, recentemente pubblicato, ha constatato sul campo quello che fu predetto dalle teorie dello screening: il rischio di identificazione di tumori lenti, a bassa potenzialità di crescita, che non sarebbero spontaneamente comparsi nella popolazione se non si fosse cominciato a cercarli. La ricerca ha documentato una riduzione del numero dei decessi nel gruppo sottoposto al test del Psa rispetto a coloro che erano seguiti dal loro medico secondo standard usuali, ma anche un aumento nel numero dei casi diagnosticati e quindi sottoposti a trattamento, con i rischi che da questo conseguono, in particolare, impotenza e incontinenza. Soprattutto: dallo studio è emerso che per ogni persona che ha tratto un beneficio, cioè la propria vita salvata, sono stati diagnosti-

cati (e quindi trattati) altri 40 casi di tumore che forse non si sarebbero mai sviluppati.

Il beneficio quindi esiste, ma troppe persone sono trattate senza utilità. Per questo la comunità scientifica sempre più si sta convincendo che si tratti solo di un successo apparente. Perfino negli Stati Uniti, forse il Paese più ottimista verso la diagnosi precoce, si fa marcia indietro e si comincia a riflettere sul fatto che la diagnosi precoce del carcinoma della prostata attraverso il Psa sia stata introdotta prematuramente, senza adeguate e sufficienti conoscenze della storia naturale della malattia, senza attenzione ai possibili, pesanti e numerosi effetti collaterali derivanti dalla diagnosi di lesioni a bassa aggressività.

SI SPARA SUL BERSAGLIO SBAGLIATO

Accade invece che un esame di screening dal rapporto ri-



schi-benefici ben ponderati come la mammografia venga, a partire dal 2000, violentemente contestata sulla base della revisione sistematica Cochrane. Non è stata soltanto messa in discussione la prevalente interpretazione del beneficio in termini di mortalità per causa, ma si è anche sostenuto che l'esame è responsabile di livelli di sovradiagnosi del 50 per cento e aumenti a dismisura il ricorso dalle mastectomie. Da allora è stato un susseguirsi di articoli di crescente aggressività nei confronti dell'uso della mammografia, che è sfociato nella richiesta di sospendere i programmi di screening organizzato, una realtà diffusa ormai in tutta Europa, che anche in Italia ha un buon sviluppo, come documentato dall'Osservatorio nazionale screening.

La questione è innanzitutto di merito. Diverse rivalutazioni degli studi randomizzati tra cui quella condotta dallo Iarc nel 2002 e l'aggiornamento

recentemente pubblicato del più importante di essi, lo "Studio delle Due Contee" che ha trent'anni di follow up, hanno confermato il beneficio in termini di riduzione di mortalità dello screening mammografico. Numerosi altri studi confermano il contributo che i programmi di screening stanno dando alla riduzione della mortalità per tumore della mammella, che è stata davvero importante a partire dall'inizio degli anni novanta. La questione della cosiddetta sovradiagnosi è assai complessa da valutare dal punto di vista metodologico: richiede lunghi periodi osservazione o l'uso di modelli statistici. Il dato principale esistente, lo studio randomizzato di Malmo, riporta un valore del 10 per cento. Valore confermato da altri studi, ben lontano, quindi, dal 50 per cento di cui parlano i detrattori dello screening.

È evidente che esiste un problema di rapporto tra efficacia e possibili danni o effetti

indesiderati, ma i risultati che oggi abbiamo disponibili in Europa dimostrano che non c'è alcuna possibilità di essere nel vero paragonando il caso del tumore della prostata a quello del tumore della mammella.

IL BISOGNO DI SANITÀ PUBBLICA

La vera questione è un'altra. Lo screening per il tumore della prostata si è sviluppato in Europa come negli Usa in maniera spontanea, in pratica non controllata. Uno sviluppo facilitato dalla semplicità ed economicità del test, che viene prescritto senza sufficiente attenzione al processo diagnostico, terapeutico e di follow up che viene attivato. Si è assistito così a un esperimento (in) naturale, che ha sconvolto l'epidemiologia di questo tumore nel giro di pochi anni. Il trial randomizzato europeo è stato avviato troppo tardi, quando ormai i

buoi erano già scappati dalla stalla, e in una condizione in cui tornare indietro e recuperare razionalità e un approccio prudentiale e corretto risulta quasi impossibile. È la fase in cui si trovano oggi gli Stati Uniti anche per gli altri screening (mammella, colon retto, cervice uterina) in cui le maggiori agenzie di salute stanno cercando di riportare a criteri di razionalità l'uso di test che sono stati promossi con esagerato (e interessato) ottimismo.

Invece l'attacco si sta concentrando sui programmi screening, in particolare quello mammografico, che sono stati la risposta della sanità pubblica europea all'introduzione delle nuove tecnologie di diagnosi precoce. L'offerta appropriata, su base di popolazione, con la scelta attenta dei soggetti a cui rivolgere l'iniziativa e la promozione della qualità e del monitoraggio con approcci multidisciplinari hanno avuto un successo importante in termini di

appropriatezza, contenimento degli effetti collaterali indesiderati, possibilità di miglioramenti della qualità attraverso la collaborazione tra clinici, radiologi ed epidemiologi e grazie alla valutazione di indicatori di processo e di esito. È stata inoltre ben valutata dalle persone stesse che hanno accettato l'invito al programma, soprattutto consentendo l'allargamento dell'utilizzo della diagnosi precoce alle fasce più deboli della popolazione. Elemento, quest'ultimo, che costituisce un obiettivo primario di un sistema nazionale universalistico. Si sta quindi mettendo in crisi uno dei maggiori successi ottenuti dalla sanità pubblica, cioè il controllo dell'uso della tecnologia e della diagnosi precoce.

TRASFERIMENTO CONTROLLATO

Crederne di fermare la nuova tecnologia, conseguenza del

nuovo sviluppo della biomedicina, sarebbe non solo vano ma anche errato. Il suo trasferimento nella pratica clinica ha invece assoluto bisogno della sanità pubblica che garantisca appropriatezza e valutazione. L'alternativa è, come nel caso del tumore della prostata, ma anche in tanta parte dell'uso della diagnostica per immagine o dei biomarcatori, l'uso spontaneo, il trasferimento senza razionalità nella pratica clinica, la crescita dei costi e la non misurabilità degli esiti e degli effetti indesiderati.

È necessaria quindi grande attenzione a che alcune campagne di questi ultimi tempi, molto presenti nella stampa internazionale, non siano a detrimento delle poche esperienze di controllo dell'appropriatezza e dell'equità di accesso che la sanità pubblica europea ha saputo offrire.◀◀



e.paci@ispo.toscana.it

UNA BUSSOLA SENZA STELLA POLARE

Lo chiamano la Bibbia delle malattie mentali e vi fanno riferimento gli psichiatri di tutto il mondo. Per quanto dei testi sacri non abbia l'immutabilità, il Dsm è l'unico strumento che può orientare questi specialisti, i soli a non potersi avvalere di esami del sangue o radiografie.

Roberta Villa

Se ci si addentra negli sconfinati meandri della mente umana il limite tra ciò che è normale e ciò che è patologico appare sfumato, labile, e pericolosamente esposto ai venti dei cambiamenti culturali di una società in rapida e continua evoluzione.

Fin dall'antichità sono stati attribuiti all'apparato riproduttivo femminile e alla carenza di attività sessuale i sintomi dell'isteria, condizione per la quale sono stati trovati rimedi fantasiosi, uno dei quali descritto dal recente film *Hysteria* di Tanya Wexler. Ma dal 1952, anno della prima edizione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, meglio noto come Dsm, ufficialmente l'isteria, almeno come tale, non esiste più.

A decretarlo, gli esperti dell'American Psychiatric Association, chiamati per la prima volta in quell'anno a cercare di mettere ordine nel mare sconfinato e indefinito delle malattie mentali.

MALATTIE CHE VANNO E CHE VENGONO

Negli ultimi cinquant'anni non si sono aggiunte molte certezze in questo campo. Nonostante gli enormi progressi della ricerca medica, della diagnostica per immagini e delle neuroscienze, la base biologica della stragrande maggioranza delle malattie mentali, se c'è, resta sconosciuta, privando qualunque etichetta nosologica in questo settore di un fondamento scientifico, obiettivo e riproducibile. Di conseguenza anche le terapie restano empiriche e in certa misura arbitrarie, nonostante il tentativo di chi crede che anche le cure della psiche debbano affondare le loro radici nei trial clinici.

Ma come definire le caratteristiche di chi deve essere coinvolto in uno studio su una determinata malattia e come identificare gli *end point* da conseguire? Sempre e solo attraverso elenchi di condizio-

ni e sintomi da spuntare come una *check list*. Ed è proprio il manuale di cui è in corso la quinta revisione a stabilire quali e quanti di questi criteri siano necessari per definire patologico il modo di pensare, di vivere, di comportarsi di un individuo.

