

LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*



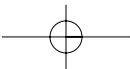
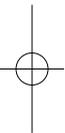
I . MMXIV

INTERVISTA AD AMEDEO BIANCO
PRESIDENTE FNOMCEO

Convegno
PUBBLICITÀ SANITARIA
O COMMERCIO DELLA PROFESSIONE?
PADOVA 12 OTTOBRE 2013

9^A CONFERENZA MONDIALE
DELLA CATTEDRA UNESCO DI BIOETICA
BIOETICA, ETICA MEDICA E LEGGI
SULLA SALUTE NEL 21° SECOLO
NAPOLI 19, 20 E 21 NOVEMBRE 2013





Indice

Intervista Amedeo Bianco7

Eva Antoniotti

Pubblicità sanitaria o commercio della Professione?17

PADOVA 12 OTTOBRE 2013

Introduzione.....19

Ferruccio Berto

La pubblicità e l'igiene dentale.....21

Billy Frateschi

Comunicazione esterna come parametro di scelta: verità e bugie....25

Tiziano Caprara

La pubblicità sanitaria: cosa cercano i consumatori?

Che cosa trovano?28

Laura Filippucci

La pubblicità sanitaria mina la deontologia?.....31

Maurizio Benato

Indice

Bioetica, etica medica e leggi sulla salute nel 21° secolo**Le sessioni Fnomceo45**

NAPOLI, 19, 20 E 21 NOVEMBRE 2013

Le ragioni della presenza Fnomceo nella Conferenza Unesco
dedicata alla Bioetica.....47

Antonio D'Avanzo

Etica, bioetica e deontologia medica50

Aldo Pagni

Evoluzione storica dei Codici di Deontologia Medica in Italia ...59

Sara Patuzzo

Il nuovo Codice di Deontologia medica in Italia.....66

Roberta Chersevani

Le nuove frontiere della deontologia71

Maurizio Benato

Consenso informato e direttive anticipate di trattamento.....87

Roberto Longhin

Il consenso del minore: un punto di vista bioetico98

Elena Nave

Il consenso dei minori: il punto di vista del clinico111

Roberto Rosset

Il bilanciamento tra deontologia e legislazione.

L'obiezione di coscienza123

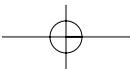
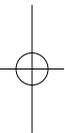
Franco Alberton

L'autonomia dell'esercizio professionale
e i vincoli delle organizzazioni sanitarie127

Antonio Panti

Intervista ad Amedeo Bianco

PRESIDENTE FNOMCEO



“Affrontiamo il cambiamento, dalla riforma degli Ordini al nuovo Codice deontologico”

Eva Antoniotti

UNA LUNGA CONVERSAZIONE con il presidente della Federazione, per delineare i diversi scenari che la professione medica sta affrontando. È l'occasione per ribadire le ragioni del lungo percorso di revisione del Codice deontologico, ormai prossimo alla conclusione, e anche per farci raccontare questo primo anno vissuto da senatore, sperimentando la vita parlamentare dall'interno.

Presidente Bianco, dovremmo essere ormai alla conclusione del processo di revisione del Codice di deontologia medica. Come mai i lavori sono durati così tanto?

Il Codice tocca valori, significati e visioni molto complessi e deve riuscire ad essere il punto di equilibrio, il testo identitario della nostra comunità professionale. Era necessario inserire riflessioni su aspetti nuovi che incidono profondamente, non solo sulle realtà organizzative, ma sul modo stesso di fare il medico, come ad esempio tutto ciò che discen-

de dallo sviluppo dell'ICT.

Proprio per queste ragioni abbiamo sviluppato un cammino responsabilmente lungo, in ragione della massima partecipazione possibile. Ora siamo nella fase della proposta finale e a maggio, a Torino, il Consiglio nazionale si riunirà per tre giorni, per una discussione conclusiva e la votazione delle modifiche.

Avremo modo di illustrare nel dettaglio le modifiche dopo l'approvazione definitiva, ma intanto ci dica quali sono le novità più importanti.

Anche sulla stampa è già stato riportato, talvolta con qualche ironia, il lungo confronto per inserire accanto alla definizione di "paziente" anche quella di "persona assistita". Credo che questa, che può sembrare una questione meramente terminologica, sia invece un modo per accogliere uno dei grandi cambiamenti dei nostri tempi, visto che oggi la medicina non si rivolge più solo alle persone malate, ma si rivolge anche alle persone sane con l'obiettivo di mantenerle in salute.

Altri fronti nuovi, sui quali dunque era necessario fare una riflessione di carattere etico e deontologico, sono quelli posti dalla medicina predittiva, dalla medicina potenziativa e dallo sviluppo dell'ICT.

Inoltre abbiamo introdotto per la prima volta un riferimento alla realtà dei medici militari, che sono alcune migliaia e per i quali, essendo inseriti in catene di comando, si pone in maniera particolarmente forte il problema dell'autonomia professionale, che è il cuore di tutto il nostro Codice deontologico.

Da poco più di un anno lei sta affrontando anche il ruolo di parlamentare. Cosa ha fatto in questo periodo nelle aule di palazzo Madama, senatore Bianco?

Il primo fronte sul quale mi sono impegnato è stata la sostenibilità del Ssn, ovvero il suo finanziamento pubblico, e su questo terreno, al netto di qualche ansia residua, credo che l'obiettivo sia stato raggiunto. È un impegno che ho sostenuto insieme a molti altri parlamentari per garantire che il Ssn non continuasse in quel trend di decrescita che oggettivamente ha comportato grandi difficoltà nell'erogazione delle prestazioni. Tutto ruota intorno alla questione dei due miliardi di ticket e il loro reintegro mi pare sia ormai un dato acquisito. Vedremo poi nella stesura finale del Patto della Salute quali saranno le misure specifiche.

Inoltre ho depositato, sottoscrivendo come primo firmatario, due disegni di legge: uno relativo alla riforma degli ordini professionali, materia ora ricompresa nel disegno di legge Lorenzin, depositato in sede referente presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato, e l'altro sulla sicurezza delle cure e la responsabilità professionale, che al momento è l'unico disegno di legge depositato al Senato su questo tema e il cui iter è incardinato anche alla Camera.

Nel resto dell'attività parlamentare, mi sono impegnato sulle questioni relative ai decreti attuativi delle direttive europee, alcune delle quali di grande interesse per la sanità, nonché nell'attività connessa alla legge di stabilità, con emendamenti relativi alle condizioni di lavoro degli professionisti della sanità che purtroppo non hanno avuto successo.

Vogliamo parlare anche di “insuccessi”?

È giusto parlare anche di questi. Per esempio, mi spiace molto non esser riuscito a condurre in porto il provvedimento sul polo fiscale unico e dunque ad intervenire per “salvare” i medici fiscali Inps, circa 1.300 professionistiche ormai da mesi non hanno più un lavoro e una retribuzione. Una situazione grave, sulla quale non intendo assolutamente demordere.

Accennava prima al Patto per la Salute che è ormai in dirittura d'arrivo. La ministra Lorenzin intende farne anche l'occasione di una revisione di fatto del Titolo V, dando maggior ruolo ai livelli di governo nazionali. Lei è d'accordo?

Certamente sì. D'altra parte questa è ormai una riflessione su cui concordano tutti gli osservatori più attenti del nostro Ssn. Il nostro è un federalismo atipico e un po' artificioso, non solo per le dinamiche istituzionali messe in campo (legislazione concorrente!), ma anche in ragione della sua genesi: i federalismi nascono da stati autonomi che si uniscono insieme, mentre il nostro è nato al contrario. Anche per questo, una delle misure che possono aiutare il federalismo ad esprimersi nelle sue migliori vocazioni è proprio quello di avere un centro federale molto forte: nel caso della sanità e della salute questo centro deve essere un ministero autorevole, che, facendo leva sulla garanzia dei Lea, dovrebbe poter intervenire anche su materie che oggi la ripartizione delle competenze attribuisce totalmente alle Regioni.

Su quali materie si sente l'esigenza di un più forte indirizzo nazionale?

Per esempio sui principi ordinamentali che riguardano le stesse organizzazioni sanitarie: la ripartizione delle risorse, le professioni, i sistemi di valutazione degli outcome. Credo che questi temi debbano essere affrontati con decisione, con una forza identitaria, soprattutto nella complessità della moderna medicina, come mostrano anche alcune vicende assolutamente emblematiche, dal caso Stamina, al caso Avastin-Lucentis. Insomma, serve un ruolo molto autorevole, che il ministro mi pare stia ben impersonando, per garantire il diritto alla tutela della salute, l'unico che la Costituzione definisce come fondamentale.

Tra i suoi obiettivi c'è la riforma degli Ordini, che è sul tappeto ormai da anni. Pensa che riuscirà ad arrivare in porto questa volta?

Il disegno di legge Lorenzin è molto complesso. L'auspicio è che si riesca a portarlo in Aula, anche perché si tratta di temi ormai in esame da tempo, che incidono su materie delicate, sensibili.

Quali sono gli elementi caratterizzanti di questa riforma?

Vogliamo ridisegnare Ordini moderni, che siano organi subsidiari dello Stato con tre grandi funzioni. La prima è quella di legittimare l'esercizio della professione, e la questione non è peregrina perché ogni giorno scopriamo che qualcuno "esercita" una professione sanitaria senza averne i titoli. Per questo occorre riconfermare il ruolo istituzionale, classico, degli Ordini, dando certezze a coloro che si domandano se quell'esercizio è legittimo. Secondo aspetto: promuovere la qualità dell'esercizio professionale, dal momento della formazione di base e lungo tutta la vita professionale. Questo è fondamentale in una professione in cui c'è un continuo sviluppo delle conoscenze e delle competenze e, conseguentemente, cambiano i modi per tradurre tutto questo in un diritto equo, accessibile e universale. Terzo tema della riforma: ribadire il significato etico e civile dell'attività medica, con suoi risvolti disciplinari e dunque il grande valore della deontologia.

Queste sono le tre cose che motivano la ragione moderna degli Ordini professionali. Abbiamo alle spalle ormai la cultura di Ordini intesi come corporazioni, rivolti a salvaguardare gli interessi di categoria. Siamo piuttosto davanti ad un mondo dinamico e complesso, dove occorre garantire questi tre presidi: legittimità fondata sulle competenze, qualità e contenuto etico civile di attività professionali che si rivolgono ai bisogni delle persone.

Tutto questo non c'era già negli Ordini?

In parte sì, ovviamente, ma alcune cose necessitano di interventi, anche perché occorre tener presente che il funzionamento degli Ordini è definito da leggi, non da norme interne, e dunque per modificarlo e ammodernarlo occorre una nuova legge. Ad esempio, riguardo alla funzione disciplinare, noi abbiamo prospettato una separazione tra la funzione inquirente e la funzione giudicante, nell'ottica del "giusto processo", anche per rispondere alle sentenze della Cassazione, che in questi anni indicano come il giudizio disciplinare abbia delle fattispecie che devono essere adeguate al diritto generale. E anche il grande tema della qualità e della formazione ha bisogno di un'ancora legislativa per poter intervenire pienamente: registriamo, infatti, una eccessiva distanza tra il sistema formativo e il sistema del lavoro professionale; questa va corretta perché fa male al Paese. Basti pensare a quello che sta succedendo sulla programmazione, sulle selezioni, sul percorso formativo specialistico, sulle asincronie tra numeri di accesso a Medicina e sbocchi di formazione specialistica e formazione specifica in Medicina Generale. Questa asincronia determina dei vuoti nel percorso che sono riempiti da folle di giovani laureati senza prospettive o, peggio, con la prospettiva certa di dequalificazione professionale e disoccupazione.

A proposito di formazione: quest'anno ci saranno 174 posti in meno per le immatricolazioni alle Facoltà di Medicina. Va bene così o è un problema?

Nell'anno in corso gli accessi sono arrivati ad oltre 12mila e forse sono già troppi, avendo per vari motivi cortocircuitato la programmazione tarata sulla curva dei pensionamenti dei prossimi dieci anni. Dobbiamo definire dei fabbisogni seri, perché davvero non ci possiamo permettere di formare per anni delle persone, facendo spendere loro, le loro fami-

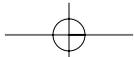
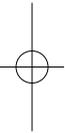
glie, la collettività, per dirgli poi a 30 anni che non hanno alcuna prospettiva di lavoro. Questo vuol dire dissipare risorse, economiche e umane.

Ora che l'ha frequentata dall'interno, crede che la politica sia consapevole delle difficoltà del mondo della sanità?

La politica vive tantissime difficoltà, comprese alcune essenziali. Certamente la conoscenza indiretta dei problemi, a volte con forti pressioni mediatiche, spesso non ne consente la piena comprensione. Per questo la presenza di persone investite più direttamente di una specifica competenza ha una funzione chiarificatrice, fornisce una lettura più attenta dei problemi. Partiamo da questo: nel nostro Paese il Ssn impiega 500mila professionisti, tra medici, infermieri e tecnici, che danno un grande servizio alla comunità; le condizioni in cui operano non sono facili, eppure reggono.

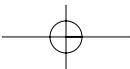
E certamente il blocco dei contratti non aiuta...

Il blocco dei contratti nazionali, e anche delle contrattazioni aziendali ad invarianza di risorse, non aiuta. C'è una sorta di congelamento che stride moltissimo con una realtà stressata dal bisogno di cambiamenti organizzativi e gestionali. Da una parte si mummifica l'esistente e dall'altra parte il sistema è investito continuamente, e in modo non sempre coerente, da richieste di cambiamento, con interventi della più varia origine. È una contraddizione che rischia di rompere il sistema, se non si danno risposte politiche chiare e coerenti.



Pubblicità sanitaria o commercio della Professione?

PADOVA 12 OTTOBRE 2013



Introduzione

Ferruccio Berto

Presidente CAO Padova

Il continuo aumento dei procedimenti disciplinari legati alla pubblicità sanitaria, ci ha indotto alla ideazione di questo convegno per cercare di approfondire e comprendere questa tematica che fino a qualche anno fa non ci apparteneva.

Nata come forma di comunicazione per promuovere le prestazioni professionali in modo riconoscibile, veritiero e corretto riteniamo sia necessario fornire al medico e all'odontoiatra delle linee guida efficaci da poter utilizzare nella diffusione dell'informazione.

La parola pubblicità evoca la parola consumo, ma sono sinceramente convinto che non si possa definire il soggetto che si sottopone a cure mediche come "consumatore".

Parte da qui la necessità di questo convegno per cercare un equilibrio tra le aspettative dei pazienti e quelle dei medici. Il periodo di crisi contribuisce, da una parte, a una ricerca di minor spesa e risparmio, dall'altra al rischio di trovarsi di fronte a una riduzione delle tariffe che potrebbero minare la

sicurezza delle prestazioni mediche e odontoiatriche; prestazioni sempre più complesse che non possono esistere solo sulla base di una scontistica che mal si coniuga con l'attività intellettuale. Si deve infine scongiurare, per un discorso meramente economico-pubblicitario, il rischio evidente di una incentivazione di falsi bisogni.

La pubblicità e l'igiene dentale

Billy Frateschi

Segretario Generale FCP (Federazione Concessionarie Pubblicità)

PARLARE AD UN PUBBLICO di medici di regole della pubblicità appare essere una forzatura. La professione del medico è affare troppo serio per poter essere promosso attraverso dei messaggi paragonabili alla pubblicità dedicata alla vendita di un prodotto di largo consumo o di un servizio generico. La professione del medico richiede una serietà nell'approccio e una cura alla salute del paziente che difficilmente si adatta ai messaggi che tradizionalmente siamo abituati a vedere veicolati sui mezzi dedicati al grande pubblico. Ciò nonostante, in epoca quale la nostra, nella quale tutto è commercio e la concorrenza è sempre più esasperata, e la pubblicità è divenuta possibile anche per promuovere la professione del medico, mi si chiede di relazionare la platea dei presenti a questo convegno sulle regole e le modalità che governano la campagna pubblicitaria. Pertanto di questo vi parlerò, ma sin da ora mi preme sottolineare, che per qualsiasi campagna pubblicitaria, il punto chiave è quello delle carat-

teristiche del messaggio pubblicitario che viene veicolato. La qualità del servizio offerto deve essere al centro del messaggio, sottolineando il rischio della diminuzione di qualità del servizio legata alla diminuzione esasperata del suo costo.

1. La scelta del target Il primo elemento da considerare nell'accingersi a effettuare una campagna pubblicitaria, è la scelta del target al quale si intende indirizzare il messaggio, cioè la definizione del tipo di pubblico cui ci si vuole rivolgere. Esistono delle specifiche ricerche effettuate per identificare le caratteristiche che distinguono gli utilizzatori dei vari mezzi e all'interno di questi dei differenti veicoli.

La ricerca Audipress identifica le caratteristiche socio demografiche dei lettori delle testate quotidiane e periodiche, suddividendoli per ogni singola testata studiata, per sesso, età, ceti sociale, titolo di studio, zona geografica, ampiezza del centro abitato di residenza, ecc. Le ricerche Auditel e Audiradio, ricercano le caratteristiche suddette del pubblico dei diversi programmi. Esistono anche altre ricerche che, oltre a studiare le caratteristiche socio demografiche, aggregano le audience per tipologie qualitative, relative agli stili di vita, alle abitudini di consumo, alle modalità di utilizzo del tempo libero, ecc.

Il pianificatore ricerca una convergenza fra le caratteristiche del pubblico presso cui intende promuovere il prodotto o servizio e quelle dei vari mezzi a disposizione.

2. La scelta del mezzo Ogni mezzo di comunicazione ha delle specifiche caratteristiche che andranno tenute presenti nella scelta.

Il mezzo stampa quotidiana si caratterizza per la flessibilità geografica usufruibile utilizzando testate locali, provinciali o nazionali a seconda delle specifiche esigenze. Inoltre permette di raggiungere un pubblico abituato ad approfondire attraverso la lettura i temi che lo interessano e rende possibile una

informazione approfondita, razionale e descrittiva.

Il mezzo stampa periodica oltre a quanto detto relativamente alla possibilità di approfondimento dei temi grazie all'utilizzo del messaggio su carta che permette un approfondimento razionale e descrittivo, consente la veicolazione dei messaggi su testate dedicate a specifici argomenti.

Il mezzo radio permette una segmentazione geografica grazie alle radio locali e inoltre aggiunge il coinvolgimento emotivo legato alla comunicazione sonora.

Il mezzo televisivo nazionale non consente una segmentazione geografica, che invece è possibile con l'uso delle televisioni locali e permette un grande coinvolgimento emotivo grazie alle sue caratteristiche audio e video.

Il mezzo affissione consente la massima segmentazione locale. Il mezzo internet unisce alla possibilità dell'uso del sonoro e del video anche quella dell'approfondimento tematico e dell'inserimento del messaggio all'interno di contesti idonei. La modalità più opportuna è quella dell'utilizzo complementare di più mezzi, per poter sfruttare in comunicazione le loro differenti caratteristiche.

Per veicoli si intendono le singole testate quotidiane o periodiche, i differenti programmi radiofonici o televisivi, le differenti zone locali per l'affissione dei manifesti pubblicitari statici (sui muri o sui palazzi) o dinamici (sui diversi mezzi di trasporto) e i diversi siti internet.

È del tutto evidente che ciascuna delle alternative qui sopra descritte condizioneranno il raggiungimento del pubblico più interessante ai fini della comunicazione e più disponibile a essere interessato e influenzato dal messaggio.

Abbiamo fin qui parlato di quali sono le linee guida che determinano la veicolazione del messaggio pubblicitario, ma ovviamente, per il buon fine di una campagna pubblicitaria,

3.
*Scelta dei veicoli
all'interno
di ciascun mezzo*

4.
*Scelta della
creatività*

oltre alla scelta del target, dei mezzi e dei veicoli è determinante il tipo di messaggio, ciò che viene definita la creatività della campagna. Essa dovrà tenere conto del tipo di prodotto da pubblicizzare, del target da raggiungere e della concorrenza nei confronti della quale ottenere un vantaggio. Sarà anche importante, usando svariati mezzi, adattare lo stesso messaggio alle modalità di comunicazione di ognuno di essi, per ottenere così il massimo dell'efficacia e del ricordo possibili.

5. Definizione dell'efficacia della pianificazione

Gli obiettivi quantitativi della campagna pubblicitaria sono:

- l'ottenimento del maggior numero di contatti netti (persone fisiche);
- il maggior numero di volte possibile (contatti lordi);
- alla luce dello stanziamento disponibile.

Esistono sul mercato software che permettono di calcolare, utilizzando i dati delle ricerche succitate, i valori raggiunti da diversi piani fermo restando il costo, ottimizzando così la spesa.

Tutto quanto sin qui detto riguarda in modo molto succinto le modalità utilizzate nella determinazione di un piano pubblicitario.

Mi si chiede ora un parere relativamente alla problematica contenuta nel titolo di questo convegno: Pubblicità sanitaria o commercio della professione?.

Sono assolutamente convinto che la comunicazione di un Servizio sanitario debba basarsi soprattutto sulla diffusione dei valori di qualità del servizio, ricordando che un'esaasperata diminuzione dei costi comporta obbligatoriamente una perdita della qualità.

Pertanto ritengo che non di commercializzazione si debba parlare, ma di comunicazione di conoscenza.

Comunicazione esterna come parametro di scelta: verità e bugie

Tiziano Caprara

Odontoiatra, direttore *Dentist report*

LA NUOVA CONCORRENZA delle strutture di capitali (low cost, franchising) si è imposta attraverso il controllo pubblicitario dei media. Praticamente esistono due visioni del mondo odontoiatrico: quello professionale, più legato a qualità e relazione; quello delle strutture di capitali, costrette a mantenere una determinata quantità di prestazioni e caratterizzata da una pubblicità basata sul prezzo. Notiamo quindi che l'informazione sanitaria ha lasciato il posto alla pubblicità commercial-sanitaria.

Il dentista, di fronte a tali aspetti, si trova di fronte a due esigenze contrastanti: la voglia di promuovere la propria attività e il sentimento di dequalificazione legato alle "campagne di marketing" e di "offerte speciali".

Cosa fare? Iniziare a offrire i bigliettini per lo sbiancamento gratuito oppure rimanere saldi alla propria targa e professionalità?

La realtà attuale purtroppo richiede una forma di "esposi-

*Dall'informazione
sanitaria alla
pubblicità*

zione”, che però può essere realizzata anche in maniera professionale. Normalmente i metodi “aziendali” che ci vengono venduti, costano molto di più di quelli professionali e valgono molto di meno. Inoltre, alcune azioni di “marketing” possono fornire un’immagine dello studio non del tutto positiva. È facile cadere nel giudizio del dentista disperato che ha bisogno di pazienti, con tutto ciò che ne consegue nella mentalità del paziente.

La comunicazione esterna però non è l’unico fattore importante nel farci conoscere. È infatti la comunicazione interna che fa la “parte del leone” nel veicolare il nostro nome. Dalle ultime ricerche risulta che il passaparola veicola più del 70% dei nostri pazienti: non è poco....

È quindi importante organizzare non solo un piano di comunicazione esterna, ma anche valutare le comunicazioni interne, che insieme alle percezioni fornite dalla nostra struttura, serviranno a veicolare positivamente il nostro nome.

*Competizione sui
punti di forza
professionali*

In questo progetto è fondamentale il ruolo del personale ausiliario che è parte attiva nelle relazioni che contribuiscono alla percezione di qualità dello studio. Inoltre, recenti statistiche fanno notare come la percentuale di persone che cambia odontoiatra per il prezzo è poco più del 10%, anche se la percezione del dentista riguardo tale aspetto è molto diversa. Non si può gareggiare sul punto di forza delle strutture di capitali (prezzo) ma dobbiamo sviluppare i nostri tipici punti di forza:

- relazione medico-paziente: migliorare il rapporto personale che rappresenta uno dei motivi di fidelizzazione del paziente;
- prevenzione: far comprendere al paziente che l’unico vero risparmio nelle cure odontoiatriche rimane solo la prevenzione;
- dilazione dei trattamenti: mantenere il paziente fidelizzato allo studio in maniera da poter eseguire nel tempo le

terapie necessarie, in base alle sue disponibilità.

