

comprensione spirituale/mentale

**comprensione dei contenuti, significati,
delle idee, delle immagini**

comprensione esistenziale

**comprensione come un uomo malato realizza su
libertà o no, com'è il suo comportamento verso le
“situazioni limite” (“Grenzsituationen”)**

comprensione metafisica

comprensione come modo speciale di “essere in mondo” (“In-der-Welt-Sein”) – “lo psicotico come simbolo del essere umano”

concetto della malattia

- 1. fenomeno fisico**
- 2. fenomeno psichico**
- 3. fenomeno sociale**
- 4. fenomeno spirituale**

- 5. giudizio di fatto**
- 6. giudizio normativo**

**concetto della malattia → scopo della terapia →
rapporto medico-paziente**

Il concetto di salute e di malattia

La salute e la malattia corrispondono a giudizi e valori esistenziali, cosicché, anche se percepiti come fatti reali, rimangono pur sempre soggetti alla valutazione umana. Pertanto, non è stringente sempre identificare "sano" con "positivo" e "malato" con "negativo".

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la salute è "lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non solo assenza di malattia o infermità".

Questo concetto di salute, indubbiamente irrealizzabile, è una buona definizione perché comprende salute e malattia non solo come fenomeni biologici, ma anche psichici, sociali e spirituali, con conseguenze per la terapia e la relazione fra medico e paziente.

Il consenso informato

Senza informazione e consenso del malato (*"informed consent"*) ogni intervento terapeutico e diagnostico rappresenta, secondo la legge, una lesione personale.

Informazione e consenso non sono però sufficienti a garantire l'osservanza di un elevato livello etico, giacché anche un intervento non umano ed illegale potrebbe basarsi su tali requisiti. L'adempimento dei dettami etici richiede, oltre all'informazione e al consenso, il rispetto dell'autonomia e della dignità del paziente, cosicché sembrerebbe più indicato parlare di *"moral and legal informed consent"*.

„La salute è lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, e non solo assenza di malattia o di infermità.“

(World Health Organization, 1946)

meglio o più adeguato:

la salute è la capacità di vivere con la malattia e con la morte.

la medicina quindi è il paradosso di cercare di curare ciò che non può essere curato totalmente e realizzare questo ogni giorno con soddisfazione e un parziale successo.

