

Pensare per la Professione

Padova 15 - 17 ottobre 2009

Introduzione

Maurizio Benato

vicepresidente Fnomceo e presidente Omceo di Padova

L'obiettivo generale del Convegno è quello di una riflessione seria e approfondita sul significato ontologico ed epistemologico della medicina attuale e sulla sanità: la prima in quanto pratica applicativa di scienze di base e la seconda in quanto contesto operativo della medicina che fatica ad organizzare in modo coerente l'insieme delle attività cliniche e socio sanitarie finalizzandole ad una gestione efficiente; ma ancora di più, fatica a cogliere una gestione efficace dei problemi salute in un'ottica volta ad societatem.

Il progresso della conoscenza, della tecnologia e delle nuove scienze biologiche applicate (biotecnologie, post-genomica, cellule staminali, xenotrapianti, neuroscienze) impone una trasformazione delle pratiche, mentre il superamento dei valori tradizionali della società, con le conseguenti implicazioni sociali etico-filosofiche, sollecita la necessità di riformulare un nuovo quadro di valori che permetta di giustificare il loro impiego.

Si va affermando l'idea che gli scopi della medicina si devono definire attraverso la coscienza: una coscienza bioetica che dovrebbe imporre limiti alla medicina nel suo contesto sociale e culturale.

La medicina si rivolge all'uomo in quanto persona, quale soggetto responsabile ma anche titolare di diritti, primo fra tutti quello alla vita, all'intangibilità e alla libertà. Tuttavia il concetto di persona non è una duplicazione retorica di uomo, basti pensare al progresso della medicina e di tutte le tecnologie biomediche che prendono in considerazione stati di vita umana che in passato non erano conosciuti in maniera approfondita come ai nostri giorni (il concepito), o erano eccezionali e transitori (distinzione tra – piena – capacità giuridica e – graduabile – capacità di agire, stato vegetativo permanente).

La medicina presenta serie difficoltà epistemologiche dei suoi modi conoscitivi, dovendosi muovere tra singolarità, contingenza, necessità costante di verificare le certezze cliniche e le modificazioni profonde dello stato ontologico di malato. La malattia, in particolare quella cronica, non pretende risposte standardizzate derivate da regole fisse e predeterminate.

*La medicina,
scienza
dell'imprevedibilità
dei fenomeni*

La medicina rimane la scienza dell'imprevedibilità dei fenomeni, della difficoltà di costruzione di un rapporto virtuoso tra azioni e risultati e presenta una intrinseca difficoltà ad automodificarsi in rapporto alle realtà sociali.

C'è la necessità di un nuovo punto di equilibrio tra le evidenze reali, quelle, per intenderci, relative alla Evidence Based Medicine, l'esperienza del medico e le dinamiche narrative del paziente fatte di storia, di cultura, di affetti, ma anche di tensioni derivate da difficoltà di tipo economico e sociale. Emerge con evidenza che la conoscenza per il medico rappresenta qualcosa di più complesso di quanto attuato, in quanto i modelli meccanicistici e materiali non sono più in grado di descrivere un modulo adeguato di salute e di cura. Ciò richiede una approfondita rivisitazione del metodo applicato in medicina per dare nuovo significato al senso dell'atto di cura. Di conseguenza si può comprendere come con

sempre maggiore forza venga posta l'esigenza di rivedere il paradigma della medicina, intesa come disciplina intellettuale dedicata storicamente all'osservazione clinica, alla scoperta di nuove conoscenze nel campo biomedico e alla loro applicazione pratica finalizzata al miglioramento della salute umana, globalmente intesa.

*L'esigenza
di rivedere
il paradigma
della medicina*

Non si poteva certo mancare l'occasione per alcune proposte sulla formazione del medico che saranno fatte durante il convegno. Se il nuovo malato è l'oggetto dell'intervento sanitario, è anche contemporaneamente il soggetto che determina la qualità dell'intervento e ne sancisce l'efficacia. L'autonomia del paziente, spesso mal sollecitata da messaggi fuorvianti e incerti, che tra l'altro lo rendono maggiormente vulnerabile, entra spesso in collisione con la realtà applicativa del medico, ma anche con la sua cultura, la sua esperienza e la sua storia. È questo un punto centrale della sanità che finisce per divenire, in un contesto sociale ed economico complesso e difficile, causa di una divaricazione tra i fini del sistema sanitario e quelli della medicina; oltre che causa di una costante delegittimazione dei "contenuti" scientifici e metodologici rispetto ai contesti operativi nei quali gli stessi dovrebbero essere organizzati.

Da tempo si discetta sul modello olistico, sulla unitarietà della persona: quand'anche si potesse inserire questa ritrovata cultura, mancano le concrete strumentazioni per compiere tali scelte. Basti pensare alla frantumazione della continuità dell'intero processo di cura. L'applicazione dei nuovi strumenti di Governo clinico, l'integrazione ospedale-territorio, la valorizzazione e la concreta attuazione dell'istituto del Dipartimento nelle realtà aziendali, interventi che dovrebbero costruire dinamiche e relazioni nuove in una visione coerente incentrata sul paziente, sono ancora formule magiche.

L'ospedale si mantiene separato dal contesto organizzativo del servizio sanitario e il territorio fatica a concretizzare la

costruzione di percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali che sono l'elemento principe di integrazione.

Occorre quindi un modello in cui la medicina si possa organizzare a cavallo tra scienza e umanità, tra tecnologia e relazione, tra un livello micro costituito dall'autonomia clinica, di cui il medico ancora gode in relazione al contesto di esercizio della professione, e un livello macro dove è preponderante il ruolo regolatorio delle istituzioni civili.

CONCLUSIONI

- Società, Salute e Sanità evolvono in scenari e contesti complessi e adattativi in modo sincrono e correlato e il modello di erogazione delle cure si presenta sempre più integrato e complesso.
- La medicina non può e non deve operare come controparte della sanità avendo entrambe scopi interdipendenti, interconnessi e circolari.
- In un mondo in cui il ruolo del contesto è sempre più importante, la medicina non può costituire una variabile indipendente, così come non può esserlo il mondo della malattia.
- È matura l'idea che gli scopi della medicina vanno definiti attraverso la coscienza: una coscienza bioetica che dovrebbe imporre limiti alla medicina nel suo contesto sociale e culturale.
- La medicina, cui viene continuamente rimproverato di essere sempre più una disciplina ingegneristico-riparativa, non può disgiungere l'obiettivo di efficienza da quello di efficacia nella tutela della salute.

Riteniamo pertanto che questo sia il momento per un generale ripensamento, da affrontare tutti insieme, con l'umiltà che ci deriva dall'essere uomini portatori di scienza che hanno la convinzione che non esistano certezze in questo

campo. Le certezze nell'ambito della dottrina, quelle che la scienza moderna aveva annunciato come assolute, sono continuamente rimesse in discussione e conseguentemente si acquiscono le tensioni tra medicina scientifica, prassi e culture non assimilate alla nostra.

Permangono inoltre le incertezze della pratica medica, che si scontrano con le certezze reclamate dal paziente per la propria salute.

Il nostro obiettivo è quello di dare un piccolo contributo a questo dibattito cercando di integrare le esigenze di chi pensa la medicina con quelle di chi la applica al fine di indicare soluzioni future nel modo di produrre salute, perché medicina e sanità unite richiedono reciprocità di istruzioni, comportamenti e decisioni.

Divaricazione tra medicina e sanità: la necessità di una ricomposizione

Obiettivi pratici e implicazioni concrete

Ivan Cavicchi

Docente di Sociologia sanitaria

COSA VUOL DIRE “PENSARE LA PROFESSIONE”?

“Pensare la professione” è uno dei quei titoli che condensa felicemente i diversi significati di un intero discorso:

- 1) la professione appare in difficoltà;
- 2) è in atto un ri-pensamento regressivo che la professione subisce;
- 3) la professione ha bisogno di un’analisi per comprendere i suoi problemi;
- 4) serve un’idea evolutiva di professione.

La professione è il soggetto; la difficoltà è il problema da affrontare; l’analisi è il mezzo per comprendere ciò di cui essa ha bisogno; l’idea evolutiva il suo obiettivo finale.

Pensare la professione, quindi, significa tentare di comprendere una complessità che è multidimensionale, multifattoriale cioè non riducibile a semplici determinismi.

Per “pensare” tale complessità si devono ricostruire, le principali correlazioni che la caratterizzano:

professione > medicina > sanità > domanda sociale.

La professione è uno snodo strategico non decomplessificabile e non decontestualizzabile, né separabile dalle sue matrici e dai suoi paradigmi di base, né isolabile dal cambiamento sociale.

Questo non vuol dire rassegnarsi a subirne l'irriducibilità. Tutt'altro. Significa, come in "stars wars", individuare i "re-attori" ai quali mirare, sapendo che, se ri-pensati, potrebbero cambiare significativamente la situazione.

DALL'ESSERE AUTORIFERIMENTO

ALL'ESSERE VARIABILE

Sino ad ora, i vocabolari hanno definito la professione medica in modo semplice:

- 1) il medico è colui che è abilitato all'esercizio della medicina;
- 2) il medico è chi attende, per professione, alla diagnosi e alla cura delle malattie.

Sono definizioni che si basano sulle facoltà professionali esercitabili e che oggi appaiono teoriche, nel senso che ricordano la medicina che era più che quella che è.

Negli anni è subentrato un serio divario tra l'abilitazione alla professione, cioè la sua idoneità tecnico-scientifica, e il suo esercizio effettivo.

Oggi l'esercizio effettivo ormai dipende dai contesti aziendali, dal carattere delle politiche sanitarie, dai limiti economici, dalla percezione dei rischi professionali, dalle strategie opportunistiche degli operatori, dalla qualità della formazione universitaria ecc.

La professione non è più l'autoriferimento di se stessa. Essa è diventata primariamente una variabile economico-sanitaria, prima ancora di essere "l'arte e la scienza" che si esprime attraverso l'interpretazione delle necessità del malato.

Oggi, le necessità con le quali il medico deve confrontarsi,

sono molteplici: gestionali, legali, sociali, organizzative ordinariamente tra loro in competizione. Non è detto che la necessità del malato, che il medico interpreta, sia prioritaria rispetto alle necessità delle strategie aziendali. Come non è detto che ciò che per un medico è necessario lo sia anche per il malato. Ciò ha favorito una crescita significativa dell'esponibilità della professione alle diverse e anche contrapposte richieste: quelle del cambiamento sociale e quelle delle politiche sanitarie.

Il medico oggi è un doppio riferimento obbligato, sia per la soddisfazione dei bisogni più importanti della post-modernità, sia per le misure di contenimento della spesa sanitaria praticate dalle aziende.

Nel mentre la società chiede nuove qualità, nuove modalità, nuovi approcci, le aziende offrono servizi, spesso in forma minimalistica, razionalizzata, razionata e con vecchie modalità di stampo mutualistico.

*Domanda e offerta
non sono correlate*

Naturalmente la professione, con i suoi ritardi, non è esente da responsabilità. Si dice spesso che, in medicina, alle possibilità scientifiche del ventunesimo secolo corrispondono ancora mentalità del diciannovesimo secolo.

Non tutto ciò che chiede il cittadino, oggi, è pertinente, come non tutto quel che offre il medico è appropriato alla società che cambia. Domanda e offerta non sono per niente correlate.

Si creano così, a catena, delle "scollature" sulle quali sarà bene riflettere.

TRA POST MODERNITÀ E CRISI DEL RIFORMISMO SANITARIO

(PRIMA SCOLLATURA)

L'espressione "post-moderno" allude ai mutati assetti della società contemporanea che reagisce ai limiti, alle ingenuità, agli eccessi della cultura positivista della precedente so-

cietà industriale.

La medicina, rispetto alla post modernità, manifesta una prima importante scollatura culturale: il suo impianto concettuale, le sue pratiche, le sue visioni del malato, i suoi modi di conoscere, oggi sono considerati eccessivamente biologistici, impersonali, riduttivi e semplificanti, e persino inaffidabili. La post modernità apprezza i notevoli progressi scientifici della medicina e ne sollecita di ulteriori, ma ritiene che i modi di essere scienza e i modi di conoscere il malato, oggi andrebbero aggiornati.

La post modernità esprime un ritorno a visioni neoumanitarie del malato mettendo in crisi le classiche oggettivizzazioni della medicina; chiede che il medico abbia coscienza delle complessità in gioco cioè critica le sue visioni riduzioniste; rivendica con forza relazioni e visioni globali al posto di superati paternalismi; chiede partecipazione alle decisioni che riguardano la salute e maggiori informazioni, ridiscute le storiche deleghe fiduciarie che rendevano il malato e il medico solidali; esprime scetticismo nei confronti dell'affidabilità dell'impresa medica che percepisce importante e utile ma anche pericolosa ecc.

Il "paziente" nella post modernità diventa "esigente", "contraente", un "utente consapevole", che si emancipa dallo status di "beneficiario" tipico dai sistemi caritatevoli del passato.

La prima scollatura quindi è quella di una professione che resta tarata sulla società del paziente anche quando il paziente diventa altro e la società cambia.

La responsabilità di tale scollatura è duplice:

- 1) vi è un problema di ritardi storici della professione nell'adeguarsi ai mutamenti sociali;
- 2) vi sono responsabilità politiche che riguardano le strategie messe in campo dai vari governi in questi anni.

Stupisce che, a fronte di quattro riforme del sistema sanita-

*La post modernità
torna a visioni
neoumaniste*

rio, non si sia mai pensato di fare una riforma delle facoltà di medicina e non si sia aggiornato, rispetto all'esigente, il lavoro medico-sanitario in quanto tale.

*Il paziente
è cambiato,
i medici no*

I medici stanno pagando la rinuncia da parte del riformismo sanitario ad affrontare il problema del cambiamento nella post-modernità. Rinunciare a sviluppare la riforma sanitaria del '78 ha significato rinunciare a dare un risposta di cambiamento al cambiamento. Gli studi di fattibilità, che l'hanno preceduta, indicavano i cambiamenti ai quali saremmo andati incontro: la fine del paziente, l'immissione massiccia di tecnologie, l'invecchiamento della popolazione, la crescita della spesa sanitaria pubblica, l'inadeguatezza delle professioni e delle organizzazioni ecc. La riforma nasce dalla necessità di rispondere ad un cambiamento sociale epocale. La professione medica, ma non solo essa, avrebbe dovuto ridefinirsi, attraverso la riforma, nei confronti dell'esigente, e, il sistema sanitario avrebbe dovuto, attraverso una diversa professione, essere diverso da quello mutualistico, soprattutto nelle pratiche e nei contenuti. Ma così non è stato. Oggi chi è cambiato, l'esigente, diventa l'avversario di chi non è cambiato, il medico.

TRA SOCIETÀ E AZIENDA

(SECONDA SCOLLATURA)

Il progetto riformistico del '78 già ai primi anni '80 si arenò, dando luogo, negli anni '90, a quella politica che ancora perdura oggi del "miglioramento senza cambiamento". Essa consiste nell'avvento di una serie di nuovi "ismi" (aziendalismo, regionismo, gestionalismo, compatibilismo, economicismo ecc) vale a dire di quel soffocante pensiero unico, sorto all'insegna del risparmio, del sottofinanziamento, della compatibilità economiche e di infinite misure di restrizioni finanziarie.

Da quel momento la professione medica inizia ad adattar-

si ai nuovi imperativi categorici della gestione. Anziché una appropriata evoluzione della professione prende forma una lenta regressione. Ciò introduce la seconda scollatura, che si aggiunge alla prima, quella tra sanità e società, tra aziende e cittadini, tra domanda e offerta di prestazioni, nella quale e a causa della quale, prenderanno forma fenomeni inediti che danneggeranno la professione medica come qualità e come credibilità, quali il contenzioso legale, la medicina difensivistica, l'opportunismo proceduralistico, la burocratizzazione della professione, ma soprattutto la sua delegittimazione sociale.

La professione medica si conforma alle esigenze aziendali ma non a quelle della post-modernità. Dopo anni di compatibilità, di risparmi, di razionalizzazione, la domanda di cambiamento della post modernità è a tutt'oggi sostanzialmente inevasa e la professione, cerniera tra sanità e società, in ragione di ciò, sta pagando un prezzo di credibilità altissimo.