È quindi sempre più importante sviluppare una campagna di comunicazione su tre principali momenti:

- interno allo studio, per far accettare le terapie proposte e fidelizzare il paziente;
- esterno, per farci conoscere e farci scegliere;
- comune, oggi più che mai è importante che gli enti, le associazioni o i network si impegnino in una comunicazione continua e costante verso il pubblico, in maniera da contrastare il monopolio che la pubblicità commerciale ha ottenuto nell'informazione sanitaria.

*Una campagna di
comunicazione
in tre momenti*

La pubblicità sanitaria: cosa cercano i consumatori? Che cosa trovano?

Laura Filippucci

Area inchieste Altroconsumo

ALTROCONSUMO è un'organizzazione di consumatori nata a Milano nel 1973, membro CNCU, del BEUC (federazione composta da 42 organizzazioni di consumatori di 30 paesi europei) e di Consumers International (220 associazioni per 115 paesi).

Oltre alla rivista madre *Altroconsumo*, vengono pubblicati altre sei riviste di approfondimento tra cui il bimestrale *Test Salute* dedicato ai temi di alimentazione e salute.

Se la salute è una delle priorità dei nostri interventi, perché questo ci chiedono i nostri 350.000 soci, il settore odontoiatrico è da sempre uno dei più seguiti e apprezzati dai nostri soci.

Di seguito verranno presentati alcuni risultati delle nostre ultime inchieste al fine suggerire degli spunti di riflessione, mi auguro costruttivi nel migliorare il rapporto dentista-paziente/cliente.

In quest'ultimo periodo molte ricerche evidenziano che la

crisi economica ha portato gli italiani a rinunciare alle cure sanitarie. Anche da una nostra recente indagine statistica sulle protesi dentali è emerso che 4 italiani su 10 hanno avuto difficoltà a sostenere le spese per le protesi e 1 su 3 rimanda l'intervento per problemi economici. In caso di lavori protesici il 43% dei casi si affida direttamente al proprio dentista e solo il 21% ha chiesto una seconda opinione. Gli aspetti più critici emersi dall'indagine sono la mancanza di un preventivo scritto (42%), di informazioni su possibili complicazioni nel trattamento (64%) e di indicazioni su come "pulire" le protesi totali (48%).

Un'altra indagine del 2013 sui prezzi delle cure (presso un campione di 145 studi) ha evidenziato che il 61% dei dentisti non fa pagare la prima visita, mentre tra chi la fa pagare il prezzo medio è 71€. Per le altre prestazioni abbiamo rilevato un'ampissima variabilità di prezzi. La detartarsi costa in media 86€ (50-150€), l'otturazione su due superfici 124€ (70-270€), la devitalizzazione 277€ (150-650€), la corona 708€ (400-1.200€), l'impianto 1.194€ (600-2.200€). L'ampia variabilità di prezzi può disorientare il cittadino che non sempre ha gli strumenti per capire come venga definito il prezzo. È quindi importante che il dentista nel proporre un piano di cura faccia un preventivo dettagliato, giustificando il costo delle singole prestazioni (riferendosi ad esempio alla qualità dei materiali, o alla durata delle cure).

Al fine di instaurare un rapporto continuativo basato sulla fiducia è altrettanto importante che il dentista proponga, là dove possibile, diversi piani terapeutici e/o dilazioni l'esecuzione del piano terapeutico nel tempo, partendo dalle cure più urgenti. In questo modo dimostra di rispondere alle esigenze/difficoltà del paziente, che magari scoraggiato da preventivi troppo alti rimanda o addirittura rinuncia alle cure. La professione del dentista è cambiata negli anni. Sul mercato si sono affacciati nuovi attori. Le attuali pubblicità di

Inchiesta: 1 italiano su 3 rinvia gli interventi odontoiatrici per ragioni economiche

cliniche odontoiatriche low-cost o cliniche all'estero puntano molto su prezzi bassi, dilazione nei pagamenti, rapidità dei cicli di cure. I consumatori possono esserne attratti, ma i singoli dentisti possono competere puntando su un rapporto di fiducia continuo nel tempo basato sul dialogo medico/paziente. Quindi il dentista ideale è un dentista che punta sulla prevenzione e sull'educazione sanitaria del paziente. Spiega e discute in maniera trasparente e chiara i piani di trattamento mostrando flessibilità e attenzione ai problemi legati ai costi.

L'obiettivo comune nostro, come associazione di consumatori, e vostro, come professionisti sanitari, deve essere quello di una maggiore educazione sanitaria e conseguentemente di una maggiore consapevolezza dell'importanza della prevenzione.

*Più educazione
sanitaria e più
prevenzione*

Un cittadino informato che va regolarmente dal dentista in un mercato trasparente e regolato da una sana concorrenza. E allo stesso tempo un mercato con regole precise, condivise e verificate, un mercato in grado di garantire un livello qualitativo adeguato che non lasci spazio ad abusivismo e cattive pratiche.

La pubblicità sanitaria mina la deontologia?

Maurizio Benato

Vice Presidente Fnomceo, Presidente Omceo Padova

IL MERCATO è dato sia dall'insieme dei compratori che avvertono delle esigenze e che dispongono di risorse per soddisfarle costituendo così una "domanda", sia dall'"offerta" che le imprese mettono in campo e che devono sostenere al fine di trarre da ciò un profitto economico. Il "bene" posto in "offerta" è sempre il frutto di un composto, un mix, tra materiale e immaginario. I prodotti/servizi oltre a saper fare, essere utili, sono visti, consumati e interpretati come portatori di valori sociali, culturali ed etici.

Al giorno d'oggi, il consumatore è sempre più attento alla "qualità" dell'offerta ma anche razionalmente orientato alla personalizzazione del consumo e determinato all'affermazione di un proprio "stile". Il "Consumatore" non si accontenta più di soddisfare i propri bisogni, vuole anche esaudire dei desideri attraverso l'adesione consapevole alla funzione simbolica svolta dai "prodotti". La comunicazione Pubblicitaria interviene in questo scenario per sostenere l'offer-

*Pubblicità,
consumatori
e sanità*

ta e andare incontro a una domanda alimentata dal bisogno d'utilità e di "significazione". Nella determinazione del mercato la Pubblicità svolge un ruolo chiave, perché interviene nel realizzare il processo di trasferimento del valore simbolico dal messaggio alla merce e da questa al consumatore, all'atto d'acquisto. In Pubblicità è importante conoscere e capire bene il pubblico di riferimento, il "Target" a cui viene rivolta la comunicazione; il Target va connotato il più possibile, perché possa riconoscere e riconoscersi nell'annuncio; il Target è gratificato dall'essere identificabile. Sempre più spesso il mercato decreta il successo di prodotti facilmente riconoscibili, capaci di sedurre e desiderati dal consumatore. L'impresa definisce il suo posizionamento strategico (la posizione da assumere nel mercato); il progetto di comunicazione visiva lo pubblicizza; il consumatore con le sue scelte lo determina".

Quando la medicina è mercato

Che la medicina non possa essere considerata solo un mercato ne sono sinceramente convinto e spero che lo pensiate anche voi, ma questo sfortunatamente non toglie che lo sia per tanti versi anche se si presenta, lo vedremo, come un mercato particolare. Innanzitutto con il mercato ha in comune il luogo dove si incontrano offerta e domanda: la società con la domanda di servizi; in questo senso la medicina non solo è un mercato, ma è anche un mercato rischioso, perché zeppo di "anomalie". Pensiamo al fatto che nel servizio sanitario esiste un "terzo" pagante tra chi chiede una prestazione e chi la eroga, che tutto quanto riguarda la medicina è dominato dall'incertezza dei risultati, pensiamo alla forte asimmetria di informazione che esiste tra operatori sanitari e utenti e alla difficilissima misurabilità della qualità dei servizi; non solo, ma pensate alla presenza quasi costante del rischio di conflitti di interesse, alla scarsa trasparenza delle modalità attraverso cui si prendono decisioni e tutto questo si com-

bina con una potenzialità di domanda pressoché illimitata. In questa cornice si può ben capire che la sanità è comunque un mercato dove la domanda può essere fortemente influenzata dall'offerta, quindi con grandi potenzialità di profitto. Gli esempi non mancano, basti pensare al fenomeno della salute in piazza dove l'idea può essere meritoria: portare una patologia in piazza per farla conoscere e magari raccogliere soldi per ricerca e assistenza. Il sistema però è cresciuto a dismisura. Si rischia di incentivare il consumo di prestazioni sanitarie e di medicine. Oppure curare malattie che una volta non erano malattie.

Le giornate del malato, come certi studi clinici, i convegni e le pubblicità, in alcuni casi possono essere utilizzate per il cosiddetto *disease mongering*, la creazione a tavolino delle malattie. La stessa osteoporosi, la menopausa, la timidezza, un tempo non erano considerate patologie, ora sì. Una recente ricerca scientifica svolta negli Usa e pubblicata da Social sciences & medicine, prende in considerazione una decina di situazioni (ansia, deficit di attenzione, insoddisfazione della propria immagine, disfunzione erettile, infertilità, calvizie, menopausa, gravidanza senza complicazioni, tristezza, obesità, disordini del sonno) che sono state medicalizzate negli ultimi anni, alcune magari anche giustamente, e calcola che costino ogni anno alla sanità Usa 77 miliardi di dollari, il 3,9% della spesa. Ci siamo chiesti quanto costa in Italia medicalizzare le patologie che un tempo non esistevano? Il termine mercato indica, come nella premessa, l'insieme della domanda e dell'offerta degli acquirenti e dei venditori. È definito come il punto di incontro riferendosi ad un luogo fisico o ad un concetto immateriale; quest'ultimo meglio si adatta alla nostra professione, contrariamente al mercato dei servizi che gli economisti definiscono mercato di concorrenza perfetta perché regnano tutta una serie di ipotesi, in cui non entro per brevità (vedi box).

**CAUSE DI ALLONTANAMENTO
DALL'OTTIMO PARETIANO IN SANITÀ**
(*Vilfredo Pareto 1848 – 1923, economista*)

- Il bene scambiato sul mercato (produce salute) è disomogeneo, difficile da accumulare e si presenta come un derivato.
- I servizi sanitari sono beni privati rivali ed escludibili (posso escludere qualcuno dall'uso di essi e posso farmi pagare per erogarli).
- Non c'è la sovranità del consumatore (le caratteristiche del bene scambiato sul mercato sono influenzate dall'istruzione e lo stato socio-culturale del soggetto, l'informazione non è perfetta perché imperfetta è la medicina (previsione incostante).
- Non c'è simmetria: l'asimmetria è spalmata diversamente tra le due parti in gioco: una parte ha maggiore informazione rispetto all'altra (e questo gli conferisce dei vantaggi).

*Perchè occorre
l'intervento pubblico
in sanità*

Se si lascia il mercato libero di funzionare si ottiene sempre un risultato efficiente, ovvero, come dicono gli economisti facendo riferimento a Pareto, non c'è necessità di intervento pubblico, mentre nel mercato dei servizi sanitari si creano i fallimenti dello stesso. E tutto questo permette di affermare l'importanza dell'intervento pubblico al fine di mantenere/raggiungere l'efficienza che da solo il mercato non riesce a ottenere: prima giustificazione dell'intervento pubblico. La seconda giustificazione riguarda l'equità: lo Stato può essere interessato ad un certo risultato finale in nome della sua idea di giustizia sociale, lo Stato è sempre chiamato a intervenire per equità ed efficienza, dato che, se lasciato libe-

ro, il mercato dei servizi alla persona fallirebbe. Ora le prestazioni sanitarie si caratterizzano per:

- non c'è relazione certa tra prestazione sanitaria e salute;
- il processo produttivo è incerto e aleatorio;
- ci sono esternalità al consumo: la salute degli altri entra nella propria funzione di utilità (es. contagio);
- si assiste al fallimento del mercato assicurativo (es. selezione avversa) e inoltre parte della popolazione (la più povera) tende a sottovalutare il rischio di ammalarsi e l'importanza di assicurarsi, con il risultato che è meno coperta la fascia che ne ha più bisogno;
- sono presenti economie di scala e indivisibilità. Gli ospedali hanno costo medio decrescente fino alla piena utilizzazione, con conseguente spinta alla crescita. Spesso la loro gestione è pubblica sussidiata e in condizioni di monopolio naturale, per far sì che le cure ospedaliere raggiungano anche zone scarsamente popolate;

In particolare, pertanto, le prestazioni sanitarie si distinguono per i seguenti elementi:

- ci sono distorsioni nell'offerta;
- esistono barriere all'entrata, dovute alla stretta regolamentazione (per esempio degli operatori attuata da associazioni e Ordini);
- il potere contrattuale del consumatore è alterato.

Nel modello neoclassico il consumatore è sovrano e le sue decisioni possono influenzare produzione e mercato. Nel mercato sanitario, al contrario, è l'anello più debole: deve formulare la propria domanda in condizioni di estrema necessità, in assenza/scarsità di informazioni e in condizioni di elevatissima asimmetria informativa. Inoltre, esiste un rapporto di agenzia fra medico e paziente in cui la domanda del paziente è mediata da un altro soggetto in grado di valutare meglio le esigenze del paziente stesso.

Consumerismo in sanità

Nella nostra società si sta affermando il fenomeno del consumerismo che si esprime in:

- atteggiamenti e comportamenti del paziente tali da mettere in discussione il tradizionale rapporto medico-paziente, basato sull'autonomia e sul potere decisionale del primo rispetto alla deferenza e passività del secondo;
- il nuovo paziente "consumatore" è più istruito, più informato, più "riflessivo", quindi più esigente e perfino più "aggressivo";
- è meno fedele ad un singolo medico, più propenso a ricorrere alle medicine "alternative", all'auto-cura e, finanche, alle denunce alla magistratura;
- espressione di queste nuove esigenze sono le Carte dei diritti del malato, la verifica della qualità dei servizi, una nuova attenzione alla *customer satisfaction*.

Tutto questo inserito nel mercato dei servizi sanitari che sono caratterizzati, come si è visto, da un'estrema complessità che rende il funzionamento del loro mercato (ossia i meccanismi di domanda e offerta che li caratterizzano) particolarmente articolato. In questo mercato, come sappiamo, operano i medici e gli odontoiatri che sono professioni intellettuali che per il sociologo americano funzionalista Talcott Parsons sono uno strumento per il funzionamento della società. I soggetti sono orientati al servizio e si distinguono dal non-professionista per l'imperativo di una condotta etica e morale perché nel loro operato si instaura un rapporto *detached-concern* (preoccupazione distaccata) e il professionista è valutato professionalmente in gran parte per questo. Per ottenere risultati, in un mondo dominato da un mercato che può condizionarlo pesantemente, il medico deve coltivare elementi indipendenti di giudizio, non avere conflitti di interesse, agire in piena autonomia principio portante della professione medica e odontoiatrica.

E un supplemento di onestà che gli viene richiesta. Ecco spie-

gato come tra le prerogative di una professione intellettuale spicca, e non per ultimo, il riferimento a un Codice deontologico, volto ad abilitare il controllo e la trasparenza sociale.

Ma vediamo da vicino i caratteri del lavoro professionale:

- si basa su conoscenze specifiche di tipo scientifico;
- è professionista colui che apprende (di norma in ambito universitario) i principi inerenti ad un settore particolare dello scibile e li applica ai problemi individuali e sociali che gli vengono sottoposti;
- il professionista basa il proprio fare sulle regole e conoscenze della professione, non su ordini provenienti da un superiore gerarchico;
- il lavoro professionale è regolato da un'etica, che sovrintende ai rapporti tra il professionista e il cliente (o fruitore della prestazione), tra i colleghi, tra il professionista e la società nel suo complesso;
- l'etica include l'insieme dei doveri (deontologia) e diversifica il comportamento del professionista da quello di altri operatori, perché i precetti che la costituiscono sono animati da esigenze di servizio.

*Professione
intellettuale
e deontologia*

Questo pensiero sulla professione, condiviso dagli attori del sistema, oggi sembra cozzare contro il pensiero giuridico e amministrativo. Basta leggere il sito dell'Autorità Garante della Concorrenza e del Mercato, meglio nota come Antitrust, istituita in Italia nel 1990:

*L'orientamento
dell'Antitrust*

Ordini professionali: Antitrust avvia istruttoria nei confronti della federazione medici e odontoiatri per possibile intesa restrittiva della concorrenza

Secondo molte segnalazioni di singoli professionisti e da reti di studi odontoiatrici e una denuncia di Groupon, l'applicazione delle norme del codice deontologico limiterebbe il diritto dei singoli professionisti a farsi pubblicità.

L'Autorità Garante della Concorrenza e del Mercato, nella riunione del 3 settembre 2013, ha deciso di avviare un'istruttoria per verificare se la Federazione Nazionale Medici e Odontoiatri (FNOMCeO), attraverso le norme del Codice deontologico e le linee guida applicative, abbia ingiustificatamente limitato il ricorso alla pubblicità da parte dei singoli professionisti e delle reti di studi odontoiatrici, in violazione delle norme comunitarie in materia di intese restrittive della concorrenza.

Secondo l'Antitrust le norme sulla pubblicità contenute nel Codice Deontologico e le linee guida emanate dalla FNOMCeO, il cui mancato rispetto sottopone i singoli professionisti al rischio di procedimenti disciplinari, potrebbero limitare ingiustificatamente il ricorso alla pubblicità da parte dei medici. Il Codice prevede infatti: a) l'assoluto divieto di pubblicità promozionale, utilizzato, secondo alcune denunce arrivate, per contestare l'utilizzo di specifici mezzi di diffusione o messaggi incentrati sulla particolare convenienza economica delle prestazioni; b) il divieto di pubblicità comparativa; c) limitazioni relative ai messaggi pubblicitari contenenti le tariffe; d) la verifica preventiva da parte degli Ordini della conformità alle norme deontologiche dei messaggi pubblicitari che intendono diffondere.

Secondo l'Antitrust gli ostacoli al ricorso alla pubblicità potrebbero avere effetti restrittivi della concorrenza in quanto limiterebbero l'utilizzo, da parte dei singoli professionisti e di studi associati, di una importante leva concorrenziale.

All'origine del provvedimento numerose segnalazioni arrivate da parte di singoli professionisti e società che gestiscono studi odontoiatrici, secondo le quali l'utilizzo dello strumento pubblicitario risulterebbe diffusamente ostacolato dalla relativa disciplina contenuta nell'art. 56 del Codice deontologico e da una applicazione fortemente restrittiva, in tale ambito, della nozione di 'decoro professionale'. La se-

gnalazione presentata dalla società Groupon Spa lamenta invece che diversi organi territoriali avrebbero inoltre esercitato forme di pressione sui medici che pubblicizzano la propria attività professionale avvalendosi dei servizi di Groupon, ottenendo la disdetta dei contratti.

Come ben si comprende, la condivisione delle premesse e dei ragionamenti fin qui fatti sulla professione medica e sul suo mercato speciale dei servizi, non sono del tutto condivisi a cominciare dall'Antitrust e il pensiero diverge in maniera completamente antitetica se usciamo dai nostri confini nazionali perché, per esempio, la maggior parte dei cittadini americani continua a ritenere l'assistenza sanitaria oggetto di un mercato dove i relativi servizi possano essere comprati e venduti alla stregua di ogni altro bene di consumo.

Viceversa da un'indagine condotta in tutti i paesi europei è risultato che soltanto il 4% della popolazione ritiene che lo Stato non abbia un obbligo di assistenza sanitaria nei confronti delle persone meno abbienti. Secondo il Parlamento europeo "servizi sanitari sono destinati a persone in difficoltà e non possono perciò essere messi sullo stesso piano di una merce offerta in vendita".

I punti di partenza in Europa sono evidentemente opposti al gigante economico americano ma lo sono anche quelli di arrivo? Direi di no, visti i pronunciamenti della corte di giustizia Europea e le direttive della Comunità.

La Corte di giustizia CE considera i servizi sanitari quali servizi economici, anche se dagli atti emergono affermazioni quali: prendere atto che la tradizione europea è largamente basata sulla garanzia della tutela della salute in una cornice pubblica che assicura un servizio sanitario tendenzialmente universalistico. La caratteristica più saliente di questa tradizione europea è, infatti, l'inclusione delle politiche sanitarie in una più ampia rete di protezione sociale, pertanto, la cura della salute è concepita, come sappiamo, come bene so-

*L'orientamento della
Comunità Europea*

ziale, nel senso che è ritenuto un beneficio per tutti i membri della società il fatto che un individuo sia assistito in caso di malattia. Di conseguenza l'accesso ai servizi è visto come un diritto conferito a tutti i residenti, anche a prescindere dal possesso della cittadinanza. La Comunicazione della Commissione Europea fa tre affermazioni forti e condivisibili:

- la disponibilità di servizi sanitari di elevata qualità rappresenta una priorità per i cittadini europei;
- il diritto alle cure sanitarie è inoltre riconosciuto nella Carta dei diritti fondamentali dell'UE.
- disposizioni del trattato sulla libera circolazione si applicano ai servizi sanitari, indipendentemente dalle modalità con le quali sono organizzati o finanziati a livello nazionale.

Ma osserva poi che le cure, cui i cittadini hanno diritto nel loro paese d'origine, possano essere fruiti anche in altro Stato membro con oneri a carico del primo, senza che sia necessaria alcuna autorizzazione a fruire all'estero della prestazione. Tale affermazione esprime chiaramente la decisione di favorire l'applicazione delle regole europee sulla concorrenza all'erogazione delle cure sanitarie, al fine di garantire «condizioni di parità per gli attori economici che garantiscono e finanziano le cure», nonché il «perfezionamento di un servizio efficiente». In conclusione la commissione si ispira a un modello sanitario dove il riconoscimento degli imperativi economici del libero mercato sono il fondamento anche se devono in certe circostanze essere limitati per ottenere obiettivi sociali quali l'eguaglianza di accesso a beni sociali, la solidarietà infra e inter-generazionale, la sostenibilità dello sviluppo, ecc.

La mia impressione di conseguenza è che, al di là della chiara natura prescrittiva (in senso concettuale) del suddetto discorso sulla *governance* delle politiche sociali, al momento sia

ancora molto difficile recidere lo stretto legame – ammesso che questo sia effettivamente desiderabile – cementato da una lunga tradizione tra idea di mercato e mercato dei servizi sanitari ma anche tra l'idea dello Stato nazionale e la creazione di un ampio sistema di sicurezza sociale.

Ma per rimanere nel nostro suolo patrio cerchiamo di capire come si sviluppa la nostra professione e qual è il contesto del nostro esercizio professionale.

Sappiamo che la professione è tale se ottiene il riconoscimento sociale di:

- comune sapere (derivante da percorso formativo o pratica professionale, in vario dosaggio, entrambi certificati)
- comuni valori (codice deontologico, a tutela del cliente, della società, della concorrenza)
- area riservata di esercizio di attività (produzione beni o servizi)

Ci potrebbero essere differenze tra la scelta dal medico e quella che effettuerebbe il paziente se avesse le stesse informazioni perché:

- il medico potrebbe sovrastimare il beneficio della sua prestazione e prescrivere cure in quantità diverse rispetto al necessario;
- l'incertezza potrebbe spingere il medico a fare più test dei necessari;
- la responsabilità civile e penale del medico potrebbe indurlo ad aumentare le cure per cautelarsi in caso di denunce;
- il medico potrebbe non prendere in adeguata considerazione i costi delle cure prescritte;
- il medico potrebbe avere preferenze personali verso un prodotto anche se non ci sono prove di benefici particolari;
- il medico potrebbe avere interessi personali nella prescrizione di un determinato trattamento (% sulle vendite di un farmaco).