Una grossa responsabilità. Una modalità di etichettare i malati ancor meno oggettiva dei livelli di glicemia o di pressione arteriosa che vengono periodicamente abbassati per allargare il mercato dei diabetici o degli ipertesi da trattare. L'esempio più noto, e di maggior rilevanza politica e sociale, è stato per esempio il voto con cui, nel 1974, 5.854 delegati favorevoli contro 3.810 contrari hanno decretato che l'omosessualità non doveva essere più considerata una condizione patologica, determinandone così per la prima volta l'esclusione dall'edizione del Dsm del 1980 e ponendo le basi per le rivendicazioni di normalità delle relazioni gay. Una decisione che non ha

mancato di scatenare polemiche, proprio per il metodo con cui ci si è arrivati, fondato, secondo i suoi detrattori, più su ragioni ideologiche che scientifiche.

CACCIA AI SEGNI

Alla fine degli anni novanta sembrò di essere a un passo dalla grande svolta che avrebbe potuto gettare luce sull'origine delle malattie mentali, aiutando così a definirle, diagnosticarle e curarle.

L'efficacia di farmaci come la fluoxetina (più nota con il nome commerciale di Prozac) permetteva di spiegare la depressione con una cattiva regolazione dell'equilibrio dei neurotrasmettitori a livello cerebrale, un dato biologico obiettivo, ristabilendo il quale si potevano controllare i sintomi della malattia.

L'introduzione di tecnologie di *neuroimaging* come la risonanza magnetica funzionale o la Pet, ha poi permesso di mo-

strare diversi gradi di attività cerebrale in condizioni psicologiche o psichiatriche differenti. La genetica non manca di segnalare periodicamente possibili marcatori per questa o quella malattia, anche psichiatrica, a livello del Dna. «Ma a parte rare condizioni neuropsicologiche come la sindrome di Rett, patologia infantile caratterizzata da gravi disturbi del movimento, i test genetici non servono a predire né a confermare condizioni comuni come la depressione o l'ansia», ha dichiarato dalle pagine del *Canadian Journal of Psychiatry* Michael First, psichiatra della Columbia University che ha collaborato all'edizione del manuale attualmente in circolazione, la quarta. «Vari studi sui gemelli condotti nel primo decennio del 2000 non sono arrivati a trovare una chiara base a condizioni di maggiore impatto sociale, come la depressione o l'ansia. E dall'incertezza della diagnosi deriva, inevitabilmente, quella sull'opportu-

nità di una terapia».

Il luogo della diagnosi, insomma, in questi decenni, partendo dal lettino dello psichiatra non si è mai spostato a un laboratorio di analisi o in neuroradiologia. Per definire la malattia ci si può affidare solo all'esperienza del curante. Restano però così molti dubbi che, nonostante le aspettative, la nuova edizione del Dsm non riuscirà certo a sciogliere, come dimostra il feroce dibattito in corso sulle bozze sottoposte alla valutazione degli esperti.

LO SCONTRO TRA INTERESSI CONTRASTANTI

Anche qui, come ormai in tutti i settori riguardanti la salute, non sono in gioco interessi da poco. Il fatto che la dipendenza dal gioco o da internet, per fare un esempio tra i più controversi, sia inserita nel catalogo delle malattie mentali implica, per chi ne soffre, una sorta di riconosci-



<http://www.dsm5.org>

mento che in qualche modo ne attenua la responsabilità (e i sensi di colpa). Ma significa anche che le assicurazioni o il sistema sanitario nazionale, a seconda dei modelli dei diversi Paesi, possono essere chiamati a rimborsare o fornire le cure necessarie. Da questa scelta trarrebbero vantaggio gli specialisti che si occupano di queste nuove dipendenze, ma la decisione peserebbe sulle tasche degli azionisti da un lato o dei contribuenti dall'altro.

Preoccupano le associazioni delle famiglie con bambini autistici le modifiche prospettate su questo *range* di patologie: con l'obiettivo di sgonfiare l'epidemia di autismo che, secondo la definizione attuale, colpirebbe un bambino americano su 88, si rischia di privare dell'assistenza famiglie in serie difficoltà. Al contrario, i genitori di ragazzi

con sindrome di Asperger, una variante lieve della malattia, che può essere scambiata per una condizione caratteriale, temono che i figli risentano negativamente dall'essere assimilati ai portatori delle forme più gravi.

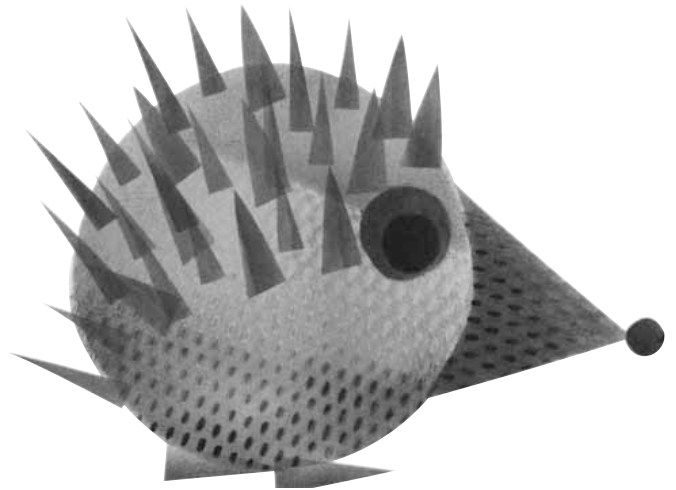
Con la nuova edizione potrebbe cambiare anche l'epidemiologia della depressione, dalla cui definizione non sarà più escluso il periodo immediatamente successivo a un lutto o a una grave perdita. Seguendo la prassi per cui molti medici prescrivono antidepressivi ai familiari stretti di un defunto, anche questo dolore, e la prostrazione che ne può seguire, dovrebbero rientrare, salvo cambiamenti dell'ultima ora, nell'elenco delle malattie mentali. Il che equivale a dire che la reazione fisiologica alla morte di una persona cara non dovrebbe contemplare un abbattimento dell'umore.

Sulla scia di questa idea, negli Stati Uniti, negli ultimi 10 anni è quadruplicato il consu-

mo di antidepressivi, prescritti, oltre che in occasione dei funerali, con indicazioni come licenziamenti o divorzi.

Ma tra i tanti punti che fanno discutere ce ne sono alcuni con motivazioni contrarie: chi si oppone per esempio alla proposta di introdurre nell'elenco dei disturbi mentali gli abusi sessuali o la violenza carnale reiterata non intende certo definire questi comportamenti normali, ma teme che il loro riconoscimento come patologici finisca per diventare un'attenuante nelle aule dei tribunali.

Altri insistono sulla soggettività delle definizioni di malattie, che in alcuni casi è ancora più marcata che in altri. Che cosa significa per esempio che il *binge eating* è il comportamento di chi mangia in una volta sola «più di quel che farebbe la maggior parte delle persone»? E quali sono i limiti dell'ortorexia, l'ossessione per i cibi sani, dopo che per anni si sono inculcati al pubblico i pericoli di sale,



grassi, zuccheri, carne, conservanti, coloranti e così via?

«Nel 2013, con l'introduzione della versione più aggiornata del Dsm, sarà veramente difficile non riconoscersi in almeno una delle condizioni contemplate dall'elenco», ha recentemente denunciato Allen Frances, a capo della commissione che ha redatto l'edizione precedente, portavoce degli oltre 11 mila addetti ai lavori che hanno firmato una petizione perché il testo in lavorazione sia bloccato e sostanzialmente rivisto.

David Kupfer, lo psichiatra dell'Università di Pittsburgh a capo dell'attuale processo di revisione, ribatte che non verranno inserite nuove patologie, ma non tutti sono d'accordo. C'è chi insiste per esempio per inserire a pieno titolo nel catalogo delle malattie mentali la sindrome disforica premestruale, cioè gli sbalzi d'umore che possono precedere il ciclo, o allargare la definizione di disturbo dell'orgasmo femminile, consi-

derando patologici non solo il suo ritardato o mancato raggiungimento, ma anche una sua ridotta intensità (che ovviamente è difficile quantificare). In compenso si precisa che non deve essere occasionale, né legata a difficoltà di relazione con il partner o alla sua violenza.