La questione della scollatura tra azienda e società, oggi più che mai è cruciale: la professione dovrebbe avere condizioni più favorevoli per relazionarsi all'esigente e pensarlo non in termini di qualcosa che la "istruisce" da fuori, ma di qualcuno con il quale negoziare le condizioni professionali richieste.

Come fa la professione a negoziare con l'esigente, quando l'azienda con l'esigente non ha relazioni?

Il contenzioso legale, che sta introducendo tante distorsioni professionali, è il prodotto dell'assenza di relazioni, cioè di un sistema fatto da tante autoreferenzialità contrapposte: il malato nei confronti del medico, il medico nei confronti dell'azienda, l'azienda nei confronti della Regione, la Regione nei confronti del Governo, il Governo nei confronti della spesa sanitaria ecc.

*Il contenzioso
legale è il prodotto
dell'assenza
di relazioni*

TRA MEDICINA E SANITÀ, CONTENUTI/CONTENITORI
(TERZA SCOLLATURA)

Una delle più grandi responsabilità del riformismo sanitario, ancora oggi, resta la completa sottovalutazione del valore delle professioni. Sono ormai trenta anni che (esclusi i medici di medicina generale) per analogia si equiparano le professioni medico-sanitarie ai parametri burocratici del dipendente pubblico. E, a proposito del valore economico attribuibile alla professione medica, dopo trent'anni, si traccheggia con il vecchio compromesso di pagarla poco ma di farle fare la libera professione da qualche parte. Questo spiega perché i medici italiani hanno retribuzioni basse a confronto di quelle europee (meno della metà rispetto ai medici inglesi). Che il medico pubblico sia retribuito solo in parte dallo Stato e in gran parte dal privato cittadino, non è indifferente, rispetto ai livelli di universalità della tutela, al grado di equità delle distribuzione di cure, al grado di soddisfazione sociale. La differenza fallace tra "solventi" e "non solventi" nella struttura pubblica è decisiva rispetto all'immagine che il cittadino ha del medico. Le frasi più usate dalla gente comune sono: "Se paghi ti curano"; oppure "sono andato a pagamento....", "sono andato privatamente....", "per chi paga non c'è lista di attesa". L'idea che per avere un ragionevole servizio pubblico si debba pagare è devastante per la credibilità del medico che finisce per proporsi sempre più come una professione lucrativa e non redditizia come dovrebbe essere (cosa diversa è quando liberamente il cittadino decide di farsi curare nel privato). Gli effetti screditanti di ciò, a sua volta, danno luogo a contenzioso legale. Vi sono ospedali nelle cui stanze, sono assegnati due letti ai solventi e due letti ai non solventi, differenziando i trattamenti anche più elementari. La distinzione del trattamento induce in chi non paga un grande senso di ingiustizia. Saranno questi sentimenti di ingiustizia che porteranno i "non solventi" a fare ri-

*Il medico,
un "ircocervo"
mezzo pubblico
e mezzo privato*

corso al contenzioso legale perché convinti che se anche loro avessero pagato sarebbero stati trattati probabilmente meglio.

Oggi il medico si propone al cittadino come una sorta di “irrocervo” mezzo pubblico e mezzo privato. La professione è definita giuridicamente attraverso concezioni ibride, che mischiano atti libero-professionali con “compiti” burocraticamente predefiniti, convenzioni e contratti. Penso che una seria riflessione su questo problema debba essere fatta.

Con l’azienda, la burocratizzazione della professione si accentua ad ogni livello, sia per i medici ospedalieri e dei servizi sia per il medico di medicina generale. La subordinazione del “compito” alle condizioni gestionali consente all’amministratore di controllare quella che egli crede l’antieconomicità delle scelte professionali. I medici di medicina generale sono stati i primi bersagli delle politiche di contenimento delle prescrizioni farmaceutiche. Ben altra logica è quella che definisce le professioni per “impegni” e per “atti” e per “risultati” mettendo in relazione autonomia e responsabilità. Ma è una logica considerata dalle aziende poco affidabile perché i medici sono considerati poco affidabili. Vi sono direttori generali che considerano i medici vere controparti responsabili di un sacco di cose.

In sintesi, il medico anziché evolvere, come è evoluto il paziente in esigente, coinvolge come un burocrate o come un lucratore. Anche in ciò vi è una responsabilità diretta della professione che, in questi trenta anni, si è preoccupata prevalentemente di riparametrare i trattamenti retributivi (in tanti modi diversi fino alla recente intra-moenia) ma senza mai ripensare i “contenuti” e i “modi” della professione in quanto tali.

Al non aggiornamento dei contenuti professionali è corrisposta una esagerata enfasi da parte delle politiche, dell’importanza dei contenitori sanitari. Cioè ad una trascuratezza

*Cambiano
le strutture,
non cambiano
i contenuti
professionali*

delle problematiche medicali è corrisposta un'esagerata attenzione ai problemi dell'organizzazione.

In sostanza in trent'anni abbiamo fatto una riforma dietro l'altra di sistema, ma mantenendo burocraticamente lo stesso genere di professioni, lo stesso genere di lavoro, lo stesso genere di pratiche. L'unica eccezione resta la figura dell'infermiere che, negli anni '90, fa saltare il principio di ausiliarità creando le premesse, suo malgrado, per quella che oggi appare come una brutta conflittualità nei confronti della professione medica.

La terza scollatura, quindi, è sia tra sistemi, medicina e sanità, sia tra apparati concettuali della medicina, contenuti, e organizzazioni, cioè i contenitori nei quali si lavora.

Essa esprime l'interruzione dei rapporti tra paradigmi professionali e organizzazioni sanitarie, quindi il blocco della loro coevolutività. Un'interruzione che oggi pesa moltissimo nei cattivi rapporti con la società. Prima ancora che preoccuparci di come organizzare il sistema, avremmo dovuto preoccuparci di come aggiornare gli stampi professionali, che guidano l'agire professionale. La domanda della post-modernità prima di tutto è di altra medicina, poi di altra sanità. Ma le politiche di questi anni hanno preferito scommettere sulle organizzazioni e non su più pertinenti apparati e pratiche professionali. L'ingenuità dell'azienda è aver pensato che sarebbe bastato gestire i contenuti che c'erano e non ripensarli per gestire davvero i cambiamenti in atto. Tutti i problemi più rilevanti dell'azienda oggi pongono soprattutto una questione di contenuti: rischio, errore, sicurezza, appropriatezza, efficacia, qualità ecc. Anche se riciclati come problemi soprattutto organizzativi.

Dopo poco più di un secolo dalla nascita della medicina scientifica, la società, le culture, persino la stessa nozione di scienza, sono profondamente cambiate. La riforma epocale che si dovrebbe fare, non è l'ennesima riforma sanitaria, ma

è quella per aggiornare la medicina come paradigma. Per pensare un medico post-moderno prima è necessario definire una medicina post-moderna.

È un'impresa difficile, complessa, ambiziosa, ma non è né irrealistica né utopistica, per la semplice ragione che è una necessità. Non ci sono altre strade.

Si tratta di:

- 1) pensare intanto a mettere in campo delle contro-tendenze e delle contro-prospettive;
- 2) di risalire di scollatura in scollatura trasformando i non-rapporti tra società medicina e sanità, in relazioni.

AUTONOMIA E RESPONSABILITÀ

(IL PRIMO REATTORE)

Ogni qual volta le questioni dei contenuti vengono ridotti e semplificati a quelle dei contenitori, si deve sapere che si causa un danno e una lesione alle professioni e per questa strada all'interesse primario del malato.

Il danno non riguarda i poteri delle professioni ma il loro ruolo e il loro status. Quindi la loro oggettificazione sociale.

In questi trent'anni i soggetti professionali sono stati sempre più assoggettati alle organizzazioni, ci si deve chiedere se sia mai possibile, in una società che ripropone neoumanitariamente il soggetto come protagonista, ripartire dalle professioni responsabilizzandole.

La responsabilizzazione delle professioni è una politica completamente diversa da quella del loro assoggettamento. Essa privilegia gli "atti", gli "impegni", "i contenuti", "i modi di essere", "i risultati da misurare" ecc. Essa sfida l'azienda ad essere veramente azienda.

Ridefinire la responsabilità professionale è un passo decisivo per recuperare le scollature ma proprio per questo essa è tutta da chiarire.

*La necessità
di aggiornare
il paradigma
della medicina*

*È decisiva la
responsabilizzazione
delle professioni*

Vi sono due specie di responsabilità:

- 1) quella che si riferisce all'impiego dei mezzi necessari secondo regole predefinite;
- 2) quella che si riferisce al raggiungimento dei fini attraverso autonomi atti di cui verificare gli esiti.

Nel primo caso il medico responsabile è colui che si attiene alle regole di riferimento per cui si tratta di una responsabilità procedurale, ed è quella preferita da chi gestisce. Nel secondo caso il medico responsabile è colui che si qualifica per i risultati che raggiunge dichiarandosi disponibile alle verifiche. La professione medica non può pagare il prezzo del conflitto tra i mezzi che si impiegano e i fini che si perseguono. La sua natura complessa impone che essa abbia un'autonomia relativa sia agli uni che agli altri. Questa autonomia va controbilanciata con la responsabilità. Cioè definita come una transazione e in quanto tale negoziabile con l'azienda. Quindi non si tratta, per il medico, di ribadire lo slogan "il fine giustifica i mezzi", perché questa espressione troppi abusi ha ingenerato, ma di qualificare con la responsabilità l'autonoma gestione del rapporto mezzi/fini e di verificarlo attraverso gli esiti.

Il primo reattore a cui mirare è quindi la ridefinizione del medico quale autore.

*Auto-re: auto-nomia
e re-sponsabilità*

L'auto-re (auto-nomia e re-sponsabilità) è colui che negozia con l'azienda le condizioni della sua operatività dando in cambio all'azienda delle contropartite.

La questione della responsabilità è bella da dirsi ma difficile da farsi.

Non tutti i medici sono disponibili ad assumersi delle responsabilità, le pratiche difensivistiche ci dicono che a tutt'oggi la responsabilità è confusa con l'imputabilità, il contenzioso legale scoraggia il medico ad assumersi delle responsabilità, le aziende preferiscono professioni obbedienti a professioni autonome, scuole di pensiero come l'Ebm

sono convinte che autonomia può degenerare facilmente in arbitrarietà, per cui è meglio condizionarla il più possibile in modo anche prescrittivo.

Purtuttavia la professione deve scegliere: tra una azienda che la gestisce impoverendola e assoggettandola e un autore che si propone all'azienda in modo responsabile. Il problema della scelta non riguarda solo i medici ma anche le stesse aziende sanitarie. Una figura debole di medico, o una professione delegittimata, oggi non conviene a nessuno. Neanche all'azienda.

La delegittimazione del medico oggi costa troppo ed è in contraddizione con gli scopi istituzionali dell'azienda. Essa produce disaffezione, sfiducia, ricerca di alternative, timori e paure, che a loro volta accrescono i costi per l'azienda (coperture assicurative, costi per inapproprietezze, per eccesso di cautele, di diagnosi, di impiego delle tecnologie ecc).

Un medico deresponsabilizzato non è mai un affare né per i malati né per i direttori generali. Un medico delegittimato vale sempre meno di quello che potrebbe valere e fa sempre il “dovuto” non il “possibile” che potrebbe fare.

*Un medico
deresponsabilizzato
non è mai un affare*

UN ALTRO GENERE DI AZIENDA

(IL SECONDO REATTORE)

Oggi esiste una reciproca convenienza tra cittadini, medici e aziende a ricercare delle mediazioni e degli accordi, stabilendo quale debba essere l'obiettivo comune da condividere e quali debbano essere le condizioni di fondo per raggiungerlo.

L'obiettivo comune è recuperare le scollature, le condizioni per raggiungerlo sono due cambiamenti contestuali:

- 1) ripensare la formazione di base del futuro medico, quindi progetti di aggiornamento per i medici già operativi;
- 2) definire un'azienda “sui generis” o “speciale” che offra al-

le professioni le giuste condizioni operative per esprimersi come autori.

Contestualmente l'idea è da una parte una diversa professione, dall'altra una diversa azienda. Questo è il secondo reattore a cui mirare. Non ha molto senso ripensare la formazione del medico orientata ai valori della autonomia e della responsabilità, se i contesti in cui lavora continueranno ad usarlo come una *trivial machine*. Come non ha senso ripensare le relazioni tra professioni, aziende e cittadini pensando all'esigente solo come un titolare di diritti e non anche di doveri, e, a sua volta, di responsabilità. Se l'interlocutore del sistema è l'esigente anche l'esigente deve fare la sua parte per la quale va sensibilizzato e formato (tralascio di indicare le possibili soluzioni).

QUARTA SCOLLATURA: DIRITTI RISORSE

(UN PENSIERO PER PENSARE)

La questione strategica di fondo, quasi la madre di tutte le altre, e che costituisce la quarta scollatura è quella tra risorse e diritti.

Se la riforma del '78 con tutte le sue debolezze rappresentava, trent'anni fa, il tentativo di governare i nuovi rapporti tra etica e economia, averla abbandonata, a causa delle rilevanti difficoltà finanziarie del paese, ha posto in conflitto i diritti rispetto alle risorse. La questione professionale ha radici in questo conflitto.

Oggi la scollatura tra risorse e diritti, a parte le omissioni storiche, nasce perchè le politiche di compatibilità e di razionalizzazione di questi anni, non hanno ripensato i modelli di tutela e di professioni, limitandosi alla loro gestione più economica, più efficiente, più razionale. Cioè non hanno cercato altri modelli che andassero oltre la semplice compatibilità. I modelli, così, anche se razionalizzati hanno mostrato costi di fondo "caratteristici", destinati co-

munque a crescere senza una crescita proporzionata di benefici. L'esempio più significativo è l'ospedale. Se non interviene un cambiamento più profondo delle soluzioni di riorganizzazione adottate in questi anni (ad esempio le aree ad alta intensità di cura) è probabile che l'invarianza di modelli di professioni e di servizi rispetto al rapporto tra risorse e diritti porrà nel tempo problemi di anti-economicità (cioè si rischia di produrre meno benefici di quello che costano). Per evitare che questo accada abbiamo bisogno di un pensiero nuovo, per governare il rapporto diritti/risorse. Se i modelli o le politiche finiscono per mettere le risorse palesemente in conflitto con i diritti, allora vanno cambiati.

Oltre all'idea di compatibilità tra etica ed economia, tra diritti e risorse, abbiamo bisogno di un'altra idea che ci aiuti a rendere i diritti possibili rispetto alle risorse, ragionevolmente ed equamente assegnate. Questa idea è la compossibilità.

Compossibilità vuol dire che la relazione diritti e risorse è compossibile se, e solo se, tra diritti e risorse non esistono contraddizioni. Se esistono contraddizioni secondo la logica della compossibilità, esse vanno rimosse intervenendo sui modelli e sulle politiche che quelle contraddizioni creano. La compossibilità non è come la compatibilità che adatta i modelli che ha ai contesti che mutano ma cambia i modelli negoziando con i contesti.

L'autore e l'azienda sui generis sono idee di compossibilità che si giustificano con la necessità di porre mano a un qualche cambiamento dei modelli professionali e aziendali, perchè palesemente inadeguati e contraddittori.

La riforma del '78 non è recuperabile, a parte il suo impianto etico-sociale. Ma la sua ispirazione di fondo circa il cambiamento necessario per governare il cambiamento sociale, oggi, benché clamorosamente in ritardo, è più che

*La compossibilità:
una relazione tra
diritti e risorse senza
contraddizioni*

mai attuale. Il pensiero che oggi può guidare culturalmente questo cambiamento è quello dei diritti compossibili con le risorse. I modi per cambiare nella compossibilità sono da decidere, ma i suoi obiettivi sono oggettivamente sotto i nostri occhi.

Mostrare di non vederli è prendersi una bella responsabilità storica.

Il rapporto medico-paziente in mutamento ieri, oggi, domani

Dietrich von Engelhardt

Storico della medicina

La vita è breve, l'arte lunga, l'occasione fugace,
l'esperienza fallace, il giudizio difficile.

CON QUESTO AFORISMA IPPOCRATICO, risalente a 2500 anni fa, il tema proposto viene già sostanzialmente affrontato in tutti i suoi aspetti-chiave: l'agire medico viene sempre posto in riferimento alla brevità della vita e ad una medicina che continuamente si rinnova e mai può definirsi come conclusa, così come l'arte medica dipende dall'occasione fugace, dall'esperienza fallace e poggia su decisioni difficili. L'arte medica, così continua l'aforisma, consiste proprio nel rapporto medico-paziente: "Non solo il medico nel suo operare deve riconoscere questa condizione, ma anche il paziente, i suoi parenti e tutto il suo ambiente devono attenersi a questa verità".