salute e malattia – giudizio fattuale – giudizio normativo

Medioevo: sanitas perniciosa - infirmitas salubris

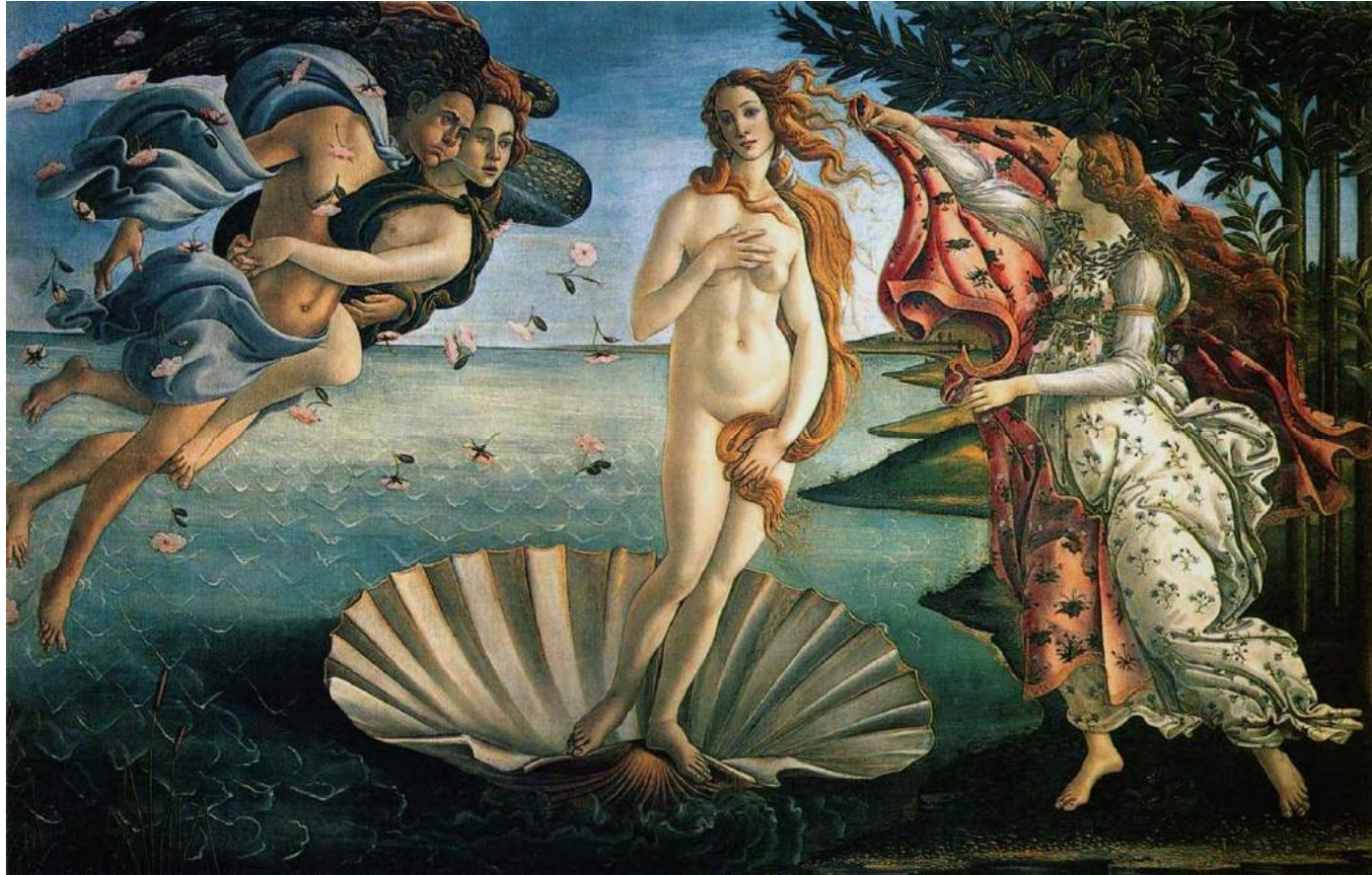
Michel de Montaigne: „malattie salutari“

Novalis: „Malattie croniche sono anni dell'arte di vivere e della coltivazione delle emozioni“

problemi specifici

- **diagnnos preimplantativa**
 - **medicina riproduttiva**
 - **medicina predittiva**
- **trapianto degli orgnai**
 - **medicina intensiva**
 - **eutanasia**
 - **orphan drugs**
- **ricerca con cellule embrionali**
- **ricerca con persone che non possono dare consenso informto**

fertilizzazione in vitro (IVF) - diagnosi genetica preimpianto PID)



- inizio della vita
- rispetto della vita
- dignità della vita

Sandro Botticelli: *La nascita della venere* (1485)

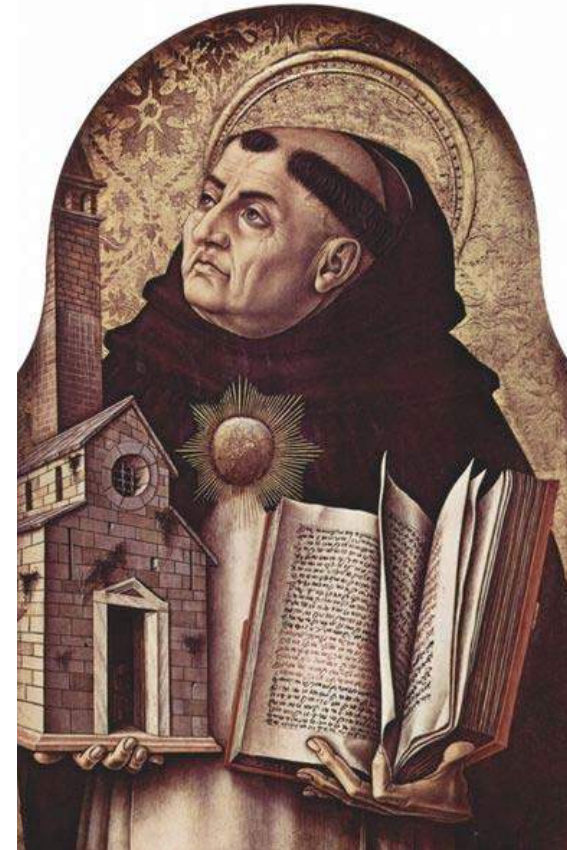
teologia

evoluzione spontanea



Alberto Magno
(um 1200 – 1280)

evoluzione successiva



Tommaso d'Aquino
(1225 – 1274)

