di Luigi Tesio - Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi di Milano; Direttore del Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative, Istituto Auxologico Italiano, IRCCS, Milano

CURARE IL MALATO E CURARE LA MALATTIA. PER UNA VISIONE REALISTA E SCIENTIFICA DEL FENOMENO UMANO IN MEDICINA

Questo testo è la trascrizione del capitolo Curare il malato e curare la malattia per una visione realista e scientifica del fenomeno umano in Medicina, già pubblicato nel volume Cura il tuo prossimo come te stesso. La persona al centro della ricerca e delle cure (a cura di Michele Colasanto e Mario Colombo), edito da Il Pensiero Scientifico.

PARS DESTRUENS

Malato e malattia: una contrapposizione che viene da lontano

L'aforisma "curare il malato e la malattia" rivela profondo buon senso e un lodevole afflato etico ma rischia di essere fuorviante. Il rischio è che "curare il malato" traduca soltanto la parola inglese caring (prendersi cura), nel mentre si lascia al "curare la malattia" la traduzione della parola inglese curing (combattere e possibilmente sconfiggere la causa biologica della malattia stessa): si affermano dicotomia e

1 Tesio, L. (2019). Curare il malato e curare la malattia per una visione realista e scientifica del fenomeno umano in Medicina, pp. 79-95, in: Colasanto, M. E Colombo, M. (a cura di) *Cura il tuo prossimo come te stesso. La persona al centro della ricerca e delle cure*, Roma: Il pensiero scientifico Editore.

subalternità fra i due "curare", dunque, a dispetto delle buone intenzioni. Il modello medico dominante è bio-medico, ovvero fa dell'intervento del singolo medico sul singolo malato (la Medicina che si può definire "clinica", dal Greco kaluo: chinarsi - sul malato, ovviamente) un'applicazione totalmente subalterna ai progressi delle scienze chimico-fisico-biologiche (Tesio, 2015). La relazione interpersonale e l'osservazione del paziente nel suo complesso, nonché terapie comportamentali come il colloquio o l'esercizio, appaiono come una ridondante confezione etico-umanitaria avvolta intorno al vero prodotto scientifico, quello realizzato dalle bio-scienze su parti corporee.

Modello scientifico e modello clinico: verso una subalternità totale della clinica

Il modello medico è soltanto una variante del modello scientifico dominante, che risale almeno al XVII secolo e che potremmo definire riduzionista-determinista. Si pensi alla celeberrima Lezione di anatomia del dottor Tulp, realizzata nel 1632 da Rembrandt. L'intero deve essere aperto e studiato nelle sue parti e da diverse prospettive di osservazione. L'osservazione diretta prevale sul "libro": quello aperto ai piedi del cadavere dovrebbe essere il trattato anatomico del Vesalio, ma nulla cambierebbe se fosse un'opera di Aristotele, di Galeno o anche la Bibbia stessa. Aprire il fenomeno, rompere il giocattolo, consente di scoprire le relazioni deterministiche e soprattutto generali che legano fra loro le parti così da restituire il funzionamento dell'intero (Tesio, 2012). Un padre fondatore della nuova scienza (forse il padre) fu Galileo Galilei. Un suo principio metodologico determinante era quello di "diffalcare gli impedimenti": oggi diremmo neutralizzare i fattori di confondimento individuali. Le peculiarità del singolo fenomeno devono essere neutralizzate costruendo osservazioni che consentano di cogliere leggi generali sotto il comportamento individuale. Costruire osservazioni in contesti artificiali che "diffalcano gli impedimenti" è l'essenza dell'esperimento nell'accezione contemporanea del termine. La legge del pendolo funziona se si immagina un perno senza attrito (ma anche un campo gravitazionale uniforme): dunque non esistono pendoli concreti che rispettino alla lettera la legge ma conoscere questa legge (e moltissime altre leggi del nostro universo) ci ha portati a debellare il vaiolo e a sbarcare sulla Luna e presto su Marte. Non a caso la moderna Fisica, inaugurata da Isaac Newton e dalla sua legge di gravitazione universale, è diventata la cifra di ciò che oggi consideriamo scienza, il modello al quale tutte le altre scienze si ispirano spesso con qualche ingenuità e senza coglierne i più recenti ripensamenti sulla concreta possibilità di costruire leggi davvero deterministiche. Questo modello, comunque, ha prodotto straordinari progressi della civiltà umana. Tuttavia una visione parziale ed estremista di questo modello che qui - attribuendogli una immeritata sfumatura dispregiativa - si definirà meccanicista, ha portato lentamente a una dicotomia invece che ad una visione dialettica e circolare fra insieme e parti, fra fenomeno (l'insieme che ci appare) e realtà (le parti - spesso nascoste e soltanto inferite - che "causano" l'insieme), fra caso particolare e sfondo generale