Le successive considerazioni saranno limitate all'ambito che si è andato sviluppando in Europa: in diversi punti si farà riferimento alle tradizioni europee che invitano al dialogo con altre culture, evidenziando aspetti comuni e favorendo comprensione e tolleranza. Gli appartenenti a queste culture vi-

vono ormai fra noi, frequentano i nostri ambulatori ed i nostri ospedali, si aspettano da noi non solo una cura, ma un'assistenza completa. Un'antica locuzione della medicina persiana Awesta suona così: "Io curavo con la legge sacra, io curavo con il diritto, io curavo con la pianta, io curavo con il coltello ed io curavo con la parola". Questo lontano motivo lo si può incontrare anche nella storia Europea, nell'epoca antica, nel Medio Evo e anche nei secoli moderni: bisogna solo far rivivere la conoscenza dallo sfondo di questo scenario.

Il rapporto medico-paziente risulta condizionato in maniera decisiva dalle specifiche branche della medicina, dalla specifica situazione medica, dalla specifica malattia. La Ginecologia e la Pediatria, la Chirurgia e la Psichiatria comportano delle specifiche condizioni a cui corrispondono sofferenze particolari e relativi interventi diagnostico-terapeutici, che influenzano in maniera peculiare il rapporto fra paziente e medico.

*Il rapporto
medico-paziente
è sempre espressione
della cultura
e della società*

Il rapporto medico-paziente non dipende solamente dalla medicina, ma è sempre anche un'espressione della cultura e della società alle quali appartiene la medicina stessa, corrisponde al comune sentire che genera il significato delle parole "rapporto" e "discorso", e deve essere sempre compreso e migliorato in base a queste relazioni. Quali forme di comunicazione fa emergere una determinata epoca e cultura, quali estremi o relazioni di simmetria e di asimmetria, di autorità o di collaborazione? Tali concetti e modelli offerti dalla cultura influiscono anche sulla medicina. Chi vuole contribuire alla umanizzazione della medicina, dell'assistenza e dell'ospedalizzazione, deve aver ben presente questo retroscena culturale, poiché la medicina non risiede fuori dalla società, sebbene possieda una propria realtà ed una dinamica autonoma e si ripercuota a sua volta sul modello e sull'ideale culturali.

Nel rapporto medico-paziente, la malattia e la terapia devono essere valutate soprattutto in relazione tra loro.

Se la malattia viene paragonata ad una macchina difettosa, anche il rapporto medico-paziente riprodurrà il rapporto tra un tecnico e la macchina difettosa e l'obiettivo della terapia sarà considerato alla stregua di una riparazione. Se con il termine malattia, invece, non si fa riferimento solo ad un organismo ferito, ma anche alla sofferenza di un essere umano dotato di coscienza, di parola e di rapporti sociali, ne discendono la richiesta di una terapia e di un rapporto medico-paziente adeguati. Le relazioni tra il concetto di malattia, l'obiettivo terapeutico ed il rapporto medico-paziente non sembrano convincenti, anche se determinate tendenze tendono comunque a ripetersi.

Lo sviluppo storico rivela essenziali tipologie del rapporto medico-paziente, che peraltro ancora oggi ricorrono. In tali casi, la storia della medicina non costituisce una semplice rivisitazione da museo, ma ancor più, ci rende consapevoli di alcune fondamentali possibilità, aiuta a prevenire il pericolo di una tecnicizzazione del rapporto medico-paziente e ad arricchire questo stesso rapporto delle dimensioni antropologica, cosmologica ed in senso specifico metafisica, che gli appartengono in maniera propria.

Le seguenti raffigurazioni si suddividono tra l'antichità, il Medioevo e l'epoca moderna. Alcune immagini artistiche fanno da riferimento allo scritto. Le opere d'arte possiedono forza terapeutica: chi serve la medicina, contribuisce ad estendere il campo della scienza medica al mondo della cultura medica. Cultura e medicina umana sono profondamente intrecciate. Ogni forma d'arte può essere di aiuto alla diagnostica, alla terapia, alla prevenzione e alla riabilitazione e può offrire diverse forme di aiuto nel rapporto con la malattia, con la morte e con il dolore. Con il termine "Medical Humanities" si vuole proprio indicare questo am-

pliamento della medicina come scienza naturale alle scienze umanistiche.

Numerose al riguardo sono le eventuali iniziative: si pensi, ad esempio, alla possibilità che viene data ai pazienti ricoverati negli ospedali di scegliere i quadri da appendere nelle loro stanze, contribuendo così concretamente all'umanizzazione dell'ambiente ospedaliero.

*L'epoca antica
è dominata
dal pensiero
antropologico
e cosmologico*

L'epoca antica è dominata dal pensiero antropologico e cosmologico, che oggi vengono ritenuti di importanza sempre più decisiva. Al rapporto dell'essere umano con il suo corpo corrisponde il suo rapporto con la natura: l'atteggiamento nei confronti della salute e della malattia e conforme all'immagine di essere umano e di natura. Gli orientamenti filosofici e le posizioni etiche di quell'epoca hanno influenzato la medicina dei secoli successivi fino ai giorni nostri.

*Il Medio Evo
espressione della
trascendenza*

Il Medio Evo può, a ragione, essere inquadrato come espressione della trascendenza. Anche come trascendenza da questo mondo, che senza dubbio, può essere indipendente da qualsiasi orientamento religioso. Questa ultratemporalità intramondana dell'arte aiuta l'essere umano, sofferente e morante, attraverso la finitezza dell'essere, ad accettare la dipartita e perfino a dare un senso a questa finitezza. Quando Josef Conrad nel suo romanzo *Il negro del Narciso* afferma che le opere d'arte stabiliscono una comunione tra i vivi e i morti e quelli che ancora non sono nati, lascia capire cosa si intenda per ultratemporalità da questo mondo e per trascendenza immanente.

*L'epoca moderna
sottopone la logica
alla secolarizzazione*

L'epoca moderna sottopone la logica alla secolarizzazione, intesa come mondanizzazione del paradiso e della speranza onnipotente e illusoria di vivere in eterno, rimanendo giovani, belli e sani. Questa speranza, che in una visione cristiana può essere realizzata solamente oltre questa vita, viene proposta dalla secolarizzazione come obiettivo principale delle scienze naturali e della medicina, che hanno svilup-

pato la loro inarrestabile dinamica di progresso in funzione di questo scopo. I successi che sono stati raggiunti nel corso di questo procedimento sono stupefacenti: l'aspettativa della durata della vita così come la qualità della vita si sono elevate in maniera impressionante. La medicina, concentrandosi sulla sua dimensione meramente scientifica e con la parallela separazione di corpo e anima, è giunta contemporaneamente alla perdita dei significati antropologici e metafisici che le sono propri.

Il compito per la medicina del futuro consiste nel ristabilire un collegamento tra l'antropologia, la cosmologia, la metafisica e la scienza: ciò che per secoli è accaduto nella storia europea, accadeva anche in molte culture extraeuropee. Non deve esistere l'alternativa fra una medicina di tipo sperimentale, matematica, empirica, "scientifica" da una parte, e dall'altra una medicina che trova la sua ragion d'essere nell'antropologia, nella cosmologia e nella metafisica. È possibile, infatti, unificare la spiegazione delle scienze naturali con la comprensione del patrimonio delle scienze umanistiche. Il rapporto medico-paziente è il nodo centrale nel quale questa unione può realizzarsi.

La medicina del futuro deve collegare antropologia, cosmologia, metafisica e scienza

L'EPOCA ANTICA

L'immagine della cosiddetta *Nascita dal grembo* – una donna riceve tra le braccia un bambino da un'altra donna – nelle culture e arti preistoriche europee rappresenta una figura basilare per il rapporto medico-paziente, al di là di ogni specializzazione o professione medica; l'immediata vicinanza di una persona ad un'altra in una situazione critica vuole rappresentare l'assistenza fisica, sociale, psichica e spirituale.

A questo fondamento della medicina ha pensato Victor von Weizsäcker nel 20° secolo, quando afferma: "L'immagine fondamentale della medicina è costituita da un uomo in una situazione d'emergenza e da un altro che lo soccorre". Il pro-

gresso medico nella diagnostica e nella terapia è necessario e sensato, tuttavia, al tempo stesso, non deve mai essere dimenticata questa base antropologica della medicina, anche in presenza di una necessaria tecnologizzazione.

Su di una scodella dell'epoca greco-romana viene mostrato lo stesso tipo di scena in tutt'altro contesto sociale: Achille benda il suo amico Patroclo ferito e gli mostra come allo stesso modo durante la guerra di Troia egli possa aiutare altri uomini. Il rapporto medico-paziente doveva sempre far riferimento all'aiuto che gli uomini potevano prestarsi reciprocamente, sebbene non avessero cognizioni di medicina. La solidarietà non può essere delegata. Qui risiede lo scopo e la ragion d'essere degli odierni gruppi di mutuo soccorso. Achille e Patroclo non sono affatto medici; va notato però che Achille fu educato da Chirone, che è considerato il padre della Chirurgia. Il modo in cui gli esseri umani si assistono vicendevolmente, dialogano e si ascoltano ricade sulla realtà della medicina e influisce sul comportamento dei medici e del personale infermieristico.

*All'origine
diritto, medicina
e teologia sono uniti*

Nella preistoria dell'umanità, il rapporto medico-paziente non proviene affatto, almeno come lo interpretiamo oggi, solo dalla medicina, ma rappresenta un collegamento, la terminologia della medicina Avesta lo ricorda in maniera analoga, fra diritto, medicina e teologia. Con la differenziazione degli ambiti e il successivo sviluppo, si rinuncia a questo collegamento fra le tre discipline madri, laddove poi non sia del tutto dimenticato: fino al 19° secolo, i teologi, i medici e i giuristi, in qualità di rappresentanti delle tre maggiori facoltà, sono ancora vestiti di nero. Con l'introduzione del camice bianco, si viene a relativizzare questa immagine comune, che per secoli era stata basilare per la struttura accademica europea e che è rimasta presente in svariate espressioni fino al giorno d'oggi; in tal senso, si parlava della diagnosi del medico come della sentenza di un giudice o come del-

la parola sacra del sacerdote.

A differenza dell'epoca odierna, la medicina greca non distingue solo tra salute e malattia, ma introduce anche un terzo stato di tipo neutrale. Secondo questa visione, si può anche non essere né del tutto sani né del tutto malati, ritrovandosi in una situazione di mezzo (la neutralità). Il medico, come un nocchiero, aiuta l'essere umano a procedere fra questi due estremi lungo la rotta sempre pericolosa e fragile della vita: la salute totale è irraggiungibile. L'amore per l'arte e quello per gli esseri umani malati vengono posti fra loro in relazione attraverso un significato del tutto interiore. La filantropia non esclude la tecnica, l'amore per la tecnica si trasmette attraverso l'amore per gli essere umani.

La medicina antica, in una prospettiva cosmologica, pone in relazione la malattia e la salute con la natura, con gli elementi fuoco, acqua, aria e terra, con le qualità base di secco, caldo e freddo, con i quattro fluidi centrali. Il microcosmo uomo è un tutt'uno con il macrocosmo natura, lo stato di salute non è solo un'evenienza interna alla logica organica, bensì riproduce sempre anche il rapporto dell'uomo con la natura. D'altro canto, in una visuale antropologica, la malattia e la salute si considerano come dipendenti dai cosiddetti sei elementi non naturali (*sex res non naturales*): il mangiare ed il bere, il dormire e lo stare svegli, il movimento e la calma, le escrezioni e le passioni.

Era ciò che affermava la dietetica secondo il proprio senso originario, che si differenzia essenzialmente dalla dieta, che invece all'epoca aveva a che fare soprattutto con pappa d'avena e camomilla. Le *sex res non naturales* sono costitutive per il medico, così come per il paziente e per il loro rapporto. Il medico nella terapia deve per prima cosa impostare la dietetica, quindi procedere alla prescrizione di medicinali e da ultimo rivolgersi come estrema ratio alla chirurgia. L'ambito delle passioni veniva ritenuto di grandissima importanza, il

*Nella medicina
antica la salute
è in relazione
con i "sei elementi
non naturali"*

*Il medico degli
schiavi e il medico
delle persone libere*

medico, secondo l'opinione degli antichi, non poteva rinunciare a prendere in considerazione i sentimenti: la biblioterapia, la iconoterapia, la psicoterapia e la terapia familiare nascono in quest'ambito delle passioni.

Le paradigmatiche tipologie di medico rappresentate da Platone ed Aristotele indicano allo stesso tempo analoghe tipologie di rapporto. Il medico degli schiavi visita il paziente, ma non discute con lui, dà i suoi precetti, si comporta come un tiranno. Questo medico degli schiavi può essere inquadrato nel contesto sociologico degli antichi: anche oggi lo si può incontrare, come del resto le altre tipologie di medici. Il medico degli schiavi si trova contrapposto al medico delle persone libere. Quest'ultimo spiega la terapia al paziente, coinvolge nel discorso anche la famiglia, ascolta dai parenti come si è creata la condizione del malato e soprattutto non dà inizio ad una terapia senza che prima il paziente l'abbia compresa ed approvata. Se oggi si parla di *Informed Consent*, si deve riconoscerne l'antecedente in questa figura del medico libero per uomini liberi, di provenienza plato-aristotelica. L'asimmetria tra medico e paziente rimarrà comunque: un essere umano in difficoltà si differenzia da colui che gli presta aiuto. L'alternativa fra asimmetria e simmetria è però troppo semplice ed irrealistica: il rapporto tra medico e paziente è complesso e talvolta mutevole, e vale anche per dottori e dottoresse, quando essi stessi si ammalano. La terza tipologia di medico è costituita dal profano che ha una formazione medica. La relazione con la salute e la malattia non può essere a carico soltanto della professione medica. Ogni essere umano deve essere informato, deve essere educato sulla natura del corpo, deve sapere cosa significano salute e malattia, morire e nascere. L'approccio formativo di tipo enciclopedico proprio degli antichi richiedeva nozioni oltre che di storia, di politica e di arte, anche sulla natura e sullo stesso corpo. Da questo approccio formativo consegue una re-

sponsabilità individuale nei confronti della salute e della malattia.

Allo stesso modo, dal giuramento di Ippocrate per molti secoli si è fatto discendere il rapporto fra medico e paziente. Diverse prescrizioni di questo giuramento, il divieto in merito all'interruzione di gravidanza così come quello sull'eutanasia attiva, sono rimasti fino ad oggi dei temi tormentati. L'interruzione di gravidanza, l'eutanasia ed il suicidio storicamente si rimandano sempre l'uno all'altro. L'eutanasia oggi non solo viene giustificata sul piano etico, ma viene anche resa giuridicamente possibile in alcuni paesi.

Accanto ai divieti, nel giuramento ippocratico ci sono anche precetti, che attualmente riscuotono diverse opinioni favorevoli. Un precetto che non è più accettato, contrapposto già nell'antichità alle concezioni di Aristotele e Platone, è il dovere del segreto da parte del sapere medico; ciò che viene scoperto dalla ricerca appartiene, secondo la concezione moderna, a tutta l'umanità. Il precetto ippocratico del rispetto dell'integrità del malato riscuote invece grande risonanza anche e soprattutto nella religione cristiana. Per il medico, e ciò viene inequivocabilmente affermato per la prima volta nel giuramento, tutti gli esseri umani sono uguali, bambini ed anziani, donne uomini, schiavi ed uomini liberi. Tale precetto è in accordo con uno dei fondamenti della religione cristiana, cioè che tutti gli esseri umani sono uguali davanti a Dio, il giuramento ippocratico, pertanto, può essere assunto come valido anche dal Medio Evo: Apollo viene sostituito da Cristo.

Il dovere del silenzio nel giuramento ippocratico possiede, invece, un significato convenzionale, che espresso in altre parole, comporta per il medico la discrezionalità di quanto non parlare nel suo ambiente. Quando invece oggi si parla di obbligo al silenzio, lo si fa in un senso prettamente normativo e giuridico: i medici che raccontano qualcosa del paziente al

*Con il cristianesimo
tutti gli esseri umani
sono uguali,
davanti a Dio
e nel giuramento
ippocratico*

di fuori dell'ambito medico, in ogni caso commettono un delitto.