Präimplantationsdiagnostik im europäischen Vergleich

	PID zulässig	PID unzulässig	Gesetz	Gesetzes- vorhaben
Großbritannien	ja		ja	
Dänemark	ja			ja
Norwegen	ja		ja	
Schweden	ja			ja
Italien	ja			ja
Spanien	ja		ja	
Portugal		ja		ja
Frankreich	ja		ja	
Belgien	ja			
Niederlande	ja			
Griechenland	ja			
Österreich		ja	ja	
Schweiz		ja		ja
Deutschland		ja	ja	

**medizinischer
Tourismus**

**ethischer
Relativismus**

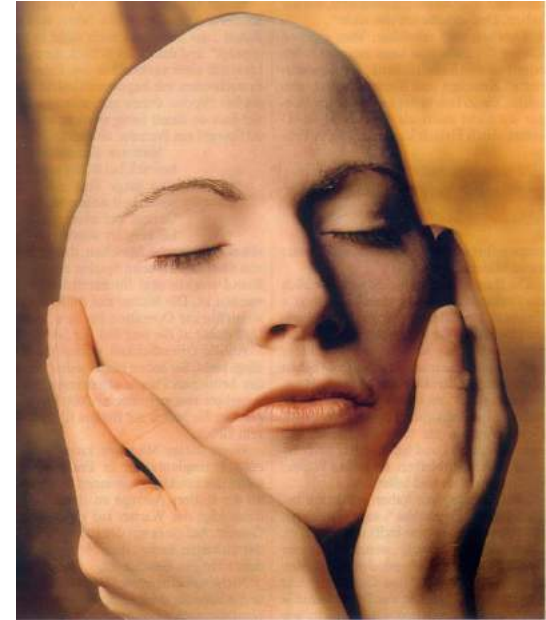
Conseguenze etiche per i trapianti d'organi

- **donatore cadavere – donatore vivente**
- **ricevente**
- **consenso informato morale e legale**
- **consenso stretto, consenso ampliato, contraddizione**
- **limitazioni (decisioni anticipate, parentela, collegamento stretto etc.)**
- **nessun commercio**
- **uguale accesso e giusta distribuzione**
- **turismo medico**
- **sicurezza del donatore come del ricevente**
- **informazione del pubblico, anche della classe medica**