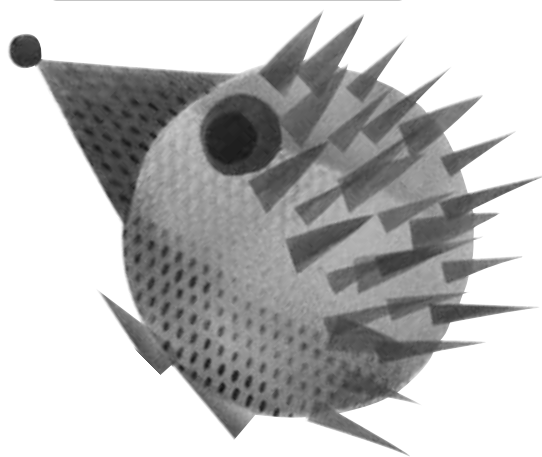
UN CONFINE SOTTILE

Nel catalogo delle condizioni patologiche uno spazio particolare è destinato ai bambini. Si parla di disturbo oppositivo-provocatorio, ma soprattutto dell'Adhd, la sindrome da iperattività e deficit di attenzione da cui non sarebbero scampati Tom Sawyer o Gianburrasca e che oggi si stima colpisca un bambino americano su quattro. In Italia si è trovato un giusto compromesso tra gli esperti che rivendicano la solidità di questa diagnosi e le associazioni che la contestano come una violenza alla libera espressio-

ne dell'infanzia: un Registro riporta tutta la casistica e consente solo nei centri autorizzati, e dopo un accurato accertamento diagnostico, la prescrizione del metilfenidato, lo psicofarmaco che rimette questi ragazzi in riga. Ma già si parla di estendere la definizione agli adulti che interrompono gli altri mentre parlano e fanno fatica a rispettare le scadenze.◀◀



villa@zadig.it



SALUTE E MALATTIA POSSONO CONVIVERE?

La definizione di salute dell'Oms risponde a un modello di malattia non più attuale. Inoltre, rischia di incoraggiare la medicalizzazione della società. Occorre un cambiamento di prospettiva che privilegi un approccio sistemico alla salute della persona.

Antonio Bonaldi

La maggior parte dei medici e più in generale chi opera in ambito sanitario, richiamandosi alla celebre definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità, è portato a considerare la salute come uno «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale». Questa definizione, che resiste ormai da oltre 60 anni, è stata recentemente oggetto di importanti considerazioni critiche, ben sintetizzate in un articolo di Machteld Huber apparso sul *British Medical Journal*.

Al momento della sua formulazione la definizione rappresentò un deciso passo in avanti perché, forse per la prima volta, si iniziò a comprendere che la salute e il benessere della persona comprendono non solo la componente biologica, ma anche gli aspetti psicologici e sociali. Tuttavia, in questi anni non sono mancate le critiche e le proposte di aggiustamento, in primo luogo perché un concetto di salute così ambizioso

e allargato non può essere sottoposto a verifica e misurazione. Secondariamente, perché si è capito che a causa dei cambiamenti dell'epidemiologia delle malattie e dell'introduzione di nuove tecnologie sanitarie, l'aspirazione generale a uno stato di completo benessere, oltre che irrealizzabile ci espone al serio pericolo di incoraggiare la medicalizzazione della società. Si pensi, per esempio, alla possibilità offerta dalle nuove tecnologie diagnostiche di individuare piccole anomalie di cui ancora non conosciamo la storia naturale e di cui ignoriamo rischi e benefici conseguenti alla loro precoce individuazione e cura. Oppure al continuo abbassamento dei confini di normalità per molti fattori di rischio che, da un giorno all'altro, inducono masse di persone che si sentono soggettivamente bene a intraprendere una terapia farmacologica. O ancora, all'industria del farmaco, che prepara

le medicine prima ancora di aver identificato la malattia per cui utilizzarle.

Per questi motivi credo non sia inutile chiederci come stia cambiando la definizione di salute e come la capacità di osservare i problemi da una prospettiva sistemica possa riflettersi positivamente sull'organizzazione e la gestione delle cure.

MALATTIE ACUTE E RIDUZIONISMO

La definizione di salute dell'Oms è figlia del tempo in cui è stata formulata: poco dopo la Seconda guerra mondiale. In quel periodo le grandi epidemie erano solo un triste ricordo, ma la vita media si fermava a meno di cinquant'anni e le malattie infettive rappresentavano ancora la principale causa di decesso. Il modello di malattia prevalente era quello desumibile dalle modalità di manifestazione, cura e guarigione delle

malattie acute: esordio improvviso e inaspettato, sintomi clinicamente ben definiti, causa specifica, cura e guarigione con *restitutio ad integrum*. La scoperta dei microbi e del modo di combatterli con vaccini e antibiotici, confermava questi assunti e apriva le speranze alla seducente prospettiva di poter vivere in un mondo senza malati.

Anche il metodo scientifico era allineato a questi concetti e ne rafforzava la veridicità e la coerenza interpretativa. Secondo la scienza newtoniana, infatti, ogni fenomeno può essere studiato in modo isolato e trova la sua logica spiegazione in qualche specifico evento che lo precede, a cui è indissolubilmente legato da un rapporto lineare di causa-effetto. In ossequio a questo modo di pensare l'interesse dei medici si concentra sullo studio della fisiologia e della patologia del corpo umano e sulla ricerca del più piccolo elemento responsabile del suo cattivo funziona-

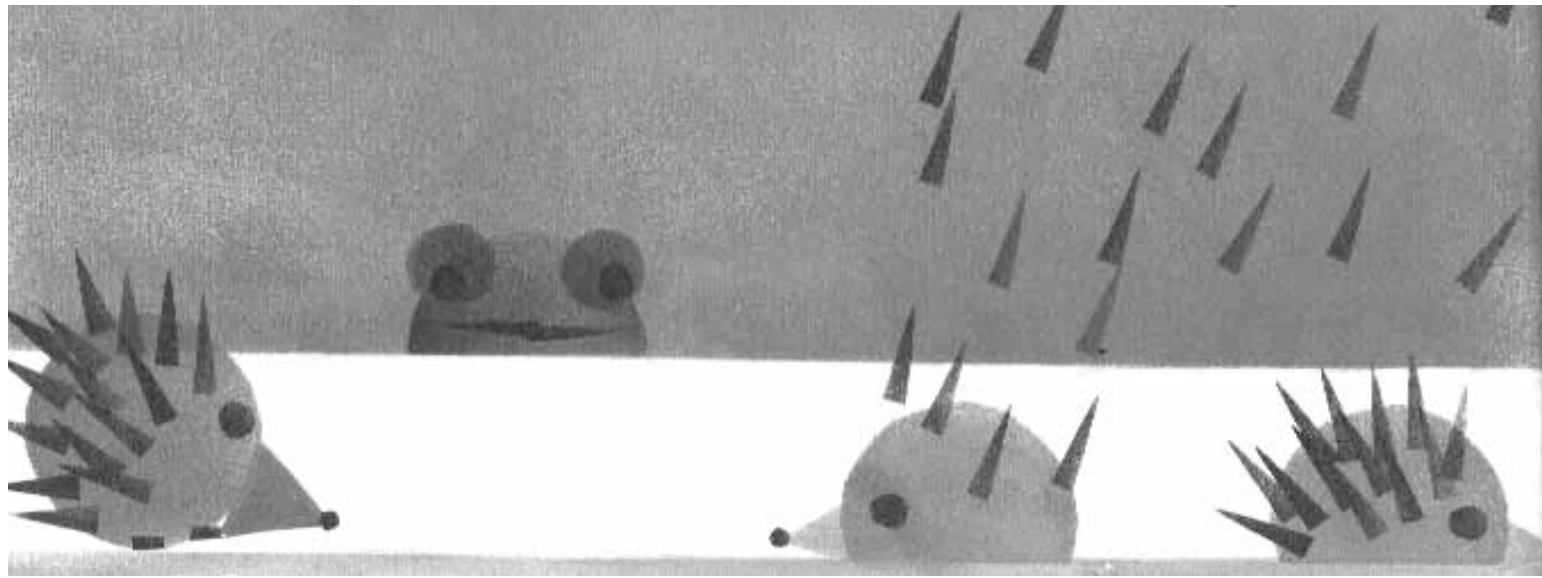
mento, allo scopo di correggerlo o eliminarlo. Genomica e biologia molecolare sono oggi l'espressione più emblematica e avanzata di questo approccio.

MALATTIE CRONICHE E SCIENZA DELLA COMPLESSITÀ

Oggi, i problemi della medicina sono assai diversi. La gente vive molto più a lungo. L'aspettativa di vita è aumentata, fino a superare gli ottant'anni e le persone si ammalano e muoiono soprattutto a causa di patologie croniche che si comportano in modo totalmente difforme dal modello sopra descritto. Il loro esordio è lento e subdolo, le manifestazioni cliniche variegata e diverse da persona a persona, la guarigione praticamente impossibile. Inoltre, non dipendono da una causa ben definita ma si associano a molti fattori di rischio di tipo biologico, ambientale e sociale, il cui peso nella genesi del-

la malattia è difficilmente quantificabile. Sui nostri stessi geni potremmo trovare, fin dalla nascita, le tracce dei nostri difetti e delle nostre future patologie. In questo contesto è difficile immaginare che esista qualcuno di veramente sano. La salute, intesa come assenza di malattia e completo stato di benessere fisico, diventa così solo un'illusione.