Accanto al giuramento ippocratico, ci sono nell'antichità alcune correnti filosofiche, a fianco di Platone e di Aristotele, soprattutto la Stoa, che non si richiamano affatto al divieto dell'eutanasia attiva e che di conseguenza rendono possibile un altro tipo di rapporto medico-paziente. A tale riguardo, Platone inserisce fra le norme statali da lui redatte, il fatto che per determinate affezioni di tipo psichico e somatico, lo stato debba decidere quasi fosse un suo dovere di porre fine a queste vite afflitte. Per la Stoa ci sono giustificate situazioni in cui l'autonomia morale è danneggiata che prevedono il suicidio e l'eutanasia attiva da parte del medico. In un dipinto di Rubens è rappresentato Seneca nel momento in cui si toglie la vita, sostenuto dal suo amico medico Stazio Anneo; la scena è stata descritta in maniera toccante da Tacito. Quando oggi ci si lamenta dell'estrema diversificazione delle posizioni in merito all'eutanasia e all'aborto, ci si dovrebbe ricordare che ciò accadeva anche agli antichi: anche allora c'erano posizioni diverse ed opposte, ed inoltre non c'era alcuna sanzione giuridica per chi contravveniva alle norme etiche in relazione alla medicina e al rapporto medico-paziente.

IL MEDIO EVO

Il Medio Evo è contraddistinto da una grande omogeneità di opinioni in merito alla salute e alla malattia, alla terapia e al rapporto medico-paziente. Naturalmente, nei confronti di questa concezione di base spesso potevano anche sorgere divergenze di tipo pratico, ma sul piano ideale l'omogeneità si è fortemente mantenuta, condizionata soprattutto dal principio della trascendenza. Trascendenza non significa affatto, però, contrapposizione o alternativa all'antropologia e alla cosmologia, come si può vedere da un'immagine tratta

da una scritto di Hildegard von Bingen; antropologia e cosmologia possono anzi essere integrate in una dimensione metafisica. L'essere umano viene posto in relazione totale con la natura, l'essere umano e la natura sono a loro volta contenuti in Dio, che con il suo corpo circonda e sostiene il microcosmo e il macrocosmo.

La salute e la malattia, secondo la concezione medioevale, non possono essere comprese su un piano solamente intramondano, fisico e psichico, ma devono essere riferite alla creazione. Hildegard von Bingen si è essa stessa liberata dalla propria sofferenza corporale attraverso la trascrizione delle sue visioni religiose. Nei testi dell'epoca viene descritto come questo medico donna, questa abatessa, nonché naturalista, ha affrontato la malattia della quale ha sofferto sin dal tempo della sua infanzia; un biografo a lei contemporaneo paragona la sua vita ad una "morte preziosa". Anche questo atteggiamento è ormai divenuto estraneo alla modernità.

Durante lo sviluppo moderno, con la riduzione dei due estremi, salute e malattia, si è creata una relazione normativa fra sano = positivo e malato = negativo, che nel Medio Evo non esisteva, poiché il concetto di salute poteva essere anche negativo, così come la malattia poteva essere positiva. In accordo con lo spirito della modernità, l'Oms definisce invece la salute come: "lo stato di completo benessere fisico, sociale e psichico". Il rapporto medico-paziente non può non essere toccato da queste differenti concezioni e dalle conseguenti aspettative che ne derivano.

Nel Medio Evo, descritto superficialmente e globalmente come "l'età oscura" da una visione successiva, sorgono gli ospedali dai quali si sono poi sviluppate le moderne case di cura e le cliniche. L'immagine del ciclo delle opere della misericordia sull'ingresso dell'ospedale di Pistoia vicino a Firenze, non mostra solamente l'alto significato, inteso come opera di misericordia, che secondo la visione cristiana deve essere

Le idee medievali di salute e malattia sono in relazione con la creazione

attribuito a chi si prende cura professionalmente dei malati (*visitare infirmos*), ma allo stesso modo anche l'assistenza che gli stessi malati possono prestarsi l'un l'altro. Ancora oggi dottori, dottoresse e pazienti passano sotto questa immagine e si spera ne assorbano lo spirito, sia che soffrano come malati, sia che prestino assistenza come sanitari.

Con le opere della misericordia, nel Medio Evo viene stabilito un rapporto con l'aldilà; dietro ad ogni dottore sta la figura del *Christus Medicus*, come dietro ad ogni malattia sta l'immagine della passione di Cristo. Il fondamento del rapporto medico-paziente risiede nel rapporto di Dio con se stesso, Dio che con la creazione discende nella vita terrena e con la resurrezione fa ritorno a sé. Questo pensiero sta alla base del rapporto medico-paziente: secondo questo fondamento, il medico può creare energia e l'essere umano sofferente e morente può ricavarne consolazione.

*Dalla salute
alla malattia,
come dal paradiso
alla vita terrena*

Il passaggio dalla salute alla malattia e dalla malattia di nuovo alla salute è posto in relazione con il movimento salvifico ed escatologico che va dal paradiso alla vita terrena e quindi alla resurrezione, ogni qualvolta ci ammaliamo e ritorniamo sani, partecipiamo individualmente e momentaneamente di questo processo escatologico. Qui risiede nel Medio Evo la logica dell'essere umano malato o sano, la logica del rapporto medico-paziente, sul quale si fonda la terapia: nell'attenersi a questo passaggio dalla *Constitutio* (= Paradiso) alla *Destitutio* (= Vita terrena) e di nuovo alla *Restitutio* (= Resurrezione). La nostra costituzione naturale non consiste nell'essere secondo il senso dello schema a quattro degli antichi flemmatici, melancolici, sanguigni o collerici, ma discende piuttosto dalla nostra natura paradisiaca. Medico e paziente devono accettare che la malattia, la sofferenza e la morte appartengono necessariamente alla vita terrena. L'idea di una salute totale è illusoria e persino pericolosa. La prevenzione, la cura e la riabilitazione sono concepibili solo in

riferimento a questi limiti e sul piano umano devono rapportarsi ad essi.

A questa concezione va riferito anche il dipinto *Giobbe* di Georges de la Tour. Giobbe è la creatura che impersona maggiormente la sofferenza nell'Antico Testamento. Giobbe non rappresenta il peccato originale, e neanche la colpa personale o l'ossessione diabolica, ma la prova posta da Dio. L'atteggiamento nei confronti della malattia, modernamente definito come *coping*, si mostra qui in una luce del tutto nuova e più profonda rispetto a quella a cui siamo abituati. Anche per questo il dipinto è così toccante, perché Giobbe viene visitato da sua moglie e commiserato, secondo l'interpretazione; si potrebbe anche dire che in questa immagine viene riprodotto lo sguardo dell'uomo sano nei confronti del malato, che attraverso questa sofferenza fa esperienza del destino dell'essere umano. L'immagine potrebbe essere assunta anche come interpretazione della neutralità dello sguardo diagnostico tra il medico e il paziente.

Il morire riceve il suo vero senso solamente attraverso questo orientamento verso il trascendente. Il morire viene visto così, come nell'immagine di un libro per le orazioni del Ducato di Cleve, come un accadimento sociale, psicologico e spirituale senza rimanere limitato ad un processo fisico. Il medico sullo sfondo, con in mano la sua ampolla di vetro per le urine, conosce la diagnosi e benché sappia che non è più possibile alcuna cura, non lascia il morente, anche se sarebbe stato meglio che si fosse avvicinato al capezzale e avesse tenuto la mano o avesse toccato la fronte del morente o almeno gli avesse rivolto lo sguardo. In primo piano, degli ecclesiastici leggono testi religiosi: in un'epoca nella quale ancora non esisteva alcun tipo di anestesia nel senso moderno, ciò poteva rappresentarne un surrogato di tipo spirituale: la cosiddetta biblioterapia. Parenti ed amici sono presenti e rimangono accanto al morente in maniere diverse. Di-

*Assistere il morente
con la "biblioterapia"*

*La malattia
e la morte come
parte del vivere*

viene chiaro in questo esempio, come il rapporto medico-paziente venga sempre condizionato dalle idee che all'interno di una società e di una cultura si diffondono sulla malattia, sulla sofferenza e sulla morte, come risposta da parte dell'immaginario collettivo nei confronti di queste situazioni. Nell'epoca medievale, l'informazione non si pone come problema: l'essere umano deve essere certamente informato. Non gli si può togliere la chance di prepararsi alla sua fine. Si devono tener presenti tre livelli di informazione: per prima cosa deve essere informato in merito allo stato del corpo, in secondo luogo, sulla situazione giuridica; da ultimo, deve essere informato sulla necessità di prepararsi all'aldilà. Naturalmente anche a quel tempo si doveva rispettare il fatto che il paziente non potesse accettare e sopportare l'informazione. Non esiste un dovere etico di informare il paziente contro la sua volontà. L'informazione doveva dispiegarsi come un annuncio progressivo: l'essere pronto ad intraprendere questo cammino, deve dipendere dalla volontà del paziente. La fine del Medio Evo anticipa le immagini delle danze macabre. In una rappresentazione bernese di danza macabra, la morte balla con il medico stesso. Il rapporto medico-paziente è anche un rapporto del medico con la morte, con la sua propria morte, con i limiti della sua disciplina. Come può il medico comunicare in maniera serena e rassicurante con un moribondo, se lui stesso non concilia la morte con la sua concezione della medicina, se non può accettare la sua stessa fine? La tradizione delle danze macabre continua fino ad oggi. Un dipinto di Scaliger dell'anno 1920 mostra la morte che danza con una giovane donna e con il medico. La danza macabra possiede una dimensione, in rapporto alla malattia ed alla morte, che dobbiamo recuperare anche nella formazione medica. La morte in quell'epoca non viene né taciuta né evitata, appartiene al vivere; l'aldilà rappresenta un consolante futuro. L'arte del vivere (*Ars vivendi*) signifi-

ca allo stesso tempo arte del morire (*Ars moriendi*). Di fronte alla morte si perdono le differenze sociali, il *memento mori* funge da ammonimento e da continuo accompagnamento. Per contro, ai gioiosi cavalieri e alle vivaci dame nobili, dell'affresco *Il giudizio universale* che si trova a Pisa, dai sarcofagi contenenti cadaveri in differenti stati di decomposizione, risuona il motto: "Quel che siete, siamo stati. Quel che siamo voi sarete".

L'EPOCA MODERNA

Con il Rinascimento comincia di fatto un'epoca nuova, nella quale ancora ci troviamo. Ciò che si sviluppa nel Rinascimento a livello di pensiero, ciò che viene formulato come auspicio nelle utopie di quell'epoca, muove il presente, è il contenuto delle nostre speranze. Allo stesso tempo, nell'ormai declinante 20° secolo vengono sollevate obiezioni, proposte correzioni, sviluppati nuovi concetti; viene essenzialmente posta la domanda: la cosmologia e l'antropologia dell'antichità così come la trascendenza del Medio Evo possono collegarsi con la tecnica moderna e può la moderna scienza giovare all'atteggiamento del medico verso il paziente? Non nel senso di una medicina alternativa, bensì nel pieno riconoscimento del dato empirico, sperimentale e statistico, con la coscienza allo stesso tempo della finitezza della vita individuale e dell'impossibilità di poter stabilire la terapia e la comunicazione sulla base di una conoscenza meramente naturalistica del significato normativo del vivere e del morire. All'inizio dell'epoca moderna, Francis Bacon promette dei progressi per la medicina, con i quali si dovrebbero vincere le malattie, e forse la stessa morte. Da Bacon viene anche reintrodotta nell'epoca moderna l'espressione eutanasia: l'eutanasia interiore (*euthanasia interior*) come sostegno psicologico-spirituale del morire (*praeparatio animi*) in opposizione all'eutanasia esterna (*euthanasia exterior*) vista come

una più diretta interruzione della vita (*excessus e vita magis lenis et placidus*). I medici non hanno dato seguito alla perorazione di Bacon in favore dell'eutanasia attiva, avendo preso ampiamente posizione contro la stessa fino al nostro secolo. Oggi, però, anche fra i medici si stanno diffondendo altri atteggiamenti e una tale prassi non viene più perseguita penalmente dalle sentenze di diversi paesi, ad esempio l'Olanda.

Il passaggio dal mondo medioevale o trascendente a quello moderno o secolarizzato si rende chiaro in maniera del tutto impressionante in due dipinti. *La resurrezione* di Luca Signorelli nel Duomo di Orvieto mostra che la piena salute, la piena bellezza e gioventù sono possibili solo nel movimento verticale dall'aldiquà all'aldilà. *La fontana della giovinezza* di Lucas Cranach suggerisce invece la possibilità terrena di quest'idea e manifesta contemporaneamente il suo fallimento. Entriamo vecchi, malati e brutti nella parte sinistra della fontana della giovinezza, nell'acqua diagnostico-terapeutica della medicina, per risalire dalla parte destra sani, giovani e belli. In questo sviluppo non abbiamo compreso, voluto e potuto cambiare nulla, niente di noi, continuiamo anzi a condurre distruttivi stili di vita, scompariamo sotto la cappa delle passioni, ci muoviamo verso i tavoli imbanditi, dove fattori di rischio ci aspettano insidiosi; la logica di sempre continua uguale a se stessa e di lì a poco avremo bisogno dell'aiuto della medicina, che non può mai tuttavia avere un successo definitivo. Anche qui si rinnova apertamente l'invito a chi voglia comprendere e cambiare la medicina a dirigere lo sguardo sulla società e sulla cultura. Il verticale si è fatto orizzontale, il trascendente si è secolarizzato. La logica progressiva di tipo orizzontale deve essere sempre relativizzata, poiché in essa siamo immersi come pazienti moderni, come moderni medici e allo stesso tempo ne comprendiamo il fallimento.

Lo sviluppo della modernità è diversificato, conosce diversi correnti e contrastanti punti di vista. Vi si può rincontrare l'espressione medioevale della salute deperibile e della malattia salutare. Montaigne parla di malattia salutare (*maladies salutaires*); da Novalis proviene la definizione delle "malattie, in special modo quelle croniche" come "anni di apprendistato dell'arte del vivere, della formazione del temperamento"; Nietzsche pone "la grande salute", come relazione superata tra la malattia e la salute, in contrapposizione con l'illusione limitata di un essere libero dalle sofferenze. Tali concezioni sono sempre valide e dovrebbero essere riprese dalla medicina e dagli studi medico-scientifici.

La medicina e lo studio della medicina raramente guardano alle stimolanti interpretazioni della malattia e del morire che provengono dalla filosofia e dalla teologia. Nel 17° secolo, Pascal afferma: "La malattia è lo stato naturale del cristiano, poiché in tal modo, cioè nella sofferenza e nel male si è svincolati come si dovrebbe sempre essere da tutti i beni materiali e dai piaceri sensuali, liberi da tutte le passioni, senza orgoglio, senza avidità e in continua attesa della morte". Secondo Hegel la persistente universalità dello spirito può sorgere solamente dalla fine dell'organismo individuale, alla quale ogni singolo durante la sua vita prende parte. La malattia, secondo il filosofo tedesco, appartiene all'essere della vita, è "malattia originaria", porta in sé già dalla nascita "il germe della morte"; la malattia è per l'organismo "una faccia della morte", dalla quale prorompe allo stesso tempo il mondo dello spirito inteso come realtà sociale e culturale. Ogni malattia, ancora, secondo Hegel, presuppone la salute: solo questa premessa giustifica la terapia e la rende possibile; ciò vale anche per le malattie di tipo psichico, per le quali consiglia delle cure "umane", vale a dire benevole e ragionevoli. Secondo Max Scheler "un essere privo di dolore" induce ad una "sconsideratezza metafisica".

Karl Jaspers, lui stesso malato per buona parte della sua vita e che in risposta a questo stato individuò una condotta convincente per convivere con la malattia, mette in guardia da due comportamenti: idealizzare la malattia o fuggirla. Un'ultima possibilità di comunicazione nei confronti del morente viene così schematizzata da Jaspers: "Il moribondo non si lascia più rivolgere la parola: ciascuno muore solo". La solitudine della morte appare assoluta, per il morente così come per chi gli sopravvive. Nel comune sentire, fino a che è presente la coscienza, il dolore della separazione appare come l'ultimo invano tentativo della comunicazione. D'altra parte, questa stessa comunicazione può essere così profondamente fondata, che la sua chiusura nel momento della morte ne richiama ancora la presenza e la comunicazione conserva così la sua essenza come realtà eterna.

