

Un medico ginecologo di fronte alla Shoah

FEDERICA SCRIMIN*

La ginecologia ebbe un ruolo importante nella medicina nazista e approfittò del gran numero di cavie umane che il regime era pronto a mettere a sua disposizione, per contribuire al progetto di supremazia dello stato e del popolo tedesco. Rileggiamo in proposito la testimonianza dell'imputato Karl Brandt al processo di Norimberga del 1947. Il giudice Sebring gli chiese: «parliamo della necessità di un esperimento: ritiene sia compito dello stato decidere di quali esperimenti ci sia bisogno e ritiene che coloro che servono lo stato debbano rispettare queste decisioni?». È una domanda che è possibile porsi ancora oggi. La relazione tra il medico del Servizio Sanitario Pubblico, il suo paziente e lo Stato non è semplice. I medici nazisti si sono difesi ai processi adducendo il loro obbligo di obbedienza allo Stato. Nessun medico più di noi ginecologi si è trovato in difficoltà anche

* Medico ostetrico ginecologo. Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia IRCCS Burlo Garofolo Trieste.

recentemente in questa relazione. Pensiamo ad esempio alla Legge 40/2004 che regolamentava le tecniche di fecondazione assistita. Questa legge, cambiata recentemente in seguito a sentenze della Corte Europea, impediva ai medici di eseguire diagnosi di malattia genetica sugli embrioni prima di procedere all'impianto in utero. Ci si trovava nella drammatica situazione di dover impiantare embrioni malati per poi sottoporre le pazienti a interventi di interruzione volontaria della gravidanza su richiesta materna.

Nei campi di concentramento e sterminio le donne furono soprattutto vittime di esperimenti sulla riproduzione. L'*outcome* degli studi fu provocare la sterilità, determinare l'aborto, determinare il parto. Il ginecologo Horst Schumann e il medico Viktor Brack cercarono di pianificare un sistema di sterilizzazione di massa degli ebrei, dei sinti e dei rom, attraverso i raggi X¹.

Himmler, in particolare, incoraggiò gli studi del ginecologo Clauberg, promettendo di creare per lui un centro di ricerca sulla biologia riproduttiva. Dal marzo 1942 Clauberg iniziò ad attuare sterilizzazioni attraverso iniezioni di sostanze caustiche come formalina, unite a piccoli corpi estranei, all'interno dell'utero e delle tube. Si trattava di trovare il dosaggio e la composizione adatti a determinare l'occlusione flogistica delle tube, senza provocare la pelvi-peritonite, evenienza che determinava la morte. Clauberg condusse anche esperimenti per rimediare l'infertilità riaprendo le tube. La ditta Schering fornì al medico un mezzo di contrasto (bario solfato), denominato Neo-roentem, per verificare la pervietà tubarica coi raggi X e altri prepa-

¹ Un documentazione puntuale si trova su P. Weindling, *Victims and Survivors of Nazi Human Experiments*, London, Bloomsbury, 2015, pp. 140-145.

rati per le iniezioni². A questi esperimenti fu dedicato un intero blocco ad Auschwitz: il blocco 10.

Ulteriori esperimenti vennero condotti sulla contagiosità delle malattie veneree e del cancro del collo dell'utero.

Le vittime sopravvissute a tutti questi esperimenti riferiscono di aver sofferto molto dolore, bruciori terribili alla parte bassa dell'addome, al punto da far fatica a respirare, manifestando reazioni come febbre, vomito, sudorazioni fredde.

Molte donne morirono³.

In molti casi la detenzione significò vulnerabilità rispetto a violenze sessuali. È documentato dagli atti del processo di Norimberga, con molte testimonianze, che i medici Ding e Hoven, a Buchenwald, erano noti per la loro abitudine a violentare giovani adolescenti.

La traccia più importante, lasciata nella nostra pratica medica quotidiana dal processo di Norimberga nei confronti dei medici nazisti, è l'obbligo a raccogliere un "consenso informato" del paziente per ogni trattamento terapeutico o sperimentazione clinica. Il rapporto medico-paziente, in seguito al dibattito nato a Norimberga, è cambiato passando da un

2 P. Weindling, *op. cit.*, pp. 148-152.

3 Oltre al processo principale contro i crimini di guerra condotto contro i gerarchi tedeschi da parte di tutte le forze vincitrici, si tennero, dopo la II guerra in Germania, 12 processi secondari che ebbero inizio nell'ottobre 1946 e si conclusero nell'aprile 1949. Questi processi vennero condotti unicamente dagli Stati Uniti. Il processo n° 1 riguarda 20 medici e 3 assistenti medici. La documentazione relativa agli esperimenti di sterilizzazione è contenuta negli Atti del Tribunale Militare di Norimberga *The Medical Case*, vol 1, US Government Printing Office. La documentazione raccoglie documenti medici, lettere inviate dagli accusati all'interno della loro attività nel Sistema Sanitario Tedesco, filmati e fotografie eseguiti dagli accusati a documentazione degli esperimenti e dei risultati e, infine, testimonianze delle vittime.

atteggiamento paternalista, in cui il medico pensava di poter prendere decisioni per il bene del paziente, a un atteggiamento di rispetto e condivisione. Il paziente deve essere accuratamente informato della sua condizione e condividere con il medico il percorso di cura. Oggi è il paziente che deve scegliere la cura e questo cambiamento di prospettiva non è ancora facile da accettare per tutti i medici: la spiegazione richiede tempo, dedizione, capacità di mettersi nei panni dell'altro, di capirlo. È la base di un rapporto empatico che tecnologia e fretta tendono a minare. Questa relazione con il paziente non è ancora oggi oggetto di studio nel percorso universitario di medicina. Nella mia esperienza di medico, lo studio della storia, in particolare di questa storia, è stato un'esperienza importante, tanto che ho sentito la necessità di condividerla con i miei studenti.