*La realtà della
professione medica
in Italia*

Tradizionalmente, nel rapporto medico-paziente è il medico quello con il maggior “potere”: il paziente si trova in uno stato di estrema necessità, ma non ha le informazioni sufficienti per fare la scelta migliore.

Deve perciò rivolgersi a un attore esterno che esprimerà la domanda al suo posto. Nella maggior parte dei casi il paziente non ha nemmeno gli strumenti per valutare la scelta fatta dal medico. Si tratta pertanto di una relazione fortemente gerarchica anche se si assiste sempre di più alla volontà del consumatore (paziente) di assumere un ruolo maggiormente attivo all'interno della relazione.

E questo perché:

- sono gradualmente migliorati i livelli educativi della popolazione;
- grazie al progresso tecnologico, aumenta nei pazienti l'idea che la scienza possa risolvere tutti i problemi e quindi sono meno inclini ad accettare che non esista una cura per la loro malattia;
- c'è una tendenza crescente verso la medicina preventiva;
- si assiste ad un maggior orientamento verso la protezione del consumatore;
- inefficienze, lunghe liste di attesa e contrazioni nella spesa pubblica per la sanità inducono il consumatore a pagare di tasca propria per i servizi sanitari.

Insomma il mantenimento della salute impatta pesantemente i valori della gente e da questa prospettiva, diventano rilevanti il dovere del medico di informare il paziente e di ottenere il suo consenso e il diritto del paziente di decidere a quale trattamento sanitario sottoporsi o non sottoporsi affatto. Certo si tratta di un modello che mostra dei limiti nel contesto del rapporto medico-paziente. Esso, ad esempio, non riesce a cogliere elementi importanti che sono presenti in ta-

le relazione, come il fatto che questa relazione non è paritaria e simmetrica, oppure che ci sono elementi che sfuggono al contratto, quali l'investimento di fiducia o tutte quelle virtù proprie di un agente morale che accompagnano l'assolvimento di un obbligo e che difficilmente possono essere racchiuse da un contratto sottoscritto. Sono difficoltà che sono state affrontate cercando di ampliare i modelli etici di riferimento, ponendo attenzione nell'applicazione dei principi della bioetica, all'etica della cura, all'etica relazionale ecc., senza tuttavia perdere di vista il grande cambiamento con il quale ormai qualunque indicazione su quale debba essere il comportamento moralmente approvabile in un rapporto medico-paziente deve confrontarsi: vale a dire il riconoscimento dell'autodeterminazione del paziente in medicina.

Ecco allora il bisogno di deontologia senza dimenticare che la deontologia è un aspetto dell'etica che investe il medico non per la sua coscienza ma per il suo ruolo sociale e relazionale, per l'asimmetria medico-paziente.

Scienza e etica si mescolano nella medicina che necessita di un vincolo ad un codice di ideali etici. La deontologia corregge l'intrinseca asimmetria del rapporto medico paziente, esplicitando le norme di comportamento cui i sanitari, in quanto professionisti, si impegnano ad attenersi e nello stesso tempo tutela il paziente da eventuali comportamenti illeciti dei membri della professione. Allora la pubblicità mina la deontologia? La pubblicità non mina la deontologia che come tale è sottoposta a costanti revisioni in conseguenza delle modificazioni dei contenuti della disciplina e dei contesti storici in cui si esercita, ma sgretola le basi su cui si sviluppa il ragionamento etico che la supporta. Rende difficile mantenere l'integrità e l'autonomia professionale.

L'autonomia del medico è strettamente collegata al principio della giustizia e dell'equa distribuzione delle risorse che è presente sia nell'esercizio pubblico che privato della pro-

*I rischi della
pubblicità*

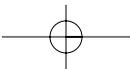
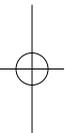
fessione. Ma, pensandoci, forse questo è anche il male minore perché la pubblicità interviene ben più in profondità: snatura l'integrità della nostra disciplina nella sua proceduralità e permette al mercato di servirsi dei suoi contenuti professionali facendone un'ancella triste del potere economico. Difendere la professione, come indica il termine latino, significa difendere il significato più intimo del termine professare, dal latino *profiteor*, che significa mettere in evidenza, mettere davanti a tutti ciò che si è, che si ha, ciò che si crede, che si sa, nella teoria e nella pratica con il solo vincolo di essere di aiuto al paziente e alla società intera.

9^A CONFERENZA MONDIALE
DELLA CATTEDRA UNESCO DI BIOETICA

Bioetica, etica medica e leggi sulla salute nel 21° secolo

NAPOLI 19, 20 E 21 NOVEMBRE 2013

Le sessioni Fnomceo



Le ragioni della presenza Fnomceo nella Conferenza Unesco dedicata alla Bioetica

Antonio D'Avanzo

Presidente Omceo Avellino,
componente Consulta deontologica nazionale Fnomceo

IN APERTURA DI QUESTO INCONTRO invio un doveroso ringraziamento sia al professor Amnon Carmi, al professor Claudio Buccelli e alla dottoressa Miroslava Vasinova, organizzatori di questo Convegno Internazionale, sia al presidente della Fnomceo dottor Amedeo Bianco che hanno voluto questo evento.

L'Unesco (Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura) ha istituito nel 2001 una Cattedra in Bioetica affidandone la Direzione al professor Amnon Carmi, docente di Diritto nella Università di Haifa, Israele, con l'obiettivo di promuovere la formazione in campo bioetico nelle scuole di Medicina sia dei paesi sviluppati che nei paesi in via di sviluppo.

Tale iniziativa trae origine dai risultati di due importanti ricerche internazionali, coordinate appunto dal professor Carmi, che correlavano il deterioramento del rapporto medico-paziente ad un insufficiente e inadeguato studio del-

l'etica e della bioetica da parte degli studenti in Medicina. A tale scopo la Cattedra Unesco in Bioetica ha firmato accordi e promuove interscambi con molte Università di tutto il mondo ed anche in Italia sono attive collaborazioni con diverse Facoltà di Medicina e Chirurgia. Nel corso della cerimonia inaugurale di questo convegno il professor Carmi ha voluto ricordare la mission della Cattedra, quando ha detto che essa è impegnata a far sì che i valori etici siano radicati nel cuore dei medici, nella loro vita quotidiana, e nei loro comportamenti, e ha ribadito che per conseguire questo obiettivo la formazione è uno strumento fondamentale. Io credo che ci siano molte cose in comune tra la mission della Cattedra Unesco in Bioetica e quella degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.

*Una mission comune
per l'Unesco e gli
Ordini dei medici*

I nostri Ordini professionali sono, per mandato legislativo, i custodi della deontologia della professione medica. Essi, cioè, hanno il compito di redigere il Codice Deontologico e vigilare sulla sua osservanza, avendo anche potere disciplinare. E conseguentemente sono deputati alla formazione dei medici in campo etico, bioetico e deontologico. È opportuno ricordare che in Italia, mentre la formazione pre-laurea e delle scuole di specializzazione è un compito istituzionale delle Università, l'aggiornamento professionale post-laurea, meglio definito formazione long life, fa capo agli Ordini professionali. L'auspicio è che in futuro, stante questa concordanza di finalità nel campo della formazione, possano nascere collaborazioni e iniziative comuni.

Intanto questo Convegno vuole essere per noi, Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, l'occasione per far conoscere il nostro Codice Deontologico, e soprattutto per confrontarci con i rappresentanti di altre Nazioni, che come noi sono impegnati a promuovere i principi dell'etica e bioetica. Le relazioni che seguiranno tratteranno i grandi principi ai quali si ispira il nostro Codice: la giustizia, la benefici-

tà e non maleficità, l'autodeterminazione del paziente, l'autonomia e responsabilità del medico. Particolare attenzione, sarà dedicata al rapporto medico-paziente, che costituisce il baricentro del nostro Codice Deontologico e che noi preferiamo definire "alleanza terapeutica", quale espressione di pari libertà e dignità, di diritti e di doveri, pur nel rispetto dei diversi ruoli. In questo equilibrio, concludendo con quanto scritto nel nostro codice, alla tutela e al rispetto della libertà di scelta della persona assistita, deve corrispondere la tutela e il rispetto della libertà di scelta del medico, in ragione della sua scienza e coscienza.

Sono sicuro che questo Convegno contribuirà in futuro a migliorare il dialogo tra l'Unesco e la Fnomceo.

Etica, bioetica e deontologia medica

Aldo Pagni

Past President Fnomceo;

componente Consulta deontologica nazionale Fnomceo

OGGI LA PROFESSIONE DEL MEDICO è investita dal pluralismo dei valori e delle culture, e dal potenziale conflitto tra il cosiddetto paternalismo “genitoriale”, dei sanitari e la rivendicazione di autonomia dei cittadini.

Il continuo miglioramento delle opportunità terapeutiche consentito dal vorticoso sviluppo della medicina tecnologica, e le conseguenze strutturali, organizzative ed economiche dell’assistenza sanitaria, implicano un controllo sempre maggiore della società sul suo operato mediante le leggi, e una progettazione evolutiva dell’esercizio della pratica medica.

Nell’immaginario collettivo, sono mutate convinzioni secolari relative alla guarigione delle malattie, alla rassegnazione al dolore, ai comportamenti sessuali, alla famiglia, alla riproduzione e a una morte, insieme rimossa e sempre più intensamente medicalizzata.

L’impennata conoscitiva e applicativa delle bio-scienze co-

stringe anche i medici a riflettere sulle inferenze etiche nelle scelte tecniche che riguardano la vita delle persone, oggetto della filosofia, del diritto, delle religioni e della psicologia.

L'etica, tuttavia, non è soltanto un'elaborazione teorica sistematica dei filosofi, senza alcuna connessione con la vita quotidiana degli uomini.

Anche il medico compie scelte di filosofia morale, quando è chiamato a valutare sulla base della propria esperienza soggettiva, del proprio sapere autobiografico e della propria coscienza un caso clinico angoscioso.

La storia dell'etica mostra che gran parte delle filosofie morali sono state prodotti del loro tempo e degli sviluppi di una determinata società.

Tuttavia, due fondamentali concezioni, in tema di etica, si sono variamente intrecciate nell'antichità e nel mondo moderno.

Una, corrisponde al fine cui la condotta degli uomini deve essere indirizzata e dei mezzi per raggiungerlo, e deduce sia il fine che i mezzi dalla natura dell'Uomo.

L'altra, privilegia il movente e, attenendosi ai soli fatti, si occupa di stabilire i motivi, o le cause della condotta degli uomini o delle forze che la determinano.

Questa divergenza ha avuto conseguenze anche sul significato di bene, sia nella sua accezione più generale di qualsiasi cosa abbia un valore, e sia come principio morale.

Per la prima concezione il bene delle persone, è deducibile dalla natura dell'individuo, perché corrisponde al suo fine, mentre per la seconda il piacere e la felicità rappresentano il movente abituale e costante della sua condotta.

L'etica, intesa come rapporto tra la libertà individuale e la comunità, cominciò a svilupparsi nella filosofia greca con il dualismo bene/male e, fin dagli scritti attribuiti a Ippocrate, il bene si identificò con l'ordine naturale e il male con ogni

*Fine o movente,
due concezioni
per l'etica*

uso disordinato o non naturale del corpo.

L'etica medica ereditò dalla filosofia greca dell'ordine naturale del bene e del male i principi di beneficalità e di non maleficità.

Anche il rapporto medico-paziente, trattandosi di una relazione sociale, doveva realizzarsi secondo un ordine.

Questa è stata per secoli l'essenza del paternalismo, e il medico, conoscendo il disordine della malattia, aveva il dovere di fare il bene di un paziente ripristinando l'ordine.

*Continuità tra etica
medica greca e
cultura medioevale*

Anche la cultura medioevale manterrà l'idea di ordine. La natura è opera di Dio, diranno i teologi cristiani del medioevo, e di conseguenza l'ordine naturale è formalmente buono.

Era sufficiente cambiare l'invocazione indirizzata agli Dei con quella rivolta a Dio, perché il Giuramento di Ippocrate mantenesse invariata la sua validità, come dimostra un manoscritto bizantino a forma di croce del secolo XII conservato nella Biblioteca Vaticana.

Finché il paternalismo medico non fu congedato dal pluralismo etico, dalla democrazia e dai diritti umani, al medico non era richiesta alcuna competenza sui fondamenti filosofici del discorso morale, ma era sufficiente che praticasse la virtù nell'arte della cura.

*La moderna
dimensione dialettica
del rapporto tra
medico e paziente*

Le pratiche riproduttive, le possibilità di prolungare la sopravvivenza delle persone, la predizione della suscettibilità ereditaria di alcune malattie, l'ipotesi organo genetica delle cellule staminali, i trapianti e le nanotecnologie, hanno reso sempre meno naturale la vita degli uomini e messo alla prova ideologie e fedi religiose, modelli culturali e sistemi di valori, e anche le forme tradizionali del rapporto tra la scienza, la società e le leggi.

Quando i cittadini hanno cominciato ad avere consapevolezza della loro condizione di soggetti morali autonomi riguardo a ciò che è bene ed è male, era inevitabile che la re-

lazione tra il medico e il malato assumesse una dimensione diversa e dialettica.

Per la prima volta nella storia, il medico si è trovato a dover conciliare il rispetto della soggettività delle persone con l'oggettivazione del quadro morboso per poterlo curare.

L'antipaternalismo, elaborato nel secondo dopoguerra, è divenuto uno dei pilastri dei fautori dell'autonomia assoluta delle persone, insieme a un giudizio negativo e sommario sull'operato autoritario del medico del passato.

In realtà i testi ippocratici e di Platone, nelle Leggi (XI), raccomandavano al medico un comportamento collaborativo e non coercitivo nei confronti dei malati di quel tempo.

La relazione tradizionale tra il medico e il paziente, oggi è divenuta potenzialmente conflittuale, e i principi irrinunciabili dell'etica ippocratica sono divenuti insufficienti per una professione moderna.

L'atto medico, pur comportando responsabilità civili e penali, non corrisponde a mansioni giuridicamente codificate, ma è un patto di cura (curare e prendersi cura) basato sulla fiducia reciproca tra il medico e le persone, in una situazione clinica, unica, irripetibile e mutevole nel tempo.

Esso si costruisce e si rinnova nella relazione tra chi soffre, e ha il diritto di decidere se curarsi o no, e l'indipendenza del medico, un "consigliere esperto" che lo aiuti a decidere, senza rinunciare all'importanza del proprio sapere e delle proprie competenze nell'interesse del malato.

.....

Il termine bioetica fu coniato, com'è noto, negli USA nel 1970 dall'oncologo Van Potter, in un articolo dal titolo Bioethics science of survival, suggerito dal timore che il progresso scientifico e tecnologico, pur in grado di migliorare le condizioni di vita delle popolazioni, potesse trascinare l'umani-

*1970: nasce la
"bioetica"*

tà e le varie forme di vita nel baratro della distruzione. Dopo Norimberga, l'orrore suscitato dalla scoperta dei crimini commessi dai medici nazisti, aveva messo in crisi la certezza illuministica dell'equivalenza tra progresso e bene, e incrinato la fiducia nella neutralità della scienza, nella capacità di autoregolazione del progresso tecnologico, e in una libertà illimitata e priva di controllo sociale della ricerca.

I curatori dell'Encyclopedia, del 1978, nell'introduzione al volume dichiaravano esplicitamente di voler demarcare l'area disciplinare della bioetica dall'etica medica ippocratica, e di sostituirla con un disegno più ampio.

Un progetto ambizioso, quello di una bioetica interdisciplinare per sostituire quella medica, con il limite che le decisioni dei medici rispondono caso per caso, a logiche etiche interne proprie della relazione con il malato e non a principi astratti.

*Le diverse
concezioni
bioetiche*

La bioetica ha indotto la deontologia medica ad ampliare i suoi orizzonti oltre i confini ormai insufficienti della sola etica ippocratica.

Ma quale bioetica? Una bioetica descrittiva o normativa?

Tristan Engelhardt jr. ha osservato che la bioetica è un termine da usare al plurale per la varietà di posizioni che si riscontrano sia in tema di moralità delle pratiche sanitarie particolari che della stessa natura dell'etica o della morale.

In quest'ambito, infatti, si rinvengono concezioni descrittivo naturalistiche o socio-biologiche (Darwin, Weber, Heisemk e Wilson) per le quali la morale, espressione dell'evoluzione della cultura e della storia, si può limitare soltanto a "descrivere" l'equilibrio evolutivo della vita e della natura dell'uomo.

Quelle soggettivo-irrazionaliste o liberal radicali (Kelsen, Popper, Sartre, Mill, Marcuse), secondo le quali la morale non deve fondarsi su fatti che sono avalutativi, ma sulla libera scelta del soggetto il cui unico limite è non ledere la li-

bertà degli altri.

E infine quelle pragmatico-utilitaristiche (Hume, Bentham, Mill, Baron), per le quali l'unico movente delle azioni delle persone non è l'esercizio della ragione, ma la ricerca del massimo piacere con il minimo di sofferenza, e il bene non è più un valore in sé, perché la moralità di un atto consiste nella quantità di piacere che procura.

Queste correnti di pensiero, rappresentate da filosofi diversi accomunati sotto la stessa etichetta per comodità espositiva, hanno connotato fortemente l'era dei diritti, e introdotto nella cultura sociale nuovi principi: l'autonomia delle persone, correlata al consenso informato, il corrispondente diritto di disporre liberamente del loro destino e di poter rifiutare cure indesiderate, la rivisitazione dei principi di beneficenza e non maleficenza di ascendenza ippocratica, la giustizia e l'equità nella distribuzione delle risorse, e anche il concetto di persona è divenuto oggetto di controversie nelle varie interpretazioni del personalismo.

Tuttavia, nel nostro Paese, due posizioni hanno storicamente alimentato e monopolizzato il dibattito sulla vita e sulla morte.

Da un lato quella ufficiale della Chiesa di Roma, personalista e ontologica della sacralità di una vita indisponibile dal concepimento fino alla fine. Un dono di Dio che rende obbligatorio il dovere di vivere.

Dall'altro quella laica di coloro che propugnano il diritto di vivere finché la vita abbia una qualità accettabile, e non si sentono vincolati ad alcun magistero che non sia quello della ragione personale.

La Chiesa romana ha tutto il diritto di pronunciarsi su questi temi, con l'autorevolezza del suo Magistero per tutti i cittadini, ma non può misconoscere l'esistenza di un pensiero irreligioso e di fedi differenti in una società pluralista e multiculturale.

*Bioetica cattolica
e bioetica laica*

In uno stato di diritto, e non teocratico, una bioetica depositaria di “verità non negoziabili” (legittime entro l’orizzonte della fede), non può pretendere di dettare leggi destinate a tutti i cittadini, sui valori della persona, e sugli scopi della stessa medicina, senza scatenare nella società una devastante tempesta ideologica, dottrina e legislativa.

“La crisi bioetica tra un’etica religiosa in tormentata dinamica e un’etica laica incapace di fornire certezze, non offre facili vie d’uscita e si spiegano gli imbarazzi e le indecisioni di moralisti e giudici chiamati a pronunciarsi sui casi e a redigere leggi” (U. Scarpelli).

Jeremy Bentham che per primo, nel 1834, introdusse il termine deontologia (*deon*, dovere, e *logos*, studio, discorso), per delineare una scienza del “conveniente”, intendeva una moralità fondata sulla necessità di perseguire il benessere e di sfuggire il dolore, prescindendo da ogni appello alla coscienza e al dovere.

Etica e deontologia

Sotto questo profilo, nella filosofia morale del XX secolo, anche le etiche si sono distinte tra deontologiche o del dovere, che valutano la moralità in termini di ossequio categorico a determinati principi, e quelle teleologiche o consequenzialiste che giudicano le azioni umane secondo determinati fini o conseguenze extramoralistiche.

La deontologia dei medici italiani è equidistante (ma non indifferente nei confronti delle persone), da una rigida distinzione tra un’etica laica, che fonda le sue certezze sulla libera determinazione dell’individuo, e un’etica religiosa che attribuisce la libertà dell’uomo al possesso di una verità rivelata.

Il dovere del medico prescinde dalle confessioni religiose personali alle quali aderisce, fatto salvo il diritto all’obiezione di coscienza nei casi previsti dalla legge.

Nella relazione con le persone il medico ha il dovere di proporre scelte scientificamente appropriate (anche se dalle con-

seguenze probabilistiche) nel rispetto della dignità del malato, della sua visione della vita e delle leggi.

Secondo la tradizione il medico ha sempre agito secondo scienza e coscienza, anche se oggi questi due principi appaiono meno assoluti che in passato.

Dopo Popper e i neopositivisti le verità della scienza sono apparse provvisorie e modificabili nel tempo.

E anche la nozione di coscienza, come accesso privilegiato e autoreferenziale alla verità, auto auscultazione discrezionale della voce interiore dell'anima, non trova unanime consenso nelle diverse correnti del pensiero occidentale.

La deontologia medica, scienza del dovere e del dover essere del medico, trova una concreta attuazione nelle norme del codice deontologico.

Una sequenza organizzata e sistematica di norme che debbono guidare il comportamento del medico radicalmente trasformata in questi ultimi anni riguardo al rapporto con i malati e con la società.

Per decenni, fino agli anni 90 del secolo scorso, il codice deontologico, erede dei galatei ottocenteschi, era stato uno strumento finalizzato soprattutto a garantire dignità e decoro a una professione liberale, rapporti corretti tra i colleghi e a rassicurare i cittadini sulle qualità morali dei medici.

Il legislatore lasciava all'autogoverno degli ordini professionali le questioni etico-sociali, e la magistratura si limitava a intervenire soltanto in occasione di gravi e palesi imprudenze, negligenze e imperizie di un sanitario.

Oggi, con l'accresciuto potere del medico di intervenire sul destino delle persone, sono aumentate le responsabilità professionali e il contenzioso giudiziario in un ordinamento che stenta ad adeguarsi alle nuove e complesse situazioni prodotte dalla tecnologia medica.

Per questo motivo negli ultimi anni si sono sviluppati all'interno della categoria, vivaci confronti di idee ed espe-

*La funzione del
moderno Codice
deontologico*

rienze che hanno trasformato il codice deontologico in uno strumento capace di coniugare le logiche interne della professione con l'interesse sociale.

I documenti elaborati dal Comitato Nazionale per la Bioetica dal 1990 ad oggi, sono stati di stimolo per questo viaggio, al quale hanno dato un apporto d'indiscutibile autorevolezza etica e giuridica anche le normative internazionali, dell'Unione europea, del Consiglio d'Europa, della Convenzione di Oviedo, e dei documenti dell'Unesco.

Evoluzione storica dei Codici di Deontologia Medica in Italia

Sara Patuzzo

Assegnista di Ricerca in Bioetica e Deontologia medica, Università degli Studi di Verona, esperta Consulta Deontologica Nazionale Fnomceo

IN FILOSOFIA, l'aggettivo deontologico sta ad indicare "quello che deve essere", in contrapposizione all'aggettivo ontologico, che designa "quello che è". Se associato a una teoria etica, esso identifica la cosiddetta teoria etica kantiana, basata sull'assunto che i giudizi morali siano validi ex ante, ovvero prima dell'azione e delle sue conseguenze, in contrapposizione alla teoria etica consequenzialista, secondo la quale i giudizi morali sono validi ex post, ovvero dopo l'azione e le sue conseguenze.

Dal punto di vista terminologico, il neologismo deontologia è stato coniato dal filosofo utilitarista Jeremy Bentham¹, con il quale egli intendeva riferirsi a quella "parte delle nostre azioni cui il diritto positivo lascia il campo libero", e quindi alle regole del costume finalizzate al raggiungimento della maggiore felicità possibile per il maggior numero di persone. Nel momento in cui invece la deontologia intende indicare i comportamenti, e quindi i doveri e i divieti, che il

La deontologia sul piano filosofico

*I documenti di
deontologia medica*

medico deve adottare nella propria pratica professionale, essa si declina nell'espressione deontologia medica, che compare per la prima volta nel 1845 all'interno del volume *Déontologie médicale; ou des devoirs et des droits* del medico francese Maximilien Simon².