*Paracelso: dove non
c'è amore non ci può
essere arte medica*

La medicina di Paracelso, di cui nel 1996 venne festeggiato in diverse città il 500° anniversario della nascita, ancora una volta rappresentò nel 16° secolo il collegamento tra natura, essere umano e aldilà, con le relative conseguenze per la concezione di salute e malattia, per la terapia ed il rapporto medico-paziente. L'etica è per Paracelso la quarta colonna della medicina. Essa ha valore sia per il pensiero medico che per la prassi medica. Paracelso fa derivare da questa idea anche un certo tipo di medico e di rapporto con il malato. Una volta c'era il medico delle erbacce, che soltanto in base alle sue conoscenze libresche, pensava di poter curare i malati; gli si contrappone il medico-lupo, che uccide, tortura e inganna; da entrambi si differenzia il medico-agnello, che ama il paziente più di se stesso, che si sacrifica per lui, che ha Cristo come modello. Senza amore, un vero rapporto medico-paziente non sarebbe possibile; addirittura il medico dovrebbe quasi avere con il paziente un rapporto di tipo "matrimoniale". Dove non c'è amore per il malato, se-

condo Paracelso, non ci può essere arte medica. Medicina e società hanno del tutto, o in gran parte, intrapreso un'altra strada. Caratteristica del nuovo orientamento è l'immagine di Vesal *Anatomia* dell'anno 1543, due anni dopo la morte di Paracelso, che contiene ancora i tre momenti del passato rappresentati dalla cosmologia, dall'antropologia e dalla trascendenza, nonostante fosse ormai prossimo il riduzionismo. Da una parte è riconoscibile il paesaggio nelle vicinanze di Padova, nel quale l'uomo è inserito, dall'altra, in questo dipinto, l'uomo stesso, anche se cadavere, appare rappresentato nei suoi sentimenti: a ben vedere, ad un osservatore potrebbe persino ricordare il Cristo crocifisso.

Nella medicina sono ancora una volta particolarmente profonde le idee dell'epoca romantica sulla salute e la malattia, sul rapporto medico-paziente. Caspar David Friedrich nel suo *Le fasi della vita* mette in rapporto vita e comunicazione dell'essere umano con natura e cultura, nelle barche a vela che prendono il mare, nelle generazioni che si appartengono l'una all'altra. Per il pittore Friedrich, con la chiara luce del crepuscolo si evoca anche la trascendenza o la metafisica. Questo dipinto ridona unità alla cosmologia, all'antropologia e alla metafisica. Il procedimento medico nel 19° secolo ha preso un'altra direzione; numerosi miracoli della scienza sono diventati possibili. La qualità della vita, così come la durata della vita, possono essere elevate in maniera impressionante. Nello stesso tempo, però, anche le concezioni antropologiche sono state relegate sullo sfondo, concezioni che nei secoli passati erano sempre state sostenute e ricordate nell'arte, nella filosofia e nella teologia fino all'epoca presente. Nell'*Operazione* di Otto Dix si impone la domanda: dove è qui l'uomo, cosa significa qui la soggettività, come si può parlare di comunicazione fra medico e paziente? Anche nel dipinto *Gamba* di Miriam Munsky, una

Il rapporto medico-paziente nella modernità

pittrice contemporanea, sono evidenti le possibilità ambivalenti della tecnica. Con questi esempi ci si richiama sempre più al legame tra il significato della malattia, il concetto di terapia e il tipo di rapporto medico-paziente.

Non si deve e non si può rinunciare al progresso. Allo stesso tempo i limiti possono essere superati. Il grande fisiologo Claude Bernard ha affermato che per la medicina moderna l'ospedale, in fondo, sarebbe solo l'atrio, l'anticamera, il luogo deputato all'osservazione, che bisogna attraversare per raggiungere il vero e proprio luogo sacro: il laboratorio. Questo discorso di Claude Bernard della seconda metà del 19° secolo è sintomatico; l'orientamento del passato verso il trascendente appare ancora nell'espressione del linguaggio, l'altare moderno e il tavolo del laboratorio, ma nella teoria e nella prassi l'antropologia e la cosmologia vengono trascurate. Rudolf Virchow, da parte sua, definisce l'obiettività come lo scopo della medicina e abbandona il principio della soggettività.

Anche nel 20° secolo ci sono movimenti contrastanti e autorità mediche come Victor von Weizsäcker e Karl Jaspers che conferiscono alla soggettività in medicina un profondo significato e tentano di ridare centralità al rapporto medico-paziente: il successo riscosso da questo movimento di pensiero è stato modesto. Quando il paziente viene compreso, si configura un evento soggettivo, nel quale si realizza un'obiettività spirituale. L'alternativa fra scienze naturali oggettive e scienze umanistiche soggettive non può persuadere e non deve essere accettata soprattutto nella medicina. La medicina è contemporaneamente scienza naturale e scienza umanistica, il chiarire e il comprendere, come ha sempre ricordato Jaspers, sono necessari allo stesso modo. Il comprendere possiede un significato oggettivo; nella comprensione esistenziale e metafisica si fa esperienza sperimentata ben oltre la psicologia e la sociologia di una soli-

darietà con il paziente e si realizza come comune partecipazione alla situazione dell'essere umano così come alla situazione del mondo.

In un dipinto dal titolo promettente e consolatorio di *Albero della speranza*, Frieda Kahlo ha mantenuto il coraggio di vivere nonostante tutte le ferite e le sofferenze, coraggio che ha contraddistinto anche il suo rapporto con i medici. Le aspettative della popolazione da parte loro consigliano un rapporto medico-paziente di tipo globale e una conseguente concezione della malattia. Secondo un'inchiesta effettuata da Lipowski nel 1970, gli uomini associano al termine malattia: sfida, nemico, punizione, punto debole, sollievo, possibilità di strategia, perdita o danno, ed anche aumento di valore. In nessun modo dominano punto debole, perdita e danno secondo la concezione moderna, così come viene suggerito dalla prospettiva medica.

Questa differenza vale anche per le aspettative sul medico e il suo rapporto con il paziente. Secondo una ricerca francese (d'Houtaud, 1977), il paziente moderno desidera dal medico che sia soprattutto un consigliere, una guida, un amico e una persona di cui fidarsi, solo da ultimo un tecnico, un educatore e infine un esempio umano. Il consigliere come ideale del rapporto medico-paziente: in fondo è questa la figura del medico libero per gli uomini liberi di Aristotele e di Platone.

*Il paziente moderno
desidera un medico
consigliere*

CONCLUSIONI

Nel corso di questo contributo sono state presentate alcune figure chiave del rapporto medico-paziente all'interno della tradizione europea, con un duplice sguardo rivolto verso il passato e il futuro. A diverse posizioni corrispondono altrettante visioni culturali. Si è ripetutamente sottolineata la speciale forza positiva e comunicativa dell'arte. Ciò è stato comprovato anche sotto lo stimolo della teologia e della

filosofia; è apparso importante il legame tra l'interpretazione della relazione medico-paziente, la concezione di salute e malattia ed il concetto di terapia, così come la dipendenza di queste dimensioni dal contesto socioculturale.

La terapia non deve significare solo cura, intesa come vittoria sulla malattia, ma può e deve anche essere accompagnamento e assistenza, come è stato nell'antichità e nel Medio Evo. Il rapporto medico-paziente è stato influenzato dalle affascinanti possibilità che si sono imposte alla diagnostica e alla terapia con la moderna medicina; allo stesso tempo, esso è però anche un'espressione ed un esempio per ciò che in una società viene inteso con i termini "rapporto", "linguaggio", "assistenza". Nella medicina, la comunicazione esprime la cultura della comunicazione.

*Progressi terapeutici
e perdite
nelle relazioni*

Con il progresso la medicina è giunta a grandi prestazioni; anestesia, antisepsi, asepsi, batteriologia, trattamento dello shock sono parole che esprimono progressi terapeutici, ai quali nessuno desidera rinunciare. Allo stesso tempo, in medicina si sono determinate delle perdite dal punto di vista antropologico, che non erano obbligate, e che possono ancora essere recuperate. Questa chance per la correzione di rotta dovrebbe essere colta al volo: la medicina dovrebbe essere concepita come cultura, la cultura come energia curante. La salute non dovrebbe essere considerata solo positiva né la malattia solo negativa. La malattia e la salute non sono solo evenienze corporali, ma sempre anche spirituali, sociali e psichiche. La malattia ed il morire appartengono necessariamente alla vita. Il rapporto fra medico e paziente deve diventare un rapporto fra persone, un fatto esistenziale, l'arte di vivere deve significare anche l'arte di morire. Il teologo morale Franz Böckle afferma: "l'assistenza che prestiamo al moribondo è perciò sempre anche un aiuto alla vita, un aiuto che si esplica nell'ultima parte della nostra esistenza". Con un dipinto di Goya è necessario far ritorno al-

l'inizio di questa esposizione, all'immagine che rappresentava la nascita dal grembo materno, e far menzione della figura chiave della medicina: un uomo in difficoltà e un altro che lo aiuta. Goya fu preso in braccio dal suo medico e non ricevette da lui alcun farmaco, ma solo un bicchiere d'acqua fresca: in primo piano è posto l'accompagnamento alla morte, non la cura.

Di fronte alla tecnologia e allo sviluppo scientifico, la medicina non dovrebbe suggerire il riferimento a tale immagine.

In questo senso, potremmo concludere con le parole di Karl Jaspers che fanno riferimento alla figura del medico, al suo rapporto con i pazienti, e che allo stesso tempo esigono un comportamento insuperabile secondo quanto dettano ethos ed etica: "Il medico non è un tecnico né un salvatore ma solo un'esistenza per un'altra esistenza, un essere umano effimero, che realizza con l'altro, nell'altro e in se stesso la dignità e la libertà e le riconosce come norme".

BIBLIOGRAFIA

D. v.Engelhardt, *Mit der Krankheit leben. Grundlagen und Perspektiven der Copingstruktur des Patienten*, Heidelberg 1986.

F. Hartmann, *Patient, Arzt und Medizin. Beiträge zur ärztlichen Anthropologie*, Göttingen 1984.

A. d'Houtaud, *Ce que les gens attendent du medecin et de la medecine au sujet de leur santé*, in: *Cahiers de Sociologie et de Demographie Medicales* 17(1977)89 96.

Jaspers, K.: *Ein Beispiel: ärztliche Therapie*, in: Jaspers: *Philosophie*, vol. 1, Berlin 1932, Heidelberg 1973, p.121 129.

Lain Entralgo, P.: *Arzt und Patient. Zwischenmenschliche Beziehungen in der Geschichte der Medizin*, (spag. 1964), München 1969.

Lipowski, Z.J.: *Physial illness, the individual and the coping processes*, in *Psychiatry in Medicine* 1 (1970) 91 102.

Lüth, P.: *Sprechende und stumme Medizin. Über das Patienten Arzt Verhältnis*, Frankfurt a.M. 1974.

Schaefer, H.: *Medizinische Ethik*, Heidelberg 1983, 1986.

Schipperges, H.: *Die Sprache der Medizin*, Heidelberg 1988.

Seidler, E.: *Modelle der Arzt Patienten Beziehung*, in: *W. Böhme*, Ed.: *Der Arzt als Begleiter*, Karlsruhe 1980, p. 11 26.

Tellenbach, H.: *Hermeneutische Akte in der Psychiatrie*, in: *Salzburger Jahrbuch der Philosophie* 9 (1971) 139 149.

Weizsäcker, V. v.: *Der Arzt und der Kranke*, 1926, in: *Gesammelte Schriften*, vol. 5, Frankfurt a. M. 1987, p. 9 26.

Il metodo di lavoro del medico nell'era della post-genomica e del biopotenziamento

Salvino Leone

Docente di bioetica all'Università di Palermo e alla Lumsa
Presidente Istituto di Studi Bioetici "Salvatore Privitera"

IL TITOLO, APPARENTEMENTE COMPLESSO, di questa relazione pone l'accento su quelli che potranno essere gli scenari futuri dell'esercizio della Medicina. Ovviamente non saranno solo queste due coordinate a caratterizzarlo (biopotenziamento e post-genomica) ma, in qualche modo, queste assumono un valore simbolico ed emblematico dei prossimi orizzonti di esercizio professionale. Le problematiche saranno molte e diversificate ma tutte convergeranno su un punto. Mutata la medicina come muterà il rapporto col paziente e lo stesso metodo di lavoro del medico. Se già oggi osserviamo profonde differenze col passato nell'esercizio professionale, cosa dobbiamo aspettarci nel futuro?

1. LE CRITICITÀ DELLA MEDICINA FUTURA

1.1. L'EVOLUZIONE DEI MODELLI DI MEDICINA.

Nella Storia la Medicina è stata interpretata ed esercitata secondo diverse tipologie, connaturali all'epoca in cui essa si

collocava.

- **MODELLO MAGICO-SACERDOTALE.** Lo ritroviamo essenzialmente nella Medicina antica, esercitata sia nelle società più arcaiche che in quelle maggiormente evolute. Gli elementi che la caratterizzano sono il legame malattia-sacro e il legame malattia-sofferenza. In questo contesto culturale si inserisce l'opera del medico, umanitaria già nei suoi stessi principi in quanto diretta verso l'uomo malato.
- **MODELLO EMPIRICO-PATERNALISTA.** È quello che troviamo nell'antica Grecia, espresso inizialmente dalla medicina ippocratica e successivamente diffusosi a tutta la pratica della Medicina occidentale almeno fino all'illuminismo. Nella de-sacralizzazione della Medicina rispetto al modello precedente emerge la figura del medico, non più sacerdote-sciamano ma uomo che utilizza il suo sapere empirico per il bene di un paziente che viene ritenuto incapace di atti decisionali autonomi.
- **MODELLO SCIENTIFICO-POSITIVISTA.** Inizia a instaurarsi in epoca medievale e raggiunge il suo apice con l'illuminismo e la conseguente rivoluzione scientifica che si instaura nel '700. Alcuni degli elementi che lo costituiscono, infatti, sono strettamente correlati ad essa. Si completa e si estremizza il processo di desacralizzazione dell'approccio corporeo con lo sviluppo degli studi anatomici e la Medicina comincia ad avvantaggiarsi delle conquiste tecnologiche.
- **MODELLO PRAGMATICO-ECONOMICISTA.** È quello che si è instaurato dal secolo scorso in poi caratterizzato dalla statalizzazione dell'assistenza (secondo modelli assai diversificati) e dal forte ruolo assunto, per lo più in senso limitativo delle componenti economiche. Al tempo stesso il progredire dei progressi scientifici ha instaurato un pragmatismo sempre crescente tendente a marginalizzare

sempre più la persona e la globalità della sua cura.

- MODELLO CYBER-OLISTICO. Possiamo così chiamare il nuovo modello che inizia a delinearsi per i prossimi decenni. I due termini del binomio., com'è evidente, sono assolutamente contraddittori ma si tratta di una dissonanza voluta. Se, infatti, da un lato questo modello sarà sempre più dominato dall'informatica e dalla cibernetica, dall'altro si avvertirà – in parte proprio per questo – il bisogno di un ritorno all'integralità della cura della persona secondo i suoi connotati più "umani" a cui il mondo della malattia e della salute appartengono. La grande attenzione e la richiesta di medicine non convenzionali con scarso impiego di farmaci, rimedi naturali, poco uso di tecnologie, sistemi diagnostici alternativi, ecc. ne è una spia significativa. Il dilemma sarà allora quello di capire da che parte "penderà" questo modello binomiale e, di conseguenza, come ne rimarrà condizionato l'agire professionale del medico. Se prevalentemente "cyber" saremo di fronte a un medico in qualche modo sostituibile da una macchina che potrà leggere (anche con minore probabilità di errore) i suoi dati clinici, selezionare la più opportuna terapia, calcolare le probabilità di rischio di eventi avversi, ecc. Se, viceversa, il binomio penderà verso l'"olistico" il medico continuerà a essere assolutamente insostituibile perché depositario del dono della sintesi che nessuna macchina potrà personalizzare sul momento cogliendo le sfumature di una comunicazione non verbale, intuendo un dolore nascosto, conoscendo le relazioni familiari, comprendendo desideri e preferenze, ecc. Il nuovo metodo di lavoro e, al tempo stesso, la sfida sarà quella di riuscire a coniugare, come dice la letteratura inglese, *high tech e high touch*, cioè l'alta tecnologia con l'alto "tocco", cioè con l'elevata qualità di approccio umano al paziente.