nel quale esso assume significato: insomma è cresciuto quello che i filosofi chiamano dualismo epistemologico.

Il caso particolare della Medicina ha realizzato concretamente il modello nelle dissezioni anatomiche prima (riduzionismo, ormai giunto a cellule e molecole) e nella fisiologia poi (determinismo). Poiché la Natura ci propone meccanismi e leggi anche di cose che non vogliamo (dai terremoti alle inondazioni e, in Medicina, dal cancro alle malattie infettive) la Scienza ha chiamato segni (oggettivi) e sintomi (soggettivi) i fenomeni sgraditi in quanto tali o in quanto manifestazioni di sgradite "cause" sottostanti. A queste ultime, nel loro insieme, si è dato il nome di patologia (Canguilhem, 1966). Da qui nascono le dicotomie fra malato e malattia, fra curare e assistere, fra patologia e sintomo, fra biologia e comportamento, fra malattia e disabilità, fra scienza e assistenza, fra scienze umane soft e scienze hard, fra Ministero della Salute e Ministero del Welfare (o della Disabilità) e via dicotomizzando. Se ci si focalizza sui professionisti della medicina la dicotomia ha ormai diviso chi pratica la bio-medicina (laddove "bio" vale più di "medicina", ovviamente) da chi pratica la clinica (come sopra definita): i primi sono i "bravi", i secondi, tutt'al più, i "buoni" (Tesio, 2015).

Per quanto attiene alla medicina clinica il suo sostanziale declassamento (che assume implicitamente venature di disprezzo) emerge da moltissimi indicatori di "produttività" in termini di pubblicazioni e di finanziamenti alla ricerca (Tesio, 2010). Esso è solo parzialmente attenuato da tentativi generosi ma inefficaci di rivalutarne gli aspetti umanitari, etici e anche di ingegnosità ed estro che il "clinico dal grande fiuto" possiederebbe. La Medicina potrebbe dunque divenire "più che scienza", ma comunque non scienza. È facile riconoscere in questi tentativi un involontario e sempreverde promoveatur ut amoveatur.

Fra cause e sintomi: fatti e misfatti di un dualismo ingenuo

a. Le cause ultime non sono alla portata della scienza

Una interpretazione lineare e unidirezionale (bottom-up, nel dilagante inglese) del rapporto fra causa-realtà e fenomeno-apparenza è - per così dire - un'eresia riconosciuta dallo stesso modello scientifico in cui siamo immersi. Essa predica un'inarrestabile e vana ricerca di cause dietro le cause che ricorda gli infiniti riflessi di un oggetto posto fra specchi paralleli. La ricerca scientifica diviene così, a dispetto del suo proclamato laicismo, una religione laica alla ricerca di "causa ultima" che resta al di fuori delle sue possibilità e appartiene piuttosto al dominio filosofico. Dietro una massa cancerosa ci sono cellule, dietro una cellula ci sono molecole, dietro molecole ci sono atomi e dietro gli atomi nemmeno scienziati esperti sanno dire quante altre entità si celino: eppure l'eresia fa proseliti e il dualismo ingenuo cerca

sempre la "particella di Dio" sperando di coglierla in un inesistente ultimo riflesso fra gli specchi. Questo implica l'ingenua assunzione che il modello scientifico possa arrivare a cogliere la causa ultima di tutti i fenomeni piuttosto che, di volta in volta, una o poche cause utili fra quelle infinite ed anche infinitamente profonde che sottendono ogni singolo fenomeno. Il dualismo ingenuo nega l'idea che la "causa" non risieda nella realtà esterna (out there, "là fuori", come dicono i filosofi) bensì nella mente umana come modello che aiuta a prevedere e modificare i fenomeni esterni.