IL CONSENSO "INFORMATO" OLTRE LA ROUTINE

Il tema del consenso informato dei pazienti ai trattamenti e alle cure è ancora aperto nel nostro Paese, pensiamo al dibattito in corso su cure di fine vita e testamento biologico. D'altra parte non si tratta di un tema semplice. Pur essendo oggi giuridicamente acquisito il diritto del paziente di decidere a quale trattamento sanitario sottoporsi o non sottoporsi, non sempre, per il medico, è facile "informare" e ottenere un consenso per pratiche complesse con esiti non certi. Il rapporto medico-paziente richiede competenze scientifiche, giuridiche ma anche umane, storiche. «Si tratta di una relazione non paritaria e simmetrica, ci sono elementi che sfuggono al contratto, quali l'investimento di fiducia e una serie di virtù morali che accompagnano l'assolvimento di un obbligo e che difficilmente possono essere racchiuse da un contratto sottoscritto. L'obbligo da parte del medico di

acquisire il consenso informato dal paziente ha aperto un vasto dibattito etico su quale debba essere la competenza che il paziente deve avere per poter dare un consenso libero e per poter comprendere le informazioni che gli vengono fornite, e su quale debba essere l'informazione più appropriata perché il consenso sia realmente informato»⁴.

La consapevolezza della necessità di una riflessione multidisciplinare è partita dallo studio della storia e, in particolare, nella mia esperienza personale, dalla consultazione della biblioteca di un famoso pediatra triestino, Bruno Pincherle.

Studiando i testi antichi di pediatria del Fondo Bruno Pincherle, conservato presso la Biblioteca Centrale di Medicina dell'Università di Trieste, si legge che molti progressi della medicina, anche importantissimi, sono frutto di sperimentazione condotta sui bambini raccolti negli Istituti per "Esposti". Seguendo il filo della storia, nella lettura di questi volumi antichi, mi identificavo con i medici che li avevano condotti e mi concentravo solo sui risultati. Grazie a queste sperimentazioni abbiamo inventato i vaccini e quindi sconfitto il vaiolo, la poliomielite e molte altre malattie. La storia della pediatria è cambiata radicalmente.

Il Fondo Pincherle conserva uno splendido manuale del Sacco, il medico che vaccinò contro il vaiolo tutti i bambini di Milano nel periodo Napoleonico e poi quelli di altri Regni e Ducati in Italia ai primi dell'Ottocento. La storia di questo medico, che si prodigò con tutta l'anima, convinto di fare il bene della gente, è interessante e avvincente anche perché è "a lieto fine."

Tra le pagine, le tabelle riportano i nomi dei piccoli esposti raccolti negli Istituti, su cui si condussero i primi esperimenti con il vaccino, il loro stato di salute, la dieta giornaliera, lievemente aumentata e migliorata, per dar loro un po' di forza per

4 Consulta nazionale di Bioetica - rapporto medico paziente, 2014.

superare la possibile infezione. Racconta il Sacco: «Si posero a mia disposizione gli orfanatrofi per farvi pubblici esperimenti e nell'Ospedale degli Esposti di Santa Caterina fu creata una commissione medico-chirurgica a tale oggetto»⁵.

Scorrendo successivamente i volumi del Fondo Pincherle, tra quelli degli anni '60 del Novecento, mi sono imbattuta nel testo *Medicina disumana. Documenti del Processo dei Medici di Norimberga*⁶. Il materiale di questo libro, conservato dal dottor Pincherle, fu raccolto dal dott. Mitscherlich e dal suo collaboratore, il dott. Fred Mielke, quando il primo era presidente della Commissione dei Medici Tedeschi presso il Tribunale Americano n°1 di Norimberga, su incarico dell'Organo direttivo dell'Ordine dei Medici della Germania Occidentale. «Nessuno dei medici tedeschi più in vista all'epoca si era offerto per quest'opera di informazione che così alla fine fu svolta da un medico appena nominato libero docente, il Mitscherlich e da uno studente di medicina, il Mielke. Gli autori furono oggetto di una campagna di denigrazione, ma alla fine fu pubblicato il libro e 10.000 copie andarono all'Ordine dei Medici, per essere distribuite a tutti i medici tedeschi»⁷. Gli autori, nell'edizione italiana, scrivono «il silenzio fu completo. Nessuno parlò del libro, nessun critico scrisse una recensione, nessun lettore lo richiese; nei dieci anni che sono seguiti abbiamo avuto occasione di parlare con molte persone: neppure una lo conosceva. Mistero – come se il libro non fosse mai uscito».

5 Luigi Sacco, *Trattato di vaccinazione con osservazioni sul giavardo e vajuolo pecorino*, Milano, Mussi editore, 1809 (reperibile in Biblioteca Centrale di Medicina, Trieste, Fondo Pincherle).

6 A. Mitscherlich, F. Mielke, P. Bernardini Marzolla, *Medicina Disumana. Documenti del Processo di Norimberga contro i medici nazisti* (raccolti e commentati da A. Mitscherlich e F. Mielke), Milano, Feltrinelli (ed. italiana), 1967.