*Coniugare
high tech
e high touch*

1.2. LA MEDICINA DEL FUTURO.

Possiamo dunque delineare quali saranno gli elementi prevalenti della Medicina del futuro? È chiaro che si tratta di considerazioni che non hanno alcuna pretesa di esaustività ma che vogliono solo delineare i più probabili scenari alla luce degli attuali trend e stante una loro attendibile prevedibilità.

- **NUOVI AMBITI MEDICI.** Pur contenendo eccessivi entusiasmi è indubbio che si profilano all'orizzonte nuovi ambiti di intervento medico. Tra questi mi limito a ricordare quelli che, a mio avviso, saranno i più significativi:
 - Genomica e proteomica. Lo studio del genoma e, ancor più del proteoma, apre nuovi campi di immediata applicazione. Ormai è acquisito che, a parte le malattie da noxae esterne, la quasi totalità delle altre, presenta un'etiologia riconducibile a precisi assetti genetici che sarà possibile determinare con sempre maggior precisione e, ci auguriamo, anche controllare sul piano della loro espressione patologica.
 - Medicina predittiva. Strettamente correlato alle considerazioni precedenti si pone un particolare e nuovo ambito della medicina cioè quello della medicina predittiva. Già in parte operativo, sia pure con molte incertezze e problemi (valga per tutti il caso del tri-test) la medicina predittiva offrirà accanto a possibili interventi precoci in grado di non far ammalare il soggetto esposto al rischio di una data patologia, anche notevoli problemi psicologici ed etici: rifiuto /obbligo di conoscere il dato clinico, interessi di terzi, interventi sociali dei datori di lavoro o delle assicurazioni, ecc.
 - Medicina rigenerativa. Infine l'ambito che appariva più promettente ma che, forse, non sta ottenendo i risultati previsti riguarda l'impiego delle cellule staminali soprattutto nelle patologie degenerative. Ovviamente an-

cora la strada è lunga e, se pur procede con ritmi più lenti di quelli auspicati, non per questo va abbandonata soprattutto se sussiste la concreta possibilità risolutiva di patologie fino ad oggi prive di efficaci presidi terapeutici.

- **ROBOTICA.** L'uso dei robot o di "macchine intelligenti" sta divenendo sempre più frequente in medicina. Questo non riguarda solo aspetti di carattere diagnostico o di semplice strumentalità terapeutica (come ad esempio il loro uso in medicina nucleare per evitare l'esposizione del personale alle radiazioni) ma anche l'impiego chirurgico nella sostituzione biomeccanica di organi malati o nell'inserimento di microprocessori per consentire la motilità sulla base del movimento palpebrale, per "interpretare" altre tipologie di comandi cerebrali, ecc. L'uomo "bionico" preconizzato dalla fantascienza sta per diventare un effettiva realtà. Anche con questo dovrà confrontarsi la Medicina futura.
- **MEDICINA DEL CONTROLLO BIOGRAFICO.** Già in questi ultimi anni abbiamo assistito, anche per il clamore mediatico che c'è stato, a una medicina sempre più coinvolta in interventi relativi all'inizio della vita (PMA, clonazione, cellule staminali, ecc.) e alla sua fine (caso Englaro e Welby, testamento biologico, ecc.). In futuro tali problemi, dai delicati risvolti etici, sociali e politici non solo continueranno ad essere presenti ma, quali che siano le disposizioni legislative e le opzioni etiche, coinvolgeranno sempre di più il medico chiamato a partecipare (o a rifiutarsi di farlo) in modo sempre più diretto all'inizio e alla fine della vita umana.
- **MEDICINA DEI DESIDERI.** È in atto un mutamento di statuto della Medicina che, alla medicina "dei bisogni", sta affiancando quella "dei desideri": PMA, medicina estetica, farmaci sessuoterapici, ecc. Si tratta di un amplia-

mento di prospettive di cui la medicina curativa tradizionale non può non tener conto e che vedrà in futuro sempre più professionisti impegnati. Questo comporta una nuova attitudine del medico non solo per ciò che riguarda l'includere nel suo bagaglio formativo anche queste nuove competenze del sapere medico ma anche per sviluppare una diversa sensibilità nei confronti del paziente che dovesse chiedergli una nuova tipologia di prestazione "sanitaria".

Il metodo di lavoro del medico dei prossimi decenni esiterà, quindi, in una duplice e contrapposta visione che potremo definire di tipo apocalittico o realistico. Per la prima questi nuovi modelli e ambiti della Medicina costituiranno una sorta di profondo "snaturamento" della sua identità trasformando il medico in "altro" da quello che è attualmente. Per la seconda si tratterà invece di prendere atto del mutamento sapendovisi adeguare senza perdere nulla della propria identità ma, semmai, acquisendo nuovi saperi, nuove abilità, nuove competenze consone al mutare dei tempi. D'altra parte non è la prima volta nella storia che questo avviene. Non dimentichiamo che fino al XVII secolo il titolo che si acquisiva era di *medicus et philosophus* oppure pensiamo al faticoso affrancarsi della chirurgia dall'arte del cerusico.

2. LA RIDOTTA INTERAZIONE CORPOREA

Il medico del futuro andrà incontro a un sempre minore approccio corporeo col suo paziente e questo, già in parte avvenuto, avrà uno spazio sempre maggiore almeno in tre particolari ambiti applicativi.

- APPRENDIMENTO PER SIMULAZIONE. Già da alcuni decenni ci si lamenta dello scarso apprendimento dell'anatomia sul cadavere ormai sostituito da belle immagini tridimensionali, da splendidi atlanti di anatomia, da modelli in plastica e, nei casi più fortunati, da qualche pre-

parato in formalina. Ormai il contatto col cadavere, per l'apprendimento, è sempre più raro. Persino le autopsie vengono ormai imparate con complessi ologrammi e altre metodiche di simulazione ottica.

- **DIAGNOSTICA PER IMMAGINI.** Un secondo ambito, di più comune e ordinario impiego, riguarda la quotidiana pratica clinica che viene sempre più spesso esercitata non tanto con l'ausilio delle immagini o di un esame di laboratorio ma, molte volte sulle immagini ed esclusivamente su queste. È ormai del tutto usuale che un medico, soprattutto in realtà ospedaliera, non abbia mai visitato un paziente ma ponga la sua diagnosi esclusivamente su un'immagine computerizzata o su un vetrino. Indubbiamente si tratta di strumenti diagnostici oggi assolutamente fondamentali e insostituibili che non devono necessariamente essere accompagnati dal toccare fisicamente la corporeità dell'altro, soprattutto ove questo non sarebbe clinicamente utile (pensiamo a tumori cerebrali profondi, a piccole lesioni clinicamente non palpabili, ecc.). Ma vi è pur sempre un approccio personale fatto di persone che si incontrano anche se materialmente non vi è necessità di un contatto fisico. Un prezioso ausilio diagnostico rischia così di diventare una sorta di sostituto iconico del malato quasi interponendosi tra la sua corporeità e quella del medico.
- **TELEMEDICINA.** Ormai ampiamente utilizzata sta assumendo delle forme assai meno sofisticate e assai più ordinarie rispetto a quelle in uso (ECG o Immagini radiografiche a distanza) cioè a dire quelle del PC o addirittura del telefono cellulare. Assai spesso il medico, dal suo studio si fa inviare immagini allegate alla posta elettronica (per i pazienti più esperti, addirittura digitalizzate con lo scanner) oppure chiede di riprendere una lesione cutanea col cellulare e di inviargliela.

In queste condizioni il metodo di lavoro del medico dovrà operare a più livelli.

- Il primo e più immediato sarà quello di integrare non di sostituire l'approccio corporeo. L'approccio clinico dovrà essere sempre interpersonale avvalendosi anche del supporto iconico ma sempre fondamentale e prioritario. Anche lo stesso computer, ormai prezioso ausilio dello studio medico, non dovrà costituire un'artificiosa interposizione tra medico e malato. Troppe volte il medico parla col malato senza mai guardarlo negli occhi ma fissando solo il computer, quasi dialogando con quest'ultimo più che col suo paziente. Così pure le immagini e gli esami devono accompagnare il malato e su di essere il medico dovrà continuare a parlare con lui interpretandole, commentandole e, se è il caso, anche rendendo partecipe il malato del loro significato.
- In secondo luogo, anche come antidoto a questa possibile disumanizzazione, è importante valorizzare la comunicazione sensoriale. A tal fine è importante che, fin dagli anni della formazione universitaria, il medico sviluppi le abilità comunicative e, al tempo stesso, sappia cogliere gli elementi della comunicazione non verbale così importante nell'approccio interpersonale.
- Infine occorre una seria riflessione a livello istituzionale perché gli studenti siano messi in grado di apprendere attraverso il diretto approccio alla corporeità. In tal senso occorre trovare il modo di poter eseguire dissezioni anatomiche, di eseguire le autopsie e di poter apprendere la chirurgia anche con esercitazioni sul cadavere.

3. IL NUOVO RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Nell'ambito di questa nuova relazionalità che si instaurerà tra medico e paziente, un posto di primo piano assume In-

ternet, nuova realtà mediatica che si interpone tra i due interlocutori. Generalmente si parla di Internet come risorsa informativa oppure lo si denigra per problemi inerenti le immagini di violenza o pornografiche che può veicolare. Non molto è stato detto su come Internet sta modificando profondamente la relazione tra medico e paziente.

Il rapporto medico-paziente, infatti, si è sviluppato nell'arco dei secoli in senso essenzialmente "duale", cioè come relazione comunicativa ed empatica tra il professionista detentore del "sapere" e il malato "fruitore" delle sue competenze. Si è sviluppata anche una copiosa letteratura sulle modalità più opportune di tale rapporto e persino una scienza detta "logotecnica clinica". A tali abilità comunicative apparteneva anche l'attenzione nel comunicare la verità su una prognosi infausta, la riservatezza su malattie imbarazzanti come quelle sessuali o psichiatriche, la delicatezza di problemi etici come quelli relativi all'aborto, ecc. Oggi in questo rapporto esclusivo si è inserito un "terzo incomodo" cioè Internet. La tranquillizzazione del paziente su una malattia grave faticosamente conquistata nel dialogo viene immediatamente smontata dalle notizie che il paziente reperisce in rete, l'accettazione di una patologia genetica viene drammaticamente violentata dalle immagini della malattia, l'assicurazione che il proprio partner non ha contratto "altrove" una malattia sessuale viene invalidata dal dato acquisito in rete circa le modalità di trasmissione della stessa, l'assenza di una terapia efficace è negata dai tanti forum in cui pazienti vari attestano di essere perfettamente guariti andando dal tal medico o presso il tal centro, ecc.

Cosa succede dopo (o a volte anche prima) della visita medica? Il paziente torna a casa e naviga su web magari trovandovi indicazioni differenti rispetto a quelle proposte in ambulatorio. A questo punto può diventare difficile recuperare la sua credibilità. Tutto, allora, dipenderà dal grado di

*Come Internet
modifica
la relazione
tra medico
e paziente*

fiducia che il medico è riuscito a conquistarsi e anche questa sarà per lui una nuova sfida nel futuro esercizio della professione. Di fronte a una forte relazione fiduciaria il paziente chiederà sempre una validazione al suo medico di quanto acquisito su Internet. Ma se manca tale rapporto allora la voce del sanitario sarà una delle tante e, spesso, neanche la più autorevole. Non dobbiamo dimenticare infatti anche alcune componenti emotive che giocano un ruolo non indifferente. Ad esempio l'immagine di uno studio bello e ben attrezzato o titoli professionali altisonanti. In tal senso proprio la presenza di Internet può costituire una vera "sfida" per rilanciare con ancora maggior forza l'esigenza di un forte rapporto di fiducia tra medico e paziente. Ovviamente tale fiducia non potrà basarsi solo su sorrisi, belle parole e pacche sulle spalle ma dovrà fondarsi su un'altissima qualificazione professionale.

Certamente vi sono elementi positivi e Internet in quanto tale non solo non va demonizzato ma va utilizzato al meglio. Si tratta di una risorsa preziosissima in mano al medico e al paziente. È solo il suo abuso o, per meglio dire, l'uso distorto che va condannato. Internet consente di accedere a siti web di Istituzioni specializzate nella cura di una data malattia reperendo le informazioni necessarie per accedervi, consente di conoscere associazioni di malati, di collegarsi e scambiarsi informazioni utili, di accedere a siti web personali dei vari professionisti, di ricevere informazioni inerenti problemi di sanità pubblica, di ottenere ulteriori chiarimenti e arricchimenti conoscitivi che la brevità della visita non consente, di prenotare visite ed esami in tempo reale, ecc.

Ricordando sempre che qualsiasi strumento tecnologico (e Internet è uno di questi e non sarà l'ultimo) è a servizio dell'uomo. Non può e non deve esercitare alcun dominio. È l'uomo a doverlo utilizzare e anche a fissare le regole della sua fruizione, non viceversa. Un mio collega mi diceva scher-

zando, dopo ore passate sul monitor, che adesso il computer “mi avrebbe spento” ed io sarei andato a casa. È un rischio reale quello di farsi dominare dalla macchina. Basti vedere quello che succede con i giovani che trascorrono tutto il loro tempo, anche quando conversano con altri, a digitare velocissimamente SMS sul proprio cellulare o ai ragazzini pietrificati per ore e ore non più davanti alla TV ma alla Playstation. Le dipendenze tecnologiche sono ormai annoverate tra le nuove dipendenze e questo non riguarda solo i videogiochi o Facebook ma anche l’uso di Internet.

Internet non è un nemico del medico né del paziente ma un loro potente alleato. E, come tale, va annoverato tra nuove acquisizioni, anche didattiche, della Medicina. Un tempo nelle Facoltà di Medicina neanche si poneva il problema di studiare una lingua straniera, oggi sì. Poi sono venute le scienze statistiche di cui i medici (tranne forse gli epidemiologi) erano del tutto digiuni. Recentemente ma solo sommariamente si sono accodate anche alcune essenziali nozioni di economia e, per alcuni, anche di management. Ma questo è indice della vitalità della medicina che essendo una scienza per l’uomo e sull’uomo cammina con i tempi. Oggi al medico si chiedono anche competenze informatiche, sia pure minimali per essere quantomeno un “terminal user” del computer. Indubbiamente così come i medici di un’età avanzata hanno tuttora qualche difficoltà col padroneggiare l’inglese perché la loro generazione non è cresciuta nella dimestichezza con tale approccio linguistico esiste oggi un’ampia fascia di “analfabetismo informatico” soprattutto tra la fascia dei professionisti over 50 che spesso affermano “di non capirne niente di computer”. È il gap nei confronti dei “nativi digitali” che non si riuscirà mai a colmare del tutto ma che dovrebbe almeno in parte rientrare, quantomeno per l’utilizzazione più elementare di alcune risorse (email, videoscrittura, ricerca per parole chiave, apertura di siti web, ecc.).

*Internet come
strumento
della medicina*

4. LA CRISI DELL'ONNIPOTENZA MEDICA

4.1. RELATIVIZZAZIONE DELLE ATTUALI CONQUISTE.

La medicina contemporanea non cura tutto, anche se il paziente ritiene che possa farlo. Basti pensare a molti tumori, alle patologie genetiche, alle malattie neurodegenerative. C'è un limite, cioè, connesso alle sue stesse attuali potenzialità. Non solo, ma molte patologie, come ad esempio le malattie infettive, sono diminuite per il mutamento di alcuni fattori ambientali più che per intervento della medicina. Così pure la diminuzione dei tumori genitali è stata inferiore a quanto la pratica del PAP test avrebbe fatto prevedere.

Di fatto la medicina contemporanea vive la stagione di una sua presunta onnipotenza che presume tale sul versante della vita come su quello della morte.

Ma non è solo questo l'ambito di onnipotenza che suscita l'appello a una perduta povertà di spirito da parte del sapere medico. Quasi a fare da contrappeso al faustiano scenario di una Medicina proiettata verso l'alchemica plasmazione dell'*homunculus*, questa stessa Medicina assiste impotente alla morte o alla permanente debilità. E non solo per le malattie tumorali divenute, quasi emblema di ogni male inguaribile, ma per tante, vorrei dire innumerevoli patologie: malattie neurologiche, malformazioni congenite, patologie immunitarie.