Vale la pena di spendere qualche riga per citare tre giganti del nostro universo scientifico.

Galileo Galilei nel 1612 richiamava il limite invalicabile del modello scientifico, chiamando "essenza" la "vera natura" ovvero la "causa ultima" dei fenomeni:

"Il tentar l'essenza, l'ho per impresa non meno impossibile per fatica non men vana nelle prossime sustanze elementari che nelle remotissime e celesti: e a me pare essere egualmente ignaro della sustanza della Terra che della Luna, delle nubi elementari che delle macchie del Sole; né veggo che nell'intender queste sostanze vicine aviamo altro vantaggio che la copia de' particolari, ma tutti egualmente ignoti, per i quali andiamo vagando, trapassando con pochissimo o niuno acquisto dall'uno all'altro" (Galilei, 1612).

Francis Bacon nel 1620, in un'opera fondamentale che segnava il tramonto della logica scolastico-aristotelica tutta assiomatica e interna al ragionamento, dichiarava:

[È pernicioso il fatto che] "... vengono osservati e cercati i principi immobili, quelli da cui derivano le cose, non i principi motori, quelli per cui si producono le cose". [È grave il fatto che] "... le energie dell'intelletto si consumino nell'indagare e trattare i principi delle cose e le cause ultime della natura mentre ogni utilità e facoltà di operare risulta invece fondata su principi intermedi" (Bacon, 1620).

Claude Bernard, il fondatore della moderna "medicina sperimentale", nel 1859 confermava le regole del gioco:

"La ricerca delle cause prime non spetta alla scienza. Perciò, non potendo arrivare all'essenza delle cose, noi dobbiamo contentarci di conoscere i rapporti fra quelle cose e i fenomeni che sono il risultato di tali rapporti" (Bernard, 1859).

b. La logica della patologia: tutte le cause sono intermedie e degne di studio scientifico

Se si rientra nell'ortodossia sopra richiamata si deve accettare che tutte le cause sono intermedie ovvero che ciò che chiamiamo causa di un certo fenomeno sia essa stessa fenomeno di un'altra causa. Un agente infettivo può essere causa di una sindrome caratterizzata dai più vari sintomi ma l'agente infettivo è anch'esso un effetto di meccanismi che lo hanno introdotto nell'organismo e ne consentono la proliferazione e ciascuno di questi meccanismi causali ha le sue cause (un'immunodepressione da chemioterapici? Una prevalenza epidemica nella popolazione generale?) e via causando.

Le cause non sono oggetti posti *out there*. Là fuori ci sono solo infinite cose che possono o meno rendersi manifeste alla mente umana (cioè divenire fenomeni, dal Greco φαινω: apparire) e che si possono associare o meno: ma è la mente che crea associazioni e può attribuire ad alcune di loro un significato causale. Di questo dà prova il vertiginoso aumento numerico delle patologie umane riconosciute (in realtà originariamente classificate come "cause di morte"). L'elenco è contenuto nella International Classification of Diseases (ICD) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Questa classificazione prevedeva 179 "cause" nel 1900 e ne prevede 55.000 nell'undicesima revisione del 2018 (OMS, 2018). È cambiato qualcosa sul pianeta Terra? Negli ultimi 118 anni non ci sono state estinzioni di massa determinate da germi spaziali piovuti al seguito di meteoriti giganti. I Faraoni soffrivano di patologie molto comuni anche oggi (dalla tubercolosi ossea alla carie, all'aterosclerosi) (Allam et al., 2014).