Negli ultimi decenni, non è cambiato solo il tipo di malattie di cui la gente si ammala, ma si sono aperti nuovi orizzonti anche sul piano scientifico. Intorno agli anni sessanta, infatti, alcuni ricercatori si resero conto che per spiegare i fenomeni naturali (fisici, biologici e sociali) non erano più sufficienti i tradizionali metodi d'indagine basati sullo studio analitico delle parti. Per vie diverse e indipendenti hanno chiarito che in natura vi sono fenomeni, quali ad esempio l'evoluzione degli ecosistemi, il funzionamento degli organismi viventi, lo sviluppo delle organizzazioni so-



ciali o di internet, spiegabili solo osservando la rete di connessioni che tiene uniti i diversi agenti appartenenti al sistema di riferimento. Nasce l'approccio sistemico.

L'attenzione si sposta dagli oggetti alle loro relazioni e i fenomeni che ci circondano sono interpretati come il risultato di una rete di eventi interdipendenti, dove il cambiamento di un elemento agisce su gran parte degli altri. Una persona, ad esempio, è simultaneamente un oggetto fisico, chimico, biologico, fisiologico, mentale, sociale e culturale e risponde in modo differente, ma non disgiunto, a ciascuno dei sistemi cui appartiene.

CURA DELLA MALATTIA O SALUTE DEL PAZIENTE?

Quali conseguenze comportano i due diversi approcci sulla gestione e l'organizzazione delle cure?

Il pensiero riduzionista tende

ad assimilare il corpo umano (e di riflesso il paziente) a una macchina. Data la sua enorme complessità e le migliaia e migliaia di possibilità che qualcosa vada storto, le conoscenze sul suo corretto funzionamento e sulle sue disfunzioni sono frazionate tra super-specialisti, ciascuno dei quali ama concentrarsi su ambiti di conoscenza sempre più ristretti. Ne deriva che i professionisti tendono a lavorare in modo isolato, a circoscrivere l'interesse sul loro specifico sapere e a moltiplicare i possibili interventi correttivi. Il rispetto delle specifiche procedure di riferimento prende il sopravvento sulla peculiarità della persona, dei valori che esprime e che contraddistinguono la sua vita e le sue aspettative. La cura è frammentata in una miriade di sequenze e di atti a cui è difficile dare senso e continuità. L'eccesso di dettagli di natura biologica finisce per far dimenticare il paziente come persona, il suo benessere e lo



M Huber, "How should we define health?". In: *British Medical Journal*, 2011

scopo stesso per cui gli interventi sono stati intrapresi.

Così, mentre da un lato assistiamo all'irrefrenabile aspirazione alla specializzazione, dall'altro ci scontriamo con le esigenze di pazienti sempre più complessi, fragili, affetti da pluripatologie che invocano una presa in carico globale e risposte unitarie e coerenti. L'approccio sistemico, viceversa, è orientato più alla salute del paziente che alla cura della singola malattia. In questo caso ogni elemento del sistema riveste un ruolo importante e insostituibile e i diversi attori che intervengono nei processi di assistenza e di cura sono considerati gli elementi di un sistema complesso, di cui salute e benessere rappresentano le proprietà emergenti. Il

medico, il paziente, i suoi familiari e più in generale il contesto entro il quale il processo di cura si concretizza rappresentano un tutt'uno inseparabile, che bisogna saper osservare, riconoscere, interpretare e salvaguardare. Tutto ciò richiede multidisciplinarietà, pluralità di linguaggi, connessioni tra saperi e dialogo tra scienze umanistiche, sociali e tecniche.

LA SALUTE COME CAPACITÀ DI ADATTAMENTO

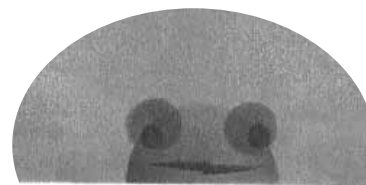
Attraverso l'approccio sistemico, la salute non è più un'entità unica e fissa, ma acquisisce un senso dinamico e mutevole, come capacità dell'individuo di adattarsi continuamente all'ambiente fisico e sociale che lo circonda e di cui è parte integrante. In questa nuova prospettiva occorre, quindi, creare le condizioni per favorire tale adattamento e per trovare nuovi equilibri che aiutano le perso-

ne a sperimentare un senso di benessere e di serenità anche di fronte a limitazioni severe delle funzioni vitali. L'interesse è indirizzato verso il conseguimento di una vita soggettivamente accettabile e non verso la vana prospettiva di raggiungere uno stato di completa assenza di rischio, di malattia e d'infermità. Il paziente non è più considerato un ingranaggio che risponde passivamente a stimoli e aggiustamenti di tipo meccanico, ma rappresenta una persona che prova emozioni, esprime sentimenti e partecipa direttamente al processo di cura. Medici e professionisti della salute lavorano insieme, collaborano e si scambiano informazioni, in un ambiente aperto e multidimensionale. Le prescrizioni tengono conto di percorsi di diagnosi e cura basati sulle migliori conoscenze scientifiche, ma sanno anche valorizzare le diversità, adattandosi ai differenti contesti e alle specifiche aspettative del paziente. Naturalmente, l'utilizzo di un

approccio non esclude l'altro. In funzione del problema che dobbiamo affrontare, del tipo di paziente, dei suoi bisogni e degli obiettivi che ci proponiamo, possiamo applicare, a ragione, l'uno o l'altro dei due approcci. Non si tratta, quindi, di abbandonare il concetto di cura dei sintomi e della malattia, ma d'integrarlo con le esigenze dell'individuo, immerso in un complesso sistema di rapporti che ne condizionano l'agire. L'importante è essere consapevoli del metodo utilizzato e agire sempre con equilibrio, controllo e moderazione o, se preferite in modo sobrio, rispettoso e giusto come ci insegna Slow Medicine.



abonaldi@libero.it



E SE FOSSE TUTTA COLPA DEGLI INTERPRETI?

La comunità scientifica si sgola per sottolineare che non esiste nessuna relazione documentata tra vaccino Mpr e autismo. Un giudice italiano decide il contrario e dispone un indennizzo per danno da vaccinazioni. Ma in mezzo c'è il parere di un consulente.

Antonino Michienzi

«Non siamo medici. Una volta scelto il consulente tecnico d'ufficio che ci sembra più idoneo in relazione alla materia da esaminare, ci affidiamo a lui». Risponde così un giudice del lavoro interpellato per comprendere cosa succede quando un magistrato si trova a emettere una sentenza in cui il cuore del dibattito è la scienza. Come quella pronunciata dal tribunale ordinario di Rimini che lo scorso 15 marzo ha disposto l'indennizzo da danni da vaccinazioni per un bambino autistico, avvalorando la tesi dell'accusa secondo cui la patologia sarebbe stata diretta conseguenza della vaccinazione contro morbillo, parotite e rosolia.

La storia è da manuale. Il bambino si era sottoposto a vaccinazione presso l'Ausl di Riccione nel marzo 2004 e lo stesso giorno, si legge nella sentenza, «insorgevano sintomi preoccupanti (diarrea, nervosismo), mentre tra il 2004 e il 2005 [...] manifestava segni

di grave disagio psicofisico fino alla data del 31/08/2007 in cui avveniva il riconoscimento della invalidità permanente al 100 per cento».

Poi la diagnosi di autismo e il sospetto, ventilato da uno specialista, che potesse esserci una relazione con la vaccinazione. Da lì la citazione per danni al mistero della Salute e, oggi, la sentenza: «Accertato che [il bambino] è stato danneggiato da complicanze di tipo irreversibile a causa di vaccinazione (profilassi trivalente Mpr) [...] condanna il ministero della Salute in persona del ministro in carica a corrispondere [...] l'indennizzo previsto», scrive laconicamente il giudice. Nette anche le ragioni che hanno portato alla decisione: «Devono essere condivise le valutazioni medico-legali svolte dall'ausiliario medico-legale il quale, sulla base di un esame approfondito del caso anche alla luce della letteratura specialistica aggiornata, ha conclusivamente

affermato come il piccolo [...] sia affetto da "disturbo autistico associato a ritardo cognitivo medio" riconducibile con ragionevole probabilità scientifica alla somministrazione del vaccino Mpr».