Oggi appare difficilmente accettabile che la Medicina non sia sempre artefice di guarigione ma spesso testimone di morte. Una morte che vive sempre come smacco, come insuccesso, come fallimento, quasi mai col senso del limite connesso alla sua stessa dimensione creaturale. Né come tale lo vive l'uomo comune, in qualche modo contagiato da questa fiducia in una impossibile onnipotenza. Ne è prova la difficile accettazione, da parte dei familiari di un paziente defunto, della possibile inefficacia della Medicina.

Inoltre il bisogno di questa assunzione di umiltà si colloca

nel contesto di una contemporaneità non più dominata da un sapere monolitico ma affollata da diverse ed eterogenee discipline, di varia efficacia e attendibilità a cui nel loro insieme siamo soliti dare il nome di “medicine alternative”. Orbene anche queste possono costituire un monito per l’orgoglio della Medicina tradizionale, inducendola a riflettere sull’unica fonte da cui promana il benessere umano di cui la scienza medica non è che storicizzazione creaturale.

In questo nuovo scenario il metodo di lavoro del medico dovrà inserire con più forza l’idea del limite nel proprio statuto professionale. Ovviamente questo non dipenderà solo dal singolo medico ma dalla Medicina in toto che dovrà auto-percepirsi nella sua corretta cornice epistemologica come “scienza imperfetta” forte di una sua umana provvisorietà. Non solo, ma a tale processo di ri-costruzione dello statuto medico non potrà essere assente il malato. Anche da parte sua occorrerà ripensare e riavvicinare la Medicina nella sua più pertinente dimensione di scienza umana e, come tale, fallibile, non onnipotente né messianicamente dispensatrice di salute-salvezza per tutti.

4.2. CRISI DI ALCUNI PERCORSI SCIENTIFICI

In sintonia con quanto esposto al paragrafo precedente vi sono da segnalare alcune battute d’arresto nel progresso medico per non parlare di veri e propri “fallimenti” o di spodestamenti da parte di altri saperi. Mi limito a evidenziare i principali:

- FLOP DELLA GENOMICA? Il famoso “Progetto Genoma”, per il quale erano stati investiti ingenti capitali da parte di molte nazioni partecipanti ad esso, si è concluso nel 2000 grazie alla forte accelerazione data dall’intervento di un grosso ente privato (la Celera Genomics). Purtroppo a un tale dispiego di risorse economiche ed umane non sono corrisposti i risultati attesi. È stato sequenziato quasi in-

teramente il genoma umano ma le concrete prospettive di applicazione di tali risultati appaiono meno promettenti del previsto. La ricerca si sta adesso spostando sul proteoma, cioè sull'assetto proteico della cellula.

- **MEDICINE NON CONVENZIONALI.** Costituiscono una vera sfida culturale nei confronti della medicina tradizionale. Non si tratta, infatti, solo di un'altra tipologia di medicina o del suo esercizio ma di una "scelta" che il paziente fa anche sulla base di precomprensione sfiduciale nei confronti della medicina tradizionale. Solo perché non riesce a curare tutto? Non credo, perché le medicine non convenzionali non curano i tumori, l'Alzheimer o le patologie genetiche. Piuttosto per la maggiore "naturalità" che sembrano offrire alcune di esse, per un maggiore rapporto umano che consentono di instaurare col medico e per una visione olistica della Medicina.
- **PATOLOGIE IATROGENE.** È di sicuro uno dei punti più dolenti e problematici della Medicina contemporanea. Il progresso terapeutico ha inevitabilmente portato con sé una serie di problematiche dirette causate dalla Medicina stessa: eventi avversi nell'uso di vecchi e, soprattutto, nuovi farmaci; insorgenza di farmaco resistenze; errori diagnostico-terapeutici o addirittura specifiche patologie come gli stati vegetativi, oggi ben conosciute anche dall'opinione pubblica per i recenti fatti di cronaca, ecc.
- **INTERVENTO DI NUOVI SAPERI.** Tradizionalmente il sapere medico si è fondato su competenze di tipo biologico (anatomia, fisiologia, patologia) col complemento di quelle di ordine chimico e fisico (farmacologia, radiodiagnostica e radioterapia, ecc.). Negli ultimi anni questo tradizionale status professionale del medico è sempre più integrato e, a volte, persino sostituito da altre tipologie conoscitive e operative come ad esempio la bioingegneria o la fisica clinica. Alla corporeità malata, cioè, non si dedi-

ca solo il tradizionale sapere medico ma anche altri saperi che, in parte o totalmente, lo sostituiscono. Non sono più le tradizionali professioni sanitarie (medico, infermiere, ostetrica, tecnico, ecc.) ad occuparsi del malato.

- **LIMITAZIONI ECONOMICHE.** Sono, probabilmente il punto più dolente della medicina attuale e futura. Si tratta di un elemento che condiziona profondamente le concrete possibilità di miglioramento della qualità assistenziale nonché il rapporto col paziente. Anche se è assolutamente necessario e imprescindibile un'oculata gestione della spesa sanitaria, evitando sprechi e spese inutili, la sanità ha imboccato un percorso in cui le risorse economiche sono sempre più limitate a fronte di costi sia diagnostici che terapeutici sempre maggiori. Sarà una vera e propria sfida degli anni futuri il riuscire a coniugare le giuste esigenze dell'economia sanitaria con un esercizio della Medicina al passo coi tempi e con i costi che le innovazioni tecnologiche comportano.

Di fronte a tutto questo il metodo di lavoro del medico dovrà adeguarsi individuando almeno due percorsi adattativi.

- Innanzitutto con un *uso appropriato delle risorse terapeutiche*. Non tutto ciò che può essere fatto "sul" paziente è utile "al paziente": non tutti i farmaci sono realmente utili, non tutti gli interventi chirurgici realmente necessari, non sempre le manovre rianimatorie hanno un esito benefico in termini di qualità della vita, ecc. L'uso proporzionato delle risorse deve tener conto di tutto questo avendo sempre di mira il bene globale della persona.
- In secondo luogo un *uso appropriato delle risorse economiche*. Questo non deve tradursi negli indiscriminati tagli e piani di rientro che vengono attuati ma in un effettivo contenimento degli sprechi (che, il più delle volte, non sono quelli indicati nei suddetti piani), in una

onestà lavorativa e, non ultimo, in una adeguata responsabilizzazione del cittadino. Se questi chiede un falso certificato di invalidità la colpa non è solo del medico che lo redige ma anche del finto paziente che lo chiede. È importante che il cittadino sia responsabilizzato a comprendere come proprio lui o lei sia un decisore di spesa sanitaria. Se la sanità va bene o male non dipende solo dall'efficienza politica o dalla competenza professionale ma anche dal suo ruolo.

5. NUOVE PROSPETTIVE ANTROPOLOGICHE

5.1. UN NUOVO ORIZZONTE EVOLUTIVO

Se abbastanza chiara è la valutazione etica degli interventi medici a carattere predittivo, correttivo e riduttivo, meno chiara è quella relativa alla possibilità di interventi di tipo "migliorativo". Infatti a un primo sentimento di rifiuto, si affianca la considerazione di altri interventi, anch'essi migliorativi, da noi ritenuti del tutto leciti. Alludo, ad esempio, alla chirurgia plastica o agli esercizi di mnemotecnica. Il problema, che non possiamo affrontare in questa sede, si sposta sul confronto tra la manipolazione che in qualche modo appare "naturale" rispetto a quella artificiale. Gli scenari che possono intravedersi hanno una loro concretezza, soprattutto quelli più vicini al versante terapeutico anche se, spingendoci oltre con la fantasia, potremmo pensare a un potenziamento genetico della memoria, a una diversa resistenza ai fattori climatici, a un minore fabbisogno di sonno, a una maggiore sviluppo delle masse muscolari, ecc. Ma tutto questo porterà allora a una vera e propria "rivoluzione" antropologica, non inferiore a quella cosmologica avvenuta con Copernico. L'uomo, infatti, diventerà un determinante consapevole dell'evoluzione, prima "subìta" senza alcun intervento attivo (tranne quelli distruttivi): una prospettiva ricca di inquietanti interrogativi ma al tempo stesso avvincente.

5.2. HIGH TECH, HIGH TOUCH

Si tratta di un'espressione suggestiva che, come tutti gli slogan, va riempita di contenuto. È una voluta assonanza tra quello che già c'è e si incrementerà cioè l'*high tech*, l'alta tecnologia e quello che dovrà esserci, l'*high touch*, cioè un alto "tocco", la capacità di continuare ad avere un rapporto diretto, empatico, corporeo col paziente. La medicina degli ultimi decenni si è allontanata sempre più dalla fisicità del malato. Dal medico che appoggiava il suo freddo orecchio sul torace a quello che guarda solo un esame di laboratorio o una PET i due protagonisti della relazione si sono estraneizzati sempre di più. E, molte volte, il paziente neanche conosce il medico responsabile della sua diagnosi (come avviene, ad esempio nei confronti di chi si limita a refertare un esame fatto da un tecnico senza aver mai visto il paziente). A fronte del rischio di disumanizzazione che tutto questo comporta occorre allora recuperare in pieno l'antica *humanitas* del medico. Il senso dello slogan è proprio quello di comprendere come i due termini non si debbano ritenere antitetici ma sinergici. In tal senso riuscire a coniugare una tecnologia sempre più elevata con una umanità relazionale altrettanto elevata sarà la vera sfida del futuro sanitario.

5.3. SCIENZA, COSCIENZA E SAPIENZA.

L'antico e ormai consolidato binomio di "scienza e coscienza" esprimeva, in una sorta di slogan, il criterio operativo del professionista che agiva con lo scrupolo della sua preparazione scientifica e della sua coscienza professionale. Ma, alla luce di quanto finora detto, tale binomio appare riduttivo, non basta più. Occorre un *esprit de finesse* con cui anche l'argomentazione morale deve percepire qualcos'altro: l'uomo deve agire secondo scienza, coscienza e sapienza. Questa rinnovata e ritrovata componente sapienziale deve costituire l'odierno complemento dell'antica attribuzione morale.

Senza un sentire sapienziale persino la correttezza etica di una procedura o di una ricerca rischia di apparire arida e, alla fin dei conti, non in sintonia col vero bene dell'uomo. È giunto allora il tempo di re-impostare la relazionalità tra medico e paziente e il conseguente metodo di lavoro del medico affidando a una prospettiva "sapienziale" cioè al trionfo di scienza, coscienza e sapienza la soluzione dei complessi e sempre più numerosi problemi di etica clinica. Solo così si potrà superare quell'*empasse* di tipo moralistico-normativo che porta inevitabilmente a irrigidimenti e fraintendimenti etici ma soprattutto va a discapito del paziente e del suo bene integrale.

A proposito del rapporto tra etica e scienza

Vincenzo Milanesi

Professore di storia della filosofia morale, Università di Padova

LA QUESTIONE DEL RAPPORTO tra etica e scienza si pone quando ci si domanda: è giusto, legittimo, o addirittura doveroso, necessario che l'attività e i risultati degli scienziati siano giudicati in base a criteri di valutazione che provengono dall'esterno rispetto alle categorie concettuali con le quali gli scienziati operano, che sono la correttezza delle procedure sperimentali e delle deduzioni logiche che essi applicano nelle loro ricerche?

I criteri di valutazione possono provenire o da un punto di vista propriamente morale o da una visione del mondo che deriva da una fede religiosa.

La questione si è posta sin dalla nascita della scienza sperimentale con Galileo Galilei, che fu processato dal Santo Uffizio della Chiesa cattolica perché le sue osservazioni sperimentali a sostegno della concezione eliocentrica copernicana erano in contrasto con il testo della Bibbia. La testimonianza letterariamente più bella di questa vicenda è nella *Vi-*

*Fede e scienza:
il processo a Galileo*

ta di Galileo di Bertold Brecht, un testo che è centrato sul contrasto tra la verità scientificamente dimostrata della teoria copernicana e la chiusura della Chiesa cattolica rispetto ai risultati della ricerca di Galileo.

La soluzione di questo conflitto viene proposta dallo stesso Galileo, che intuisce come il piano della ricerca scientifica e quello della fede religiosa debbano rimanere distinti: la Bibbia, dice in sostanza Galileo, ci insegna come si vada in cielo, non come sia fatto il cielo. Sono rimaste famose le due lettere su questo tema di Galileo a Benedetto Castelli, suo allievo, e a Cristina di Lorena: la Bibbia non può essere considerata come fonte di verità scientifica; essa deve essere interpretata non in senso letterale, ma come un testo sapienziale, come “luogo” di una rivelazione di un messaggio di salvezza per l’anima.

Su questa stessa linea si sviluppa anche, nei medesimi anni, la riflessione filosofica di Spinoza con il *Trattato teologico-politico*, che si conclude con la teorizzazione della *Libertas philosophandi* nello Stato.

La necessità di tenere su piani distinti la verità rivelata, e quindi messaggio etico e religioso, dalla scienza, e quindi dalla conoscenza di come è fatta la realtà, viene ribadita nel Settecento illuministico e nell’Ottocento positivistico: ma è solo un modo per non esasperare uno scontro tra scienza e fede religiosa che provoca comunque aspri contrasti come ad esempio nel caso di Darwin.

Oggi la Chiesa ha accettato la tesi della necessità di tenere distinti quei piani, riconoscendo che il testo biblico non va interpretato in senso letterale perché le espressioni in esso usate risentono ovviamente della cultura del tempo in cui il testo è stato scritto, e quindi rispecchiano il grado di conoscenza dei fenomeni naturali presente in quella cultura. Si è così chiuso dopo circa quattrocento anni il “caso Galileo”. Ma non si può dire lo stesso per quanto riguarda Darwin,

perché le tesi creazioniste sono ancora difese contro l'evoluzionismo da taluni teologi.

Nel Novecento i progressi della scienza conducono ad applicazioni tecnologiche di nuove scoperte con un'accelerazione straordinaria di un "progresso" iniziato con la "rivoluzione industriale" dell'Ottocento: ma creano anche armi di distruzione di massa terribili, di potenza inimmaginabile, come la bomba atomica.

Molti scienziati, come Robert Oppenheimer, entrano in una gravissima crisi morale dopo Hiroshima e Nagasaki. La domanda diventa: è giusto continuare a svolgere ricerche, ad esempio in ambito della fisica atomica, che portano alla possibilità di costruire queste armi micidiali? La questione del rapporto tra scienza ed etica assume qui una più precisa formulazione e non coinvolge più in alcun modo gli aspetti che riguardano la fede religiosa: è una questione che investe la coscienza morale anche dell'uomo che non ha una fede religiosa e che ha invece una visione del tutto laica della vita.

La soluzione passa anche qui attraverso una distinzione: la ricerca scientifica in quanto tale, cioè in quanto approfondimento della conoscenza della realtà, è neutrale rispetto agli usi che delle sue scoperte possono essere fatti.

È sull'utilizzazione dei risultati della ricerca scientifica che può essere espresso un giudizio morale, cioè è possibile dire se le conoscenze acquisite sono impiegate in modo eticamente buono oppure cattivo.

Ma la situazione si complica alla fine del XX secolo: la biologia, dopo la scoperta della doppia elica del Dna ad opera di Watson e Crick, cinquant'anni or sono, apre nuovi ed inquietanti scenari, oltre che un mondo affascinante per la conoscenza della vita.

Diventa infatti sempre più difficile distinguere tra la conoscenza in quanto tale, "pura" e "neutrale" rispetto agli usi che di essa possono essere fatti, e questi usi stessi, perché per fa-

*Scienza e etica
dopo Hiroshima*

re sperimentazioni si deve intervenire su una realtà vivente, non sulla materia inerte, e questo crea una situazione del tutto nuova e diversa: si sperimenta sull'uomo.

Inoltre, l'applicazione su larga scala delle diverse tecnologie sta manifestando effetti gravi di manipolazione dell'ecosistema all'interno del quale l'uomo vive. Si sta rivelando sempre più centrale la nozione di natura: natura nel senso del "mondo in cui l'uomo vive", ma anche nel senso di "natura dell'uomo" che vive nel mondo.

*Il rapporto
tra "natura"
e valori morali*

Dobbiamo allora domandarci: che cos'è, propriamente, ciò che chiamiamo natura secondo la visione filosofica dell'Occidente, quella all'interno del quale noi ci collochiamo, che è l'oggetto, per definizione, della ricerca scientifica? E che rapporto c'è tra questa ed i valori morali?