Anche riconoscendo la grande creatività dell'Uomo nel creare patologie socialmente determinate (per esempio quelle connesse a processi lavorativi insalubri) è difficile credere che le possibili "cause di morte" siano aumentate di oltre 300 volte in 118 anni. È evidente che è cresciuta enormemente la nostra capacità di evidenziare fenomeni prima inosservabili (si pensi a virus e prioni) ma anche di creare modelli che identificano i diversi meccanismi che conducono agli stessi fenomeni (si pensi al mondo delle malattie "geneticamente determinate" o al mondo delle malattie "autoimmuni").

Dunque si dovrebbe dire alla bio-medicina di abbassare la cresta o forse alla medicina comportamentale di alzarla. Scoprire e curare "segni e sintomi" non è meno nobile che studiare e curare "cause". Si noti che le discipline che studiano comportamenti ed intervengono anche su persone nel loro complesso e non soltanto su organi-bersaglio di regola terminano con un suffisso che deriva dalla parola di origine greca $\text{i}\alpha\tau\rho\delta\varsigma$ (colui che cura): Fisiatria, Psichiatria, Geriatria, Pediatria, Foniatria. Queste discipline "della cura" non sono meno scientifiche di quelle che studiano soprattutto fenomeni a livello di parti della persona (organi, cellule, molecole). Queste sarebbero discipline "della conoscenza" se si dà retta al loro suffisso "-logia": Cardiologia, Neurologia, ecc. (Tesio, 2016). In realtà in Medicina tutto è "-logia" e tutto ha uno scopo "-iatrico", la bio-medicina così come la clinica, anche se ogni disciplina ha metodi propri.

PARS INTERMEDIA

Tre buoni motivi per riportare equilibrio fra il tutto e le parti, fra il malato e la malattia

Vi sono almeno tre ordini di motivazioni per rivalutare la scientificità dello studio della persona malata rispetto a quello del substrato biologico e di conseguenza la medicina clinica rispetto alla bio-medicina.

a. Motivo pragmatico

Le condizioni di malattia inguaribile e anche incurabile stanno aumentando, paradossalmente a causa dell'aumento di sopravvivenza. L'attesa di vita alla nascita è in crescita in tutto il mondo, non soltanto nei Paesi industrializzati. Siamo sempre più propensi (anche se non mancano impulsi eutanasici sommersi) a dar credito al noto aforisma di Terenzio secondo il quale senectus ipsa morbus: la comorbilità della senescenza è mal incardinabile in un modello che proponga diagnosi e cure basate sulla pura somma algebrica di "malattie" definite su base biologica; le malattie "neurodegenerative" dilagano; la condizione di disabilità, tendenzialmente derubricata a "esito sintomatologico", diviene sempre più spesso la condizione esistenziale più drammatica, spesso l'unica curabile e questo sia in assenza di "malattie" ormai trascorse, sia in presenza di malattie di per sé non letali ma comunque incurabili. Non conviene abbandonare la cura di comorbilità e di disabilità al basso rango di interventi assistenziali-palliativi che devono aspettare passivamente un salvagente dalle vere scienze, quelle "delle parti".

b. Motivo epistemologico: la "traslazione" delle conoscenze è bidirezionale

Il trasferimento di conoscenze dalla fase di scoperta o di invenzione a quella applicativa su vasta scala è un obiettivo molto pubblicizzato, auspicato, finanziato. Anzi, esso sarebbe il principale obiettivo della intera rete di ospedali "di ricerca" definita dal Ministero della Salute, gli attuali 51 "Istituti di Rico vero e Cura a Carattere Scientifico - IRCCS". Si commette qui l'errore di ripetere il mantra della ricerca "traslazionale" from bench to bedside (dal bancone di laboratorio al letto del paziente) così creando un'implicita gerarchia discendente dalla ricerca di laboratorio a quella clinica alla quale resterebbe un ruolo ancillare.