Il trapianto del viso – qualità della vita

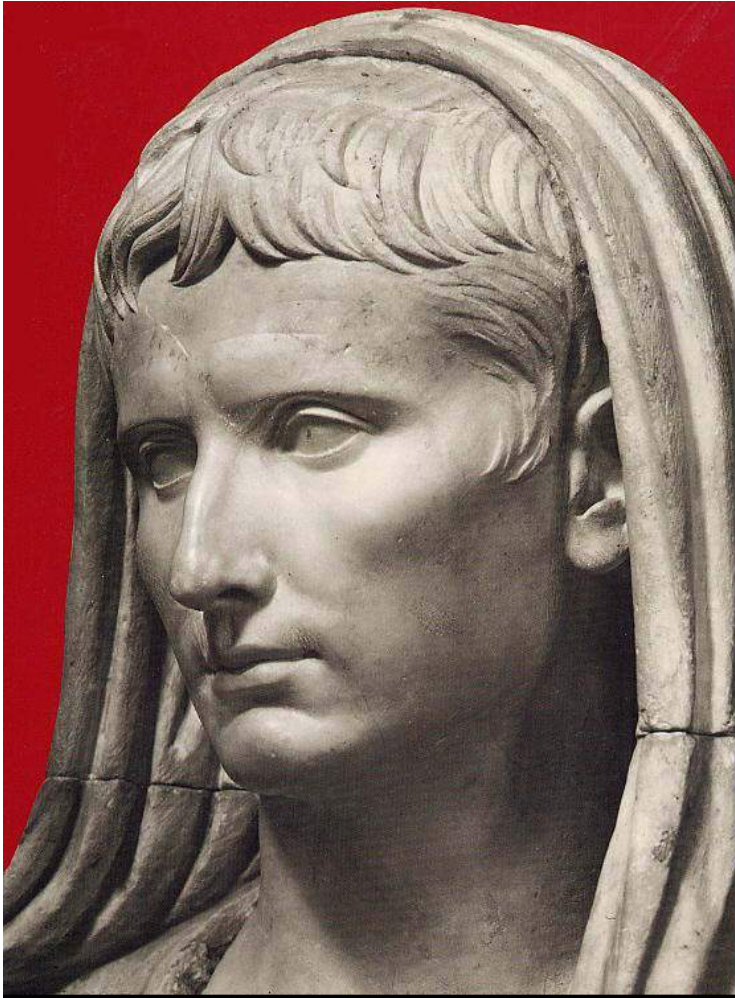


**Peter Butler, chirurgo plastico
Londra**



**Isabelle Dinoire
operazione 27.11. 2005**

eutanasia



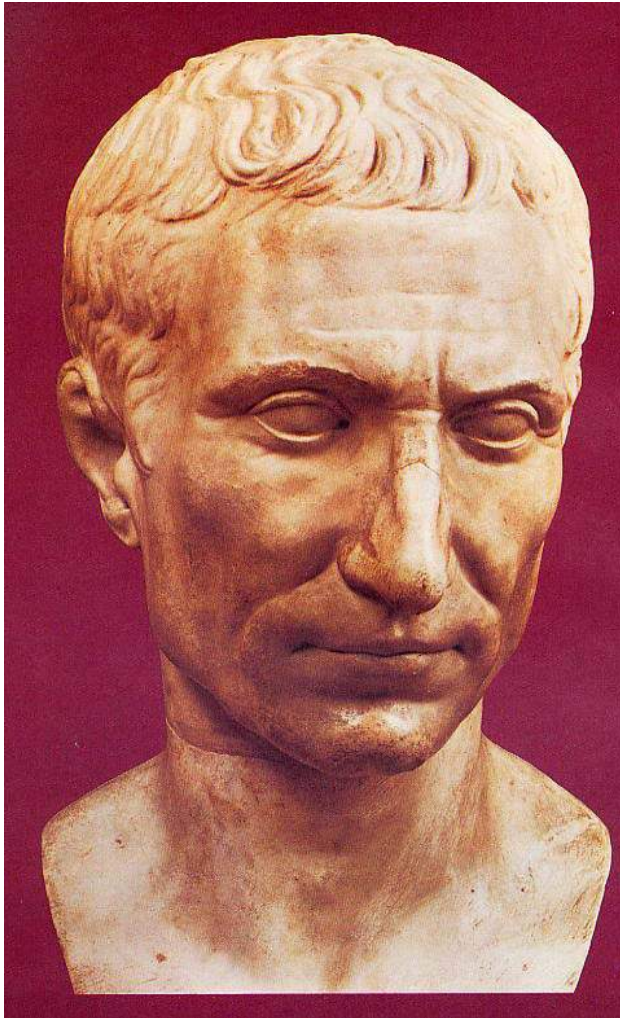
Augusto, 63 a.C. - 14 d.C.,

come tu vuoi morire?

**la risposta di Augusto:
„eutanasia“ come una
morte felice e onesta, nella
casa sua, in famiglia e con
un addio cosciente.**

**le ultime parole di
Augusto
il 19 agosto, 14 a.C. a sua
moglie:**

**„Livia, nella memoria del
nostro matrimonio addio e
continua a vivere.“**



Julio Cesare, 100 - 44 a.C.

come tu vuoi morire?