Come disciplina accademica nei percorsi di medicina, la deontologia medica si trova oggi inserita nei curricula universitari di Medicina legale, a fronte del Documento di Erice siglato nel 1991 dai Docenti di Bioetica e Medicina legale, che afferma la «naturale connessione» della Medicina legale con la Deontologia medica, oltre che con la Bioetica³.

Sul piano storico, i principali documenti di deontologia medica sono i Giuramenti professionali (a), i Galatei del medico (b) e i Codici di deontologia medica (c).

a) *Il Giuramento del medico*, nelle sue diverse formulazioni, accompagna la storia della professione medica dall'antichità sino ai giorni nostri. Il più tradizionale Giuramento è quello attribuito a Ippocrate⁴, il medico più celebre dell'età classica, che apparteneva alla famiglia aristocratica degli Asclepiadi, medici che si ritenevano successori di Asclepio, Dio della medicina. Altri noti Giuramenti del medico sono quelli di Galeno⁵, di Giovannito⁶ o di Maimonide Mosè⁷, quest'ultimo a oggi posto in apertura, accanto al Giuramento di Ippocrate, al Codice spagnolo di deontologia medica⁸. A partire dal 1958, la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici ha elaborato un proprio Giuramento professionale, più volte in seguito modificato.

b) *Il percorso del XVIII e soprattutto del XIX secolo, in Italia*
 c) *Il Documento di Erice (1897/1899) e il Documento di Erice (1991)*
 d) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 e) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 f) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 g) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 h) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 i) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 j) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 k) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 l) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 m) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 n) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 o) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 p) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 q) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 r) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 s) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 t) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 u) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 v) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 w) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 x) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 y) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*
 z) *Il Documento di Erice (1991) e il Documento di Erice (1991)*

3 Documento di Erice: Giuramento di Bioetica del 53° Corso "New trends in forensic pathology and genetics, Bioethical problems", Erice, 18-21 febbraio 1991.

4 Ippocrate (460/370 a.C. ca.), *I Hippocratis iurandum*, Corpus Hippocraticum.

5 Claudio Galeno (129/216).

6 Hunain ibn-Is-haq, (809/873).

7 Moses ben Maimon (1135/1204).

sti i quali, non provenendo più esclusivamente da famiglie che vantano una tradizione medica, si trovano sprovvisti di quei riferimenti che i padri tramandavano ai figli in un processo di continuità del mestiere. Oltre che a offrire indicazioni di carattere metodologico-educativo, le principali finalità dei *Galatei del medico* sono promuovere a livello sociale l'immagine del medico, minata al tempo da tanti abusivi e ciarlatani, e incoraggiare il medico ad avere fiducia in se stesso e nelle proprie capacità.

- c) Sul finire dell'Ottocento i medici non sono più studiosi isolati, bensì legati tra loro all'interno di una rete collaborativa che si estende dall'aspetto scientifico a quello organizzativo, il quale si traduce nella formazione dell'associazionismo professionale. Anche se le prime Associazioni, Ordini o Camere dei medici sorgono in modo spontaneo e prevedono un'adesione libera, diventano in breve tempo un punto di riferimento per i medici che operano nel territorio di competenza. Il loro intento è quello di rappresentare i propri iscritti nel difendere gli interessi della categoria, salvaguardare e tutelare l'integrità, l'immagine e le convenienze economiche della professione, nonché di concorrere a rappresentare la "coscienza sanitaria" del Paese rivendicando l'esclusività delle competenze in ambito sanitario. Allo scopo di raggiungere questi obiettivi, è necessario che le associazioni mediche si proponessero come un'autorevole fonte disciplinare, capace di unire la categoria professionale nell'adesione ai medesimi principi etici. Proprio a tale scopo, le organizzazioni mediche portano a compimento alcuni documenti, chiamati *Codici professionali* o *Codici di deontologia medica*, che definiscono regole comportamentali predefinite prevedendo

8 Consejo General de Colegios de Médicos, *Código de Deontología Médica*, Guía de Ética Médica, 2011.

9 Giuseppe Pasta (1700/1782), *Galateo del medico*, Dalla Stamperia del R. A. Monast. di S. Saverio, Pavia, 1791.

10 Ferdinando Coletti (1819/1881), *Galateo de' medici e de' malati*, coi Tipi di A. Bianchi, Padova, 1859.

Storicamente si ritiene che il primo Codice di deontologia

medica sia quello emanato nel 1903 dall'Ordine dei Medici di Sassari¹¹. Tuttavia, recenti ricerche archivistiche¹² hanno riportato alla luce due Codici precedenti, elaborati rispettivamente nel 1897 dalla Camera dei Medici dell'Istria¹³ e nel 1900 dalla Camera dei Medici di Trento¹⁴.

Con il riconoscimento formale degli Ordini dei Medici, avvenuto con la Legge n. 455 del 10 luglio 1910, e due anni dopo con la nascita della Federazione degli Ordini dei Medici (FOM), nasce l'esigenza di formulare un Codice deontologico unitario, progetto che si realizzerà nel 1924 attraverso una partecipazione comunque solo parziale degli Ordini provinciali.

Durante il ventennio mussoliniano, gli Ordini dei medici vengono soppressi e sostituiti con Sindacati fascisti di categoria, riuniti in una Confederazione che tra il 1935 e il 1937 sigla una speciale edizione del Codice di deontologia medica¹⁵, che di fatto però mantiene gli articoli del documento precedente limitandosi alle modifiche tecniche.

Dopo la fine della Seconda guerra mondiale e la ricostituzione del sistema ordinistico¹⁶ e della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici (FNOM), si ripropone l'esigenza di un Codice deontologico nazionale. Sulla base in particolare dei testi formulati nel 1947 dall'Ordine dei Medici di

Torino e nel 1952 dall'Ordine dei Medici di Bari, nel 1958 si giunge alla stesura del cosiddetto "Codice Frugoni" dal nome del famoso clinico Cesare Frugoni¹⁷, presidente della Commissione Deontologica.

Fino a questo momento i Codici di deontologia medica mantengono stretti legami contenutistici con i precedenti Galatei, essendo finalizzati a risolvere conflitti pratici tra intere

si soprattutto mediante la stesura di norme di "buona colleganza", ponendosi quali strumenti di carattere sindacale e corporativo a scopo di tutela della professione.

La successiva revisione del testo è emendata nel 1978, dopo

*I primi Codici
di deontologia
medica in Italia*

la quale seguono quattro versioni edite dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici divenuta dal 1985 rappresentativa anche degli Odontoiatri (FNOMCeO), sino a quella attualmente in vigore: 1989, 1995, 1998 e 2006.

Tali elaborazioni mostrano un profondo cambiamento della deontologia medica codificata nel nostro Paese. Esse risentono gradualmente da una parte del progresso biomedico e biotecnologico che porta alla diffusione della riflessione bioetica, e che si esplica in una nuova attenzione per la persona assistita con la ricezione dell'istituto del consenso/dissenso informato in virtù del principio etico e giuridico di autodeterminazione del paziente. Dall'altra del proliferare di leggi nazionali e documenti inter e sovranazionali che modificano i tratti della professione all'interno di un contesto sanitario sempre più complesso e articolato in senso strutturale, organizzativo e gestionale.

Al momento, il mondo ordinistico italiano è coinvolto nel progetto di sviluppare un nuovo Codice di deontologia medica, che risponda alle esigenze poste dalle odierne trasformazioni nel settore medico, giuridico e sociale.

Sul piano internazionale, il Consiglio Europeo degli Ordini dei Medici (CEOM), sulla base della "Carta Europea di etica medica" o "Carta di Kos"¹⁸, sta perseguendo l'obiettivo di giungere a un unico Codice deontologico valido per tutti i medici europei, capace di convergere le deontologie mediche codificate dei Paesi membri. L'intento, che nasce in particolare dall'esigenza di stabilire una comune piattaforma deontologica in virtù della libera circolazione dei medici e dei pazienti sul territorio europeo, si presenta come una

sfida ardua e ambiziosa, che dovrà tener conto anzitutto delle differenti legislazioni nazionali soprattutto in materia di bioetica, e quindi di riflesso delle relative norme deontologiche, nonché del diverso valore giuridico e del valore vincolante attribuito ai documenti deontologici a seconda dei

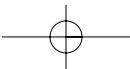
Il Codice Frugoni

vari Paesi.

*Le revisioni
del Codice
di deontologia
medica*

*Verso
un Codice
europeo*

18 CEOM, "Carta Europea di etica medica" ("European Charter of Medical Ethics"), Kos, 10 giugno 2011.



Il nuovo Codice di Deontologia medica in Italia

Roberta Chersevani

Presidente OMCeO di Gorizia; Coordinatrice della Consulta
Deontologica della FNOMCeO

ABSTRACT The new code of medical ethics represents the hard work of very motivated colleagues and experts, that have evaluated the latest code published in 2006, maintaining the main, unchanged ethycal principles, and adding or updating statements according to the changes that are happening in medicine. The Code is not a state law, but a standard of conduct to guide the behaviour of the physician, listing specific duties and obligations. It must be coherent with evolving modernity of medicine, that comprises the environment, social economical issues, interprofessional relations, end of life ethycs, balance between therapy and futility, life-long learning, quality and appropriateness, the important role of risk management and continuous advancing technological issues.

L'abstract del mio intervento (v. box in alto) è stato inviato all'organizzazione congressuale quando ancora si pensava che

la revisione del Codice Deontologico del 2006 sarebbe avvenuta in tempi brevi. Recitava che la revisione è un compito difficile, svolto da colleghi molto motivati e da esperti in temi giuridici e filosofici, che hanno rivisto le tematiche del Codice attuale, mantenendo i principi etici generali che regolano il comportamento del medico, procurando aggiornamenti su temi che in medicina vanno evolvendosi.

Il Codice non è una legge dello Stato, ma un insieme di norme che guidano il comportamento del medico, elencandone regole ed obblighi.

Deve essere coerente con la continua evoluzione della medicina che comprende temi ambientali, situazioni socioeconomiche, rapporti interprofessionali, etica di inizio e fine vita, appropriatezza terapeutica, aggiornamento, qualità, risk management e l'avanzamento tecnologico.

I Codici pregressi, a partire da quello repubblicano del 1954 – detto Codice Frugoni – si sono susseguiti con ritmo variabile: 1978, 1995, 1998 e 2006. L'accelerazione al rinnovamento del Codice del 1998, dopo soli tre anni, è stata determinata dalla Convenzione di Oviedo, siglata nel 1996.

Per la prima volta la revisione del Codice non è stata affidata a 5 o 6 persone ma alla Consulta Deontologica, organismo di consultazione in ambito deontologico per il presidente della FNOMCeO, per il Comitato Centrale e per il Consiglio Nazionale, rinnovata nel maggio 2012.

La Consulta Deontologica è costituita da 20 medici, 6 odontoiatri, 4 membri laici – non di appartenenza ordinistica – esperti di etica e deontologia, medicina legale, filosofia e giurisprudenza. Il folto gruppo ha lavorato in autonomia, equilibrio, coesione e colleganza, in un ampio confronto in alcuni momenti collegiale e in altri suddividendo i partecipanti secondo aree tematiche: deontologia e bioetica, relazione medico-paziente, formazione e divulgazione, rappor-

*I lavori della
Consulta
Deontologica
Fnomceo*

ti con le istituzioni sanitarie e nelle equipe multiprofessionali e tecnologia informatica.

La bozza licenziata dalla Consulta è passata all'approvazione del Comitato Centrale e successivamente ad una prima valutazione da parte dei Consigli degli Ordini Provinciali.

Il rinnovamento del Codice del 2006 è, al momento di andare in stampa (aprile 2014), ancora un work in progress.

Una seconda bozza, derivata dalle osservazioni pervenute, è al vaglio degli Ordini provinciali; non sono stati tralasciati incontri con le organizzazioni sindacali, le società scientifiche, le associazioni di bioetica, dei malati e dei consumatori. Il grande interesse riscontrato, caratterizzato anche da un vivace coinvolgimento dei media, sta a dimostrare che, nonostante il periodo che viviamo, con una grave crisi in atto e con una diffusa sensazione di disagio non solo per i pazienti ma anche per la professione, il tema dell'etica e della deontologia è ancora motivo di partecipazione e coinvolgimento. Ne è derivato un necessario rallentamento dei lavori, ma sicuramente tutti potranno dire di aver partecipato, in un clima di grande democrazia.

Le esigenze di una revisione del Codice

Le esigenze di revisione nascono dall'evoluzione e dai mutamenti in campo sociale, giuridico, scientifico e organizzativo.

Quali i cambiamenti in atto, tali da rimettere mano al Codice?

Il cambiamento del soggetto di assistenza e di cura, le innovazioni della medicina come scienza, i nuovi contesti operativi del medico e della medicina.

Le persone che noi incontriamo nella nostra attività quotidiana non sono più dei rassegnati alla "lotteria della vita", fiduciosi ed obbedienti oggetti di cura, disinformati e rispettosi del sapere del medico, ma sempre più soggetti partecipi della cura, talora sospettosi, comunque autonomi, portatori di diritti alla salute, informati dai mass-media e da in-

ternet. La relazione di cura è caratterizzata dal rispetto dell'autodeterminazione della persona assistita, che consiste nell'acquisizione di un consenso, preceduto da valida comunicazione e informazione, o dell'eventuale dissenso.

Il sempre più frequente incontro con soggetti non necessariamente malati e pazienti, ma talora solo alla ricerca di informazione e di prevenzione, ha portato all'uso di altri termini per indicare l'altro soggetto della relazione: persona, persona assistita, cittadino, individuo, con grande attenzione verso il minore – nelle sue varie età – e verso il soggetto fragile.

Gli immutati principi etici che caratterizzano la nostra professione, vale a dire il principio di beneficiabilità e non maleficità, di giustizia e non di discriminazione, il principio dell'autodeterminazione del paziente, si correlano con un principio di autonomia e di responsabilità del medico, che può rifiutare una prestazione non solo nei casi di obiezione di coscienza previsti dall'ordinamento, ma anche in caso di interventi che contrastino con i propri convincimenti etici o tecnico-scientifici.

Le innovazioni della medicina come scienza riguardano la costante e irrinunciabile ricerca e la sperimentazione, lo sviluppo della tecnologia in tutti gli ambiti, lo sviluppo delle biotecnologie e non da ultimo delle tecnologie informatiche. E, infine, i nuovi contesti operativi della medicina e del medico devono tener conto dell'ambiente, quale determinante della salute, delle risorse sempre più finite, dell'organizzazione sanitaria, della presenza di nuove numerose professioni sanitarie, con cui trovare un corretto *modus operandi*, dei nuovi concetti di salute e di benessere, fino alla medicina dei desideri.

Il nuovo Codice di deontologia medica presenterà nuovi articoli che riguardano la medicina potenziativa ed estetica, la medicina militare, le tecnologie informatiche e l'innovazione.

ne della organizzazione sanitaria.

Il nuovo Codice dovrà essere icastico, ma sufficientemente dettagliato, e proattivo. Dovrà invogliare alla lettura e costituire occasione di riflessione, dovrà trovare spazio per le infinite sensibilità che caratterizzano i nostri iscritti, a fondamento della professione

Le nuove frontiere della deontologia

Maurizio Benato

Vice Presidente Fnomceo, Presidente Omceo Padova

La prima regola del pensiero intelligente
è quella di mettere insieme tutti i pezzi.
Aldo Leopold (ecologista americano 1887-1948)

PROLEGOMENI

La medicina occidentale, come oggi la conosciamo, si caratterizza nel suo canone, per lo stretto rapporto con le scienze della natura e con la tecnologia che ne è derivata.

Un rapporto davvero complicato che si è costituito attraverso diverse fasi a partire da principi scientifici generali e sviluppando tecniche settoriali specifiche. È una disciplina intellettuale che si è dedicata storicamente all'osservazione clinica, alla scoperta di nuove conoscenze nel campo biomedico e alla loro applicazione pratica per il miglioramento della salute umana globalmente intesa. Allo scopo tradizionale, invero, se ne sono nel tempo affiancati vari e molteplici moralmente messi in discussione, specie negli ultimi tempi. La sua capacità di interpretare il dolore, la sofferenza e il decadimento in termini laici e di conferire loro, almeno in parte, un senso attraverso metodi e metafore scientifiche, il porsi anche obiettivi sociali e individuali, ad esempio per pianificare la famiglia

e limitare le nascite, per affinare o migliorare le caratteristiche umane naturali, accettabili esclusivamente con procedure e salvaguardie chiare, ne fanno un'impresa che va ben oltre gli scopi strettamente medici tradizionali. La stessa organizzazione con la messa in rete di una vasta comunità di interessi in grado di coinvolgere i diversi soggetti che si muovono nella tutela della salute, compresi gli stessi cittadini, richiede innanzi tutto una preliminare ridefinizione degli obiettivi da perseguire e la riflessione etico professionale se tutto ciò sia solo uno strumento operativo della medicina o i nuovi contenuti modifichino di fatto la medicina fin qui intesa rivoluzionandola profondamente con tutte le conseguenze epistemologiche ed ermeneutiche proprie di una nuova disciplina. Si spiega così il bisogno forte di una autoregolamentazione in grado di fornire indirizzi etici ricompresi nella deontologia (dal greco "to deon" e "logos", ciò che deve essere e che si deve fare), per cui il dovere etico non è certamente una dimensione accessoria della medicina ma la caratterizza nella sua costituzione. Il contesto generale in cui si muove la medicina oggi, è dato da una parte dal progresso della conoscenza, della tecnologia e delle nuove scienze biologiche applicate (biotecnologie, post-genomica, cellule staminali, xenotrapianti, neuroscienze) che impongono una trasformazione delle pratiche, dall'altra dal superamento dei valori tradizionali della società con le evidenti implicazioni sociali etico-filosofiche, che sollecitano la necessità di riformulare una nuova cornice valoriale in cui si possa giustificare il loro impiego.

La medicina: "un'area della sfera applicativa umana in cui scienza, pensiero esistenziale e etica felicemente si incontrano".

Mario Austoni (1912-2007)

TRATTAZIONE

Allo stato attuale il concetto di salute si fa carico di due istanze storicamente preponderanti, quella medica di oggettività

scientifico e quella pubblica, di salvaguardia e promozione del benessere dei cittadini. Ma certamente non si possono tralasciare le istanze private intimamente legate all'empowerment del paziente. In medicina ci sono dei valori che non sono mutati nella storia quali il rapporto medico-paziente fondamento dell'atto medico, altri invece si sono aggiunti nel tempo come la qualità di vita intesa come pienezza di attività e di validità psicofisica che è divenuta negli anni più recenti il parametro più importante per misurare l'efficacia di molte attività centrate sulla persona nonché parametro di giudizio di efficacia della medicina.

Qualità della vita che viene anche considerata un bene a sé stante che si può tutelare anche quando lo stato di salute è grandemente compromesso e non si è più in grado di tutelare la salute.

Sono aspetti non secondari in grado di condizionare pesantemente la medicina con la conseguenza che questa ambivalenza reclama la necessità di una visione più complessa della conoscenza del "nuovo" paziente, di sviscerarne l'identità "nuova".

La conoscenza scientifica, oggettiva per definizione, non sembra più sufficiente per conoscere l'attualità del soggetto malato, per cui la comprensione delle implicazioni biologiche non può essere disgiunta dalle relazioni contingenti e dai contesti, ovvero dal malato nel suo contesto storico sociale.

*La nuova identità
del paziente*

SUPERAMENTO DEL CONCETTO PORTANTE DI "SALUTE - MALATTIA" IN MEDICINA

La medicina che pratichiamo è, ancora oggi, largamente fondata su ragionamenti meccanicistici di tipo fisiopatologico e dimostrazioni empiriche di efficacia. Ciò, nonostante che nel Novecento siano crollati i due dogmi della scienza, in primis la riducibilità di tutti i fenomeni naturali alle leggi della meccanica e la credenza secondo cui la scienza avreb-

be rivelato la verità sull'universo. Lo studio dei Sistemi Biologici e delle Scienze Comportamentali non può essere effettuato unicamente attraverso l'approccio Meccanicista perché appare chiaro che tali sistemi non si riducono ad una semplice somma delle parti e la comprensione della totalità non può essere conseguita attraverso l'analisi delle singole unità e successiva somma delle stesse.

La scienza, così come sviluppata dopo Galileo e Newton che si è occupata di eventi diretti, di una causalità a senso unico, di relazioni fra una variabile indipendente e una dipendente appare superata. Basti pensare a quello che accade nelle situazioni biologiche.

*Insufficienza della
teoria molecolare*

Nel corso della storia molti sistemi epistemologici medici hanno preso il sopravvento: voglio ricordare che nell'epoca scientifica si è passati dal paradigma anatomico-clinico del Morgagni, al paradigma cellulo-fisiopatologico di Rudolf Virchow, giungendo all'attuale paradigma molecolare.

La biologia molecolare è oggi considerata la base interpretativa di ogni fenomeno cellulare e fisiopatologico. La spiegazione dei processi morbosi viene cercata e situata in meccanismi che modificano le molecole facenti parte dei vari sistemi anatomici o fisiologici. Ma oggi si prende atto che la teoria molecolare è insufficiente nell'affrontare i grandi problemi, specie nelle patologie tumorali e neuro psichiatriche, la cronicità. In queste patologie si riesce sempre più difficilmente a perseguire un approccio unitario, capace di una sintesi e di una comprensione dei processi patologici a livelli di organizzazione superiore. Sono questi sviluppi storici che rendono relativo il concetto di malattia nonostante la sua centralità in medicina e pertanto latita una definizione comunemente accettata dai medici e dagli operatori sanitari. Una definizione della malattia a partire dal concetto di funzione naturale è seducente, ma dimentica i fattori soggettivi e tutte le variabili valoriali del paziente che vive in un de-

terminato contesto storico sociale. Anche una descrizione della malattia sulla base dell'idea della funzione, ovvero di malfunzionamento, sarebbe oggettiva solo se la funzione lesa fosse priva di riferimenti valoriali. Poiché le condizioni patologiche non sono generi naturali, non possono distinguersi con precisione e certezza dalle condizioni normali. E anche nella medicina scientifica, che comunemente pratichiamo, come già accennato, la malattia resta una nozione legata a fattori storici, culturali ed etici; basti pensare al confine tra normale e patologico che varia nel tempo e in funzione dei modelli di spiegazione e delle tecniche di rilevazione dei segni e dei sintomi. Il ruolo della cultura pertanto appare predominante rispetto a una visione totalmente biologica delle condizioni del corpo, per cui la medicina come scienza, pur avendo in sé la capacità di determinare significativamente il proprio corso poggiando sul metodo scientifico, è profondamente influenzata dai costumi, dai valori, dall'economia e dalla politica delle società di cui fa parte.

La medicina è declinata dalla società in cui viene praticata e non è fuori luogo ammettere che la medicina va dove va la società e deve confrontarsi con i valori della società e il substrato culturale che la permea. Pertanto il significato esatto e la portata di concetti come salute, malattia, disturbo e infermità appartengono alla storia e alla sua evoluzione anche se la nostra comune natura umana costituisce la matrice universale della medicina.

La prospettiva secondo cui gli scopi della medicina sono una costruzione sociale, ci porta a concludere che la medicina è un capitale di conoscenze in continua evoluzione e con una gamma di pratiche cliniche che non possono essere ancorate ad un nucleo sostanziale stabile. Di conseguenza la distinzione operata nella prassi medica tra terapia e miglioramento non è più scontata, potendosi la medicina rapportare a pratiche che possono non essere relative alla salute del-

*Evoluzione storica
dei concetti di salute
e malattia*

l'individuo; possono cioè inserirsi in condizioni non patologiche.

Ecco allora la necessità di chiarire tra di noi il significato applicativo di terapia-miglioramento che è stata sempre centrale nella relazione di cura in medicina.