Ancora una volta fanno capolino le dicotomie causa-fenomeno, scienza-assistenza, malattia-malato. La verità è che l'osservazione del "malato-persona" ovvero dei suoi comportamenti e delle sue percezioni (temi tipici delle soft sciences come Psicologia e Pedagogia) è la chiave per indirizzare con precisione in profondità la sonda

della ricerca "sulle parti", definita con una punta di superbia "di base". Quanto più parcellare e "di base" è una ricerca tanto più è facile mancare l'obiettivo causale se le coordinate non sono bene definite da un'osservazione "di superficie". Nessuna trivella troverà mai il petrolio se viene puntata a caso su una mappa geografica oppure, peggio ancora, se la si punta su un terreno scelto soltanto perché è vicino alla fabbrica della trivella. E ancora: gli americani hanno inventato il saggio aforisma "quando hai un martello tutto sembra un chiodo". Alcune condizioni "patologiche" sono state attribuite in diversi periodi a stress emotivo-ambientali invece che ad agenti infettivi, ad alterazioni immunologiche invece che a difetti genetici, ecc.

Attenzione, dunque. Le scoperte mediche avvengono per caso molto raramente: di solito esse conseguono ad una ricerca confermatoria di modelli ben motivati a priori, non ad una ricerca esplorativa (le *fishing expeditions* del gergo statistico, per di più con il tipo di rete occasionalmente sotto mano). Bisogna sapere che i modelli cambiano, spesso grazie all'introduzione di nuovi e imprevisti metodi di indagine.

c. Motivo ontologico: non sempre ciò che troviamo è ciò che crediamo di avere trovato. L'esempio della sclerosi multipla

Esiste una pericolosa tendenza a scambiare risultati "intermedi" della ricerca e della cura per il risultato finale a cui si mirava. La ricerca clinica dovrebbe mirare ad outcome ovvero a variazioni della persona nel suo complesso: riduzione di mortalità, di dolore, di disabilità e simili. La ricerca di "bio"-marker, ovvero di indicatori biologici che rivelino la presenza e/o la gravità della condizione di malattia, è fondamentale per arrivare a definire meccanismi sufficientemente causali e per misurare indirettamente l'efficacia di interventi terapeutici: ma si tratta, appunto, di risultati intermedi (in inglese: surrogate) legati solo indirettamente e con chissà quante mediazioni all' outcome vero e proprio. Tuttavia la loro pretesa "oggettività" (concetto assai profondo e che non si riduce né a "strumentale" né a "tangibile") (Agazzi, 2014), e anche la facilità contemporanea di eseguire misure precise, li fa scambiare per veri outcome primari.

Si prenda l'esempio della sclerosi multipla (circa 110.000 malati in Italia). Questo termine definisce oggi una malattia la cui causa resta ignota, se per "causa" si intende un'alterazione biologica necessaria e sufficiente per generare una complessa condizione di disabilità. La "malattia" per come oggi la conosciamo consiste sostanzialmente in un'infiammazione del sistema nervoso centrale che porta ad alterazioni e poi a perdita definitiva di cellule e connessioni all'interno di reti nervose. A seconda della capricciosa distribuzione delle lesioni nel sistema nervoso e nel tempo il paziente potrà soffrire di disturbi motori, sensitivi, sfinterici, cognitivi: il tutto in combinazioni e misura variabili.

Il "bio"-marcatore fondamentale della presenza, della distribuzione e della "attività" della malattia è oggi costituito dalle sofisticate immagini ottenute con risonanza magnetica nucleare. Il principale "marcatore" comportamentale, indicatore della disabilità indotta dal processo patologico, è invece una rozza scala di "disabilità" (la EDSS) che può avere un punteggio variabile fra 1 e 10 e nella quale ciascun livello di punteggio tiene conto, in realtà, di diversi "sintomi": dai riflessi tendinei alla necessità di carrozzina per la locomozione. La EDSS è notoriamente inadeguata come strumento di misura ma è tuttora considerata un outcome irrinunciabile nella ricerca sul tema. Non esiste un consenso generale su altri eventuali indicatori comportamentali (e ce ne sono molti e di migliori). La sproporzione fra la qualità tecnica della risonanza e quella metrica della EDSS rende molto nebulosa la già capricciosa correlazione fra le caratteristiche biologiche della "malattia" e le sue conseguenze comportamentali. Ouesto fa sì che la ricerca di strumenti terapeutici consideri le variazioni dell'imaging di risonanza magnetica come l'outcome più affidabile del trattamento: in sostanza si finisce con il curare l'imaging nell'assunto che questo porti deterministicamente a curare il paziente. Di conseguenza si dà meno rilievo alla ricerca su approcci "sintomatici sulla persona" come quelli riabilitativi motori e sfinterici o psico-cognitivi.