7 Ivi, pp. 14-17.

Il libro contiene gli atti del processo che si svolse a Norimberga, alla fine della guerra, contro i crimini nazisti e purtroppo in molte pagine, in particolare quelle che riguardano l'eugenetica e l'eutanasia, parla di bambini, della loro eliminazione, degli esperimenti condotti su di loro e del ruolo dei pediatri tedeschi.

Bruscamente non mi sono più sentita dalla parte dei medici, non mi sono più identificata con loro ma con le vittime e così mi è stata subito chiara l'importanza di avere in ogni atto medico, sia terapeutico che sperimentale, il consenso informato da parte del paziente. Quel consenso che a volte nella pratica ospedaliera diventa una routine burocratica scontata, alla luce della storia, mi è apparso in tutta la sua importanza. Mi è stato chiaro, inoltre, come una relazione empatica con il paziente sia una garanzia per tenere dritto il timone dell'atto terapeutico e per elaborare il "consenso informato".

IL CONFRONTO TRA LO STATO, IL MEDICO E IL PAZIENTE

Come tenta di sostenere il dottor Pfanmüller, pediatra nazista, al processo di Norimberga, le scoperte della genetica e le teorie evuzionistiche di Darwin in quegli anni avevano influenzato tutto il pensiero medico nel mondo occidentale.

Negli Stati Uniti, come in molti altri paesi del nord Europa, ad esempio la Svezia, tra gli anni '30 e '40 furono promulgate leggi atte a impedire la riproduzione dei malati, dei delinquenti e furono istituiti Istituti Speciali per accogliere bambini figli di delinquenti, alcolisti o semplicemente "caratteriali". La speranza di poter migliorare lo stato di salute delle popolazioni attraverso l'eugenetica aveva plasmato il pensiero medico, per cui divenne compito della medicina sociale favorire l'evoluzione della specie verso individui sani, intelligenti, eliminando quindi i deboli, i "diversi".

Evidentemente, molti medici in quegli anni erano stati inebriati dalle nuove teorie evolucionistiche, non avevano “maturato” il possibile significato delle loro pur positive scoperte. Pensavano di promuovere il bene sociale senza sentirsi in obbligo di confrontarsi con quella specifica persona, quella famiglia, senza sentire il bisogno di coinvolgerla nelle scelte.

Questa storia evidenzia la necessità di mantenere una visione costantemente critica nel nostro lavoro e di integrare le nostre culture.

La memoria storica e il confronto con altre discipline possono aiutarci ad affrontare meglio la relazione medico-paziente nel lavoro quotidiano. Non si tratta di temi semplici, non sempre è facile per il medico, come non lo è stato probabilmente negli anni '30, capire dove si colloca il patto etico con il paziente. La relazione con malati di diversa provenienza culturale e la complessità sempre maggiore delle tecniche terapeutiche e delle nostre conoscenze scientifiche rendono spesso difficile la raccolta di un “consenso informato” ai trattamenti veramente compreso e condiviso.

Apprendo il dibattito che si ebbe nel 1946-47 durante il processo di Norimberga, Werner Leibbrand⁸, uno psichiatra e storico della medicina che lavorava all'Università di Erlangen, spiegò alla Corte che i medici tedeschi all'inizio del XX secolo avevano adottato, grazie alle notevoli scoperte della medicina di quegli anni, un modo “biologico” di pensare in accordo con il quale il paziente era una “serie di eventi biologici”. In quegli anni proprio la medicina tedesca aveva raggiunto risultati importanti e innovativi. Sono gli anni della nascita della batteriologia, dell'immunologia, della fisiolo-

8 E. Shuster, *Fifty years later: the significance of the Nuremberg code*, “NEJM” 337, 20, 1436-1440, 1997.

gia e queste scienze cambiarono completamente l'approccio del medico con il paziente e la sua visione della malattia. Il medico imparò a focalizzare la sua attenzione sui processi biologici che causano le malattie e si appassionò a questo studio, che effettivamente pose le basi della medicina moderna e portò a notevoli progressi.

Una medicina impostata in questo modo richiedeva verifica, sperimentazione e i medici vi si buttarono.

È interessante il fatto che in quegli stessi anni anche il diritto tedesco fece parallelamente grossi passi avanti precedendo quello di molti altri paesi⁹. Un contributo importante in questa storia lo diede Albert Moll, un medico “indipendente”, libero professionista che segnalò all'ordine dei medici della Prussia il comportamento dell'importante prof. Neisser, lo scopritore del gonococco. Neisser era allora professore di dermatologia e venereologia all'Università di Breslau. Sperando di determinare una protezione contro la sifilide, nel 1898, Neisser aveva iniettato, senza consenso, in 15 giovani prostitute, alcune minorenni, siero filtrato, privo di cellule, di pazienti sifilitici. Quando successivamente queste si ammalarono egli aveva pubblicato il dato concludendo che il siero non proteggeva dall'infezione e sostenendo che queste si erano infettate per il loro lavoro e non ipotizzando di essere stato lui stesso col siero la causa dell'infezione. In seguito alle obiezioni di Moll, Neisser fu deferito alla corte disciplinare e la corte confermò che pur essendo lui non a conoscenza del rischio cui sottoponeva le giovani, comunque avrebbe dovuto avere un consenso informato¹⁰.

