



TAVOLA ROTONDA 3 | Dalla medicina al giornalismo

QUANDO LA TECNICA NON HA NULLA A CHE FARE CON LA SCIENZA

di Arnaldo D'Amico *

Come giornalista mi sono appassionato da subito alla bioetica perché trovai finalmente il luogo in cui potevo finalmente affrontare quei problemi con cui mi ero scontrato come medico. Nei circa dieci anni in cui ho lavorato come neurologo in ospedale, ho sofferto molto la mancanza, prima di tutto, di uno spazio ed un tempo dove poter almeno parlare, condividere almeno con i colleghi, dubbi, osservazioni e possibili soluzioni. Fare il neurologo significa spesso comunicare al paziente diagnosi come sclerosi multipla, peggio, sclerosi laterale amiotrofica, demenze e tumori cerebrali o a dei genitori la diagnosi di distrofia muscolare progressiva del figlio. E con la consapevolezza che saranno le proprie parole, il modo in cui trasferisco le informazioni sulla malattia (più che le informazioni stesse) al paziente a, un domani, avvicinarlo o allontanarlo dal desiderio di farla finita prima. E che ancora più determinante sarà il modo in cui seguirò il malato o i genitori nei lunghi anni segnati dal progressivo peggioramento. Con la scarsa disponibilità che la Sanità pubblica concede ai medici per fare queste cose.

Illuminante fu il mio primo incontro con uno studioso di bioetica, avvenuto proprio grazie al mio nuovo mestiere, allora ancora parallelo a quello di medico. Nel 1985 ebbi l'occasione di intervistare Jan Broekman, filosofo e giurista olandese, tra i primi a fare dello studio dell'etica in medicina la sua principale occupazione. Tra i vari concetti che espresse mi colpì molto quello della malattia come "esperienza edipale" che toglieva, secondo le sue argomentazioni, ogni valore al consenso informato. In sintesi Broekman dice: «l'uomo, all'inizio della malattia, si trova in una condizione simile a quella di Edipo all'inizio della famosa tragedia. Saprà chi è - il figlio della donna che seduce - solo alla fine del suo percorso. Così il malato non sa cosa lo aspetta quando compaiono i primi sintomi. Ne hai mai sperimentato le pratiche diagnostiche e terapeutiche che gli vengono proposte. Saprà solo alla fine della sua malattia.

I consensi richiesti quindi li dà in base alle informazioni che gli fornisce il medico. Che comunque ne ha esperienza solo indiretta, derivante dall'aver assistito malati simili. Il consenso informato - conclude Broekmann - non ha valore giuridico né etico. È bene che sia praticato, ma non al fine di sollevare il medico dalla sue responsabilità legali ed etiche».

Aveva ragione? Non mi soffermai su questo, preso completamente invece dalla capacità di questa tesi di "svelare" nel senso letterale del termine, di togliere il velo di una impostazione sulla questione del consenso informato facile da comprendere ed apparentemente esaustiva per "svelare" invece quanto la questione fosse molto più complessa e ancora carente di soluzioni vere.

Questa capacità di svelare della bioetica è il filo rosso che tuttora guida il mio lavoro di giornalista. Nel senso che attrae la mia attenzione e mi spinge poi a raccontare sul giornale soprattutto ciò che sta dietro una questione bioetica che in un dato momento è alla ribalta.

Ad esempio: durante il dibattito sulla morte cerebrale connessa all'avvio del trapianto di cuore in Italia introdussi, attraverso interviste ad autorevoli esperti, la questione della "irreversibilità del trapianto" e le sue conseguenze. Trapiantare un organo non è l'unica soluzione che la scienza medica può offrire al malato. Se si investisse di più nella prevenzione si potrebbe diagnosticare e curare in tempo il 90% di quei malati che poi hanno bisogno di un rene. Se si investisse di più nella ricerca si scoprirebbero presto la causa e poi la cura delle cardiomiopatie degenerative che eviterebbero tutti i trapianti di cuore. Dato che le risorse sono limitate, battere la strada dei trapianti (tra l'altro interventi semplici, che non stimolano il progresso della chirurgia) significherebbe inevitabilmente rinunciare alla prevenzione e alla ricerca, facendo dei trapianti l'unico salvavita a disposizione. E aprire la porta al mercato degli organi.

Altro velo che nascondeva problemi e conseguenze complesse: "Trapianti, ultima frontiera della scienza", così vennero presentati all'opinione pubblica, giocando la facile carta dell'emozione e



dello stupore della sostituzione del cuore, l'organo della vita e dei sentimenti per l'immaginario collettivo.

Invece il trapianto di cuore è uno degli interventi cardiocirurgici più facili da eseguire, basato su una tecnica messa a punto un secolo prima che diventava possibile in quegli anni grazie ai progressi della farmacologia anti-rigetto.

Invece la carta dell'emozione e dello stupore rese i "trapiantatori" i nuovi demiurghi della vita. Che non a caso si accapigliarono per far ricevere alla propria struttura l'autorizzazione a eseguire trapianti di cuore da cui risultò un numero di centri abilitato doppio di quello degli Stati Uniti. In cui, inevitabilmente, si faceva un numero di trapianti troppo esiguo per assicurare i livelli di affidabilità minimi.

Come "ultima frontiera della scienza" poi è stata presentata all'opinione pubblica anche l'inseminazione artificiale, la fecondazione artificiale o l' "utero in affitto" e anche queste non hanno nulla a che fare con la scienza nel vero senso della parola. Sono tecniche, messe a punto per risolvere dei problemi, spesso decenni prima (la prima fu inventata da alcuni veterinari italiani negli anni '50) e non aprono nuovi orizzonti di conoscenza sul funzionamento della natura. Presentarle invece come "ultima frontiera della scienza" invece ha conferito alla procreazione medicalmente assistita un'aura di ineluttabilità, che ha deformato, e continua a deformare, il dibattito bioetico. Fa apparire chi è favore come un difensore del progresso e chi è contro come chi vi si oppone. Ed evita all'opinione pubblica di riflettere sul perché si cominciano ad usare tecnologie in realtà disponibili da molti anni prima, perdendo l'occasione di cogliere i grandi mutamenti culturali e sociali in tema di continuazione della specie. E se non si colgono questi mutamenti sarà impossibile governarli.



** Giornalista
Caposervizio La Repubblica*