Analogamente si investe poco sulla ricerca di un inquadramento classificativo basato sul quadro comportamentale (oggi si direbbe "fenotipico") invece che sul decorso offerto dall'imaging: remittente invece che progressivo, acuto invece che cronico, infiammatorio invece che degenerativo.

Si assume che la malattia sia una sola in quanto le manifestazioni infiammatorie appaiono di natura omogenea e si esplora molto di meno l'ipotesi che possano comparire malattie diverse se osservate da altre prospettive (per esempio una malattia con localizzazione preferenzialmente encefalica rispetto ad una malattia con localizzazione spinale, una malattia con genesi immunitaria rispetto ad una malattia con genesi vascolare, ecc.).

In anni recenti ha destato grande interesse e accese polemiche l'ipotesi che la malattia fosse sostanzialmente riconducibile ad una tromboflebite di vene cerebrali o midollari, causata da ristagno per insufficiente portata di un circolo venoso affetto da malformazioni (Zamboni et al., 2009). Si è quindi ipotizzato che la "cura" potesse consistere nella dilatazione attraverso angioplastica delle vene malfunzionanti. Ci sono voluti molti anni e un dibattuto studio controllato per dimostrare che l'angioplastica è inefficace (Zamboni et al., 2018). Va sottolineato qui che l'evidenza più forte di non-efficacia è stata offerta non dall'imaging ma dall'accurata misura di indicatori "sintomatici" (cammino, equilibrio, acuità visiva, abilità manuale, svuotamento vescicale) rappresentativi della condizione di disabilità.

Questo stesso set di indicatori, assunti per la prima volta come outcome primario delle ricerche, probabilmente potrebbe portare al raffreddamento di molti entusiasmi su scoperte farmacologiche di tipo immunitario la cui validazione poggia soprattutto

su risultati di imaging. Nel contempo lo stesso set potrebbe favorire classificazioni dei malati su base "fenotipica" e indirizzare quindi con maggiore precisione la ricerca di base: per esempio favorendo la creazione di gruppi trattati e gruppi di controllo più omogenei di quanto la semplice classificazione "di malattia" o su scala EDSS consentano.

PARS CONSTRUENS

Non occorre uscire dalla scienza per fare scienza del malato

Bisogna trovare la forza di sostenere la tesi che un modello ereticamente unidirezionale, basato sulla fede che solo la ricerca bottom-up possa condurre a progresso medico, è un errore intrinsecamente scientifico. Esso non è soltanto il motore di una pericolosa deriva etica verso l'abbandono dei casi cronici inguaribili (anche se curabili). Va sostenuta una visione epistemologica di realismo non-ingenuo che riconosca "realtà" non soltanto alle "cose oggettive in quanto tangibili" ma a tutto ciò che ci appare (anche un sogno è realtà in quanto è reale l'aver sognato; anche i concetti astratti matematici sono reali).

Tutta la realtà è meritevole di sforzo di conoscenza. Pur tuttavia non tutto ciò che appare (e in questo è comunque reale) è anche vero. Occorre definire criteri di avvicinamento alla verità. Il sogno di un asino che vola è reale in quanto sogno ma di per sé non dimostra che esistano (né che non esistano) asini che volano indipendenti dal sogno stesso. La dimostrazione richiede appunto teoria scientifica e azione sperimentale (Agazzi, 2014). Analogamente la persona malata, intesa come "fenomeno" unitario e unico, pieno di peculiarità individuali, che ci racconta (o nasconde) a modo suo questo o quel sintomo e, a seconda di come la si osservi macroscopicamente o microscopicamente, presenta questo o quel segno oggettivo, non è apparenza superficiale e per definizione ingannevole ma realtà in quanto fenomeno. Il suo comportamento è realtà. Le sue percezioni, convinzioni e conoscenze sono realtà: non meno di cellule e molecole che ne compongono il corpo.