9 J. Vollmann, R. Winau, *Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code*, “BMJ” 313, 1445-7, 1996.

10 J.H. Schultz, *Albert Moll's Ärztliche Ethik*, Zürich, Juris Druck Verlag, 1986, citato da Vollman e Winau.

Albert Moll¹¹ pubblicò nel 1901 un volume, *Etica Medica*, in cui documentava 600 casi di esperimenti non etici e non terapeutici condotti in Prussia e teorizzava la necessità di uno specifico contratto medico-paziente che prevedesse il consenso informato. In seguito a un vivace dibattito nato nella pubblica opinione il Governo Prussiano emanò direttive rivolte ai medici in merito al consenso informato in atti non terapeutici ma di ricerca, mettendo in risalto la necessità di informare rispetto ai possibili effetti negativi. Sappiamo poco sui risultati di queste direttive.

Quando, nell'ambito del processo di Norimberga contro i crimini nazisti, i giudici chiesero all'American Medical Association se esistesse un codice di comportamento che regolasse la sperimentazione clinica, in base al quale poter giudicare i medici tedeschi, questi si resero conto di non avere nessun testo in proposito. Andrew C. Ivy, noto fisiologo, medico dell'accusa, dovette elaborare di suo pugno delle proposte di codice etico.

La disamina di Ivy, al processo, durò quattro giorni. Egli presentò ai giudici una serie di principi che aveva formulato, che rispecchiavano la "pratica comune dei ricercatori". Il suo documento intitolato *Principles of Ethics Concerning Experimentation with Human Being* fu adottato successivamente, nel dicembre 1946, dall'American Medical Association¹².

Il dibattito su questi temi restò per molti anni nell'ambito delle associazioni per i diritti umani e tra gli esperti di bioetica ma fu quasi assente nel mondo medico clinico e nelle riviste di medicina clinica.

11 A.-H. Maehle, *God's Ethicist: Albert Moll and his medical ethics in theory and practice*, "Med Hist" 56(2): 217-236, 2012. L'autore mette in rilievo come il dibattito assunse toni antisemiti in quanto Neisser era ebreo.

12 Complete transcript of the Nuremberg Medical Trial: United States v. Karl Brandt et al (Case 1). Washington, D.C.: National Archives, November 21, 1946- Aug 20, 1947. (Microfilm publication n° M887).

In occasione dei 50 anni dal processo, nel 1996-97, le più importanti riviste mediche, il “British Medical Journal (BMJ)”, il “Lancet,” il “New England Journal of Medicine (NEJM)”, ritornarono sull’argomento.

In particolare, il “British Medical Journal”, nel dicembre 1996, dedicò tutto un volume alla memoria della medicina nazista e alla documentazione che emerse al processo. La rivista ricevette molte lettere di commento che documentano il vissuto dei medici cinquant’anni dopo e l’attualità del dibattito¹³. E. Ernst, Direttore del Dipartimento di Medicina Complementare della Facoltà di Medicina di Exeter, in Inghilterra, giudica, a 50 di distanza, l’editoriale commemorativo “coraggioso” e “non facile” e, a conferma di ciò, racconta che una sua proposta di pubblicare un articolo evocativo sul tema era stata appena rifiutata dal coeditore belga del “Journal of Physical Medicine and Rehabilitation” e dalla Società Belga dei Medici di Medicina Fisica e Riabilitativa. Questo aveva provocato le sue dimissioni da editor in chief della rivista.

L’articolo successivamente era stato pubblicato dal “Wiener Medizinische Wochenschrift” che lo aveva ritenuto importante ed educativo per la comunità medica.

Geoffrey Nicholson, a sua volta medico consultant, in Inghilterra, richiama l’attenzione sul fatto che nella loro difesa i medici tedeschi invocano la loro necessità di servire lo Stato. «È sorprendente il fatto che ancor oggi, a 50 anni da questi fatti, il Royal College of Physicians, l’Ordine dei Medici Inglese, richiede come condizione per essere ammessi la compilazione di un format nel quale il medico promette fedeltà all’Ordine dei Medici e alle regole del Sistema Sanitario Nazionale per l’onore del College e il welfare dello Stato senza menzionare mai la responsabilità individuale verso il

¹³ “BMJ” 314, 439-440, 1997.

paziente. Indubbiamente la gran parte dei medici parte dal presupposto che il loro obbligo primario sia rivolto verso i loro pazienti e che lo stato serva per proteggere gli interessi dei cittadini. Il welfare dello stato e quello del paziente possono coincidere ma non è difficile, come è già stato, che si configuri una situazione in cui questi siano in conflitto. Strano che in un'epoca post- Norimberga il format così formulato sopravviva e si trovino medici disposti a firmarlo»¹⁴.

Altri commenti riguardano la decisione della rivista di pubblicare le foto degli esperimenti in cui si vedono le vittime. Esiste un conflitto, sostiene il dott. K. Osborne, tra la necessità di non dimenticare e la necessità di proteggere l'immagine delle vittime, l'esibizione dei loro corpi è un ulteriore abuso.

Hugh J. Thomson, chirurgo dell'Ospedale di Birmingham, sente la necessità di paragonare gli interventi di interruzione volontaria di gravidanza, che si eseguono ogni anno in Inghilterra, alle vecchie pratiche di eutanasia.

Il dibattito ci riporta ai nostri problemi e ai nostri giorni.