LA VERITÀ SCIENTIFICA

«Letteratura specialistica aggiornata» e «ragionevole probabilità scientifica», in realtà, sono espressioni che ben poco si addicono al caso della relazione causale tra vaccino e autismo. Una storia che comincia a stancare chi si occupa di vaccini ma che fa fatica a diventare di dominio pubblico. L'ipotesi che la vaccinazione Mpr possa essere associata ad autismo è stata sollevata negli anni novanta da uno studio inglese, pubblicato su *Lancet*, che sosteneva che il vaccino potesse provocare un'inflammatione della parete intestinale e che questa fosse a sua volta responsabile del passaggio in circolo di so-

stanze tossiche per il cervello. Titoli di giornali, allarme nel pubblico, sfiducia nei vaccini. Ma nessuna conferma a questa ipotesi da altri studi scientifici. Anzi, dopo pochi anni gli stessi autori dello studio hanno ritirato le loro conclusioni e nel 2010 la rivista ha ritirato formalmente l'articolo con tanto di scuse. La storia non finisce qui: un'inchiesta fa emergere che l'autore aveva alterato la storia anamnestica dei pazienti per supportare i risultati e che l'intero studio era distorto da interessi economici. Comportamento che lo fa radiare dall'Ordine dei medici. Intanto, la comunità scientifica (comprese importanti istituzioni sanitarie di tutto il mondo) ha continuato a verificare il sospetto. Venti studi sono stati condotti negli ultimi 13 anni e da nessuno di essi è emersa una relazione tra vaccinazione e autismo. A oggi, l'unico vaccino per cui sia stato confermato un rapporto causa-effetto tra la sua


somministrazione e una qualche lesione invalidante resta il cosiddetto Sabin contro la poliomielite. Un vaccino vivo, attenuato, a somministrazione orale, che circa una volta ogni due milioni di dosi è in grado di replicarsi nell'intestino del ricevente, andare incontro a mutazioni che gli fanno riacquistare le caratteristiche di virulenza perse con l'attenuazione e causare una malattia del tutto simile alla poliomielite da virus selvaggio. Nonostante questo rischio, il vaccino è stato impiegato per più di trent'anni per una semplice ragione: i casi di poliomielite causati dal vaccino sono in numero infinitamente più piccolo rispetto a quelli che si sarebbero verificati senza ricorrere alle vaccinazioni.

DIFETTI DI COMUNICAZIONE

Questo, l'unico caso di vaccinazione in cui la logica newtoniana del rapporto causa-

effetto è dimostrabile. Per tutti gli altri vaccini tutto quel che si può dire è la presenza o meno di un'associazione significativa dal punto di vista statistico tra la somministrazione ed eventuali danni. E nel caso del vaccino Mpr e autismo questa relazione, allo stato attuale, non esiste. Se non nella sentenza del tribunale di Rimini, che ora rischia di fare giurisprudenza ed essere la base per sentenze successive.

Tuttavia, prima di accusare il giudice e richiamare l'incunicabilità tra scienza e diritto (argomento a cui *Janus* ha dedicato il dossier contenuto nel numero 4) c'è da chiedersi quante di queste difficoltà di comunicazione non nascano, piuttosto che all'interno dei due mondi, dal lavoro svolto da quanti avrebbero la responsabilità di farli comunicare.◀◀

 antonino.michienzi@gmail.com

L'ASCESI CAMBIA LA SALUTE E LA SOCIETÀ

Sarà forse a causa della fine delle grandi narrazioni che oggi c'è un rinnovato bisogno di ascesi. La riscoperta di questa forma di esercizio i cui effetti sono ancora poco indagati dalla scienza può costituire la base di un nuovo benessere individuale e collettivo.

Giovanni Baglio, Enrico Materia

C'è un sottile filo rosso che unisce attività umane tanto diverse tra loro come lo sport, il fitness, lo yoga, la meditazione, i cammini religiosi e perfino semplici giochi come il sudoku: tutte sono pratiche di vita incentrate sull'esercizio, sia esso fisico o mentale, che nella società di oggi sono diventate sempre più frequenti. Il filosofo tedesco Peter Sloterdijk, nel suo ultimo successo editoriale *Devi cambiare la tua vita*, analizza il diffondersi delle condotte di allenamento per lo sviluppo del sé e propone una nuova concettualizzazione dell'ascesi che interpella non solo la sociologia, ma anche la sanità pubblica e la ricerca biomedica.

LA RISCOPERTA DELL'ASCESI

Si deve a Nietzsche (e a Kafka) la riscoperta dell'ascesi come «uno dei fatti più diffusi e duraturi che vi siano». Questi autori hanno avuto l'intuizione

che molte pratiche basate sull'esercizio rappresentano forme di ascesi non consapevoli. Non a caso il prologo di *Così parlò Zarathustra* si apre con l'episodio del funambolo che si schianta al suolo cadendo dalla fune, proponendo la vita stessa come una prestazione acrobatica. Mentre Kafka in vari racconti spiega che «la vera via procede su di una fune, che non è tesa in alto ma rasoterra».

Ascesi in greco antico significa esercizio, allenamento. L'idea secondo cui la virtù si acquisisce grazie all'esercizio, al sapere pratico oltre che a quello teorico, ha un'origine assai remota, già rintracciabile nei testi pitagorici più antichi e successivamente in Platone. La sua Accademia, fondata ad Atene nel 387 a.C., era infatti collocata accanto a una palestra che fu ben presto inglobata nell'attività didattica.

Per gli antichi l'ascesi è un esercizio di sé su di sé, un mezzo per giungere alla

costruzione di un rapporto pieno, compiuto e autosufficiente tra sé e sé stessi. L'ascesi antica, come già aveva osservato Michel Foucault, non comporta la rinuncia a una parte di sé, pur potendo presentare elementi di austerità: mira piuttosto a proteggere e a preparare il soggetto in modo aperto ma finalizzato a un avvenire incerto, mediante una dotazione di «discorsi veri», matrici d'azione di carattere persuasivo da tenere sempre sotto mano.

Una figura ricorrente nella filosofia antica, con particolare riferimento ai cinici e agli stoici, paragona colui che vuole conquistare la saggezza all'atleta. Scriveva Marco Aurelio nei *Pensieri*: «L'arte di vivere assomiglia più alla lotta che non alla danza, perché è necessario stare sempre in guardia, e ben saldi in equilibrio, contro i colpi che possono abbattersi su di noi all'improvviso». L'ascesi rappresenta dunque un insieme di esercizi spirituali per imparare a

vivere, prendersi cura di sé, «scolpire la propria statua interiore», come esortava Plotino, senza finalità estetiche o narcisistiche.

Nel cristianesimo l'ascesi assume una valenza sacrificale che comporta la rinuncia a sé stessi, in funzione delle parole di rivelazione contenute nei testi sacri, e acquista il significato di elevazione spirituale e di tensione verticale verso la perfezione di Dio. Gli asceti sono spesso anacoreti (eremiti, in distacco dal mondo esterno), ai quali si richiedono esercizi e prove di resistenza fisica per realizzare la propria secessione: dal digiuno di Sant'Antonio del Deserto all'acrobatismo di San Simeone lo stilita.

Come già ricordato, bisognerà attendere la seconda metà del XIX secolo, con Nietzsche e Kafka, per arrivare alla concettualizzazione del fenomeno dell'ascesi come pratica secolarizzata e despiritualizzata. Le pratiche ascetiche della modernità, in accordo

con la ricostruzione proposta da Sloterdijk, tendono a connotarsi come antropotecniche, ossia tecniche di esistenza e pratiche per il sé che si esprimono nell'esercizio dell'arte, nello studio e nel lavoro e, in modo forse più palese, nello sport, giungendo a permeare l'intera società contemporanea.

ASCESI E SALUTE

A fronte della diffusione di questo fenomeno, è lecito domandarsi se l'ascetismo possa essere considerato alla stregua di uno stile di vita in grado di fare la differenza e i cui possibili effetti sulla salute meritino di essere approfonditi nell'ambito della rete dei determinanti di salute.

È utile cominciare da tre gruppi di pratiche: l'attività fisica, lo yoga e la meditazione, e la religiosità.

Benché gli effetti dello sport e dell'attività fisica sulla salute siano ben noti, solo di recente

sono state pubblicate linee guida che ne quantificano i benefici. L'Organizzazione mondiale della sanità ha pubblicato nel 2010 il documento *Global recommendations on physical activity for health*, basato sulle prove scientifiche disponibili e volto a promuovere l'attività fisica come dimensione di massa. E il governo federale statunitense ha emanato delle raccomandazioni destinate all'intera popolazione americana, in cui per la prima volta il concetto di esercizio si collega in modo esplicito a quello di felicità: *Be Active, Healthy, and Happy!*. Anche il programma italiano Guadagnare Salute promuove stili di vita salubri (tra cui l'attività fisica) per prendersi cura di sé, come esplicitamente recita il suo *pay off*.