Il compito del medico clinico è quello di cercare di capire se e quanto la realtà-malato sia anche la porta d'accesso ad altre realtà, le realtà-malattie biologiche (germi, tumori, traumi, alterazioni metaboliche o altro ancora). Il compito del medico clinico è anche quello di agire sia sul malato, sia sulle malattie, per ottenere miglioramenti sul malato. Si tratta di compiti che richiedono entrambi vera scienza e che, con moto circolare, partono da e tornano a la realtà del singolo paziente. Per questo il clinico deve essere bravo, non soltanto buono. Per questo il medico clinico deve essere "bilingue". Egli deve conoscere le regole della scienza biologica ma deve anche seguire le regole tecnicamente corrette di osservazione e trattamento del fenomeno-persona unico, imprevedibile e interagente con il curante.

Non occorre ritrovare l'unità del malato e la dignità della relazione fuggendo verso medicine alternative che sono, in realtà, alternative al modello scientifico sperimentale che rappresenta un progresso irrinunciabile per l'Umanità. L' "olismo" che esse promettono in realtà è assolutamente previsto dal modello scientifico "convenzionale" del quale non rappresenta un salto qualitativo incommensurabile ma un gradino quantitativo. È sufficiente accettare (cosa che un modello ingenuo purtroppo è riluttante a fare) che l'unità di osservazione sia la persona e non soltanto la molecola, così come si accetta che in Fisica l'unità di osservazione possa essere una galassia invece che un quark. Ad ogni osservazione le sue regole, tuttavia.

Quattro aree di specificità per una medicina del malato e non solo della malattia

a. La ricerca

La specificità della ricerca clinica, all'interno di un modello scientifico condiviso con quella bio-medica, si gioca su quattro diversi terreni:

- definire le variabili oggetto di studio (tecnicamente, variabili "latenti" nella persona: fatica, dolore, autosufficienza, variabili cognitive ed emotive, ecc.);
- ottenere la misura di queste variabili, che nasce dal conteggio grezzo di osservazioni su un questionario ma deve arrivare a produrre stime continue e lineari;
- scegliere un disegno sperimentale che tenga conto dell'interazione interpersonale invece che neutralizzarla come fattore di confondimento;
- utilizzare una statistica applicabile a variazioni individuali e non soltanto a medie su popolazioni.

Tutto questo è possibile ed è già attuato nel mondo delle scienze cosiddette *soft* o "umane"-"sociali" (Psicologia, Pedagogia, Economia, Sociologia) o, meglio, scienze comportamentali.

b. La formazione: un medico-chirurgo per qualsiasi specializzazione?

L'ordinamento attuale dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia prevede una dicotomia sostanziale fra un triennio "biologico" che precede un triennio "clinico" e poi la possibilità di scelta fra oltre 50 specializzazioni mediche, quale che sia stato il curriculum di laurea. Bisogna forse pensare ad un riordino lungo il gradiente parte/persona/ comunità. Un futuro specialista "delle parti" (un chirurgo, un radiologo, un anatomo-patologo) dovrebbe avere una formazione fin dall'inizio diversa da quella di un medico "della persona" (psichiatra, fisiatra, geriatra, internista, oncologo,

ecc.) e di un medico "di comunità" (igienista, epidemiologo). Una base comune non può durare per ben 6 anni. Un esperimento di questo tipo è perfettamente riuscito scindendo i destini della Odontoiatria da quelli della Medicina e Chirurgia. Serve coraggio per proporre altri esperimenti. Occorre anche introdurre nuove specializzazioni centrate sul "bisogno" e non sulla "malattia", sull'esempio della Medicina Fisica e Riabilitativa e della recente Medicina d'Urgenza (Cure palliative? Cure domiciliari? Terapia del dolore?) attualmente non previste.