*Le nuove tecnologie
e la personalizzazione
delle cure*

Le prospettive sostenute dalle nuove tecnologie avranno impatti sociali straordinari, resi possibili da una convergenza scientifico-tecnologico-culturale sinergica tra nanoscienza, nanotecnologia, biotecnologia e biomedicina (inclusa l'ingegneria genetica), tecnologie dell'informazione (incluse intelligenza artificiale e tecnologie per la comunicazione) e scienze cognitive (soprattutto la neuroscienza cognitiva). Voglio qui ricordare che, nell'ambito della conoscenza, la convergenza è data dalla struttura stessa della materia, sulla quale peraltro si fonda una visione olistica della stessa conoscenza scientifica ed è data dalla conoscenza a livello della nanoscala, ovvero sia dallo studio dei fenomeni che interessano la materia su una scala dell'ordine di un milionesimo di millimetro, per cui sostanzialmente, si arriverà ben presto a comprendere non solo il modo in cui gli atomi si combinano in molecole, ma anche le leggi che regolano l'aggregazione molecolare in strutture polimeriche. Ciò consentirà di manipolare la materia con le conseguenze che costruiremo molecole artificiali ad hoc con le funzioni più svariate. Pensando all'applicazione alla salute, l'orientamento generale parla ormai di strumenti necessari a supportare la cosiddetta medicina personalizzata (personalized healthcare) che prospetta l'individuazione di nuovi agenti terapeutici e farmacologici non solo migliorativi ma potenziativi per l'uomo: le nanotecnologie che, in combinazione con la biotecnologia, l'elettronica e la medicina, consentono già oggi di intervenire radicalmente sul corpo umano per ripararlo o per potenziarne le capacità. Sono possibili le costruzioni di organi o di tessuti per il trapianto e la riparazione di funzioni sensoriali

compromesse o il loro ampliamento. Sono già codificati interventi che, poggiando sulle connessioni tra elettronica e sistema nervoso, attraverso nanoelectronic e neuro-implants (neurobionics) consentirebbero di correggere difetti della vista o dell'udito. Mentre in Europa il potenziamento umano si concentra sulla medicina rigenerativa e le malattie neurodegenerative, negli Usa, l'interesse sembra essere principalmente militare, concentrandosi sul miglioramento della performance militare in ambito operativo fino alla creazione di "soldati bionici" il cui risultato finale non dovrebbe essere molto diverso dai soldati imperiali di Guerre stellari, nonché sulla natura della condizione umana sulle possibilità di potenziarla e non semplicemente ripararla.

Il tutto si presenta come una vera rivoluzione antropologica non certo inferiore a quella cosmologica avvenuta con Copernico.

L'uomo sta diventando un determinante consapevole della sua evoluzione con una prospettiva ricca di inquietanti interrogativi ma nello stesso tempo particolarmente avvincente.

Proseguendo nel mio ragionamento voglio rilevare che in medicina i giudizi di verità non possono reggersi da soli se non all'interno di gruppi che condividono i medesimi giudizi di valore per cui la conoscenza scientifica che rimane fondamentale, quale sapere unitario, per ben sapere operare, non può essere disgiunta dalla riflessione filosofica sulla natura dell'uomo, sul suo essere natura e quindi fatto ma che esprime giudizi di valore. Questa considerazione ci ha sempre permesso di stabilire un vallo tra il significato di medicina quale pratica umana dalla medicina e semplice manipolazione biologica. Ma è ancora così? Come giudicare la pratica di un impianto di apparato visivo bionico in un individuo senza problemi di vista, per permettergli di percepire uno spettro di frequenze superiori a quello dell'occhio umano o sottoporre a laser ad eccimeri la cornea di piloti

I nuovi problemi etici: la medicina potenziativa

militari per migliorarne l'acuità visiva? Che dire dello sviluppo delle biotecnologie, grazie alle quali è possibile isolare, modificare o trasferire da un organismo all'altro determinate unità di informazione e che permette di approntare nuove soluzioni nei diversi campi, dalla medicina alla produzione alimentare. L'applicazione delle biotecnologie alla sfera umana non può che essere fonte di numerose polemiche, dibattiti e riflessioni di carattere sia tecnico-scientifico sia filosofico, morale e religioso.

La medicina come si rapporterà con il termine manipolazione riferito all'uomo che ha sempre destato sospetto perché rinvia al significato negativo di indebita e arbitraria manomissione di qualche livello della sfera personale? Oggi il termine è ancora percepito come fundamentalmente ambiguo, come tutte le denominazioni concernenti l'uso di strumenti la cui valutazione morale dipende dall'intenzione degli effetti ma in un domani ormai prossimo le conquiste scientifiche con le applicazioni pratiche della bioingegneria saranno considerate il naturale passaggio storico dell'evoluzione dell'uomo?

Così come fu per le età della storia umana che ora denominiamo età della pietra, del rame, del bronzo e del ferro in cui questo rapporto uomo-tecnologia in senso lato è sempre stato dialettico contribuendo a creare una simbiosi "di non ritorno" sul nostro modo di agire?

Dobbiamo considerare la dimensione corporea ancora parte costitutiva e non accessoria della dignità della persona? o data, come vedremo di seguito, la relatività del termine può essere trattata come oggetto o strumento per fini estranei alla totalità personale come invece prevede il sentimento filosofico-religioso?

IDENTITÀ DEL NUOVO MALATO

Mi sono formato nella scuola metodologica diretta dal pro-

fessor Mario Austoni a Padova, recependo la consapevolezza che la medicina, pratica umana fatta di conoscenze, non può mai essere disgiunta dalla riflessione filosofica, storico-antropologica e psicologica, per cui ripensare il malato nella sua entità tra il biologico e biografico, ripensare il tradizionale concetto di persona alla luce dei nuovi quesiti sollevati dalle biotecnologie e dallo sviluppo delle neuroscienze mi induce a sollevare una serie di quesiti pratici che spesso nella semplificazione dell'agire quotidiano vengono sottovalutati e se non risolti contribuiscono di fatto alla costante delegittimazione dei "contenuti" scientifici e metodologici della medicina rispetto ai contesti operativi nei quali questi "sono organizzati".

È noto che la riflessione sulla identità personale in generale inizia con l'esistenza dell'uomo e abbraccia tutta la storia del pensiero, se poi la riferiamo all'uomo malato coincide con la storia della medicina.

Il problema era già noto agli albori della medicina quando l'indagine non si sottraeva alla comprensione olistica del corpo umano, nell'ambito più vasto intero quadro epistemico di osservazione e apprezzamento razionale della natura impostato da Ippocrate.

L'identità del malato spesso si accosta al termine "persona" e gran parte delle problematiche in cui si imbatte la medicina nei suoi contenuti e la sanità in cui questi sono organizzati discende proprio da questo termine. Voglio rilevare che nei vari Trattati di medicina non si fa cenno della parola "persona" e questo già fa intuire la preminenza attuale della concezione naturalistica della medicina, come se le malattie non fossero altro che espressioni di soli fenomeni naturali e la medicina una scienza della natura che fa corpo con tutte le altre scienze empiriche come la fisica, la chimica, la biologia generale ecc.

Il filosofo Eugenio Lecaldano ne dà una precisa definizione:

Malato e persona

*La nozione
di persona
in Lecaldano*

“La nozione di persona non è parte del linguaggio di una qualsiasi scienza naturale (biologia ecc.), ma è piuttosto una nozione che rientra nell’universo di discorso della metafisica e dell’etica”.

Penso che questo sia il nodo fondamentale, ovvero se riportare a pieno titolo questa concezione filosofica nella cultura medica attuale e se sì, raggiungere il massimo consenso sul significato da dare al termine persona rispondendo ai diversi interrogativi.

Significa porsi tutta una serie di domande: innanzitutto se questo carattere è contingente, può essere perduto e riacquistato laddove è legato al possesso di alcune proprietà come la libertà, la razionalità, l’autonomia.

La tematica è sicuramente complessa anche perché le neuroscienze cognitive hanno cominciato a studiare, con gli strumenti loro propri, una serie di ambiti legati alle cosiddette funzioni superiori umane, che vanno dalla memoria, all’attenzione, dai sentimenti fino al ragionamento morale con le evidenti ricadute concettuali e conseguenze concrete, nella vita individuale e sociale.

Una rivalutazione, se vogliamo, del pensiero di Cesare Lombroso, fautore nell’Ottocento di una correlazione statistica di tratti materiali e fisici di una persona con il comportamento corrispondente ovvero l’idea di persona in una prospettiva naturalistico-materialistica come elemento fondamentale del ragionamento morale.

In letteratura troviamo riferimenti ad approcci empirici basati sulle neuroscienze che cercano di tradurre i criteri psicologici in criteri neurologici, con i quali definire la persona. L’esistenza e il suo pensiero deducibile dall’essenza direbbero i filosofi.

Non mancano le obiezioni e sono fortissime, tra cui la più radicale e portata avanti sul piano filosofico che si richiama alla contrapposizione tra posizione attualistica e posizione

ontologica circa la persona umana.

La posizione ontologica considera, più che le capacità contingenti possedute o sviluppate dalla persona, la sua realtà ontologica, ovvero il chi è, indipendentemente da ciò che possiede. In campo strettamente bioetico, si ritiene che vi sia persona umana dal momento del concepimento fino alla morte naturale. Al contrario, la posizione attualistica guarda invece alle doti attualmente possedute e sviluppate, come l'autocoscienza, la capacità di sentire dolore, la razionalità, la responsabilità.

Posizione quest'ultima molto vicina alla concezione assiologica kantiana: "L'essere persona diventa una qualità morale elevata, denotata dalla coscienza morale dell'Io, dall'autonomia autolegislatrice della ragion pura pratica, del rapporto con la legge morale".

Di fronte alla difficoltà di definire che cosa sia la persona umana, un filosofo (Adriano Pessina) molto recentemente ha proposto di eliminare dai discorsi filosofici il termine "persona" perché – ha sostenuto- in questo modo "elimineremo anche gli interminabili dibattiti intorno alla questione se qualcuno o qualcosa sia persona o meno".

Pessina ha evidenziato come la sostituzione della nozione di essere umano con quello di persona, intesa nell'accezione psichica o etica, si è trasformata in uno strumento di discriminazione tra gli esseri umani, che rischiano di perdere i loro diritti proprio nelle condizioni di estrema fragilità, quali lo sviluppo e la malattia.

In realtà poi questo filosofo ha proposto di riempire il vuoto, che così si è formato, con il termine "individuo umano" e di scegliere come proprietà che permettono di individualizzare l'individuo umano, le proprietà biologiche. Questa proposta non è altro che una riproposizione del riduzionismo medico e se vogliamo una apertura alla prospettiva filosofico-naturalistica del concetto di persona. Se poi guar-

*Posizione ontologica
e posizione
attualistica
riguardo alla
persona umana*

*Pessina: da
"persona" a
"individuo umano"*

diamo alla storia della filosofia il termine persona fino al 1600 ha fatto riferimento agli insegnamenti della scolastica, “omne individuum rationalis natura edicitur persona”, che voleva ulteriormente significare che “il modo di esistere che riguarda la persona è il più degno, ossia come qualcosa esistente per sé”.

Con Cartesio il termine persona non si riferirà ad una sola sostanza perché l'uomo è l'unione di due sostanze diverse deve quindi riferirsi “a una delle due sostanze di cui è composto l'uomo”. Ma quello che non posso tralasciare, perché più dirompente, è la concezione secondo cui la barriera ontologica tra uomo e altri enti senzienti non è poi così solida, affacciandosi l'idea più di una continuità nella diversità che una vera e propria differenza di status (uomo e vita animale).

Mi richiamo a tal proposito alle teorie di Peter Singer che attribuiscono anche all'animale la peculiarità della persona mettendo in luce che la soggettività ontologica è fondamento di soggettività psichica e morale. Per questo appare, oggi più che mai, fondamentale la definizione dell'identità dell'individuo coinvolto nell'attuazione del diritto alla salute dopo che questo si presenta come un diritto individuale, tutelato anche a livello collettivo, fondamentale ed efficace anche orizzontalmente.

*Il concetto di
persona come
costrutto storico*

Il concetto di persona è pertanto un costrutto storico che appare gradualmente, in momenti diversi e luoghi differenti, non è un concetto a priori, non è un genere naturale, proviene da stratificazioni culturali diverse e dalla riflessione intellettuale. In buona sostanza voglio far rilevare da un lato che non c'è più una concezione univoca di quali siano gli scopi della medicina e che la “salute” sta uscendo dall'orbita degli ambiti della medicina fin qui intesa, dall'altro è messa in discussione l'identità dell'individuo cui la medicina si rivolge.

Da una parte c'è il singolo individuo con un desiderio di salute che diventa parte integrante del benessere personale con una relazione sempre più intima tra se stessi e il proprio desiderio di corpo, dall'altra parte c'è la collettività che ritiene che la salute dei singoli cittadini sia ancora una questione di igiene pubblica e come tale la fa rientrare negli interessi dello Stato.

CYBERMEDICINE

Lo Stato pertanto si è assunto in prima persona la responsabilità e la gestione dei servizi sanitari e regola direttamente il rapporto professionale dei medici, sia sul piano dell'organizzazione che su quello economico, avendo superato da tempo il concetto di istituzione deputata al solo compito di pura e semplice legittimazione della professione (che è stato il fondamento per l'istituzione normativa dei nostri ordini professionali).

Si è determinata, dopo l'età sacrale della medicina, una vera e propria laicizzazione che si caratterizza innanzitutto per l'affidamento delle aspettative di cura e sicurezze di salute del cittadino – fino a poco tempo fa garantite dal solo medico e dalla sua organizzazione – ad altri attori sociali che meglio sembrano garantire la diminuzione dell'incertezza dello stato di salute.

Il paziente rinuncia alla libera scelta del medico per intraprendere la via della fiducia assicurata, perché meglio garantita, da strutture codificate quali ospedali e centri di cura di assistenza primaria, nell'ambito dei quali i medici gestiscono una relazione terapeutica sempre più impersonale e istituzionale.

È un passaggio importante nella relazione di cura che si aggiunge ad una limitazione della autonomia professionale del medico nella sua performance lavorativa (contenuti, modalità, tempi), nella libertà dal controllo sia dei pari che dal-

*Lo Stato, il medico
e il paziente*

l'esterno, tutti aspetti di cui la professione ha goduto incontrastata per lungo tempo.

La medicina al letto del paziente, il rapporto duale medico-paziente, la sua stessa sacralità i cui principi erano rimasti invariati, è stata stravolta.

La Sanità è sempre di più interessata da una nuova cultura operativa, gestionale e professionale che, tesa al miglioramento della qualità del lavoro e delle prestazioni intermedie e finali, cerca di ridurre le inefficienze e le variabilità negli esiti dei processi curativi, assistenziali e di supporto.

Le tecnologie I&CT con la messa in rete di una vasta comunità di interessi in grado di coinvolgere i diversi soggetti che si muovono nella tutela della salute, compresi gli stessi cittadini, pongono una nuova serie di interrogativi. Richiedono innanzi tutto una preliminare ridefinizione degli obiettivi da perseguire e una costante riflessione etico professionale in grado di permettere un equo e qualitativo coinvolgimento di tutti gli operatori. C'è la necessità da una parte di favorire la massima incisività e dall'altra di limitare tutti quei risvolti tecnici e operativi che possono rendere epistemologicamente ambigui i suoi contenuti.

Non si deve correre il rischio che accanto alla moltiplicazione all'infinito delle possibilità comunicative, nel corso dei vari processi, se ne alteri la stessa qualità e l'"identità" umana ad essa sottesa, con dinamiche che ancora oggi si presentano poco conosciute.

Questa prospettiva, che in parte è già realtà, non è certo neutrale nel contesto operativo in cui la medicina è organizzata ma soprattutto non può dirsi neutrale né sui fini né sui contenuti della medicina stessa. Si comprende allora abbastanza facilmente come sulla medicina si stia esercitando una pressione che potrebbe mutarne l'essenza delineando un nuovo contesto ancora inesplorato e indeterminato nei suoi reali contorni in cui il medico corre il rischio di nuove delegit-

timazioni.

Il problema non è di certo limitato al far conoscere un servizio attraverso la potenzialità della tecnologia, ma di ricercare una perfetta sovrapposizione dei fini della medicina con quelli dei contesti operativi sanitari.

L'innovazione di processo, il cambiamento culturale, l'introduzione e l'integrazione di applicazioni sanitarie e l'adozione di infrastrutture di rete sempre più avanzate e performanti possono allora rispondere efficacemente alle crescenti aspettative di una sanità di qualità ed efficacia in accordo con i fini della medicina.

Il corretto esercizio professionale in questo contesto, dovrà valorizzare alcuni aspetti peculiari dell'esercizio medico in cui i fattori umani nella telemedicina saranno gli elementi chiave a garanzia del rafforzamento del rapporto medico-paziente, elementi che lo sviluppo delle tecnologie non potranno che confermare o rafforzare e migliorare.

Certamente non possiamo non rilevare i diversi aspetti problematici nell'utilizzo diagnostico delle IC&T che sintetizzo di seguito e che richiederebbero una trattazione particolareggiata:

- spersonalizzazione del rapporto medico-paziente con accentuazione del rischio di estraniamento;
- rottura della visione antropocentrica della medicina come contatto plurisensoriale con il paziente e – nei casi estremi – riduzione della corporeità a net-work;
- mancando il rapporto diretto medico-paziente, appare estremamente delicata tanto l'assunzione del consenso informato quanto l'individuazione del soggetto responsabile deontologicamente del processo informativo;
- riflessi sulla responsabilità professionale nei tempi e modi del consulto telematico;
- commercializzazione della professione per l'ambiguità del rapporto tra informazione e pubblicità professionale;

*Aspetti problematici
nell'utilizzo
delle IC&T*

- burocratizzazione nelle procedure di cura con riduzione dei tempi di ascolto nel processo di cura.

Ecco allora delineate le nuove frontiere deontologiche, che ci inducono a riflettere sul nodo centrale della concezione medica tra “malattia” e “salute” per distinguere e superare la prassi, terapia relativa al solo miglioramento patologico rivolto a una nuova identità individuale e per rivedere i capisaldi dell’agire medico, quali autonomia e responsabilità: il tutto alla luce di una organizzazione informatizzata che ci induce a nuovi vincoli talmente prescrittivi tali da far saltare lo stesso apparato concettuale della medicina.

*Guardare al futuro
con consapevolezza
filosofica e
deontologica*

Penso che il problema non sia di opporsi a priori al progresso scientifico, tecnologico e organizzativo, opposizione che del resto appare in pratica impossibile oltre che ingiustificabile, ma quello di capire quali siano i portati filosofici e i limiti deontologici cui richiamare i medici, da un lato sull’uso delle manipolazioni in ambito umano, in modo da non nuocere alle future generazioni e nel rispetto dell’autodeterminazione della persona, dall’altro a riflettere sulla strisciante laicizzazione della medicina, con la possibile perdita della sua integrità epistemologica.

L’avvenire della medicina è subordinato al concetto di uomo.

La sua grandezza dipende dalla ricchezza di questo concetto.

Anziché limitare l’uomo a certi suoi aspetti, deve abbracciarlo tutto quanto, cogliendo il corpo e lo spirito nell’unità della loro realtà.

Alexis Carrel

E allora...

Nell’unione dei compiti di scienza e filosofia risiede la condizione essenziale che rende oggi possibile (...) la conservazione dell’idea di medico.

La pratica del medico è concreta filosofia.

Karl Jaspers

Consenso informato e direttive anticipate di trattamento

Roberto Longhin

Avvocato del Foro di Torino

PREMESSA

Lo sviluppo della coscienza critica dell'individuo ha portato, in tempi recenti, a contestare la concezione dell'appartenenza totale della propria vita alla società o a Dio, facendo emergere una nuova visione dell'uomo come unico referente delle sue scelte. Questa concezione ha aperto un grosso dibattito su vari fronti, tutti accomunati da un fulcro comune costituito dal ripudio della visione della persona come destinataria di imposizioni calate dall'alto, per fare sempre più spazio all'autodeterminazione del soggetto. Il nuovo afflato che discende da questa nostra società, orientata verso un individualismo crescente ed un relativismo imperante, ha aperto spazi per rivendicazioni nuove fondate sulle libertà personali che costituiscono uno degli obiettivi fondamentali delle moderne Costituzioni, tra le quali anche quella italiana. Da questa angolatura appare quindi superato il sistema dell'imposizione aprioristica di "un valore", qual è

quello della vita umana, come il valore assoluto in una sorta di gerarchia di valori, per lasciar spazio e riconoscere valenza e salvaguardia di altri valori come la libertà personale, la libertà di pensiero, la libertà di coscienza che diversamente rimarrebbero mortificati. In questo quadro il dibattito ha interessato moltissimo tutte le questioni attinenti il fine vita, nelle quali si innesta la tematica delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e del consenso informato, oggetto della mia breve riflessione giuridica. Nella consapevolezza della molteplicità dei pensieri che si confrontano in questa sede, quali sono quelli di bioeticisti, di medici, di filosofi, di esperti di deontologia, anche quello giuridico ha ottenuto un suo spazio. Il sentire sociale del nostro Paese sulle problematiche attinenti il “fine vita” è profondamente lacerato ed è per questo che ho ritenuto incentrare la mia riflessione a verificare se la autodeterminazione, all’interno della quale si iscrivono le c.d. DAT, trovi legittimazione e tutela sufficiente nell’ordinamento del nostro Paese.

LE CRITICITÀ DELL’ISTITUTO DELLE DAT

L’argomento affidatomi, sotto il titolo “consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento”, è particolarmente stimolante in quanto i sostenitori delle DAT tendono a porre una indiscutibile analogia tra questo istituto (e il documento in cui possono essere formalizzate) e quello relativo al consenso informato del paziente in ordine alle terapie alle quali esso debba essere sottoposto da parte del personale sanitario. Tale analogia tuttavia è impropria e rischia, a mio giudizio, di creare confusione concettuale, equiparando due fattispecie e due atti profondamente diversi. Il consenso prestato per le DAT, infatti, non è contestuale al trattamento, ma è anticipato, mentre il “consenso” alle cure può dirsi tale solo se è contestuale alla comunicazione del medico, idonea a renderlo “informato”. Tra l’altro nell’ipotesi del

consenso informato, l'informazione non riguarda solo le terapie, ma soprattutto il rapporto tra le specifiche condizioni di salute in cui il paziente effettivamente si trova e gli effetti che potrebbero derivare da talune terapie invece che altre. È su questo fronte che alcuni studiosi del problema giungono a dubitare della possibilità e della legittimità di una "disposizione anticipata" che possa in qualche modo risultare vincolante per i medici. L'atto della volontà (l'autodeterminazione) è infatti veramente libero solo se viene espresso con piena capacità di intendere e di volere. Intesa questa con riferimento non solo alle condizioni soggettive, ma anche a quelle oggettive del contesto in cui lo stesso viene espresso. Il consenso informato è infatti connotato dal "qui ed ora", requisito che non è ravvisabile in manifestazioni non contestuali al trattamento come le DAT. Parte della dottrina per questa strada giunge dunque ad escluderne la legittimazione nel nostro ordinamento, relegando le DAT a semplici "legittimi desideri" privi di vincolatività.

L'INDAGINE SULL'ORDINAMENTO VIGENTE

Chi si occupa da tempo della materia, specie i sostenitori dell'equiparazione delle DAT al consenso informato, si è sforzato di dimostrare che le DAT trovano tutela nella nostra carta costituzionale, in particolare nell'art. 32 che sancisce il diritto alla salute.

La norma recita:

"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

*L'art. 32 della
Costituzione
italiana*

Questa disposizione riveste sicuramente un ruolo di centra-

le interesse nel dibattito sul fine vita sia per la prevalenza della fonte gerarchica, sia per i principi guida in essa individuabili, sia per l'assenza di una disciplina specifica sulle DAT, cosa che invece è presente in altri Paesi.