**la risposta di Cesare:
„in maniera immediata e
imprevista.“**

**le ultime parole di Cesare prima
del suo assassinio
il 15 marzo 44 a.C.:**

„Anche tu Bruto, figlio mio.“

eutanasia fra terminare la vita e assistenza al morente



Der sterbende Seneca, Peter Paul Rubens, um 1611

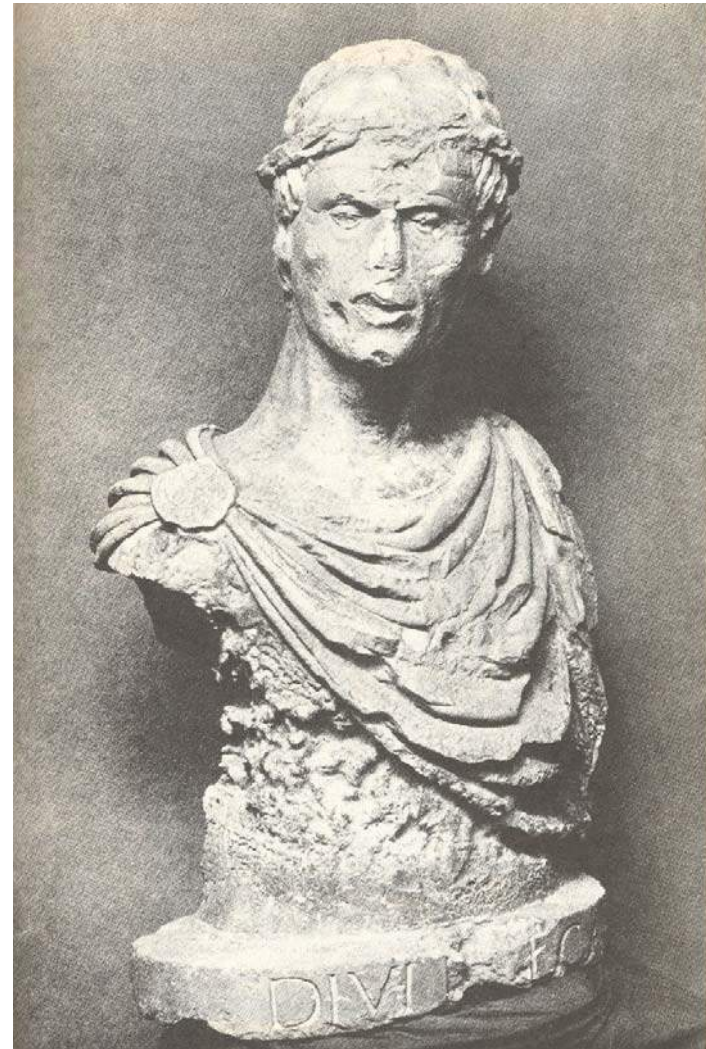
- 1) eutanasia attiva e passiva**
- 2) eutanasia diretta e indiretta**
- 3) suicidio assistito dal medico**
- 4) eutanasia interna e esterna**
- 5) eutanasia autonoma e eteronoma**
- 6) motivo dell' eutanasia**
- 7) autore dell' eutanasia**

La sfida sostanziale del futuro è la eutanasia come una preparazione e assistenza emozionale e spirituale, che inutile - con una terapia palliativa – rendono la eutanasia come una terminazione attiva della vita.