Nel campo delle disabilità, poi, l'esercizio e l'allenamento sono da tempo considerati quali presidi essenziali nella riabilitazione, per ridurre l'impatto dell'handicap sulla fun-

zione; ma oggi se ne sottolinea la dimensione del riscatto morale e a volte perfino acrobatico rispetto alla menomazione.

UNA ZONA ANCORA GRIGIA

A dispetto della sua diffusione, il binomio asceti-salute resta peraltro un tema largamente inesplorato nella letteratura biomedica, un'estesa zona grigia per le prove scientifiche.

Solo per alcune pratiche specifiche la ricerca medica ha indagato gli effetti sulla salute fisica o mentale, ipotizzando i meccanismi d'azione. La meditazione e lo yoga sono riconosciute come pratiche efficaci per un'ampia gamma di condizioni mediche, come i disturbi psicologici e del sonno, per una maggiore compliance nella gestione delle malattie croniche e per conseguire migliori esiti di salute in gravidanza e al parto.

Numerosi studi indicano inol-

tre che religiosità e benessere risultano positivamente associati e che la preghiera riduce i sintomi della depressione. La religione potrebbe limitare il ricorso a comportamenti nocivi per la salute (come uso di droghe e alcool), fornire un supporto in termini di reti sociali e rappresentare una risorsa emozionale di tipo psicoimmunitario per gli individui che fronteggiano eventi stressanti come in caso di malattia e di lutto, in virtù degli aspetti legati all'autopersuasività e all'esercizio mentale. L'ampia letteratura esistente circa i benefici della meditazione sui disturbi affettivi come stress, ansietà e depressione, soprattutto se associati con le malattie croniche, induce a pensare che queste tecniche possano avere lo stesso meccanismo d'azione della preghiera.

ASCESI E NEUROFISIOLOGIA

Negli ultimi decenni le rela-

zioni tra la spiritualità o l'esperienza religiosa e le funzioni cerebrali sono state esplorate nell'ambito di una disciplina emergente: la neuroteologia.

Sono di notevole interesse, a questo proposito, gli studi condotti dal neuroradiologo dell'Università della Pennsylvania, Andrew Newberg, che ha anche un incarico al dipartimento di Psichiatria e di Studi religiosi della stessa università.

Newberg e i suoi collaboratori hanno condotto diversi esperimenti su monaci buddisti e suore francescane con tecniche di imaging, portando alla luce che la meditazione e la preghiera inducono diverse modifiche dell'attività cerebrale rispetto alle condizioni basali.

Nelle suore, la preghiera induce un aumento di attività del centro del linguaggio (la preghiera è fatta di parole e di elaborazione del loro significato), mentre nei monaci buddisti la meditazione pro-

voca un aumento di attività nei lobi temporali inferiori (probabilmente per la visualizzazione di immagini sacre). Viene anche descritto, in entrambi i gruppi, un aumento di attività nella corteccia prefrontale (area dell'attenzione e delle attività simboliche).

Il fenomeno più intrigante è però una riduzione marcata di attività (deafferentazione) dell'area superiore e posteriore del lobo parietale, responsabile dell'orientamento della persona nello spazio fisico. Il compito di quest'area è di valutare le distanze e negoziare la posizione dell'individuo nello spazio fisico circostante, integrando le informazioni che giungono dai vari organi di senso. La perdita della dimensione fisica di sé, conseguente alla deafferentazione, suggerisce interessanti analogie con la persuasione stoica dell'io inserito nell'infinità cosmica della natura universale.

Da qui sorge la possibilità teorica che le pratiche asceti-

che e quelle delle diverse religioni possano avere in comune potenti meccanismi remunerativi di autopersuasione che predispongono il soggetto verso un rapporto solidale con il resto del mondo.

UN NUOVO BISOGNO DI ASCESI

Nell'analisi sloterdijkiana sopra menzionata, almeno due questioni restano inevase.

Innanzitutto, per quale ragione le pratiche ascetiche hanno conosciuto in tempi recenti una così grande diffusione.

È probabile che l'attualità del fenomeno ascetico abbia a che vedere con la crisi che attraversa la nostra epoca: una crisi di verità e di senso che i filosofi e gli storici delle idee hanno messo in relazione con la fine della modernità e in particolare delle metanarrazioni che ne hanno sostenuto l'impalcatura attraverso il Secolo breve: il positivismo,

l'idealismo e il marxismo a cui si potrebbe aggiungere lo stesso modello capitalistico. Queste grandi messe in scena della modernità si dimostrano oramai incapaci di offrire un orizzonte credibile di interpretazione per il presente e di legittimare le scelte per il futuro. In questo senso, la condizione in cui viviamo può definirsi postmoderna, nel senso che oltrepassa la modernità, finendo per coincidere con l'incredulità diffusa nelle spiegazioni onnicomprensive della conoscenza e dell'esperienza storica.

In tempi di crisi, riaffiorano istanze ascetiche. È come se la crisi delle metanarrazioni avesse lasciato il campo a narrazioni minime, a forme di esistenza regolate e ripetitive intorno alle quale ancorare la ricerca di senso.

A questo riguardo, appare illuminante la riflessione compiuta da Michel Foucault negli ultimi anni della sua vita. A proposito del ruolo che dovrebbe assumere la filoso-



F Nietzsche, *Genealogia della morale*. Adelphi, Milano, 1984.

F Kafka, *Lettera al padre. Gli otto quaderni in ottavo. Considerazioni sul peccato, il dolore, la speranza e la vera via*. Mondadori, Milano, 1988.

M Foucault, *L'ermeneutica del soggetto. Corso al Collège de France (1981-1982)*. Feltrinelli, Milano, 2003.

A Newberg, MR Waldman, *How God changes your brain*. Ballantine Books, New York, 2009.

L Fortney, M Taylor, "Meditation in medical practice: a review of the evidence and practice". In: *Prim Care*, 2010.

P Sloterdijk, *Devi cambiare la tua vita*. Raffaello Cortina Editore, Milano, 2010.

P Hadot, *La felicità degli antichi*. Raffaello Cortina Editore, Milano, 2011.

fia nel panorama culturale contemporaneo, affermava Foucault: «Si tratta di partire per andare alla ricerca di un'altra filosofia critica [...] non più interessata a determinare le condizioni e i limiti di una conoscenza dell'oggetto, bensì interessata a riconoscere le condizioni e le possibilità indefinite di trasformazione del soggetto». Fino a quel momento, infatti, la filosofia, e in particolar modo l'epistemologia, era sembrata quasi prigioniera di un'ossessione: pervenire a una teoria generale della conoscenza che fosse in grado di separare, una volta per tutte, i discorsi veri e oggettivi sul mondo dalle diverse forme di pseudo-conoscenza.

Ora, di fronte al crollo delle certezze che attraversa l'epoca postmoderna, Foucault invita a cambiare registro e, nel vuoto di senso che sembra avvolgere ogni cosa, si domanda se sia possibile trovare un punto di convergenza su determinate condotte di

vita, a fronte di un discorso sul mondo che si è andato relativizzando: condotte di vita attraverso le quali il soggetto può realizzare pienamente sé stesso e, nel contempo, porre le basi per una trasformazione della società.

L'ASCESI TRA MISTICA E CIVILTÀ

È a questo aspetto che si ricollega la seconda questione: quali implicazioni può avere l'ascetismo in termini etici e politici, come elemento in grado di influenzare le dinamiche sociali che concorrono all'edificazione della *polis*, all'interno di un quadro di solidarietà complessiva che si riflette anche sulla salute della comunità?

Per rispondere, sia Foucault sia lo storico francese Pierre Hadot, autore del fortunato saggio *Esercizi spirituali e filosofia antica*, propongono un viaggio a ritroso nel tempo, alla riscoperta di pratiche

antiche legate alla tradizione filosofica greca e latina e, in particolare, alle scuole ellenistiche: epicureismo, cinismo e stoicismo.

Nell'antichità, la filosofia, lungi dall'essere considerata mero discorso teorico e dottrinale, si andava piuttosto proponendo come pratica di vita e arte dell'esistenza. Non a caso, un tratto comune a queste scuole era proprio lo sviluppo di pratiche volontarie e personali volte a rafforzare le qualità morali del soggetto e a operare una sua trasformazione in senso etico.

Uno dei momenti culminanti dell'itinerario ascetico degli antichi era la conquista della coscienza cosmica, una visione in cui l'io, da una parte, sperimenta la misura della sua piccolezza rispetto all'infinità del cosmo, dall'altra sviluppa un sentimento di appartenenza e di profonda sintonia con la natura.