SPUNTI DI RIFLESSIONE

LA DIFFICOLTÀ DI LEGGERE LE STORIE CLINICHE E DI RACCOGLIERE LE TESTIMONIANZE. IL CONFLITTO TRA LA NECESSITÀ DI NON DIMENTICARE E LA NECESSITÀ DI PROTEGGERE LE VITTIME

La collaborazione tra storici e medici è indispensabile per la lettura e la comprensione delle storie umane e cliniche delle persone sottoposte a esperimenti o trattamenti medici. I danni provocati dagli esperimenti possono essersi manifestati subito come essersi aggravati negli anni.

¹⁴ *Ibidem*.

Gli esperimenti, quando non determinarono la morte, provocarono esiti cicatriziali deturpanti, disabilità, amputazioni, patologie diffuse a vari organi, dolore, traumi psichici severi. È noto che alcuni pazienti, che avevano subito esperimenti, dopo la liberazione hanno dovuto ricorrere a ricoveri in ospedale psichiatrico o a prolungate cure psichiatriche. Molti prigionieri subirono esperimenti diversi tra loro, ripetutamente¹⁵. Non abbiamo informazioni su queste persone, come non sappiamo quanti morirono, per gli esiti, negli anni successivi alla liberazione. Esistono alcuni diari, qualche inchiesta giornalistica, poca documentazione storica.

Nel 2000¹⁶ Marco Coslovich e Tristano Matta pubblicano il manoscritto di una giovane ragazza triestina, Laura Geiringer, contenuto in un quaderno scolastico, che racconta la sua vita tra l'8 settembre 1943 e il 17 aprile 1944.

«Unica sopravvissuta di una intera famiglia, tra il 20 giugno e il 23 novembre 1949 Laura cercherà di scrivere un memoriale della deportazione ad Auschwitz. Il memoriale resterà incompleto: si fermerà a metà del settimo capitolo, proprio quello dedicato ad Auschwitz, morirà infatti poco dopo, a soli 26 anni». Le ultime pagine del diario risultano strappate.

Il diario è stato inserito con altri documenti di famiglia dalla pronipote Francesca Gregori in una tesina presentata agli esami di maturità nel 1999.

Il fascicolo conservato dalla famiglia¹⁷ contiene, tra gli altri documenti, anche un riferimento all'attività del dottor Hermann Langbein¹⁸, segretario del Comitato Internaziona-

15 P. Weindling, *op. cit.*

16 M. Coslovich, T. Matta, *Memorie coeve e memorie postume: i «diari» di Angelo Vivante e di Laura Geiringer*, "Qualestoria", anno XXVIII, 1, 101-135, giugno 2000.

17 Archivio IRSREC, Fondo Vivante.

18 Herman Langbein, sopravvissuto ad Auschwitz è una delle fonti principali di quanto avvenuto nel campo. Ha pubblicato nel 1972

le Internati ad Auschwitz, che nel 1956, con un gruppo di sopravvissuti comincia a raccogliere testimonianze per far pressione affinché Clauberg, medico responsabile di crudeli esperimenti di sterilizzazione nel campo, venga radiato dall'ordine e processato. Viene indirizzata a Laura una lettera da un avvocato Bonelli che le propone di aderire a una causa intentata nei confronti di Clauberg e del governo tedesco da una sua parente, sottoposta a esperimenti ad Auschwitz.

Bonelli non sa che Laura, rientrata a Trieste in cattive condizioni di salute, è morta nel 1951.

La storia di Laura si è conclusa quindi all'età di 26 anni con la morte, a distanza di 5 anni dalla liberazione. Sappiamo di un lungo ricovero, per rimettersi in forze ed essere in grado di affrontare il viaggio di rientro a Trieste, presso gli ospedali istituiti in Germania dalle forze di liberazione, grazie ad alcune cartoline che Laura scrive a una parente.

Evidentemente, però, anche quando successivamente riesce a rientrare in città, Laura continua a stare male. Forse all'inizio spera che con il tempo, l'alimentazione, le cure mediche, il suo fisico riacquisti la salute. Ma le cose non si risolvono, la ragazza continua a star male, per cui consulta vari medici.

Nell'Archivio dell'Ospedale Maggiore non risultano, tra il 1945 e il 1951, cartelle cliniche a nome Laura Geiringer¹⁹.

È documentato, invece, un ricovero presso l'Ospedale "Sanatorio Triestino", nel 1950. In tale occasione, Laura sarebbe stata sottoposta a un intervento di asportazione di una formazione tubo-ovarica eseguito dal ginecologo prof. Mandruzzato²⁰.

Menschen in Auschwitz, Wien, Europaverlag, 1972, tradotto solo parzialmente in italiano, con introduzione di Primo Levi, col titolo *Uomini ad Auschwitz*, Milano, Mursia, 1984.

¹⁹ Ricerca personale dell'autrice.

²⁰ Registro degli interventi chirurgici del Sanatorio Triestino. Testimonianza del dott. Rosenholz.

Il Registro dei referti istologici e delle autopsie dell'Ospedale Maggiore non riporta nessun documento a nome Laura Geiringer tra il 1945 e il 1951. Laura, quindi, non aveva una cisti da analizzare, nel sospetto di un tumore, ma molto più probabilmente raccolte ascessuali a carico degli annessi, in un quadro di infezione pelvica che progressivamente ne ha determinato la morte.

Esiste ampia documentazione del fatto che la maggior parte delle donne su cui furono condotti esperimenti di sterilizzazione con iniezioni di sostanze caustiche contenenti formalina nel Blocco 10, preparati con la collaborazione di chimici della ditta Schering, presentarono febbre e varie forme di infezione peritoneale²¹.