ricerca medica



**Re Mitridate VI. Eupator
(132 - 63 B.C.)**



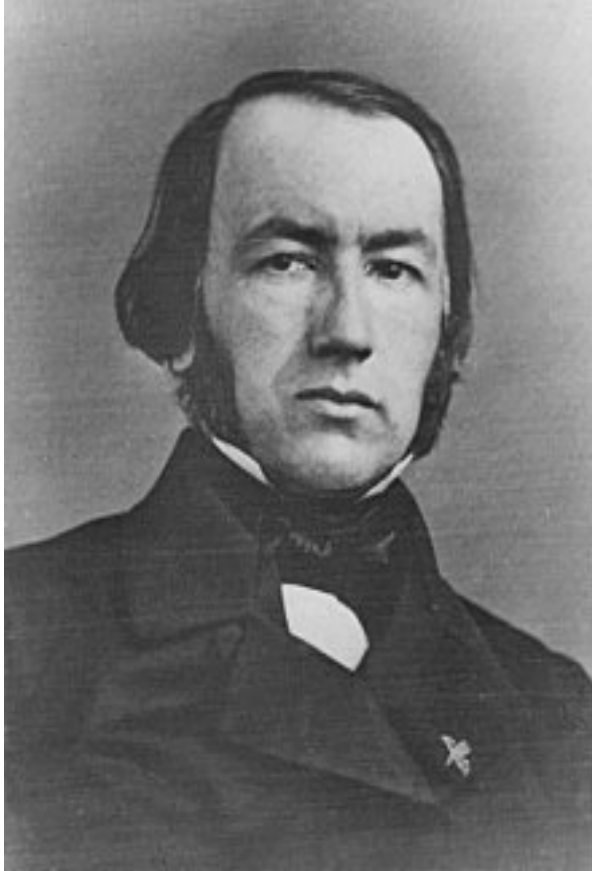
**Federico II.
(1194 - 1250)**



AVICENNA
(980 - 1037 AD)

**esperimenti con
uomini sono
necessari, perchè
con animali non
dicono tutto**

**Avicenna
(980 - 1037)**



**Claude Bernard
(1813-1874)**

- **fondamento etico della ricerca: «il principio della moralità medica: mai realizzare uno sperimento umano che potrebbe dare danno al uomo, anche se il risultato potrebbe interessare la scienza, i.e. la salute degli altri»**
- **consiglia al medico di condurre gli esperimenti su se stesso, anche se essi non di rado possono avere conseguenze distruttive sul ricercatore.**
- **le leggi che vigono nelle "silenziose stanze della scienza" sono altre, rispetto a quelle del "mercato aperto della vita"**

Prussian Government December, 1900

medical research is absolutely prohibited, if:

- 1. the person in question is a minor or is not fully competent on other grounds;**
- 2. the person concerned has not declared unequivocally that he consents to the intervention;**
- 3. the declaration has not been made on the basis of a proper explanation of the adverse consequences that may result from the intervention.**

Regulations on New Therapy and Human Experimentation

of the Reich Health Council, March 1931

- **test “in advance in animal trials”**
- **unequivocal consent “to the procedure in light of relevant information”**
- **carrying out “only by the physician in charge”**
- **report “indicating the purpose of the procedure, the justification for it, and the manner in which it is carried out”**
- **publication “only in a manner whereby the patient’s dignity and the dictates of humanity are fully respected”**
- **prohibition of experimentation “in all cases where consent has not been given” as well as**
- **with any dangers “involving children or young persons under 18 years of age” and “involving dying subjects”**

la situazione oggi

- **deklarazioni di Helsinki (1964) e Tokyo (1975)
sulla ricerca bietica**
- **regolazioni specifiche per le differenti discipline
mediche**
 - **comitati etici per la ricerca medica**
- **comitati etici clinici per la terapia individuale**

fiducia e controllo



Arnold S. Relman

“In science, as in other human activities, trust has its risk, but they are far exceeded by the benefits.”

**New England Journal of
Medicine (1983)**

etica dell'allocazione

Le impressionanti, nuove possibilità scaturite dal progresso medico nei settori della diagnostica e della terapia, hanno prodotto per i malati sostanziali benefici che in futuro, tuttavia, non sempre si potranno realizzare nella misura auspicabile. Lo sviluppo demografico, la maggiore aspettativa di vita, l'aumento dei costi, la mancanza di personale infermieristico, la scarsità di organi per i trapianti nonché i farmaci, non sempre empiricamente sicuri, segnano i limiti della medicina.

L'allocazione delle scarse risorse, intesa come attribuzione dei mezzi disponibili, costituisce pertanto la sfida primaria del presente, assumendo la valenza d'argomento sia economico sia etico. La suddivisione delle risorse della medicina richiede scelte aventi rilievo per i principi etici da applicare a diagnostica, terapia, cure, insegnamento e ricerca.