Analizzandola brevemente possiamo rilevare che il suo primo comma fissa la tutela della salute indiscutibilmente riconosciuta come diritto fondamentale dell'individuo, ma del pari come interesse della collettività alla quale egli appartiene. Il valore del bene salute è dunque tutelato nella sua doppia valenza di diritto individuale e di interesse collettivo. Su questa caratteristica si incentra il pensiero giuridico dei sostenitori della tesi della inviolabilità del diritto alla salute in corrispondenza del valore della vita, rispetto ai sostenitori della tesi opposta della libera determinazione. Secondo la prima tesi sebbene tale diritto sia individuale, lo stesso non potrebbe essere minimamente compromesso dalle scelte personali dell'individuo, proprio per l'interesse della società alla tutela della salute. Per questa strada si arriva poi talora ad argomentare che la salute costituisca uno dei doveri inderogabili della solidarietà sociale, ricomprendibile dell'art. 2 della Costituzione. La tesi del dovere alla salute che risente della concezione del valore assoluto a discapito delle istanze individuali, tuttavia trova nel 2 comma dell'art. 32 della Costituzione un limite oggettivo. Esso infatti esclude che i trattamenti e le cure possano essere imposte contro la volontà del malato e questo rende difficile l'accoglimento della tesi dell'esistenza di un "dovere alla salute". Un altro elemento a sostegno della impossibilità dell'accoglimento di tale tesi è la estensione definizione di salute intesa oggi non più come "benessere fisico", ma come "benessere psicofisico" comprensivo di tutti gli aspetti interiori della persona. Il divieto posto nel comma 2 dell'art. 32 non è però assoluto perché esso specifica che ci può essere un obbligo ad un trattamento di cura in presenza di una disposizione di legge (si pensi

al caso del TSO). Il diritto alla salute, così come configurato nell'art. 32 della Costituzione, consente dunque di ritenere in esso delineata, in corrispondenza del divieto di un obbligo di trattamento sanitario, la garanzia del diritto del malato a poter rifiutare le cure fino a lasciare che la malattia, facendo il suo corso, conduca alla fine della vita. Questo diritto è ormai pacificamente riconosciuto anche dalla giurisprudenza, ripetutamente pronunciata in materia.

Da questa lettura, in combinato con l'art. 13 della Carta Costituzionale che sancisce il diritto alla libertà personale, è stato elaborato il principio del "consenso informato", di fondamentale importanza in ambito medico, e del suo opposto: il "dissenso informato", dal quale discende la possibilità per l'individuo di rinunciare alle cure quando ciò non costituisca un danno verso la collettività. La norma non prevede dunque limiti negativi alla volontarietà dei trattamenti sanitari che viene associata all'inviolabilità della libertà personale, la quale consente all'individuo di scegliere in merito alla propria vita e alla possibilità di lasciarla spegnere quando la sua autodeterminazione lo porti a ritenere non sia più meritevole di essere continuata. Ecco allora delinearsi la possibilità che il "consenso informato" possa assumere la forma di "consenso anticipato" ovvero "dissenso anticipato", tutelato dalle norme costituzionali richiamate, nelle quali si scriverebbero dunque anche le DAT.

Nodale si presenta però, nell'indagine della quale ci stiamo occupando, l'interrogativo: dove può spingersi la tutela dell'autodeterminazione terapeutica anticipata intesa come rifiuto alle cure?

Il consenso informato è caratterizzato dalla contestualità, espressa dal "qui ed ora", mentre le DAT sovente non consentono la possibilità di una verifica della loro attualità. Il consenso anticipato, infatti può risultare non più informato a fronte dei progressi della scienza; ma soprattutto, la si-

*Il principio del
"consenso informato"*

tuazione specifica può far sorgere dubbi, come nei casi di stato vegetativo, che possono diventare discriminatori e trasformare il soggetto in un “oggetto” dell'altrui determinazione. L'assenza di attualità delle volontà anticipate contenute nelle DAT porterebbe in questi casi a far prevalere sull'autodeterminazione del singolo l'interesse collettivo della manifestazione solidaristica in dubbio pro vita .

Dunque l'art. 32 e l'art. 13 della Costituzione non sembrano attribuire sufficiente tutela alle DAT ed al consenso anticipato ovvero al dissenso alle cure espresso tempo prima, specie in un ordinamento dove esistono invece disposizioni di rango inferiore, ma di dettaglio, come l'art. 5 del codice civile che vieta gli atti dispositivi del proprio corpo o norme come l'art. 579 del codice penale che punisce l'omicidio del consenziente o l'art. 580 del codice penale che punisce l'istigazione al suicidio.

ORIENTAMENTO DELLA GIURISPRUDENZA

Le perplessità poste in rilievo non mi pare abbiano trovato solutoria definizione nella giurisprudenza, le cui ondivaghe pronunce rendono l'interrogativo relativo all'individuazione dei limiti dell'autodeterminazione soggettiva ancor più critico e difficile. Le pronunce sono ormai moltissime, ma quelle più significative, meritevoli di essere prese in esame ai fini della presente indagine, sono quelle, notissime, del caso di Piergiorgio Welbi e del caso di Eluana Englaro. In entrambe le DAT sono state passate al vaglio della giurisprudenza e fino a quello della Suprema Corte di Cassazione intervenuta con due pronunce di segno opposto.

Il caso Welbi

Analizziamo brevemente i due casi. Nel primo, Welbi, ammalato dall'età di 17 anni, ha sempre manifestato il suo intendimento di non voler proseguire la vita quando questa fosse giunta ad uno stadio non più degno di essere vissuta. Nel 2006 quando la sua vita volgeva al termine e la situa-

zione non era per lui più meritevole di essere proseguita, Welbi ha ribadito le proprie determinazioni anticipate, esternando senza margini di perplessità “lasciatemi morire”. Egli chiese al Tribunale di autorizzare i medici a staccare le macchine, ma il Giudice rigetto il suo ricorso, dichiarandolo inammissibile. L’ordinanza 16.12.2006 motiva il rigetto riconoscendo la positiva acquisizione da parte del nostro ordinamento dell’autodeterminazione, del consenso informato e dello stesso diritto al rifiuto alle cure, ma non li ritenne concretamente tutelabili in mancanza di una specifica e coerente normativa di carattere secondario.

Solo la pietas di un medico consentì a Welbi di interrompere i trattamenti terapeutici che determinarono l’immediato spostamento della problematica in sede penale dove il medico fu chiamato a rispondere di omicidio. Il GUP pronunciò una sentenza di non luogo a procedere a carico del medico, motivandola con le considerazioni sopra svolte in relazione alle disposizioni costituzionali, ma pervenendo ad assolvere sulla sola base della scriminante di cui all’art. 51 del codice penale.

Il caso Welbi mostra quindi come il riconoscimento dato dalla Costituzione all’autodeterminazione non trovi tutela piena e certa nell’ordinamento ed indiscutibilmente non per il fatto che le DAT di Welbi non consentissero la verifica di loro attualità, vista la chiara e ripetuta manifestazione resa possibile in questo caso dall’interessato.

Nel secondo caso, noto come caso Englaro dal nome dell’ammalata, la situazione è stata diametralmente opposta, almeno per la sentenza conclusiva pronunciata nel 2007 dalla Cassazione. La battaglia del padre della giovane, iniziata nel 1999, è stata infatti costellata da ripetuti dinieghi dei giudici di merito circa la possibilità di porre fine alla sua vita. I tre procedimenti promossi dal padre di Eluana, che da anni era in stato vegetativo a seguito di un incidente automobili-

Il caso Englaro

stico occorso senza che la stessa avesse lasciato alcuna DAT, consentono di cogliere quale sia stata l'evoluzione della giurisprudenza in ordine all'istituto delle DAT e le incertezze che ancora lo riguardano.

Per anni i giudici di merito hanno negato tutela alle determinazioni di Eluana e solo nel 2007 la Cassazione è giunta a riconoscerla sulla scorta di semplici testimonianze ricostruttive della sua volontà, non scritta e neppure formalizzata in un documento di DAT. La Suprema Corte è giunta ad affermare che la salute non può costituire un'imposizione e che l'autodeterminazione terapeutica costituisce un diritto che ha come unico limite la tutela della salute degli altri consociati.

Il caso Englaro mostra quindi come il profilo del consenso e della sua attualità sia nella realtà del fine vita una chimera se si pensa che Eluana aveva 22 anni quando l'incidente trasformò la sua vita in una condizione vegetativa e che la sua volontà è stata ricostruita a posteriori sul "sentito dire".

LA STRUMENTALIZZAZIONE DELL'AUTODETERMINAZIONE

Le due vicende consentono all'interprete un giudizio negativo sulla tutela che l'ordinamento italiano offre all'autodeterminazione che risulta ancora molto, per non dire troppo, opaco. C'è chi la esalta oltre misura, come la sentenza 16.10.2007 n. 21748 pronunciata sul caso Englaro, dandone una rappresentazione radicale e chi, di contro, la svisciva e la mortifica come – nel caso Welbi – l'ordinanza 16.12.2006 o la sentenza GUP 23.7.2007 di assoluzione del suo medico che staccò le macchine. La conseguenza che ne deriva è l'idea che l'autodeterminazione e quindi le stesse DAT non siano un "diritto" del soggetto, ma solo un "legittimo suo desiderio" chiamato ad essere verificato con il sentire dell'intera collettività. Si staglia in questo panorama il limite

ben visibile delle DAT, della loro utilizzabilità, della loro forma e della tutela che pare attenere più che alla “qualità” del soggetto (capace o incapace), alla natura dell’ “oggetto” e alla necessità di delinearne normativamente la portata ed i limiti.

Possiamo a questo punto avviare la nostra riflessione verso la sua conclusione.

Nel nostro Paese l’istituto delle DAT è ancora troppo misconosciuto e mortificato ed occorre per tanto innanzitutto riconoscere formalmente un diritto alle determinazioni anticipate di trattamento, indicandone i limiti entro cui devono iscriversi. Un diritto a disporre di se stessi alla fine della vita, quando dignità e umanità sono totalmente mortificate perché è questo l’unico modo per fare definitiva chiarezza su una materia che non sembra poter più attendere oltre.

*Le DAT: un istituto
misconosciuto*

CONIUGARE L’AUTODETERMINAZIONE CON LA CERTEZZA DELLE REGOLE

I casi Englaro e Welbi dimostrano che i cittadini, i medici, ma neppure i giudici e soprattutto i soggetti che penano gli effetti della mancanza di una regolamentazione della materia non possano essere ancora a lungo abbandonati a se stessi. È necessario dare concreta attuazione a quei principi costituzionali degli art. 32, 13, 2 della Costituzione ormai chiaramente delineati ed acquisiti, orientando la pratica applicazione di quegli interessi che non hanno ancora compiuta ed appagante forza per risolvere casi sovente troppo variegati e complessi per poter essere risolti senza regole certe.

È altrettanto necessario stabilire regole certe per decidere in merito alla materia delicatissima del “fine vita” perché la sola presenza di principi generali e astratti rischia di legittimare, in modo del tutto anomalo, la sostituzione dei giudici al potere legislativo. L’inerzia del legislatore finisce infatti per

attribuire loro una delega di fatto a fronte di una crescente domanda sociale, aumentando sempre più quello squilibrio tra i poteri (legislativo e giudiziario) dal quale il Paese sembra non sapersi più affrancare. La necessità di regole certe si pone anche in relazione al fatto che il diritto a disporre anticipatamente un trattamento è materia priva di precedenti nell'ordinamento e questo rende ancor più evidente il bisogno di addivenire ad una adeguata regolamentazione.

L'AUSPICIO DI REGOLE CONDIVISE

Una regolamentazione che sia il frutto di un percorso condiviso e non anche di improvvisazione di questo o quel Governo che mosso dalla contingenza emotiva corra ai ripari con la decretazione d'urgenza, come si è dovuto constatare. Ma neppure allo strumento della legge delega, evitando di lasciare pochi arbitri di semplici enunciati delicatissimi, quali quello dell'autodeterminazione terapeutica. Il diritto alla vita e il cosiddetto diritto a morire non possono essere messi sullo stesso piano, come altrettanto non lo possono essere il consenso informato alle cure e le disposizioni anticipate di trattamento, perché sarà pur vero che, come affermato dalla Cassazione, nessuno può essere materialmente costretto a vivere, ma del pari nessuno può costringere altri ad anticiparne la morte. Si è da molti distinto il lasciar morire dall'uccidere ed è possibile affermare che la volontà, esplicitamente dichiarata e incontrovertibilmente accertata di porre fine alla propria vita quando non più meritevole di essere proseguita perché priva di dignità, in nessun caso o modo attiva, in base all'attuale ordinamento del nostro Paese, un dovere e neppure un potere di terzi, siano essi i medici, familiari o altri soggetti chiamati a darvi seguito. Il caso Welbi né è la prova. C'è dunque grande necessità di fare urgentemente chiarezza in una società permeata dall'individualismo, su quale sia il confine dell'autodeterminazione per in-

dicare quale sia lo spazio da riservare all'autodeterminazione del soggetto, evitando l'annientamento della personalità dell'individuo, ma allo stesso tempo – come sostenuto da alcuni – la dispersione dei beni (qual è considerata la vita umana) che costituiscono patrimonio dell'intera collettività di cui l'individuo è parte, indispensabili alla sua stessa sopravvivenza e trasmissione del tempo.

La regolamentazione di siffatta delicata materia dovrà quindi ripudiare soluzioni rigide, pensando anche al ruolo, a volte risolutivo, della figura del medico che, tuttavia, non potrà mai essere un mero esecutore guidato da una mano altrui, fosse anche quella dello stesso paziente.

CONCLUSIONI

Come dunque emerge dalla mia riflessione, il nostro Paese ha bisogno di regole certe nelle quali vengano a coagularsi tutti i contributi degli studiosi dell'etica, dei filosofi, dei bioeticisti, dei giuristi, dando genesi ad un diritto qualificabile come "biodiritto". Un diritto che attenga alla vita della persona in tutta la sua dimensione e complessità, comprensivo di regole per comporre le diverse concezioni della vita e della morte, sapendole coniugare con la libertà di coscienza di ciascuno e con la libertà di autodeterminazione. Solo attraverso questa strada le DAT, a differenza del consenso informato, potranno ricevere applicazione cogente nel nostro ordinamento perché, diversamente, esse sono destinate a rimanere confinate ancora a lungo solo nell'ambito dei "legittimi desideri", attuati talvolta dalla pietas di qualche medico o dall'opera creativa di qualche giudice.

Il consenso del minore: un punto di vista bioetico

Elena Nave

PhD Student, Università degli Studi di Torino

Il consenso informato del paziente adulto

Il consenso informato è la pratica che costituisce, attualmente, nei paesi occidentali, il fondamento della legittimità del trattamento sanitario.¹ Esso esprime il riconoscimento della sovranità che il paziente adulto capace e competente possiede sul proprio corpo e sulla propria vita, e ne sancisce giuridicamente la titolarità decisionale (data dal principio di autodeterminazione) sulle scelte riguardanti le proprie cure e il diritto, conferito a egli solo, di disporre del proprio corpo.² Tutela il primato della volontà del paziente rispetto a quella di ogni altro soggetto coinvolto nei processi sanitari. Il consenso informato indica l'assenso³ con il quale il paziente, dopo essere stato adeguatamente informato, autorizza il personale sanitario a invadere la propria integrità corporea a fini diagnostici, assistenziali, terapeutici, prognostici o migliorativi nelle sole condizioni profilate dal personale sanitario, indicate nel documento di consenso, e da egli volontariamente accettate. Il paziente ha quindi diritto di ri-

cevere previamente accurate informazioni sulla propria patologia, sui trattamenti medici disponibili, sui loro effetti benefici o collaterali, sui rischi eventuali e sulla prognosi al fine di decidere egli stesso quale, tra le opzioni terapeutiche, ritiene migliore per sé nel rispetto dei propri valori. “Il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto e alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutte profili della libertà personale proclamata inviolabile dall’art. 13 Cost”⁵.

I caratteri che rendono valido un consenso/dissenso, ossia che lo rendono un’“autorizzazione intenzionale”⁶ sono: informato, volontario, razionale. Il primo argine che limita lo spettro d’azione del trattamento sanitario è, quindi, la disponibilità del paziente a voler essere curato⁷.

Le scelte di cura o di non cura proprie del paziente adulto capace si rispettano indipendentemente dal contenuto della singola decisione, e ciò si declina, per esempio, anche nella sua libertà di rifiutare le cure “per ragioni che siano razionali, irrazionali, o per nessuna ragione”⁸, e “magari anche per capriccio”⁹.

Il paziente adulto e capace può dunque rifiutare a qualunque titolo qualunque tipo di cura e terapia, anche se un tale rifiuto comportasse il decesso della persona stessa. La tutela di un consenso attuale e in situazione di urgenza, procede con una prestazione medica che si presume il paziente voglia sia attuata sul suo corpo (si da l’esempio di un intervento chirurgico di emergenza, in cui il consenso è implicito e non può essere rifiutato). La tutela di un consenso futuro e preventivo, invece, si fonda sul diritto di vivere e di non essere sottoposti a un intervento ulteriore e non menzionato in precedenza, tale da risultare fondamentale e insostituibile per la riuscita dell’operazione. “Esplicito” è il consenso che si manifesta in modo chiaro e inequivocabile, e che si fonda sui principi morali alla luce delle sue convinzioni etiche e religiose, delle sue idee sul perché la sua vita abbia valore e dove risieda quel valore dell’altrui integrità corporea.

Come ripetuto, non a ogni adulto è riconosciuto il diritto di autodeterminarsi, ma solo a coloro che sono giudicati capaci e competenti.

Se il significato del termine “capacità in tutti i contesti in cui esso è usato adeguatamente” è “abilità a eseguire un com-

pito¹², la capacità a cui qui si fa riferimento quale componente del consenso informato, è quella “decisionale” (*decision-making capacity*), definita come la capacità dei soggetti di cura di prendere le proprie decisioni sanitarie (specificamente le decisioni di autorizzare o rifiutare trattamenti)¹³; la “competenza” è similmente definita come l’insieme delle “capacità ritenute rilevanti per essere considerato un agente capace di scelte e decisioni responsabili”¹⁴. I due termini sono attualmente utilizzati nella letteratura come sinonimi intercambiabili, o come espressioni dello stesso concetto – il primo da un punto di vista medico, il secondo da un punto di vista legale – o ancora, intendendo con il primo la “capacità decisionale” e con il secondo la “competenza mentale”. È titolare del consenso informato colui o colei che si dimostra “competent” in quanto “*the competent person is in the best position to determine which treatments are appropriate*”¹⁵, mentre il paziente giudicato *incompetent* si ritiene debba essere tutelato dalle eventuali conseguenze nocive delle sue decisioni autolesioniste, inadeguate per la promozione del proprio miglior interesse. L’art. 34 della legge n. 33 del 28 febbraio 1999, che ha modificato l’art. 33 della legge n. 833/1978, prevede per legge, in Italia, quattro eccezioni al principio del consenso informato: il sanitario può operare sul corpo del paziente senza il suo previo consenso. Esse sono: le procedure sanitarie obbligatorie per legge (ossia le vaccinazioni, inserite nelle pratiche di profilassi per la salute sia del singolo sia della collettività, e il trattamento sanitario obbligatorio, TSO, previsto dalla legge n. 180 del 30 maggio 1978), la cura di pazienti affetti da grave malattia mentale, i casi di emergenza, in cui scattano le procedure dello “stato di necessità” e i casi in cui il paziente è minore. Ciò che vale per i pazienti adulti non vale per i minori¹⁸ ai quali, negli ambiti sanitario e della sperimentazione clinica non si riconosce, di norma, la capacità di dare o negare il consenso; la titolarità del consenso informato, “quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento”, quindi la facoltà di autorizzare ricade sui legali rappresentanti (Art. 6 comma 2 Convenzione di Oviedo). Al titolare della potestà genitoriale è quindi riconosciuto, generalmente ed eccezionalmente in alcuni casi, il diritto di essere il destinatario di ogni informazione sul minore, e quello di essere, a suo nome e per suo conto, l’agente decisionale del

consenso informato.

Le scelte delle figure genitoriali e dei tutori, dunque, si ripercuotono in modo diretto su un terzo soggetto che, a seconda delle capacità, o subisce passivamente le decisioni altrui – configurandosi in questo modo come paziente morale, ossia colui che entra nell'altrui sfera di considerazione meritando, rispetto a diversi criteri,²⁰ le altrui obbligazioni e l'altrui rispetto, pur non avendo un pieno status morale di agente che può compiere le proprie scelte – o può, ed è da dimostrare se deve, essere coinvolto nel processo decisionale. Bisogna aggiungere, come tratto peculiare dell'esercizio della genitorialità nell'epoca contemporanea, la novità irriducibile di alcune delle decisioni a cui le figure genitoriali sono chiamate a impegnarsi, che risultano dovute a inedite opzioni di fronte alle quali ci si trova con il presentarsi delle condizioni del nascere, morire, curarsi²¹.

Da un punto di vista etico la prima domanda che indirizza l'analisi è: esiste una differenza moralmente significativa tra minore e adulto, tale da giustificare una diversità nel loro trattamento? Esiste tra un adulto e un bambino? E tra un adulto e un grande minore?

Se il bambino viene considerato un individuo *incompetent*, egli si configura come paziente morale: non può svolgere un processo decisionale, perseguire i propri interessi, né sottoporre i vari elementi coinvolti nella decisione al calcolo costi/benefici. È per questo subordinato alle decisioni altrui e merita protezione, rispetto e aiuto per sviluppare il suo proprio bene. I principi con i quali dirimere le questioni di salute che lo riguardano, così come ogni altra, sono beneficenza e non maleficenza.¹³ Se il bambino viene considerato un soggetto *competent*, gli spetta invece la considerazione riservata agli agenti morali e può esprimere, contribuendone alla realizzazione, la propria concezione del proprio bene. Possiede quindi i requisiti af-

Limiti del diritto ad autodeterminarsi: essere capaci e competenti

*Chi esercita il
consenso informato
per i minori*

finché possa prendere parte ai processi decisionali che riguardano il suo corpo e la sua salute. Ma a che titolo?

Nel primo caso, e il riferimento va ai neonati e ai bambini della primissima infanzia²², coloro che esercitano la potestà genitoriale, come affermato poco sopra, hanno la facoltà di agire in nome e per conto dei minori. Di norma è previsto che né lo stato, né altra autorità esterna si intromettano nello spazio di scelta considerato “privato”, a meno che lo svolgimento dei fatti proposto dalle figure genitoriali sia considerato ingiustificabile²³. La titolarità decisionale dei genitori può essere contestata quando le loro scelte/condotte sono abusive o negligenti, causano danni o mettono in pericolo. “I genitori sono liberi di diventare martiri... ma non segue che siano liberi di rendere martiri i loro figli”.

Riservando ai genitori l'autorità legale e morale di prendere decisioni su ogni aspetto della vita dei propri figli ritenuti incompetenti, si attribuisce loro la responsabilità delle scelte compiute, e delle conseguenze (prevedibili) delle decisioni prese. Si assume, inoltre, che essi siano i “meglio situati” per prendere buone decisioni²⁴, e che la loro concezione della beneficenza debba prevalere su qualunque altra (quella del

medico, dell'infermiere, dello psicologo e così via).
In tale concezione al nucleo familiare, considerato una libera associazione di persone avente un significativo status giuridico e morale, spetta di giudicare riguardo quei suoi membri che non sono persone in senso stretto. **Conseguentemente, imporre una terapia può equivalere a imporre con la forza e senza giustificazione una visione particolare della beneficenza.** In questa prospettiva, dunque, le decisioni inerenti la cura del bambino, le quali derivano da una certa visione morale e da una certa concezione della beneficenza e producono effetti sulla qualità della vita, devono essere lasciate alle figure genitoriali, ovviamente ove richieste, con il contributo del personale sanitario.