Le pagine strappate, forse, contenevano una storia insopportabile da raccontare.

Mi sono domandata per anni se raccontare questa storia ai giovani medici specializzandi, che venivano in Clinica a Trieste a imparare le nuove tecniche di sterilizzazione tubarica per via isteroscopica che, fra i primi in Italia, avevamo iniziato a insegnare²².

Sentivo di doverla raccontare, perché, in realtà, le tecniche di occlusione cicatriziale delle tube sono frutto anche degli esperimenti svolti ad Auschwitz di cui ero a conoscenza: raccontare mi pareva una forma di rispetto, di riconoscimento di un debito crudele. D'altra parte il racconto, anche se il paziente è deceduto da anni, svela una storia intima, una storia che non avrei avuto il consenso di raccontare. Mi dibattevo nel dubbio, finché non ho letto le opere più recenti dello storico Paul Weindling, recentemente tradotte

21 Testimonianza di Margita Neumann, in: P. Weindling, *op. cit.*

22 Nel 2006 la Clinica Ginecologica dell'Università degli Studi di Trieste ha dedicato a Laura Geiringer un Convegno e un corso di formazione sulle tecniche chirurgiche di sterilizzazione.

in italiano, il quale sostiene che la conoscenza delle storie cliniche e dei nomi delle vittime è essenziale per l'analisi degli eventi e per dimostrare con sicurezza quanto è avvenuto. Egli suggerisce: «dare un nome alle vittime è restituire loro una identità e dare un senso alla storia personale, riportandole a essere individui e non un numero del campo di concentramento o un materiale di ricerca».

Al Museo di Storia della Psichiatria dell'Isola di San Servolo, a Venezia, nella Giornata della Memoria del gennaio 2015, sono state esposte le cartelle cliniche, con i nomi e le fotografie dei malati psichiatrici ebrei, deportati da Venezia alla Risiera di San Saba e poi ad Auschwitz nel 1943-44. Le cartelle cliniche dei malati ricoverati a fine Ottocento e ai primi del Novecento sono esposte ma con i nomi oscurati. Ho provato lo stesso disagio riferito dal dottor K. Osborne, nelle pagine del "NEJM", nel 1996, di fronte alla pubblicazione delle fotografie dei malati sottoposti a esperimenti: siamo combattuti tra la necessità di non dimenticare e di documentare quello che realmente è avvenuto e la necessità di proteggere l'immagine delle vittime.

RICERCA E SPERIMENTAZIONE CLINICA. IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE E INDUSTRIA FARMACEUTICA

Prima dell'avvento del nazismo, parallelamente ai progressi e alle scoperte mediche in Germania, si era sviluppata una forte industria farmaceutica che aveva monopolizzato la produzione di molecole innovative: analgesici (acido acetil-salicilico), barbiturici e i primi sulfamidici. Durante il periodo nazista queste industrie, che necessitavano di sperimentazione clinica, strinsero accordi con molti medici che operavano ad Auschwitz, soprattutto per testare su persone destinate all'eutanasia o su prigionieri sani, senza consen-

so, i nuovi farmaci per il trattamento di malattie infettive, in particolare, tifo, erisipela, scarlattina, malaria, tubercolosi, epatite²³. Molti medici, docenti universitari, aderirono a questi progetti. Lo scenario si configurava come un grande laboratorio con cavie umane.

La letteratura scientifica solo in anni recenti sta richiamando l'attenzione sulla complessa relazione e sulle possibili interferenze tra industria farmaceutica, medici e pazienti.

Nonostante ormai le informazioni girino con molta facilità, non sempre è facile per i medici stessi conoscere le fonti dei lavori scientifici, sapere cioè chi ha finanziato gli studi, sapere se “gli esperti” delle società scientifiche siano effettivamente indipendenti, o siano piuttosto dei collaboratori di industrie del settore che intendono lanciare nuovi farmaci o nuovi strumenti chirurgici nel mercato della sanità. D'altra parte esiste la necessità, da parte dell'industria farmaceutica, di sviluppare la ricerca clinica, cioè la ricerca che coinvolge i pazienti²⁴.

Come ci ha insegnato la storia, la relazione medico-paziente nelle sperimentazioni richiede una regolamentazione giuridica. Manca invece in Europa la presa di coscienza della necessità di una regolamentazione specifica, non genericamente solo deontologica, della relazione tra medici, (e riviste scientifiche mediche) e industria farmaceutica.

Il tema è stato sollevato, negli Stati Uniti, dal presidente Obama, su pressione di alcune categorie mediche e alla luce di gravi recenti scandali. La recentissima legislazione

23 F. López-Muñoz, P. García-García, C. Alamo, *The pharmaceutical industry and the German National Socialist Regime: I.G. Farben and pharmaceutical research*, “J Clin Pharm Ther.”, 34 (1), 67-77, 2009.

24 Oggi il consenso informato alle sperimentazioni è vagliato, all'interno degli Ospedali da un comitato di bioetica.

americana prevede che tutti i medici debbano dichiarare a un organo pubblico, istituito appositamente, i finanziamenti ottenuti da industrie farmaceutiche o di tecnologie mediche. Il paziente deve sapere se il medico che gli prescrive un farmaco ha ottenuto finanziamenti dall'industria che lo produce e in base a questo può liberamente decidere se avvalersi delle sue prestazioni²⁵.