Il passaggio successivo del percorso, però, riporta nuovamente sulla terra: la presa di

coscienza di sé e della propria appartenenza cosmica finisce per illuminare e ancorare a sé la dimensione delle pratiche sociali. In altri termini, essere in armonia con sé stessi e con la natura comporta normalmente un impegno comunitario e lo sviluppo di un pensiero solidale.

UNIVERSO E COMUNITÀ

Per gli antichi, dunque, mistica e civiltà sono inscindibili. Ma cosa suggerisce tutto questo a noi oggi?

L'uomo postmoderno, immerso in questo alone di incertezza e di nuove possibilità di ripensamento del mondo, è forse più attrezzato a compiere il percorso di saggezza tracciato dagli antichi. Per dirla ancora con Hadot: «Credo fermamente, ingenuamente forse, nella possibilità, per l'uomo contemporaneo, di vivere non già la saggezza, ma un esercizio, sempre fragile, della saggezza... come sforzo di

apertura all'universale». Tutto questo porta in sé il germe di un pensiero cooperativo e di una prospettiva comunitaria per la salute.◀◀



baglio@asplazio.it
materia@asplazio.it

QUALE FUTURO PER LA MEDICINA?

La medicina tecnologica, considerata finora come l'unica in grado di assicurare la salute attraverso un costante progresso, sta mostrando i propri limiti. È giunto il tempo di riconsiderare altre soluzioni più semplici e magari fondate su una più attenta comunicazione.

Lino Caserta

È ormai convinzione consolidata che l'epidemia di obesità e di patologie cronico-degenerative che interessa i Paesi industrializzati possa trovare un adeguato argine solo con l'attuazione di idonei programmi di prevenzione. L'obiettivo potrebbe essere perseguito, a livello di popolazione generale, con programmi scolastici di educazione alla salute, sussidi destinati alla promozione e commercializzazione di prodotti alimentari più salutari, politiche fiscali atte a scoraggiare abitudini di vita che contribuiscono all'insorgenza dell'obesità, con una maggiore diffusione di strutture per la pratica delle attività fisiche.

Questo approccio di massa richiederebbe l'impegno coordinato di una molteplicità di soggetti (soprattutto governi centrali, amministrazioni locali, industria alimentare, istituzioni scolastiche e sanitarie, mezzi di informazione), notevoli investimenti e, co-

munque, sarebbe destinato a sortire effetti epidemiologici rilevanti in un periodo di tempo medio-lungo. Secondo quanto indicato da un recente rapporto dell'Organisation for Economic Co-operation and Development (Ocse), risultati efficaci, più immediati e con un più modesto impegno di risorse potrebbero essere raggiunti realizzando programmi di informazione ed educazione dei soggetti a rischio con il coinvolgimento dei medici di famiglia.

Tuttavia, anche questa soluzione, seppur banale, risulta difficilmente realizzabile se non a condizione di mettere in discussione il modello sanitario attualmente dominante.

L'ONNIPOTENZA DELLA MEDICINA

I sistemi sanitari dei Paesi occidentali appaiono oggi totalmente sbilanciati verso l'assistenza all'infermità secondo

un paradigma che affida al continuo perfezionamento delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche la possibilità di mantenere buoni livelli di salute. La rappresentazione della medicina che questo approccio ha contribuito a promuovere è quella di una pratica in grado di garantire la neutralizzazione (pillola anti-obesità) o un sempre più efficace controllo (diagnosi precoce delle malattie, nuove classi di farmaci per il diabete, l'ipertensione, il rischio cardiovascolare) dei danni indotti da erronei stili di vita o dalla crescente pressione degli inquinanti ambientali.

Ma la fiducia nella potenza delle applicazioni tecnologiche si è spinta ben oltre questi impegni sino a generare aspettative più ambiziose come il rallentamento dei processi di invecchiamento con un indefinito prolungamento dell'aspettativa di vita, il superamento dei nostri limiti fisici, il controllo degli stati psichici indesiderati. Si sta realiz-



zando il programma di un positivismo liberato da ogni vincolo (Transumanesimo), che immagina un futuro prossimo in cui la tecnologia renderà possibile cambiare radicalmente il mondo e le persone amplificando le capacità già possedute e aggiungendone di nuove.

Trasformandosi in una pratica di onnipotenza la medicina ha, tuttavia, smarrito gli scopi e i limiti della sua missione e, quindi, la capacità di fornire soluzioni efficaci ai problemi reali.

I FALLIMENTI DELLA MEDICINA TECNOLOGICA

Il modello di medicina tecnologica, considerato dogmaticamente come l'unico capace di assicurare un progresso a dispetto delle diverse credenze, convinzioni e visioni del mondo, merita un'attenta e disincantata rivalutazione. Soprattutto in merito al suo impatto economico e agli esiti

clinici prodotti.

La parossistica ricerca dell'innovazione diagnostica e terapeutica, tipica degli anni più recenti, ha finito con il generare un perverso e incontrollabile incremento dei consumi sanitari. Negli ultimi decenni abbiamo assistito a una costante crescita dei costi assistenziali che, oltre a impedire l'impegno di risorse nella prevenzione, nell'igiene dell'ambiente e nella sicurezza del lavoro, minaccia la stessa sostenibilità di un sistema sanitario universalistico basato sul valore della solidarietà. In Italia il 95 per cento della spesa sanitaria è destinata a interventi di tipo terapeutico e riabilitativo mentre solo lo 0,1 per cento viene investito nel mantenimento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per la prevenzione collettiva e la sanità pubblica. Le spese sanitarie impegnano più del 9 per cento del nostro Prodotto interno lordo con un trend che, nonostante i tassi recessivi registrati dalla nostra eco-

nomia, continua a incrementarsi ogni anno in media di circa l'1,5 per cento.

Ma un impegno così cospicuo di risorse si è tradotto in un effettivo guadagno di salute per i ricchi cittadini dei Paesi più avanzati?

In un rapporto di qualche anno addietro, il dipartimento della Salute della Gran Bretagna prospettava una riduzione di cinque anni della vita media entro il 2050 se il fenomeno dell'obesità fosse continuato a crescere ai ritmi registrati negli ultimi decenni. Le stesse previsioni valgono per gli Stati Uniti. In questo Paese, che impegna ben il 15 per cento del proprio Pil in spesa sanitaria, oltre il 35 per cento della popolazione (quella affetta da obesità) presenta rilevanti limitazioni funzionali che ne compromettono la qualità di vita.

A giudicare da questi pochi ma significativi dati la medicina che conosciamo costa molto di più di quello che riesce a produrre in termini di

salute e, comunque, non mantiene le sue promesse.

I VANTAGGI DI UNA MEDICINA LAICIZZATA

I fallimenti di ordine economico e clinico svelano l'inconsistenza e la fragilità di un paradigma che affida al progresso tecnologico il destino della nostra salute. Proporre altre soluzioni più semplici, magari fondate su una più attenta comunicazione o su una più decisa azione di prevenzione, corrisponderebbe quasi a una laicizzazione della medicina, a un affrancamento da quella teologia della tecnologia che sino a oggi l'ha guidata.

«La prevenzione primaria non è fonte di guadagni, si presta male alle speculazioni, una volta iniziata va continuata con costanza, i suoi effetti non sono immediati e spettacolari», avvertiva Renzo Tomatis, per oltre un decennio direttore dell'Agenzia internazionale

per le ricerche sul cancro (Iarc). Tuttavia, nei Paesi che già da qualche tempo hanno avviato convinti programmi di salvaguardia della salute, si è osservato che l'incremento dell'1 per cento del rapporto tra spese in prevenzione e spesa sanitaria è in grado di determinare, entro 10 anni, una riduzione del rapporto tra spese assistenziali e spesa sanitaria tre volte superiore alla somma investita.

Uno studio pubblicato recentemente sul *New England Journal of Medicine* dimostra, confermando l'efficacia degli indirizzi dettati dall'Ocse, come un costante, ma non particolarmente impegnativo, programma di informazione, attuato presso gli ambulatori dei medici di famiglia, anche con l'impegno di altre figure sanitarie, sarebbe sufficiente a garantire nei soggetti con eccesso ponderale una riduzione del peso corporeo del 3-5 per cento. Questi modesti vantaggi ponderali, ottenibili con semplici pro-



Organisation for Economic Co-operation and Development, *Obesity and the Economics of Prevention: Fit not Fat*. Parigi, 2010

grammi d'informazione, potrebbero tradursi in sorprendenti risultati epidemiologici.