L'allocazione = la distribuzione delle risorse

→ • **diagnostica**

→ • **terapia**

• **assistenza**

• **ricerca**

• **insegnamento**

• **aiuto ai paesi in via di sviluppo**

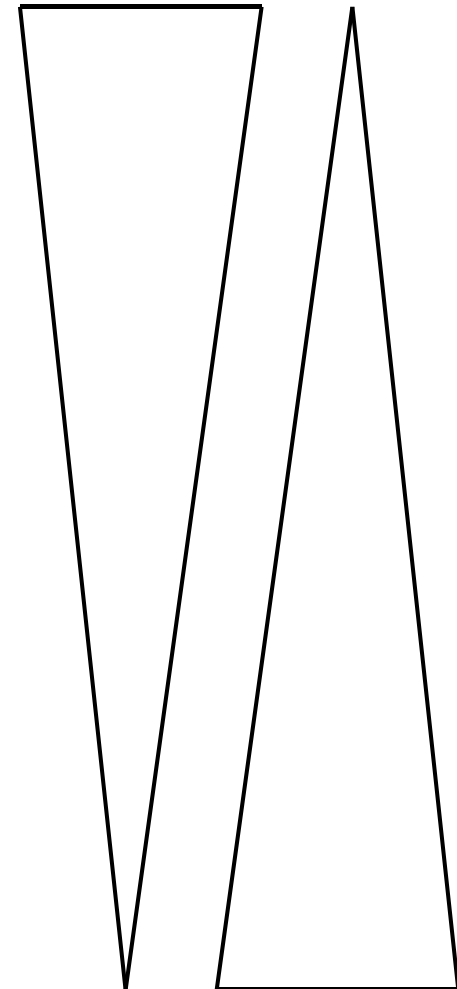
macroallocazione I:
distribuzione del prodotto nazionale lordo

macroallocazione II:
**distribuzione della spesa medica in
prevenzione, assistenza, riabilitazione,
assistenza, ricerca, insegnamento**

microallocazione I:
**distribuzione in queste differenti componenti
mediche secondo la „medicina basata
sull'evidenza“**

microallocazione II:
**decisione del singolo medico per un singolo
paziente**

politica



medicina

etica nello studio della medicina

Specific Problems

- preimplantation genetic diagnosis
- general reproductive medicine and predictive medicine
 - organtransplantation
 - xenotransplantation
- intensive or emerging medicine
 - euthanasia
 - orphan drugs
 - stem cell research
- therapeutical – reproductive cloning
- research with persons who can't give an informed consent

Anweisung des preußischen Kultusministeriums an die Vertreter der staatlichen Kliniken und öffentlichen Krankenanstalten

29.12.1900

Verbot der medizinischen Forschung:

- 1. bei Minderjährigen oder sonst nicht vollkommen Geschäftsfähigen,**
- 2. wenn Zustimmung nicht unzweideutig vorliegt und**
- 3. nicht eine sachgemäße Belehrung über eventuelle nachteilige Folgen der Zustimmung vorausging.**

Richtlinien für neuartige Heilversuche und für die Vornahme wissenschaftlicher Versuche an Menschen

Reichsminister des Inneren, 1931

- 1. Beachtung der ärztlichen Ethik und
Regeln der ärztlichen Kunst und Wissenschaft**
- 2. Aufklärung und Einwilligung der
Versuchsperson**
- 3. seine Würde respektierende wissenschaftliche
Auswertung und Veröffentlichung**
- 4. Durchführung von Humanexperimenten erst
nach dem Tierversuch**
- 5. Verzicht auf Forschungen an Kindern bei
geringster Gefährdung sowie grundsätzlich an Sterbenden**

La *macroallocazione I* risponde all'attribuzione delle risorse al massimo livello, ossia a quello politico: a quanto deve ammontare la quota del prodotto interno lordo da destinare al settore sanitario, in rapporto alla spesa per istruzione, trasporti, difesa e tutela ambientale?

La *macroallocazione II* è l'attribuzione delle risorse all'interno del settore sanitario, in funzione dei comparti di prevenzione, cure mediche, riabilitazione, ricerca e formazione universitaria. Come comporre, dunque, la gerarchia degli interventi, e quali settori vanno finanziati in modo prioritario rispetto agli altri?

Per la *microallocazione I* si intende l'attribuzione delle risorse in relazione a determinate malattie (diffusione, pericolosità ecc.) ed a specifici gruppi di pazienti (età, gruppi sociali e aree di residenza ecc.). Le scelte da compiere influenzano anche chi non otterrà aiuto, chi non potrà accedere, per esempio, alla dialisi e non avrà l'organo richiesto per un trapianto.