La questione dell'effettiva indipendenza e obiettività delle informazioni sanitarie oggetto di pubblicazioni scientifiche è grave e poco discussa all'interno della società scientifica italiana. A livello internazionale, le riviste più importanti, come "New England Journal of Medicine", "Lancet", "Journal of the American Medical Association" e "British Medical Journal"²⁶, hanno scritto numerosi editoriali sull'argomento. In Italia, gli eventi di informazione scientifica e i congressi medici sono quasi totalmente finanziati da industrie farmaceutiche.

Tralasciando la discutibilità sul piano morale e scientifico di questa prassi, anche semplicemente la ricerca non pubblicata, o pubblicata parzialmente, comporta disastrose conseguenze cliniche, economiche ed etiche: infatti, altera il profilo di efficacia-sicurezza dei trattamenti, aumenta i rischi per i pazienti, consuma preziose risorse, infrange il patto sottoscritto nel consenso informato e tradisce la fidu-

25 In Italia esiste un'associazione di medici NOGRAZIE che pubblica mensilmente un bollettino consultabile sul sito www.nograziepaggio.it, che riporta tutte le pubblicazioni scientifiche in cui siano documentate scorrette interferenze medici/industria e alterazioni dei dati degli studi scientifici. Gli aderenti all'associazione si impegnano a rifiutare finanziamenti di ogni tipo da industrie farmaceutiche e industrie di produzione di tecnologie sanitarie.

26 B. Mintzes, *New UK guidance on industry-health professional collaboration*, "BMJ", 2012, 344.

cia dei partecipanti agli studi clinici, convinti di contribuire al progresso della medicina²⁷.

Il 4 settembre 2013, Silvio Garattini (già Direttore dell'AI-Fa: Agenzia Italiana del Farmaco, ente pubblico di controllo sulla sicurezza dei farmaci messi in commercio) e alcuni collaboratori annunciano sul "BMJ" il ritiro dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri da un progetto della *Innovative Medicines Initiative*, finanziato al 50% dall'Unione Europea e finalizzato a sviluppare un farmaco di proprietà della GlaxoSmithKline (GSK). Le motivazioni del clamoroso ritiro conseguono alle inaccettabili condizioni dettate dalla GSK, la quale «pretende per sé il diritto di accordare o negare l'accesso ai dati dello studio e il controllo della loro pubblicazione».

Considerato che il fine ultimo degli investimenti destinati alla ricerca sanitaria è il miglioramento della salute della popolazione, lo scontro tra la dirigenza dell'Istituto pubblico Mario Negri e l'industria GSK e le politiche dell'Unione Europea ci ripropone in chiave attuale uno dei tanti aspetti del confronto tra le necessità della ricerca, etica e medicina.

LA MANCANZA DI RISORSE E IL RAPPORTO DEI MEDICI E DEI SANITARI CON IL DOLORE NELLA QUOTIDIANITÀ

Un altro problema etico con cui dobbiamo confrontarci soprattutto in questo momento storico nella nostra pratica quotidiana è quello della mancanza di risorse. Per la prima volta i medici che hanno iniziato a lavorare dopo il 1978, anno in cui è stato creato il nostro sistema sanitario universalistico, si vedono costretti dagli amministratori a operare delle scelte. Personalmente, ho dovuto combattere nel mio

²⁷ Nino Cartabellotta, Fondazione GIMBE.

Ospedale, per ottenere che le donne che lo richiedevano potessero avere l'analgesia in travaglio di parto. Questa pratica di civiltà che solo dal 2018 rientra tra i Livelli Essenziali di Assistenza, in realtà non è ancora garantita, alla donna che la richieda, nel nostro Paese, per mancanza di risorse che permettano di pagare un numero sufficiente di anestesisti. La sensibilità dei medici abituata a confrontarsi con la malattia e il dolore si tara nella quotidianità. Fino a pochi anni fa il dolore postchirurgico era poco considerato dagli anestesisti e il dolore oncologico poco considerato dagli oncologi. In Italia, in particolare, eravamo refrattari a trattare il dolore per una presunta paura dell'effetto degli oppiacei. Ci è voluto l'energico intervento del Ministro della Sanità, prof. Veronesi, per scalzare queste crudeli abitudini.

Tornando alla Germania nazista, è interessante, in proposito, leggere le dichiarazioni rilasciate a Monaco, nel 1965, da 14 infermiere che avevano partecipato attivamente al programma di eutanasia involontaria di adulti e bambini malati²⁸. Dopo la guerra nessuna di loro venne incriminata e le testimonianze vennero raccolte nell'ambito di procedimenti nei confronti dei medici. Le parole di queste donne documentano con immediatezza e semplicità come esperienze di dolore o morte legate al proprio vissuto possano in qualche modo essere plasmate dal gruppo, dalla cultura dominante, dall'abitudine. Non dimentichiamo la forte spinta culturale che si ebbe in quegli anni in Germania con la pubblicazione di libri e film che giustificavano i programmi di eutanasia a supporto delle nuove teorie evoluzionistiche.

28 S. Benedict, J. Kuhla, *Nurses' participation in the Euthanasia Programs of Nazi Germany*, "Western journal of nursing research", 21 (2), 246-263, 1999.

Nell'ambito del programma di eutanasia dei bambini si stima che siano stati uccisi circa 5.000 minori. US Military Tribunal, trascrizione del processo Caso 1, pagina 177, testimonianza di Karl Brandt.