La questione del coinvolgimento del minore nelle scelte di cura si ha invece quando il minore è in grado di comprendere e di esprimersi. Il documento del 1995 della *Committee on Bioethics* dell'*American Academy of Pediatrics (AAP)* afferma che i minori hanno diritto di esercitare una limitata autonomia nelle scelte di cura²⁷, diritto anche definito “all’autodeterminazione debole”²⁸. La migliore pratica clinica da tempo si pone il problema della partecipazione dei bambini. “Partecipare” qui significa “dare ai bambini l’opportunità di influenzare azioni e decisioni che riguardano la loro vita”. Ciò che viene richiesto è quindi non solo fornire loro informazioni per prepararli alle varie procedure mediche, non solo prevedere forme di coinvolgimento indiretto attraverso tutte le possibili forme di rappresentanza, ma offrire loro l’opportunità di prendere parola con lo scopo di ascoltarli, con un coinvolgimento diretto nei processi decisionali, se essi lo vogliono.

Per realizzare in pratica tale coinvolgimento sono state messe a fuoco diverse strategie, una delle quali è la nota “regola del sette”: per gli interventi sanitari rivolti a minori compresi tra i sette e i quattordici anni di età si prevede la ricerca dell’assenso informato del bambino; per i minori compresi tra i quindici e i diciotto anni l’acquisizione di una specie di consenso informato (dottrina del grande minore)²⁹.

L’assenso richiesto al bambino in tale contesto viene definito come un’ “espressione di accordo/disaccordo con la cura proposta”. Esso accompagna, non elimina, il bisogno di acquisire il consenso informato degli esercenti la podestà genitoriale prima di procedere con atti sanitari sul corpo del minore; prevede che al bambino siano fornite spiegazioni appropriate e non possiede valore vincolante. Esso è stato opportunamente inquadrato come “permesso del principiante”. L’assenso consentirebbe al bambino di assumere gradualmente l’indipendenza in modo che la piena

*Aspetti problematici
nel trattamento del
minore*

autonomia decisionale non venga esercitata prima di avere accumulato esperienza con il compito³⁰. In questa prospettiva rispettare la personalità dei minori non significa considerarli decisori razionali e autonomi, ma implica promuovere la loro partecipazione al processo decisionale, adeguata al livello delle loro capacità³¹.

Ciò che rende problematico l'assenso è il fatto che esso non contempli la possibilità di un rifiuto. Come la sua ricerca si rivela completamente inutile nei casi in cui la decisione è già stata presa – “Se un bambino deve ricevere cure nonostante le sue obiezioni, egli non deve essere ingannato. In altre parole: la visione di un paziente non deve essere sollecitata senza l'intenzione di farla pesare sul serio”³² – allo stesso modo la mancanza di validità del dissenso del minore solleva obiezioni di fatto e di principio. Le prime si rifanno per lo più a quali rimedi si suppone debbano essere usati quando il bambino rifiuta un trattamento medico, ossia quale livello di coercizione, dunque di violenza, si è disposti a tollerare il nome del bene del bambino che si vuole costringere alle cure. “La coercizione nella diagnosi o nel trattamento è l'ultima spiaggia”³³.

*Le scelte
“ingiustificabili” dei
genitori*

Le seconde comprendono obiezioni che indagano le ragioni di questa ricerca di un consenso e il suo significato. A cosa serve una procedura in cui posso dire “sì”, ma non posso dire “no”? Si ritiene che una tale procedura abbia lo stesso valore della procedura che consente il rifiuto. Se non è possibile rifiutare ciò che viene offerto, quello che viene rivolto non è un invito all'esercizio dell'autodeterminazione in via di sviluppo, ma una chiamata a cui non è possibile sottrarsi, un obbligo a cui si subordinano la volontà e la libertà dell'individuo. Se questo è, allora la valorizzazione della concezione del proprio bene del minore, l'aumento della possibilità di scelta e del controllo da egli esercitato sulla propria vita, e l'incoraggiamento a diventare un membro responsabile di

²² In questo intervento si adotta la convenzione che distingue il periodo anagrafico definito “infanzia” e dal concetto di “assenso” in termini di età: *childhood* (infanzia) nei seguenti sotto-periodi: *Infanzia* (*infancy*): entro i 12-18 mesi di vita; *Invito all'esercizio dell'autodeterminazione* in via di sviluppo (*middle childhood*): 3-5 anni; *Media infanzia* (*middle childhood*): 5-10 anni; *Preadolescenza* (*pre-adolescence*): 10-13 anni; *Adolescenza* (*adolescence*): 13-18 anni.

²³ Si può obiettare che il rifiuto del minore, se il rifiuto è il risultato di una scelta che la corte ha già espresso giudizio sull'ingiustificabilità dello svolgimento dei fatti, proposto dalla famiglia (o sull'incapacità della famiglia a decidere) (P. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principi di etica bio-medica*, op. cit., 181).

una famiglia e di una società non sono tra gli obiettivi di questa procedura.

Tra le strategie che ricercano la promozione dell'esercizio dell'autodeterminazione del minore si ricorda inoltre la prassi, piuttosto che consentire alle figure genitoriale di autorizzare trattamenti sanitari sul minore, di rinviare le decisioni mediche (rinviabili) fino a quando il bambino stesso sarà in grado di esprimere la propria volontà.

Sono molte le considerazioni che non è possibile approfondire in questa sede. Quali siano le immagini che le ricerche e la pratica clinica attuale ci offrono del bambino e del bambino malato cronico (anche in riferimento al grado di sviluppo delle capacità ritenute indispensabili per poter prendere decisioni autonome), se il bambino sia da considerarsi pienamente capace, se sia possibile attribuire alla sua volontà una piena libertà di esercizio e se gli sia attribuibile la responsabilità per le conseguenze derivanti dalle sue scelte, quali siano gli argomenti che sostengono l'esigenza del coinvolgimento diretto dei bambini, le ragioni che giustificano la vincolantività delle loro espressioni di volontà³⁵ e gli argomenti e le ragioni contrarie³⁶, sono questioni che richiederebbero più del tempo che abbiamo a disposizione.

Ciò che vale questo intervento si può ridurre a che cosa si ritiene che in questo contesto debba contare, e così riassumibile: nulla e più fondamentale dell'esperienza di essere presi sul serio, rispetto all'aver semplicemente voce in capitolo, di essere ascoltati corresponsabilmente e di vedere il proprio punto di

vista considerato univocamente e stabilmente come parte di una conversazione benefica, verranno imposte alle non persone le scelte particolari di persone o di comunità di persone particolari. Bisogna trattarli con rispetto, ossia aiutare a raggiungere il loro bene.³⁷ In questo caso il rispetto loro dovuto deriva potenzialmente dalle future persone effettive che saranno, e per tale motivo i piccoli minori meritano protezione morale. In questo caso la famiglia che può essere un mezzo di epistemicamente migliorando i suoi membri

ciò aumentare lo spazio di autodeterminazione del bambino nei rapporti di cura è ritenuto innovativo nella misura

in cui si ricorda che l'impianto paternalistico che ha gover-

*Il coinvolgimento
del minore nelle
scelte*

nato il rapporto medico-paziente per secoli, e ancora sopravvive nell'operato di alcuni professionisti sanitari, nega il coinvolgimento nel processo decisionale dello stesso paziente adulto, e impone una certa, univoca definizione del bene, quella propria del curante. Secondo tale concezione il paziente viene ritenuto troppo ignorante, troppo coinvolto emotivamente, troppo fragile per poter capire e scegliere quale sia per lui la cura migliore. Acquisito, pur con delle vistose eccezioni³⁸, il diritto all'autonomia personale per il paziente adulto e capace, si è rilevato che la soglia convenzionale che distingue per legge il "minore" dal soggetto che ha raggiunto la maggiore età non giustifica, dal punto di vista morale, l'esclusione del bambino e dell'adolescente dall'esercizio delle capacità che essi hanno, eventualmente, sviluppato³⁹, né giustifica l'imposizione di cure e trattamenti che essi non vogliano, eventualmente, subire.

*L'assenso informato
nelle diverse
età del minore*

27 American Academy of Pediatrics (AAP), Committee on Bioethics, "Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice", *Pediatrics* 95, 314, 1995, pp. 314-317.

28 G. Turri, "Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni", in *Minorigiustizia*, 2, 2005, pp. 125-147.

29 Per il limitato tempo a disposizione non si affronta in questa sede la questione del consenso del grande minore, ossia dell'individuo di età adolescenziale.

*I limiti dell'assenso
del minore*

30 G. B. Melton, "Parents and children: Legal reform to facilitate children's participation", *American Psychologist*, 54, 1999, pp. 935-944.

31 L. T. Kuther, "Medical decision-making and minors: issues of consent and assent", op. cit.

32 American Academy of Pediatrics (AAP), Committee on Bioethics, "Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice", op. cit.

33 Ibidem.

-
- 34 World Health Organization (WHO), *International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version (ICF-CY)*, 2001, trad. it. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione per bambini e adolescenti (ICF-CY)*, Erickson, Trento, 2007.
- 35 Si vedano tra gli altri, J. Harris, "The political status of children", in K. Graham, *Contemporary Political Philosophy*, Cambridge Un. Press, Cambridge, 1982, pp. 35-55; M. Bluebond-Langner, *The private world of dying children*, 1978, Princeton Un. Press, Princeton, 1978; M. A. McCabe, "Involving children and adolescents in medical decision-making: Developmental and clinical considerations", *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 1996, pp. 505-516.

*Aumentare
lo spazio di
autodeterminazione
del bambino*

-
- 36 Si vedano tra gli altri F. Laine Ross, "Health care decisionmaking by children: is it in their best interest?", *Hastings Center Report*, 27, 6, 1997, pp. 41-45; D. P. Keating, L. V. Clark, "Development of physical and social reasoning in adolescence", *Developmental Psychology*, 16, 1980, pp. 23-30; R. Abramovitch, J. L. Freedman, K. Henry, M. Van Brunschot, "Children's capacity to agree to psychological research: knowledge of risks and benefits and voluntariness", *Ethics and Behavior*, 5, 1995, pp. 25-48.
- 37 G. B. Melton, "Parents and children: Legal reform to facilitate children's participation", op. cit.
- 38 Un macroscopico esempio nazionale del tentativo di minare la sovranità del paziente nelle decisioni relative alla sua salute e al suo corpo si ha con il ddl Calabrò "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" approvato dalla Camera dei Deputati il 12 luglio 2011.

39 P. Alderson, "Competent children? Minors' consent to health care treatment and research", *Social Science & Medicine*, 65, 2007, pp. 2272-83.

Il consenso dei minori: il punto di vista del clinico

Roberto Rosset

Presidente OMCeO Aosta

IL CONSENSO È UN ESERCIZIO del diritto di libertà, nel senso che con tale atto si decide liberamente di sé e della propria vita (“atto civile”, v. artt. 320 comma 1 e 357 Codice Civile).

Di solito si fa dipendere la sua validità dalla capacità d’agire del paziente. I pazienti considerati incapaci di agire (pazienti privi temporaneamente o stabilmente di coscienza e pazienti minorenni) sono conseguentemente ritenuti incapaci di consentire.

La maggiore età è fissata al compimento del diciottesimo anno. Con la maggiore età si acquista la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita una età diversa.

Sono salve le leggi speciali che stabiliscono un’età inferiore in materia di capacità a prestare il proprio lavoro. In tal caso il minore è abilitato all’esercizio dei diritti e delle azioni che dipendono dal contratto di lavoro.

*I trattamenti sanitari
rivolti ai minorenni
necessitano di un
consenso informato*

Il consenso va chiesto ad entrambi i genitori in quanto esercenti la patria potestà. Nel caso in cui i genitori siano privati della patria potestà o siano già morti, il consenso dovrebbe esprimerlo il tutore.

Dovrebbe sempre valere la regola per cui solo al volontà congiunta di genitori e minorenne equivale alla volontà del maggiorenni.

La Costituzione assegna allo Stato il dovere di proteggere l'infanzia e la gioventù imponendo di intervenire nelle situazioni che possono pregiudicare il diritto alla salute del minore limitando l'esercizio della potestà dei genitori (Art.31 comma 2 della Costituzione).

I genitori possono esprimere la propria volontà solo nell'interesse del minore, quindi, qualora ricorressero gli estremi dello stato di necessità, a nulla varrebbe il concorde dissenso alle cure di minore e genitori, perché quest'ultimo sarebbe illegittimo.

Nel caso in cui i genitori non intendano prestare il consenso informato "al trattamento necessario e indifferibile" per il minore, l'art. 37, ultimo comma, del Codice di Deontologia Medica stabilisce che il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria.

*Consenso dato da un
solo genitore*

Il consenso manifestato da un solo genitore è sufficiente sulle questioni routinarie, cioè sui malanni che ricorrono con una certa periodicità più o meno costante.

Ciò che fuoriesce da questi limiti necessita del consenso di entrambi i genitori.

La rappresentanza spetta ad un solo genitore:

- in caso di decadenza di un genitore dalla potestà (art. 330 Cod. Civ.);
- in caso di lontananza o di impedimento che renda impossibile a uno dei genitori l'esercizio della potestà;
- in caso di separazione, divorzio, annullamento, di rottu-

ra della convivenza senza matrimonio.

Nella maggior parte dei casi di disaccordo la decisione viene presa per volontà del genitore che prevale “nei fatti”, indipendentemente dalle regole dettate dalla legge per risolvere il contrasto.

Quando vi è un’urgenza – ma non un’emergenza che giustificherebbe di per sé l’immediato intervento sanitario anche senza consenso – tale per cui è richiesto che il medico resti inattivo in attesa di acquisire anche il consenso dell’altro genitore è ragionevole che egli possa intervenire in base al consenso del genitore presente, onde evitare che il trascorrere del tempo rischi di danneggiare il paziente.

Si definisce “apparenza di procura” la situazione in cui si ritiene che il genitore presti il consenso anche in nome e per conto dell’altro.

*Ma...
in nome e per conto*

Nessun trattamento sanitario può essere imposto a persona dotata di discernimento che vi si opponga in modo consapevole, tranne i pochi casi definiti dal trattamento sanitario obbligatorio.

La capacità di discernimento e quale sia il grado di autodeterminazione spettante ai minorenni con riguardo ai diritti fondamentali non è formalmente definita in nessun testo legislativo, non è legata a parametri rigidi (età) e varia da individuo a individuo.

Il minore, che abbia meno di quattordici anni, in generale è considerato soggetto incapace di prestare valido consenso; anche se è da tener presente l’articolo 371 del Codice Civile, secondo il quale deve essere “sentito” il minore, che abbia compiuto dieci anni, per le deliberazioni che riguardino il suo avviamento agli studi o all’esercizio di un’arte, mestiere o professione cioè su questioni essenziali riguardo al suo futuro. Tra queste questioni essenziali per il futuro del mino-

*Dall’istituto della
rappresentanza legale
all’autodeterminazione
del minore capace di
discernimento*

re, possono rientrare a pieno titolo le scelte sul trattamento medico. Inoltre, il sedicenne può contrarre matrimonio e riconoscere il figlio naturale.

*Dall'inganno
caritatevole, al diritto
del paziente,
all'informazione*

Condizioni mutate:

- declino dell'autorità paterna e del paternalismo medico;
- emergere della soggettività del minore e il riconoscimento di diritti suoi propri;
- rilievo crescente dei diritti fondamentali e non.

Si è passati a valutare diverse prospettive: dal diritto del paziente, all'informazione, al diritto alla salute, non più intesa solo come assenza di malattia ma come stato di completo benessere fisico e psichico e quindi coinvolgente anche gli aspetti interiori della vita avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza (Cassazione sez. I, 16.10.2007, n. 24748).

Occorre poi tener presente la dialettica costante tra potere e dovere di educazione spettante ai genitori e il diritto all'autodeterminazione spettante al minore.

*Principi
di diritto in campo*

Elementi in campo (tutti orientati all'obiettivo salute):

- il corpo appartiene alla persona che ne è titolare;
- inviolabilità della libertà personale;
- la potestà genitoriale è data nell'interesse del figlio, non del genitore;
- libertà e salute sono garantite erga omnes;
- libertà e salute non possono essere esercitate mediante rappresentanza;
- volontarietà delle cure;
- l'incapacità di agire del minore non è più una regola generale.

Un caso a Venezia

A Venezia vive una bambina di 8 anni, malata di leucemia, dalla quale avrebbe buona possibilità di guarire, se sottoposta al protocollo terapeutico ufficiale.

Il Tribunale per i minorenni si astiene dal prendere provvedimenti nei confronti dei genitori che non intendono sottoporre la figlia alla cura indicata. A motivo della decisione, i giudici prospettano non solo l'incertezza della prognosi e l'incensurabilità sotto altri profili della condotta dei genitori, ma anche il fatto che la bambina, ritenuta in grado di comprendere, almeno in parte, la dimensione del problema che l'affligge, rifiuta il trattamento sanitario proposto.

Si richiama l'art. 6 della Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina (1997), che conferisce rilievo all'opinione del minore e l'art. 32 della Costituzione, che rende inammissibile l'esecuzione coatta di un trattamento sanitario in assenza di espressa previsione di legge.

Ad Ancona vive un bambino di 9 anni colpito da neoplasia che richiede, oltre a trattamento chemioterapico, l'amputazione della gamba. La guarigione è esclusa e la prognosi di sopravvivenza a breve termine assai modesta. Dopo che il Tribunale per i minorenni ha ordinato la cura, interviene la Corte di appello, che revoca il provvedimento del Tribunale per varie ragioni (che comprendono la considerazione della volontà del minore, che respinge la terapia, e la ridottissima possibilità di sopravvivenza) e indica la sostanziale equivalenza, per tale motivo, della terapia ufficiale con quella preferita dai genitori e dal figlio.

Un caso ad Ancona

A Brescia la Corte di appello conferma l'ordine, emanato dal Tribunale per i minorenni, di sottoporre alla cura "prescritta" una bambina di 10 anni che si trova in situazione analoga a quella della piccola veneziana. Ma quando si tratta di eseguire coattivamente la decisione, il Tribunale, di fronte al forte dissenso della bambina e al suo stato di tensione emotiva, dispone consulenza tecnica medico-legale e psicologica, per valutare l'attuabilità in via coatta della terapia. La pe-

Due casi a Brescia

rezza conclude per l'inattuabilità ed il tribunale archivia. Sempre a Brescia una minore, benché quattordicenne, non è stata informata della sua situazione sanitaria e, pertanto, non è in grado di esprimere una volontà congruente alla situazione. Il Tribunale per i minorenni, questa volta, non ordina la cura, ma prescrive di informare la ragazza, perchè "chi non può rimanere estraneo a tale scelta è peraltro la diretta interessata, la quale, ormai quattordicenne, deve poter conoscere la reale entità della sua malattia, le terapie praticabili e le loro caratteristiche, anche rispetto alla possibilità di guarigione...".

RIFERIMENTI NORMATIVI

Norme di carattere generale – Sovranazionali

- Convenzione sui diritti del fanciullo, ONU, New York 20/11/89, ratif. da L. 176791 (art. 3, preminenza dell'interesse del minore; art. 12, ascolto del minore capace di discernimento per raccoglierne l'opinione)
- Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina, Oviedo 4/4/1997, ratif. da L. 145/2001 (art. 5, regola generale del consenso libero e informato; art. 6, autorizzazione del rappresentante legale per il minore considerato incapace di acconsentire; considerazione dell'opinione del minore come fattore sempre più determinante in proporzione all'età e al grado di maturità; art. 10, diritto di conoscere ogni informazione sulla propria salute)
- Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, Nizza, 7-8/12/2000 (art. 1, rispetto e tutela della dignità umana, inviolabile; art.3, rispetto del consenso libero e informato nella medicina e nella biologia, secondo modalità definite dalla legge; art. 24, diritto del bambino alla pro-

tezione e alle cure; diritto ad esprimere la propria opinione sulle questioni che lo riguardano e diritto che l'opinione sia presa in considerazione in funzione dell'età e della maturità; preminenza dell'interesse del minore in tutte le questioni che lo riguardano)

Norme di carattere generale – Nazionali

- Costituzione italiana (art. 13, inviolabilità della libertà personale; art. 32, diritto alla salute e volontarietà dei trattamenti sanitari; rispetto della persona umana nei trattamenti sanitari obbligatori)
- Codice civile (art. 2, capacità di agire del minorenni; art. 147, obbligo di mantenimento dei genitori; obbligo di prendere in considerazione le capacità, le inclinazioni, le aspirazioni dei figli (valevole anche per il tutore ex art. 348); art. 333, esercizio pregiudizievole della potestà genitoriale)
- Codice penale (art. 40, 2° comma, obbligo di impedire l'evento; art. 50, consenso dell'avente diritto; art. 54, stato di necessità; art. 591, abbandono di minori degli anni 14; art. 593, omissione di soccorso)
- Codice di deontologia medica (art. 29, dovere di adoperarsi per l'armonico sviluppo psico-fisico del minore e dovere di ricorrere all'autorità giudiziaria, in caso di opposizione dei legali rappresentanti alle cure necessarie; art. 33, consenso al trattamento sanitario da parte del legale rappresentante e dovere d'informativa all'autorità giudiziaria, in caso di mancato consenso a trattamento necessario e indifferibile; art. 34, obbligo di informare il minore e di tenere conto della sua volontà, fermo il rispetto dei diritti del legale rappresentante)

Norme particolari

- Contraccezione (L. 194/78, art. 2, autodeterminazione

della minorenne)

- Interruzione volontaria della gravidanza (L. 194/78, art. 12, autodeterminazione della minorenne, salva autorizzazione del giudice tutelare o urgenza accertata dal medico)
- Cura della tossicodipendenza (DPR. 309/90, art. 120, autodeterminazione del minore o richiesta del rappresentante legale)
- Accertamento di AIDS o infezione da HIV (L. 135/90, art. 5, autodeterminazione del minore e riservatezza assoluta sui risultati)
- Accertamenti radiologici (D.lgs. 230/95, modif. da D.lgs. 187/2000: art. 108, ricerca scientifica e clinica, consenso dei legali rappresentanti; art. 111, particolare cautela riguardo ai minorenni; accertamenti a fini di prevenzione, solo per finalità sanitarie e con il consenso della persona interessata ed è escluso l'impiego di radioscopia diretta; accertamenti a fini medico-legali o assicurativi, solo con il consenso della persona interessata ed è escluso l'impiego della radioscopia diretta)
- Rettificazione di attribuzione di sesso (L. 164/82, nulla dispone riguardo ai minorenni)
- Prelievi e trapianti di organi e tessuti da cadavere (L. 91/99, art. 4, possibile solo in presenza di esplicita dichiarazione di volontà di entrambi i genitori, non altrimenti surrogabile; non possibile per i nati e per i minori ricoverati in istituti di assistenza)
- Prelievo di cornee (L.301/93, non abrogata dal L. 91/99, assenso del rappresentante legale) da vivente
- Prelievo di rene (L. 458/67, non lo prevede)
- Prelievo di parti di fegato (L. 483/99, rinvia alla L. 458/67)
- Sangue e derivati
 1. Prelievo (L. 107/90, art. 3, consenso degli esercenti la potestà o la tutela; in mancanza, del giudice tutelare)
 2. Trasfusione (DM. 1/9/95, art. 4, consenso di entram-

bi i genitori o del tutore; in caso di disaccordo, giudice tutelare. Previsione contraria alla legge –art. 316 CC. In caso di imminente pericolo di vita, il medico è esonerato dall'acquisizione del consenso, ma deve darne comunicazione al Comitato per il buon uso del sangue)

Sperimentazione

- Precedenti importanti sono: la Dichiarazione di Helsinki, 1964, che consentiva la ricerca clinica sui minorenni, a condizione di assenza di rischio o di rischio minimo;
- la Raccomandazione n. R (90) 3, 1990 del Consiglio dei Ministri degli Stati membri della U.E., che, dopo avere attribuito al legale rappresentante il potere di dare il consenso, richiedeva altresì il consenso dell'incapace legale dotato di discernimento,
- le Linee guida dell'EMEA (Note for guidance on Clinical investigation of medicinal products in children), 1997, le quali, ribadita l'attribuzione del potere di consentire al legale rappresentante, disponevano che i bambini dovessero essere informati circa la sperimentazione in modo che potessero comprendere e, se capaci, dovessero dare il loro consenso scritto.
- Convenzione di Oviedo, 4/4/1997 (art.17: oltre ai requisiti generali che non ci sia alternativa alla ricerca sull'uomo, i rischi siano accettabili in rapporto ai benefici, il progetto sia approvato dall'autorità competente, ed a quelli specifici per i minorenni che i risultati attesi comportino un beneficio reale e diretto per la salute del paziente, che la ricerca non si possa effettuare con effetti equivalenti su persone capaci di consentire, è richiesto che sia stata data l'autorizzazione scritta da parte del rappresentante e che la persona non si opponga. A titolo eccezionale è ammessa la ricerca senza beneficio per il paziente, allorchè, sussistendo tutte le condizioni precedenti, ci si attenda un si-

gnificativo miglioramento delle conoscenze e non vi siano che un rischio minimo e un fastidio minimo per il paziente).