c. L'organizzazione sanitaria: per bisogno, non solo per offerta

L'offerta sanitaria è ancora fortemente organizzata "per malattia" e non "per malato". I reparti ospedalieri sono divisi soprattutto per organo-bersaglio (cardiologia, oculistica, ecc.) ma stanno emergendo bisogni trasversali non sufficientemente riconosciuti dal sistema sanitario: in particolare condizioni di comorbilità-fragilità e di disabilità, croniche e/o intercorrenti. Esistono già tentativi significativi di risposta: si pensi agli Hospice per i malati terminali e alle diverse formule assistenziali ideate per i pazienti in stato vegetativo. Tuttavia esistono ancora grandi ambiguità sui meccanismi di classificazione e di tariffazione dei servizi offerti dalle Residenze sanitarie assistenziali e per disabili, dalle cure domiciliari, dalle Unità di medicina riabilitativa, di terapia del dolore, di cure palliative; esistono grandi difficoltà nel disegnare programmi di continuità assistenziale fra fasi ospedaliere e territoriali delle cure. Nulla di quanto sopra esposto è impossibile; tutto è già stato affrontato almeno in forma esemplificativa o sperimentale. Tuttavia finché verranno date dignità scientifica alla malattia ma dignità soltanto etica al malato, sia la scienza sia l'assistenza soffriranno per il reciproco isolamento. La clinica non si salverà con il suo afflato umanitario ma applicando rigorosamente alla clinica gli strumenti conoscitivi appropriati. Essa è in sé stessa scienza dell'assistenza. Il suo declino scientifico trascinerà in basso entrambi questi mondi: proviamo a fermarne il declino.

BIBLIOGRAFIA

Allam, A.H., Mandour Ali, M.A., Wann, L.S. et al. (2014). Atherosclerosis in ancient and modern Egyptians: the Horus study. Global Heart, 9(2), 197-202.

Agazzi, E. (2014). *Scientific objectivity and its contexts*. Switzerland: Springer Intl. Publishing.

Bacone, F. (2002 [1620]). Nuovo Organo. Milano: Bompiani. (originale: Francis Bacon, Novum Organum Scientiarum, 1620; I.LXVI).

Bernard, C. (1973 [1859]). Introduzione allo studio della medicina sperimentale. Milano: Feltrinelli (originale in francese).

Canguilhem, G. (1994 [1943]). *Il normale e il patologico*. Torino: Einaudi (edizione originale francese del 1966, comprensiva di postfazione alla prima versione del 1943).

Galilei, G. (1612). A Marco Velseri circa le macchie solari nella quale anco si tratta di Venere, della Luna e Pianeti Medicei, e si scoprono nuove apparenze di Saturno, 1 dicembre 1612. Disponibile da: http://www.astrofilitrentini.it/mat/testi/galileo/o8c.html/ (u. a. 2/12/2018).

Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). *ICD-11* (International Classification of Diseases 11th edition). Disponibile da: http://www.who.int/classifications/icd/en/ (u. a. 2/12/2018).

Tesio, L. (2005). Le tre sfide nella ricerca sull'outcome in riabilitazione: costruzione delle variabili, disegno sperimentale e inferenza statistica. Prolusione, pp. 17-24, in Istituto Auxologico Italiano, Annuario produzione scientifica, Milano.

Tesio, L. (2010). The good-hearted and the clever. Clinical medicine at the bottom of the barrel of science. *Journal of Personalized Medicine*, 8, 103-111.

Tesio, L. (2012). Uomo-macchina, macchina-uomo. Metafora e mito della scienza medica. *Il Regno-Attualità*, 22, 769-78.

Tesio, L. (2015). I bravi e i buoni. Perché la medicina clinica può essere una scienza. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

Tesio, L. (2016). Logi, urgi e iatri: quale medico specialista per quale sanità? *L'Arco di Giano*, 89, 81-90.

Zamboni, P., Galeotti, R., Menegatti, E. *et al.* (2009). Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. Journal of Neurology, *Neurosurgery, and Psychiatry*, 80(4), 392-399.

Zamboni, P., Tesio, L., Galimberti, S. *et al.* (2018). Brave Dreams Research Group. Efficacy and safety of extracranial vein angioplasty in multiple sclerosis: a randomized clinical trial. *JAMA Neurology*, 75(1), 35-43.