Ancora, come afferma Meta P., infermiera che aveva collaborato al programma di eutanasia, «le infermiere erano sottoposte a una stretta disciplina, esisteva una forte gerarchia». Alcune infermiere, come Luise Erdmann, a tanti anni di distanza, si dichiarano convinte di aver alleviato, con la morte, il dolore dei malati di mente o delle persone affette da handicap. «*Mancavano risorse, cosa sarebbe accaduto a questi pazienti durante la guerra?*» Le loro azioni erano coerenti con i loro valori. Altre, come Helene Wieczorek, sostengono di aver partecipato per paura di perdere il lavoro e per necessità economica. Interrogate sul loro credo religioso, alcune, cattoliche, dichiarano di avere avuto un conflitto interiore, ma il grande carico di lavoro aveva tolto loro il tempo di pensare. Un'infermiera protestante si sentì a posto con la coscienza perché il sacerdote, su richiesta di alcuni pazienti che avevano capito che sarebbero stati uccisi, si era prestato a dar loro la benedizione.

IL DIRITTO ALLA PROCREAZIONE DI UN MALATO DI MENTE/IL CONSENSO ALLA CONTRACCEZIONE

In assenza di interdizione, e quindi di un tutore, il paziente affetto da malattia mentale cronica conserva giuridicamente la sua autonomia relativamente a procreazione e contraccezione. Si tratta di un problema non facile per i clinici che si trovano a confrontarsi con il rispetto dell'autonomia del paziente e la difficoltà a comprendere gli effetti di una gravidanza desiderata o indesiderata²⁹. È documentato che

29 J.H. Coverdale, T.L. Bayer, L.B. McCullough, F.A. Chervenak, *Respecting the autonomy of chronic mentally ill women in decisions about contraception*, "Hospital & Community Psychiatry", 44 (7), 671-4, 1993; "Psychiatry online", <<https://doi.org/10.1176/ps.44.7.671>>;

il vissuto del medico influenza le decisioni che egli prende sulle cure dei pazienti. Lavorare per favorire l'autonomia e la consapevolezza implica tempo e professionalità, implica collaborazione fra diversi professionisti e valutazione delle differenze di autonomia di ogni paziente. L'American College of Obstetric and Gynecology (ACOG), una delle più autorevoli società scientifiche di ostetricia e ginecologia americane, ha ritenuto opportuno elaborare delle specifiche linee guida in proposito per aiutare gli operatori a valutare l'autonomia dei pazienti. Nelle malate con grave compromissione dell'autonomia il medico dovrebbe «tenere in stretta considerazione l'interesse della paziente (ad es. se la gravidanza potrebbe compromettere ulteriormente la sua salute mentale), i rischi per il futuro bambino (genetici o sociali) e i costi sociali. Non si ritiene etico forzare la paziente verso la sterilizzazione chirurgica permanente»³⁰. Leggendo queste indicazioni non è difficile immaginare quanto il contesto sociale e politico possa influenzare queste scelte e, alla luce della storia, quanto possa essere utile coinvolgere nell'indirizzo terapeutico più figure professionali per garantire il rispetto della persona.

IL PROBLEMA DELL'INTERRUZIONE DI GRAVIDANZA IN UN FETO MALATO

In Italia, come in molti paesi europei, la legge prevede la possibilità di interrompere la gravidanza dopo la 12° settimana di gestazione, qualora la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna o quando siano

30 L.B. McCullough, J. Coverdale, T. Bayer, F.A. Chervenak, *Ethically justified guidelines for family planning interventions to prevent pregnancy in female patients with chronic mental illness*, "Am J Obstet Gynecol.", 167 (1), 19-25, 1992.

accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna. I processi patologici vengono accertati dal medico dell'ospedale in cui si pratica l'intervento e la responsabilità della procedura e il peso della decisione gravano molto sul medico.

La maggioranza degli operatori dichiara di percepire che le convinzioni personali giochino nella decisione un ruolo maggiore di quanto loro vorrebbero idealmente. I fattori più importanti che, a detta dei professionisti, incidono nella decisione sono: la prognosi a lungo termine delle anomalie, la loro curabilità, la qualità delle informazioni date ai futuri genitori, la loro espressa opinione, l'esistenza di una decisione multidisciplinare, l'abilità dei futuri genitori di capire i dati medici, la qualità delle evidenze scientifiche. Il ruolo dei tecnici nella scelta eugenetica mantiene un suo peso come ancora lo mantiene lo Stato nella sua disponibilità a fornire servizi e supporti atti a rendere non dolorosa la vita dei malati e delle loro famiglie.

Dato per acquisito, in seguito alla nostra storia, il rispetto per l'orientamento personale dei genitori e il rifiuto di azioni coercitive, non possiamo negare che il vissuto sociale negativo relativo a ogni disabilità (pensiamo alla semplice Sindrome di Down) e il supporto fornito (aiuti domestici, aiuti economici, asili, scuole, ausili sanitari) incidano nella "salute fisica e psichica della donna" a cui si rifà l'articolo 7 della legge 194/78 "Norme per la tutela della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza".

Elemento sostanziale di queste riflessioni è la consapevolezza che non lavoriamo in uno scenario nuovo, completamente diverso da quello che si configurava nell'epoca nazista. I problemi che ci troviamo ad affrontare come medici sono molto simili e non possiamo negare che la medicina

moderna sia fortemente debitrice nei confronti della medicina tedesca di fine Ottocento e dei primi del Novecento.

Lo Stato, il sistema Sanitario, le caratteristiche individuali del medico e del paziente interagiscono in un equilibrio dinamico di cui è utile avere consapevolezza.