La *microallocazione II, infine*, fa riferimento alla decisione che sarà operata dal singolo medico, in merito ad interventi diagnostici o terapeutici da erogare a beneficio di un singolo paziente.

La razionalizzazione - intesa come migliore sfruttamento e giusta limitazione - è economicamente necessaria, giuridicamente ed eticamente legittima, ma è tuttavia palesemente insufficiente, seppure ovunque perseguita.

All'aumento dell'efficienza si contrappone il limite dei fatti. Definire l'ordine delle priorità può indurre un tipo mirato di razionamento, secondo la graduatoria dell'emergenza da stabilire a livello di diagnosi e terapia. L'obiettivo deve rimanere quello dell'equa attribuzione.

I concetti di base sono quelli di razionalizzazione, razionamento e priorità.

Al fine di non compromettere il rapporto con il paziente, è necessario che l'allocazione e le decisioni da prendere in merito non ricadano solo sul medico.

I politici sono chiamati ad assumersi le proprie responsabilità riguardanti il razionamento delle risorse nella medicina e nel comparto sanitario intero.

Dalla macroallocazione alla microallocazione si effettua uno spostamento di competenze dalla politica alla medicina.

La spesa totale per la sanità oscilla nei differenti paesi del mondo tra il 5% e il 15%.

La giusta allocazione dipende in modo sostanziale dai dati empirici da fornire in ambito diagnostico e terapeutico, affinché ogni misura di razionamento sia rimandata il più a lungo possibile, ai sensi della medicina basata sull'evidenza (*evidence-based-medicine*).

L'evidenza, però, ha due significati distinti: conferma empirica e conoscenza immediata. La necessità di assistere un morente è d'immediata comprensione umana, e non richiede nessuna verifica di tipo statistico.

L'evidenza come conferma empirica comporta quindi il pericolo che, per motivi meramente economici e tecnici, ci si orienti soltanto su fatti dimostrabili, trascurando ogni altro aspetto a livello di razionalizzazione, razionamento e priorità.

Sia dal punto di vista formale, sia di quello dei contenuti, il tema dell'allocazione può essere considerato secondo differenti dimensioni, da distinguere in base a criteri politici e medici:

- **centralizzata - decentralizzata**
- **generale o per priorità**
- **esplicita - implicita**
- **minima - massima**
- **diretta - indiretta**
- **economica - politica**
- **medica - giuridica - etica**
- **orientata sullo status quo - orientata sul progresso**

Un punto essenziale è la relazione fra allocazione e qualità della vita. Questa possiede anche differenti significati:

- **fisica (senza malattia e dolore, mobilità)**
- **psichica (vitalità/soddisfazione/speranza)**
- **sociale (lavoro/contatti, relazioni affettive)**
- **mentale (interessi/cultura/credenze)**
- **autogiudizio vs. giudizio esterno**
- **cambiamenti durante la vita**
- **cambiamenti durante la malattia**
- **qualità del morire**

Le motivazioni che stanno alla base di comportamenti moralmente conformi, in altre parole i precetti ed i divieti, possono incentrarsi su norme e valori diversi. Ben noto è il quartetto bioetico, sviluppato dai bioetici americani: 1) beneficenza (beneficence), 2) non malevolenza (non-maleficence), 3) autonomia (autonomy), 4) giustizia (justice).

Questi principi etici permettono di valutare sia il comportamento del medico, sia quello dei pazienti e dei loro familiari. Molti problemi tuttavia rimangono. Il riconoscimento del principio d'equità non permette, per esempio, di fare una scelta inequivocabile sull'unico rene disponibile, da assegnare o ad una quarantatreenne, madre di quattro figli, oppure ad una studentessa di medicina di 21 anni d'età.

Non è inoltre risolta la questione, se i mezzi e le prestazioni vadano erogati secondo il bisogno (equità distributiva), o in funzione del contributo individuale dell'interessato (equità commutativa).

Un altro fenomeno che ricorre con frequenza non indifferente è quello dell'interpretazione liberalistica della facoltà decisionale autonoma, mentre è richiesto, invece, un atteggiamento che risponda sia al requisito della libertà individuale (= dal greco *autos*) sia a quello di una ragionevolezza generalmente accettata (= dal greco *nomos*).