Venti anni fa l'epidemiologo Geoffrey Rose stimò che riducendo il peso medio della popolazione di appena l'1,25 per cento (meno di 900 grammi per una persona di 70 Kg), la prevalenza di obesità sarebbe diminuita del 25 per cento. Sul versante della morbidità una riduzione dell'indice di massa corporea dell'1 per cento consentirebbe, negli Usa, di evitare ogni anno circa due milioni di nuovi casi di diabete mellito, un milione e mezzo di eventi ischemici maggiori (coronaro-



patie e ictus), 73 mila neoplasie e, allo stesso tempo, determinerebbe un miglioramento della qualità di vita di quella consistente parte della popolazione che presenta un eccesso ponderale.

L'ALTERNATIVA CONVIVIALE

Con la riduzione della medicina a complessa pratica tecno-

logica, esercitabile da una casta di super-specialisti e sotto l'esclusivo controllo delle poche aziende dotate delle cospicue risorse finanziarie necessarie per garantire un'incessante innovazione diagnostica e terapeutica, siamo stati privati degli strumenti necessari per compiere, in piena autonomia, scelte sul nostro stato di salute. L'approccio sollecitato dall'Ocse indica, senza grandi clamori, con il linguaggio monotono del rapporto burocratico, un'alternativa radicale e fondata sulla piena disponibilità a condividere le informazioni e su un autentico coinvolgimento del cittadino-utente. Questa alternativa è semplice e a portata di mano. Prevede un progressivo e costante potenziamento delle conoscenze finalizzate a promuovere comportamenti più consapevoli nei confronti del proprio stato di salute. Questo processo di empowerment fondato sulla conoscenza deve avvenire nell'ambito di una relazione

di cura non frettolosa e non subordinata al consumo di esperienze tecnologiche, ma caratterizzata, piuttosto, da un'apertura incondizionata all'ascolto e al dialogo. Ma soprattutto occorre che sia reso facilmente accessibile ed effettivamente fruibile un sapere che, sino a oggi, è rimasto sotto l'esclusivo controllo di pochi specialisti.◀◀



lino.caserta@gmail.com



ARCHITETTURE PER IL CORPO E PER LA MENTE

Numerosi studi hanno dimostrato che la qualità degli edifici incide sul benessere psicofisico di chi vi dimora e, nel caso dei malati, può influenzarne positivamente gli esiti clinici. Tuttavia, nel concreto, quasi mai la progettazione tiene conto della salute.

Luigi De Filippis

È patrimonio comune che il nostro corpo, attraverso esperienze spaziali diverse, si comporti in maniera differente. In altre parole, il nostro assetto psicofisico si modifica in relazione ai cambiamenti dell'ambiente in cui ci si trova. L'orientamento di un edificio, la presenza di un parco alla finestra o la visione di altri edifici, il trovarsi al primo o all'ultimo piano, in una mansarda da cui si vede il cielo o in un buio scantinato, sono in grado di plasmare il nostro modo di essere sia sul piano psichico sia su quello somatico.

Numerosi studi, inoltre, hanno dimostrato che modificare gli ambienti intorno ai malati può influenzarne positivamente gli esiti clinici.

AMBIENTE E BENESSERE

Le prime intuizioni di questa relazione sono ormai datate di qualche decennio. Gli effetti della presenza di una fine-

stra nella stanza di degenza sul decorso post-operatorio di pazienti operati di colecistectomia è stato oggetto di un celebre studio condotto da Roger S. Ulrich nella metà degli anni ottanta. I pazienti che si trovavano in stanze la cui finestra affacciava su un ambiente naturale avevano un recupero più veloce rispetto a quelli la cui finestra dava su un muro di mattoni. Inoltre, avevano minore bisogno di analgesici e presentavano meno complicanze post-chirurgiche.

Uno studio analogo, che valutava però l'incidenza di disturbi neuropsichiatrici in pazienti sottoposti a chirurgia maggiore, ha dimostrato un'incidenza significativamente più alta di delirio nei pazienti che soggiornavano in camere senza finestre o le cui finestre si aprivano su muri anziché sul giardino.

Nè sono irrilevanti gli effetti del design di interni. È dimostrato, infatti, che la presenza di piante nelle corsie è in

grado di influenzare diversi parametri, tra cui la pressione arteriosa, il livello di dolore percepito, l'ansia e la fatica.

Sono gli stessi operatori sanitari, pertanto, a sollecitare dei cambiamenti, notando che il design sensibile può migliorare il recupero e diminuire i tempi di degenza. E anche i pazienti cominciano ad accorgersi dell'importanza dell'ambiente.

Ciononostante, a tutt'oggi, il ruolo dell'ambiente fisico non rientra nelle abituali valutazioni sanitarie e persiste un divario tra la pratica comune e la ricerca che con sempre più forza mette in luce il collegamento tra la qualità della progettazione e il benessere psicofisico.

Sia in positivo sia in negativo. «La ricerca ha legato una cattiva progettazione a conseguenze negative quali ansia, delirio, elevati livelli di pressione arteriosa e un aumentato consumo di farmaci contro il dolore», ha scritto Ulrich. Ambienti non familiari



come cliniche, ospedali, case di cura producono inoltre un'attivazione del sistema di risposta allo stress che può influenzare negativamente la guarigione e il benessere.

NOSTALGIA DELLA BUONA RICERCA

Tuttavia, non è soltanto la pratica a non aver raggiunto standard sufficienti. Anche la ricerca fatica a produrre risultati di buona qualità e traducibili in indicazioni concrete. Una metanalisi pubblicata a fine anni novanta su più di 38.000 mila articoli riduceva a meno di 50 le pubblicazioni che rispondevano a criteri di scientificità. E la maggior parte presentava comunque qualche carenza metodologica.

Difficile spiegare esaustivamente per quali ragioni vi sia un così lento accumularsi di evidenze scientifiche in questo ambito di ricerca. Di certo, un ruolo di primo piano è svolto dall'assenza di una tra-

dizione di ricerca scientifica in architettura e dal fatto che la medicina ha trascurato il ruolo dell'ambiente fisico nel benessere del paziente.

Dal canto suo, l'architettura è responsabile di non aversi saputo dare criteri che consentono di prendere decisioni basate su assunti dimostrati e dati concreti.

QUALCOSA STA CAMBIANDO

Tuttavia, grazie al metodo e agli strumenti che l'architettura sta mutuando dalle discipline biomediche e scientifiche, stanno emergendo nuove interessanti campi di indagine. La ricerca attuale si sta focalizzando principalmente su alcune specifiche tipologie di edificio, per lo più legate alle esigenze di una popolazione che diviene progressivamente più anziana. In particolar modo per gli anziani affetti da demenza o morbo di Alzheimer, è stato evidenziato che molti proble-

mi possono essere attenuati grazie al design ambientale. Gli spazi aperti, in particolare verdi, si sono dimostrati utili per ridurre il disorientamento e per incrementare il tempo trascorso in spazi sociali rispetto a quello speso a letto. C'è tuttavia un aspetto da tenere in considerazione. Gli amministratori della sanità sono oggi più che mai sotto forte pressione per controllare i costi e incrementare la qualità dell'assistenza. Pertanto, nella migliore delle evenienze, l'attenzione agli ambienti, al design di interni, alla vegetazione, vengono considerati elementi desiderabili, ma non essenziali. L'accumularsi di evidenze scientifiche sul fatto che l'ambiente produce benefici sulla salute, però, costituisce un dato che chiunque si occupi di salute non potrà ignorare ancora a lungo.◀◀



lgdef@yahoo.it

ZADIG
SALUTE, SCIENZA E AMBIENTE



 **Istituto
Giano**

Zadig srl
www.zadig.it
Via Ampère 59
20131 Milano
t. +39 02 75 26 13 21

Associazione calabrese di epatologia
www.aceprogettoepatiti.it
Vico Cartisano 1
89134 Pellaro (RC)
t. +39 09 65 35 84 38

Istituto Giano
www.istitutogiano.it
Via Buonarroti 7
00185 Roma
t. +39 06 77 20 75 73

Il **progetto Janus** è sostenuto dalla Fondazione Carical
www.fondazionecarical.it
Corso Telesio 17
87100 Cosenza
t. +39 09 84 89 46 13

 **FONDAZIONE**
CASSA DI RISPARMIO DI CALABRIA E DI LUCANIA



Chi desidera sostenere il **progetto Janus**, o versare il contributo di 10 euro per le spese di spedizione per l'invio dei 4 numeri del 2012, può consultare il sito www.janusonline.it oppure effettuare il versamento sull'IBAN: IT 24 0 02008 16303 000110073766 Unicredit Reggio Calabria, corso Garibaldi 331, Associazione Calabrese di Epatologia, indicando nella causale: **progetto Janus**.

Pubblicazione trimestrale
Registrazione del Tribunale di Milano n 579 del 5/11/2010
Spedizione in abbonamento postale: poste italiane Spa 70% Roma AUT C/RM/167/2008

Finito di stampare nel mese di maggio 2012
da Iacobelli, via Catania 8, Pavona (RM)

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