- DM. 15/7/97, Recepimento delle linee guida della U.E. di Buona Pratica clinica per l'esecuzione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali (punto 4.8.12: quando uno studio clinico -terapeutico o non terapeutico- include soggetti che abbisognano del consenso del rappresentante legale il soggetto dev'essere informato in merito allo studio nella misura compatibile con la sua capacità di comprensione e, se è in grado, deve firmare personalmente il modulo di consenso informato scritto; punto 4.8.13: uno studio non terapeutico -che non prevede cioè beneficio diretto per il paziente- dev'essere condotto su soggetti che diano personalmente il consenso...; punto 4.8.14: studi non terapeutici possono essere condotti su tali soggetti, se gli obiettivi dello studio non possono essere raggiunti con soggetti capaci; se i rischi prevedibili sono modesti; se l'impatto negativo sul benessere del soggetto è minimo e modesto; se lo studio non è vietato dalla legge; se vi è stata approvazione specifica da parte del CE; infine, punto 4.8.15: è consentito l'arruolamento in situazioni di emergenza,
- D.L. 23/98 conv. L. 94/98, Disposizioni urgenti in materia di sperimentazioni cliniche in campo oncologico (vicenda Di Bella), art. 2, la sperimentazione può essere condotta solo su pazienti che abbiano reso il proprio consenso informato. Da ciò si è desunta l'impraticabilità sui minorenni.
- Direttiva U.E. 20/2001, 4/4/2001 art. 4, sono richiesti, tra l'altro: il consenso informato dei genitori o del legale rappresentante, che deve rispecchiare la volontà presunta del minore ed è revocabile in ogni momento; l'informazione, commisurata alla capacità di comprensione sulla

sperimentazione, i rischi ed i benefici, dev'essere data al minore da personale esperto nel trattare con i minori; gli sperimentatori devono tenere conto del desiderio esplicito del minore in grado di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni, di rifiutare la partecipazione, di ritirarsi dalla sperimentazione in qualsiasi momento.

- Codice di deontologia medica, art. 46, ammessa solo sperimentazione per finalità preventive o terapeutiche, con il consenso del legale rappresentante; divieto di sperimentazione priva di finalità terapeutiche.
- Codice civile, art. 5: divieto di atti di disposizione del proprio corpo che cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica o che siano contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume.
- Trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute L. 675/96 modif. da D.lgs. 282/99, art. 23, consenso per l'incapace di agire è dato da chi esercita legittimamente la potestà
- Principi del diritto minorile Preminenza dell'interesse del minore Art. 3, Convenzione ONU, 1989: "in tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza sia delle istituzioni pubbliche e private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente".
- Considerazione delle capacità e delle aspirazioni dei figli - Art. 147 codice civile, dove la potestà dei genitori viene declinata come obbligo di mantenere, istruire, educare la prole, tenendo conto delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli.
- Ascolto del minore - Art. 12 Convenzione New York: "Gli Stati Parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo

essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale”. L’ascolto è finalizzato all’esercizio del diritto del minore di esprimere la propria opinione. Esprimere la propria opinione non equivale a far valere la propria volontà, ma l’“opinione” è sicuramente veicolo della volontà. Importanza dell’ascolto ai fini della valutazione del discernimento del minore.

Il bilanciamento tra deontologia e legislazione. L'obiezione di coscienza

Franco Alberton

Past President Omceo Verona;

componente Consulta deontologica nazionale Fnomceo

IL CONTRASTO FRA LEGGE E COSCIENZA, da sempre al centro di dibattiti in campo etico, assume un valore particolare nell'attività sanitaria, dato che in tal caso vengono ad essere coinvolti interessi primari quali l'integrità e la vita delle persone.

L'obiezione di coscienza, nell'accezione comune, è l'opposizione a compiere atti che, se pure imposti per legge, siano giudicati inconciliabili con principi morali e/o religiosi individuali. Tale definizione è però piuttosto generica, dato che possono essere vari i presupposti etici e giuridici che qualificano (giustificano) il "rifiuto di prestazione" e che ovviamente ne condizionano le conseguenze.

Sembrerebbe pertanto utile identificare e distinguere almeno tre circostanze nelle quali l'opposizione, con diverse modalità, si può manifestare: come concessione codificata per legge, oppure come consapevole trasgressione o, infine, come libera scelta in assenza di un obbligo specifico.

*Obiezione
codificata per legge*

La concessione “per legge” ad un comportamento difforme da quello imposto dalla norma stessa trova pochi esempi nella legislazione italiana; il più significativo ed emblematico è quello introdotto nel 1978 (nelle “Norme per la tutela sociale della maternità e sull’interruzione volontaria della gravidanza”), ma sempre in ambito sanitario analoghe “aperture” alla coscienza individuale sono state introdotte successivamente nella Legge 413 del 1993 (riguardante la sperimentazione su animali) e nella legge 40 del 2004 (sulla procreazione medicalmente assistita).

Nella consapevolezza che tali norme trattano questioni eticamente rilevanti e che l’imposizione per legge di determinati comportamenti potrebbe costituire un serio problema di coscienza per molti operatori sanitari, il legislatore ha contestualmente introdotto la facoltà all’obiezione, pur garantendo il diritto del cittadino a ricevere comunque adeguate informazioni e completa assistenza.

L’obiezione di coscienza riconosciuta dalla legge può essere quindi considerata, in generale, un diritto “costituzionalmente fondato”, posto a tutela della libertà individuale e nel 2012 in tal senso si era pronunciato, tra gli altri, il Comitato Nazionale per la Bioetica. Nell’ambito del medesimo documento, tuttavia, erano stati espressi anche pareri divergenti che negavano all’obiezione la natura di “diritto fondamentale”, dato che essa costituirebbe una deroga ad una norma di legge che invece, in quanto tale, dovrebbe valere per tutti i cittadini. Era stato rilevato inoltre come la diffusione dell’obiezione potesse creare difficoltà operative e come fosse nel frattempo difficile distinguere tra conflitti di coscienza reali e banali “scelte di comodo”.

*Obiezione come
consapevole
trasgressione*

L’opposizione ad un obbligo di legge che non prevede esenzioni è da considerare l’espressione di un’iniziativa personale (individuale o nell’ambito di associazioni o categorie) che

comporta la violazione omissiva della norma giuridica e quindi la consapevole assunzione di eventuali responsabilità giudiziarie e/o disciplinari.

Molti tuttavia ritengono legittimo il rifiuto a compiere alcuni atti, obbligatori ma ritenuti ingiusti secondo determinate convinzioni morali, in nome del diritto personale all'autodeterminazione. Si usa citare, a tale proposito, l'esempio di leggi che in diversi contesti storici e sociali imposero comportamenti che oggi appaiono in evidente contrasto con i principi etici elementari.

Non si dovrebbe pertanto negare in via pregiudiziale la possibilità per ogni persona di avvertire, nelle attività che le sono richieste, eventuali insanabili contrasti con la propria coscienza; nel frattempo tuttavia non sarebbe accettabile una sorta di "privatizzazione della morale" nell'ambito della quale ciascuno, in nome di principi o convincimenti personali, rimarrebbe esente da punizioni per la propria condotta omissiva. È infatti evidente come tutto ciò potrebbe causare, soprattutto in ambito sanitario ma anche in molti altri campi della vita sociale, gravi disagi per i cittadini con ripercussioni negative sulla stabilità del sistema giuridico e delle regole di convivenza civile.

La questione è tuttora dibattuta e, in teoria, potrebbe essere risolta solo mediante l'introduzione di norme che consentissero di volta in volta l'obiezione di coscienza; in alternativa rimarrebbe l'ipotesi di una scelta individuale di disobbedienza, pur nella previsione e nella preventiva accettazione di conseguenze d'ordine giudiziario, disciplinare e professionale.

L'obiezione intesa come rifiuto di compiere atti che non siano obbligatori in forza di legge (la c.d. "clausola di coscienza") non può essere ovviamente soggetta a sanzioni; il principio trova ampio sostegno nel Codice di Deontologia Me-

*Obiezione ad atti
non normati*

dica, laddove è definita l'indipendenza della professione ed è enunciata la possibilità per il medico di rifiutare una determinata prestazione in contrasto con la coscienza.

Tale prerogativa deve essere considerata un diritto fondamentale del medico, da esercitare però a precise condizioni: innanzi tutto è necessario che il rifiuto della prestazione abbia reali presupposti etici e non sia una scelta di natura opportunistica; tale valutazione difficilmente può essere affidata a verifiche esterne, ma dovrebbe rappresentare un impegno morale assunto dallo stesso professionista.

In secondo luogo, sempre in base alle precise indicazioni del Codice, è necessario che l'obiezione "non sia di nocumento" per la persona assistita; a tal fine il medico è direttamente impegnato a fornire "ogni utile indicazione" affinché l'interessato possa in ogni modo accedere senza ritardo o eccessivo disagio alla prestazione che gli è stata rifiutata.

L'esercizio dell'obiezione (della clausola) di coscienza può rappresentare un problema molto delicato sul piano etico e anche pratico-operativo per cui è necessario, anche nei casi nei quali la legge stessa preveda la possibilità di una scelta, che la questione non sia affrontata sulla base di ideologie o di convenienze personali, bensì con l'obiettivo di tutelare, allo stesso tempo, l'autonomia professionale del medico e i diritti della persona assistita, così come è espressamente previsto dal Codice di Deontologia.

L'autonomia dell'esercizio professionale e i vincoli delle organizzazioni sanitarie

Antonio Panti

Presidente Omceo Firenze,

componente Consulta deontologica nazionale Fnomceo

QUESTO PROBLEMA può essere affrontato da diversi punti di vista, il più rilevante dei quali è senz'altro quello giuridico. Non essendo giurista non posso che tentare un approccio deontologico. La prima osservazione è che l'autonomia professionale del medico, su cui si diffonde il codice, si riferisce alla libertà di coscienza del professionista (un diritto riconosciuto dalle moderne costituzioni che ammettono l'obiezione di coscienza) e, nello stesso tempo, a un'autonomia esercitata e gelosamente custodita nell'interesse del paziente, tale da non cedere di fronte a nessun interesse, imposizione o suggestione di qualsiasi natura.

Il presunto confronto dialettico che giustifica il titolo della relazione vede giustapposta l'autonomia professionale intesa nei due sensi anzidetti con i vincoli posti dalle organizzazioni sanitarie, quelle in cui opera il medico e che, quindi, possono condizionarlo o costringerne l'indipendenza mediante l'emanazione di regole di servizio. È bene distinguer-

re gli obblighi dai vincoli. Obbligo è un vincolo giuridico o morale, a seconda se posto dalla legge, da un'autorità o dalla coscienza o di altra natura, la cui violazione di solito prevede sanzioni. Vincolo ha più il senso di legame, cioè di limitazione comunque o da chiunque posta ad alcuno, rispetto ad un suo autonomo diritto, valendo quasi come assoggettamento.

È altresì opportuno definire la responsabilità del medico che sta alla base della pretesa di autonomia. Chi rivendica autonomia si dichiara responsabile dei propri atti poiché questi dipendono da sue libere decisioni. Se nel "fare" procura un danno è responsabile di questo e lo deve risarcire poiché con la stessa autonoma decisione lo avrebbe potuto evitare. L'obbligo di garantire il proprio comportamento sul piano etico e giuridico, proiettandolo sulle conseguenze delle scelte, fa della responsabilità una categoria professionalmente prioritaria ad ogni azione e connaturata alla potestà di curare, intrinseca all'essere medico; è responsabile chi si fa carico in scienza e coscienza delle proprie azioni. Ovviamente nell'assoluto rispetto dell'autonomia del paziente e dell'equità delle decisioni. Se, quindi, l'autonomia del medico è un valore deontologico, di interesse sociale, i vincoli cui può essere sottoposta debbono ugualmente rispondere a motivazioni etiche. Altrimenti non possono (non potrebbero neppure) essere proposti.

Da un punto di vista dei fondamenti valoriali si ricordano:

- la Costituzione, art.3: "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale... È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che...impediscono il pieno sviluppo della persona umana...";
- la legge sul pubblico impiego impone il dovere di servizio che, dal punto di vista deontologico, riafferma la responsabilità del pubblico ufficiale di essere al servizio del cittadino;

- la Corte Costituzionale nelle sentenze 282/2002, 338/2003 e 151/2009 afferma il concetto che “salvo che entrino in gioco diritti e doveri costituzionalmente sanciti, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, i limiti e le condizioni. La regola di fondo di questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, con il consenso del paziente, opera le scelte professionali sulla base delle conoscenze a disposizione... a questi principi si riconduce il Codice di Deontologia medica”;
- il Giuramento, nel quale il medico afferma: “di prestare la mia opera...osservando le norme deontologiche che regolano l’esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione”;
- il Codice Deontologico, che all’art. 4 recita: “L’esercizio della medicina è fondato sulla libertà e sull’indipendenza della professione che costituiscono diritto inalienabile del medico. Il medico nell’esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici della professione, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura”;
- sempre il Codice Deontologico, all’art.6: “Il medico agisce secondo il principio di efficacia delle cure nel rispetto dell’autonomia della persona tenendo conto dell’uso appropriato delle risorse”.

È in questo quadro che si debbono collocare gli interessi in gioco, quelli dell’amministrazione (i vincoli), quelli professionali (l’indipendenza di giudizio) e quelli del paziente (la fruizione di una prestazione dovuta). Questi interessi non possono che coincidere nel dettato dell’art. 32 della Costi-

tuzione “la Repubblica tutela la salute come diritto dell’individuo nell’interesse della collettività”. Se integriamo questa norma con il disposto dell’art. 3 non dovrebbero esservi dubbi di fronte a qualsivoglia evenienza. Tutti gli interessi debbono convergere verso quello del soggetto debole, il paziente.

Quindi è chiaro che al medico non possono essere posti vincoli (o assegnati obblighi) contrari alle leggi o al dettato costituzionale. Ove ciò accadesse, e può accadere ad esempio nel caso di un ordine di servizio che violi una norma, è chiaro il diritto di opporvisi, non tanto rivendicando autonomia professionale quanto le leggi vigenti. Se il legislatore o, più probabilmente, l’amministratore pubblico o privato (ormai la medicina si esercita per lo più in imprese alquanto complesse) ponesse vincoli neppure riferiti a norme codificate, allora il medico deve rivendicare il diritto a disattendere il vincolo, sopportandone le conseguenze, in ciò si spera sorretto dalle organizzazioni professionali e dalla stessa magistratura.

Più difficile, invece, è la casistica che nasce dal conflitto di interesse, cioè da un vincolo volontariamente posto a sé stesso da ciascun attore. In questo caso valgono le regole deontologiche (o quelle amministrative o penali se il fatto comporta un illecito). In conclusione non dovrebbe presentarsi mai alcun vincolo (se esiste va cassato) contrario all’articolo 3 della Costituzione (eliminare gli ostacoli per il godimento dei diritti) e quindi discriminatorio rispetto all’universalità del diritto alla salute e all’uguaglianza di fronte alle prestazioni dovute. Anzi, e così si può interpretare il dettato della Corte Costituzionale, se il vincolo è correlato all’applicazione di un diritto costituzionalmente sancito, allora al medico non resta che sacrificare la propria autonomia, fatto salvo il diritto alla obiezione di coscienza.

In modo più esplicito si può sostenere che l’obiezione di co-

scienza, si pensi all'IVG, potrebbe essere motivo di esclusione dal servizio sanitario pubblico in quanto ostativa alla doverosa garanzia alla fruizione di un diritto da parte del soggetto debole, a meno che l'equilibrio organizzativo del servizio sia ugualmente conseguibile. Lo stesso ragionamento vale anche per i possibili attentati ai valori della sostenibilità, che è un forma di equità, e dell'autodeterminazione del paziente. Evenienze queste certamente più probabili e che portano a superficie un problema rilevante. Il medico può interpretare il suo desiderio di autonomia come diverso e confliggente con i diritti del cittadino. Per questi casi il codice deontologico ha eretto a norma la "clausola di coscienza", cioè il diritto del medico a rifiutare una richiesta del cittadino quando questa contrasta col suo convincimento scientifico o etico, purché ciò non rechi danno alla salute; il medico deve operare comunque perché il cittadino possa fruire del suo diritto. In altre evenienze, e pensiamo alla polemica sulle direttive anticipate che rischia di restringere la libertà della persona, il medico dovrebbe porre la sua autonomia al servizio del conseguimento di questo o di qualsiasi diritto conculcato.

Ma, al di là di vincoli espliciti, l'amministrazione pubblica o privata dell'impresa sanitaria può creare un clima che di per sé sia di ostacolo all'estrinsecarsi della autonoma capacità decisionale del medico. Un clima limitativo rispetto al perseguimento dell'appropriatezza delle cure, che dovrebbe rappresentare il fine di ogni organizzazione sanitaria. Purtroppo il quieto vivere porta spesso a sopportare con rassegnazione il degrado di strutture pubbliche o private, sanitarie, scolastiche, giudiziarie, insomma di ogni tipo. In casi siffatti il medico deve reagire e contrastare ogni vincolo ostativo all'offerta al cittadino di cure appropriate.

In conclusione, se chiunque degli attori in causa (medici, pazienti, amministratori, magistrati, mass media) agisce con

onestà intellettuale, si dovrebbe trovare sempre la soluzione di fronte ai problemi posti dalla quotidianità degli eventi: l'IVG, l'accanimento terapeutico, le direttive anticipate; ugualmente gli indirizzi clinici offerti dalle linee guida, nonostante i pareri contrastanti della magistratura, nonché la governance del sistema o la discussione del budget, dovrebbero essere vissuti quale strumento per conseguire equità. L'autonomia del medico è un valore se significa indipendenza di giudizio nell'interesse del paziente. Prescrivere ciò che costa meno a parità di effetto non è un vincolo ma la massima espressione dell'indipendenza di giudizio del medico nel suo ruolo di garanzia della tutela della salute di fronte alle pressioni esterne che ingenerano conflitti di interesse. L'autonomia del medico è un dovere deontologico e non un diritto a sé stante.

È opportuno concludere con uno sguardo al futuro della medicina. Tre casi: l'uso pervasivo dell'ICT e i rischi per il cittadino in ordine alla acquisizione, disponibilità e utilizzo di dati personali. Che ruolo ha in questa vicenda l'autonomia professionale? Quello di attento difensore dell'uso personale dei dati? E con quali strumenti? Quale responsabilità nella tutela del segreto professionale nel mondo di internet? Altro caso è l'espansione della richiesta di utilizzare la medicina non solo per mantenere performances giovanili ma per potenziare e superare i limiti psicofisici della biologia umana. L'autonomia del medico riguarda anche la definizione dei limiti della medicina e dell'agire professionale? Infine le cure compassionevoli.

L'autonomia del medico significa assoluta libertà nella proposta della cura oppure riconoscimento dei vincoli deontologici e quindi di poter soltanto, compassionevolmente, inserire in protocolli di ricerca soggetti non meritevoli, ma pur sempre nei limiti delle garanzie offerte dal metodo della scienza?

Vincoli della scienza, obblighi imposti dal magistrato, richieste dei pazienti (che comunque hanno un peso), limiti assegnati dalla amministrazione, tutto ciò può inficiare l'autonomia del medico che la recupera nell'evitare il conflitto di interesse, nell'assoluto prevalere dell'interesse del paziente e nei valori della medicina che sembrano tuttora una buona guida per il suo agire.

Tuttavia la conclusione non può che essere problematica in questo momento storico della professione. Ormai la medicina individuale, liberale in senso classico, fondata sull'unicità del rapporto duale col paziente, è al tramonto. Resta immutato il valore umano e professionale della relazione empatica col paziente, ma l'opera del medico si svolge oggi all'interno di complesse, complicate e costose procedure diagnostiche terapeutiche assistenziali polidisciplinari e multi professionali.

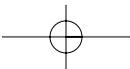
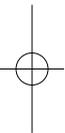
Ciò implica la trasformazione della sanità in una grande impresa collettiva. È chiaro, piaccia o non piaccia, che l'unicità del rapporto duale col paziente e l'assoluta discrezionalità del medico si diluisce e si erode. Il diritto del medico, inteso come indipendenza di giudizio a favore del paziente (traduzione pratica della tutela del diritto alla salute), non si esaurisce nella relazione, della quale fa parte anche la autodeterminazione del cittadino, ma ne coinvolge anche la responsabilità di fronte a diritti "collettivi" quali la lotta ai rischi primari e la salvaguardia dell'ambiente.

Il nuovo codice tenta di dare ai medici regole deontologiche di comportamento nella sanità oggi. Il limite è che queste regole debbono diventare norma morale e prassi per tutti gli attori del sistema.

Allora la questione posta in questa relazione non può essere risolta soltanto con difese, cautele o compromessi a tutela dell'autonomia professionale ma con una grande opera culturale che coinvolga tutti i cittadini, oltre che i mass

media, i magistrati, i politici, i medici, gli amministratori, nel collocare, socialmente e giuridicamente, in modo nuovo e certo, il ruolo del medico nella società.

Tuttavia, a titolo personale, confesso di essere meno preoccupato dei vincoli posti al medico da una malintesa aziendalizzazione del servizio sanitario, quanto dal superamento delle norme deontologiche o dai limiti surrettizi, sostenuti dal mercato globale, che la tecnica, incontrastata dominante, pone alla medicina moderna.



LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*

ANNO XV • NUMERO I - MMXIV

Presidente

Amedeo Bianco

Direttore responsabile

Eva Antoniotti

Gruppo di lavoro "Area della comunicazione"

Cosimo Nume (coordinatore, presidente Omceo Taranto)

Nicolino D'Autilia (referente C.C., presidente Omceo Modena)

Giancarlo Aulizio (consigliere Omceo Forlì Cesena)

Anna Rita Ecca (consigliere Omceo Cagliari)

Fausto Fiorile (consigliere Omceo Trento)

Bartolomeo Griffa (consigliere Cao Torino)

Alessandro Innocenti (presidente Omceo Sondrio)

Santo Monastra (consigliere Omceo Napoli)

Editore

FNOMCEO

Piazza Cola di Rienzo 80/A,

00192 Roma

Redazione

EDIZIONI HEALTH COMMUNICATION

Via Vittore Carpaccio, 18

00147 Roma

Tel. 06.594461

Fax 06.59446228



Edizioni Health Communication
Edizioni e servizi di interesse sanitario

Finito di stampare nel mese di aprile 2014 con i tipi e gli impianti della
C.G. Edizioni Medico Scientifiche s.r.l. da Alma Tipografica - Villanova Mondovì (Cn)

Le variazioni di indirizzo vanno comunicate per posta alla sede della FNOMCEO:

FNOMCEO

Centro elaborazione dati

Piazza Cola di Rienzo 80/A,

00192 Roma