La scienza moderna descrive un mondo che non è più cosmo nel senso etimologico del termine, che cioè non è più una realtà ordinata secondo un progetto, cioè una realtà fatta di enti ciascuno dei quali caratterizzato da una sua essenza, da una sua natura intrinseca che nel mondo terreno imperfetto rispetto a quella delle pure essenze (Platone le chiamava idee) deve riscattarsi dalla sua imperfezione tendendo alla piena realizzazione di quella sua essenza: ecco il senso della frase iniziale dell'*Etica a Nicomaco* di Aristotele, che definisce il bene come "ciò cui ogni cosa tende", il suo "fine", in greco *télos*.

La realtà, il mondo, per i greci non è del tutto compiuta, è "ordinata" (*cósmos*) ma tale è in potenza, non in atto. L'essenza degli enti dà un'indicazione di valore, indica la direzione in cui la realtà (ed all'interno di essa gli esseri umani) deve andare se vuole realizzare il suo "fine", il suo "bene".

Con la nascita della scienza moderna, la realtà, il mondo, non è più in grado di dare indicazioni né prescrizioni che permettano la costruzione di un codice morale, di un insieme di norme di comportamento, che sia giustificato perché

fondato sulla natura, sulle “essenze” delle cose, cioè degli enti di natura, tra cui l’uomo stesso.

Con la nascita della scienza moderna viene scardinata la concezione “classica”, cioè greca, secondo la quale l’“ordine naturale” rispecchiato dal “sapere scientifico” fornisce le indicazioni per la individuazione di quella scala di valori morali di cui gli uomini hanno bisogno per vivere: una scala di valori vera, unica, cioè oggettiva proprio perché “scritta nell’ordine naturale delle cose”.

Secondo questa concezione, che viene teorizzata in modo rigoroso da Aristotele, sapere e valori, cioè scienza ed etica, si stringono in un abbraccio che è segno di una sovrapposizione, di una fusione.

È questa una concezione che viene recepita dalla cristianizzazione tomistica dell’aristotelismo (XII - XIII secolo): *ens et bonum convertuntur*, dice la formula scolastica tardo-medioevale dei filosofi cristiani eredi della tradizione aristotelica. Questa concezione attraversa quali duemila anni di cultura filosofica occidentale: fino alla nascita ed al diffondersi del metodo scientifico galileiano.

La filosofia greca aveva spazzato via le concezioni animistiche per far posto ad un’indagine sulla realtà che mirava a sostituire a quelle un’immagine desacralizzata del mondo come fatto di cose – e di concetti – organizzate secondo un ordine suo proprio, un ordine “cosmico”, che è compito della ragione (il logos) comprendere. Questo “ordine naturale”, una volta compreso cioè conosciuto, fornisce anche un ancoraggio per le scelte di comportamento: vivere secondo natura.

Aristotele poteva ben dire che il *bios theoreticós*, cioè la vita spesa per conseguire il più alto grado di conoscenza, quella “filosofica”, è l’ideale di vita moralmente superiore: è la perfezione morale che coincide con il sapere compiuto. Non potrà più dirlo l’uomo moderno, che vive nel mondo non più

*La natura come
“macchina”*

“cosmico” descritto dalle “leggi scientifiche”, quelle che gli eredi di Galileo vanno scoprendo da quattro secoli, applicando il metodo sperimentale che caratterizza la scienza moderna.

La scienza galileiana della natura si fonda su un concetto: quello dell’universo-macchina. Il mondo diventa una macchina, di cui la concatenazione delle cose e degli eventi (i fenomeni naturali) costituisce l’insieme degli ingranaggi.

Il sapere scientifico non è altro che la scoperta delle leggi secondo le quali quella macchina funziona. L’individuazione di quelle leggi ci consente di dominare la natura, quasi di “addomesticarla” per soddisfare i nostri bisogni: *scientia propter potentiam*, dice Francesco Bacone.

Ma la conoscenza di “come il mondo-macchina funziona” non ci dice affatto come dobbiamo vivere: la macchina ed il modo in cui si correlano tra di loro i suoi ingranaggi non ci dà più indicazioni di valore sul piano etico. Il modo in cui la macchina funziona non è né buono né cattivo: è semplicemente il modo in cui la macchina funziona.

È per primo Spinoza, a metà del Seicento, a dire con grande chiarezza che nella natura-macchina l’uomo non può più vedere in azione “finalismi”:

“[...] tutti i pregiudizi che qui mi propongo di indicare dipendono da questo solo pregiudizio, cioè che gli uomini suppongono comunemente che tutte le cose della natura, come essi stessi, agiscano in vista di un fine, e anzi ammettano come cosa certa che Dio stesso ha fatto tutto in vista dell’uomo, e ha fatto l’uomo affinché lo adorasse”. [Ethics Pars I, Appendix].

È la fine del *cosmos* aristotelico, che ha in sé il suo *télos*, cioè il fine da raggiungere per attingere la pienezza della sua essenza.

La natura-macchina ha un unico “fine”: quello di muoversi secondo le sue leggi interne di funzionamento.

È un fine che non è, propriamente, un fine: è piuttosto un

modo di essere, perché non esiste una “essenza” da realizzare compiutamente: né per l’ordine “cosmico” né per l’uomo. L’uomo è impegnato ora a dominare la natura-macchina per realizzare la sua signoria sulle cose: è il *regnum hominis* che si impone sul mondo. Nasce la “civiltà della tecnica”, nella quale l’uomo deve trovarsi da sé i principi morali senza poterli ricavare “dall’esterno”, dalla natura che non assegna più ad ogni essere la sua “essenza”, il suo ideale da realizzare.

Il filosofo che più chiaramente intuisce questo concetto è David Hume, che nel suo *Trattato sulla natura umana* (1740), dichiara in un brano famoso che è del tutto illegittimo e arbitrario logicamente derivare prescrizioni, cioè doveri, dalla descrizione di come il mondo è fatto.

L’etica cioè non può fondarsi sulla conoscenza del mondo naturale, non può essere ricavata dalla conoscenza della realtà, perché la natura non è in sé né buona né cattiva, e quindi la ragione, organo della conoscenza, non può dare regole per il comportamento dell’uomo, non può indicare all’uomo ciò che è giusto e ciò che è ingiusto, ciò che è morale e ciò che è immorale.

David Hume: *moral distinctions are not derived from reason*, cioè non si può derivare il “dover essere” dall’“essere”.

Con Hume la rivoluzione concettuale innescata dal metodo galileiano su cui si basa la scienza moderna si è ormai compiuta: la “ragione”, organo della conoscenza, non può garantire la certezza di valori sul piano etico: questi ultimi nascono da scelte della volontà e non sono più acquisibili attraverso la conoscenza di un ordine “già dato”, cioè presente nella realtà, nella natura.

Hume analizza il significato che noi diamo comunemente alla parola “natura” (noi moderni, s’intende!) e all’aggettivo “naturale” per concludere che:

“non ci può essere nulla di meno filosofico di quei sistemi che affermano che la virtù si identifica con ciò che è natura-

Nella “civiltà della tecnica” l’uomo deve trovare da sé i principi morali

le ed il vizio con ciò che è innaturale” (*Trattato sulla natura umana*, Libro III, Parte Prima, Sezione II).

L'età moderna è la civiltà della tecnica: la natura diventata macchina diventa lo scenario sul quale l'uomo esibisce le sue capacità di manipolare le cose per migliorare le sue condizioni di vita sulla terra. Ma l'uomo stesso, in quanto diventato parte della natura perché diventato oggetto di studio da parte delle scienze, è ormai anch'esso manipolabile alla stessa stregua di tutte le altre cose: è diventato signore della terra e manipola “tecnicamente” tutte le cose, ma ha perso il primato ontologico di cui godeva nel mondo-cosmos sulle cose: è anch'esso diventato, in un certo senso, una cosa. La fine dell'antropocentrismo è il prezzo che l'uomo paga per diventare, attraverso la tecnica, signore della natura, padrone delle cose e della terra.

L'uomo moderno non si è reso conto di ciò nell'era che comincia con la prima grande rivoluzione industriale all'inizio dell'Ottocento. Non si rende conto per quasi due secoli dei rischi di un processo di manipolazione incontrollata della realtà naturale in tutte le sue forme, uomo compreso.

È solo alla metà del XX secolo che cominciano ad essere intuiti quei rischi, sia per quanto riguarda l'uomo stesso che per quanto riguarda la natura nel suo insieme, intesa come ambiente nel quale l'uomo vive: la natura, assoggettata dall'agire “tecnico” dell'uomo, sembra sempre più ribellarsi al suo signore.

*Solo ai giorni nostri
ci è chiaro che non
tutto ciò che è
tecnicamente
possibile è anche
eticamente lecito*

Soltanto ai giorni nostri si afferma con chiarezza il principio secondo il quale non tutto ciò che è tecnicamente possibile è anche eticamente lecito. Sostenere questo principio non significa affatto demonizzare la tecnica, e neppure porre dei limiti alla ricerca scientifica: significa affermare un secondo principio, quello di responsabilità.

È sbagliato pensare di poter porre un limite dall'esterno alla ricerca in quanto tale attraverso imposizioni che vengono

dal potere politico o dall'autorità religiosa o da dogmatismi ideologici: sono gli attori stessi dell'attività scientifica cui dobbiamo rivolgerci perché siano consapevoli fino in fondo delle responsabilità che essi hanno.

Gli scienziati non possono mai "chiamarsi fuori" delle loro responsabilità di uomini liberi proclamando una impossibile neutralità o una innocenza della scienza, rispetto alle conseguenze sul piano applicativo delle loro scoperte.

La nascita della scienza moderna, che è stata resa possibile proprio da quella radicale trasformazione del concetto di natura che l'ha fatta diventare una macchina, è all'origine dell'impossibilità di fare affidamento sul sapere scientifico stesso per trovare un ancoraggio sicuro nella difficile navigazione che gli uomini sono chiamati ad intraprendere nella loro vita quotidiana che impone scelte spesso difficili tra diversi comportamenti possibili. Ma gli uomini sono gli unici "enti naturali" che possono liberamente decidere dei loro comportamenti: proprio in quanto esseri dotati di libertà, "condannati" ad essere liberi, di quei comportamenti devono rispondere: a se stessi, agli altri uomini che vivono insieme a loro, e alle generazioni future.

Maggiore responsabilità hanno gli scienziati, cioè coloro che dispongono delle competenze che consentono di operare sulla natura manipolando le cose, e l'uomo stesso. È quindi necessario che essi si ispirino costantemente ad un principio etico di fondo, ad un terzo principio che deve guidare sempre le scelte che ciascuno di loro compie nell'esercizio quotidiano delle attività di ricerca: è il principio di precauzione, che impone una verifica attenta ed approfondita di tutte le conseguenze umanamente prevedibili di un intervento che modifichi un processo biologico o un fenomeno fisico rispetto al modo in cui esso avviene "in natura". Tale principio varrà a maggior ragione se si tratterà non di modificazioni di processi o fenomeni ma di radicali trasformazioni di

*Il paradigma
olistico-sistemico
mette al centro
la natura
come ecosistema*

assetto di “sistemi” presenti nella biosfera, non dimenticando che l’uomo stesso è uno di questi “sistemi”.

Sembra dunque che sia lo stesso progredire della scienza moderna nella parte conclusiva del secolo XX ad indicare la necessità di superare il “paradigma meccanicistico” per adottare una concezione diversa, il “paradigma olistico-sistemico”, che dà di nuovo un ruolo importante al concetto di natura. La natura intesa come ecosistema, e la natura umana come tale, ritrovano una nuova centralità nella filosofia contemporanea, perché a queste nozioni è ormai necessario ridare un ruolo nella definizione del modo in cui dobbiamo agire, perché sia la natura-ecosistema sia la natura umana (“microcosmo” veniva definito l’uomo dai grandi pensatori dell’Umanesimo e del Rinascimento) portano dentro di sé un valore che è giusto eticamente riconoscere e rispettare.

Efficacia dell'erogazione dei servizi sanitari

Armando Muzzi

Professore a contratto dell'Università di Roma Tor Vergata

RINGRAZIO GLI ORGANIZZATORI per il cortese invito e, dato il luogo dove ci troviamo, per la “gigantesca” accoglienza, ma non per l'argomento affidatomi: uno dei più “intriganti” problemi della moderna Medicina.

Credo infatti che l'efficacia sia diventata il “mantra” della moderna Medicina perché, stante alle comuni definizioni di mantra, talvolta si presenta come un suono per liberare la mente da altri pensieri; talvolta viene talmente ripetuta da ottenere un determinato effetto, principalmente a livello mentale (convinzione della sua realizzazione); e talvolta anche per accumulare ricchezza, evitare pericoli, o eliminare nemici (uno dei padri della Evidence-based Medicine, David L. Sackett, ha denunciato con una lettera aperta gli eccessi accompagnati alla commercializzazione della EBM)¹. Ciò malgrado, si continua a cercare di raggiungere, in tutto

*Perché l'efficacia è
diventata il “mantra”
della moderna
medicina*

1. Sackett DL: Personal view. *The sins of expertness and a proposal for redemption*. BMJ 2000, 320: 1283.

il mondo, l'efficacia in Medicina ed in sanità per ben comprensibili motivi:

- risolverebbe gran parte dei problemi del finanziamento dei sistemi sanitari in quanto, come affermato a suo tempo da Cochrane, “solo” i trattamenti efficaci dovrebbero essere forniti gratuitamente;
- risolverebbe gran parte dei problemi della qualità dell'assistenza sanitaria in quanto “la qualità è la frequenza con cui si effettuano interventi sanitari di provata efficacia e si evitano interventi inefficaci e/o dannosi” (secondo la definizione di Sackett);
- risolverebbe gran parte dei problemi della pratica clinica in quanto, sotto forma di raccomandazioni e/o linee guida, verrebbe agevolata e semplificata ogni decisione clinica;
- risolverebbe gran parte dei problemi legati al consenso informato dei pazienti/clienti i quali, sempre più spesso, richiedono le prove dell'efficacia degli interventi a cui sottoporsi;
- risolverebbe gran parte dei problemi giudiziari e legali perché l'efficacia del trattamento eliminerebbe la causa del contendere;
- renderebbe superflue le costose attività di valutazione delle strutture (es. accreditamento) e dei processi (es. ISO 9000) tese a supportare una consequenziale efficacia dei trattamenti (rimanendo tra l'altro ancora non sufficientemente dimostrata la consequenziale efficacia);
- risolverebbe alla radice l'antico e mai risolto dilemma se la Medicina sia una scienza o un'arte perché ambedue le anime tenderebbero all'efficacia del trattamento.

Ma soprattutto perché, come afferma Cochrane, “... in Sanità non si può raggiungere l'efficienza senza passare per l'efficacia”. “Non si può, in altre parole, pensare di aumentare

l'efficienza se coloro che debbono acquistare/pianificare prestazioni da garantire agli utenti del Servizio sanitario non sono in grado di distinguere ciò che è efficace da ciò che non lo è.....". Infatti "i più importanti esempi di inefficienza sono rappresentati dall'uso di terapie inefficaci; dall'uso di terapie efficaci ma al momento sbagliato; da un non corretto luogo di trattamento; da una prolungata durata della degenza".

Molti medici hanno incontrato nel loro percorso formativo la Cochrane Collaboration che fornisce revisioni sistematiche degli esperimenti clinici controllati e randomizzati (RCT) utili per la pratica medica e per le politiche sanitarie. Ma Sir Archibald Cochrane è più noto per aver scritto nel 1972 il libretto di 93 pagine "efficacia ed efficienza"² che ha aperto la strada allo studio scientifico dei Servizi sanitari, giustificando i numerosi richiami a questa sua fondamentale opera sulla efficacia dell'erogazione dei servizi sanitari.

Per rimanere all'attualità, mentre la stampa ha diffuso ampiamente gli sforzi effettuati dal presidente americano Barak Obama per introdurre negli Usa un sistema sanitario "nazionalizzato", pochi hanno preso atto che il Congressional Budget Office ha stanziato la somma di 1 miliardo di \$ US per stimolare la ricerca sulla efficacia pratica comparativa dei diversi interventi sanitari. In altri termini è stato preso alla lettera l'avvertimento di Cochrane che "solo" i trattamenti efficaci dovrebbero essere forniti gratuitamente al momento dell'uso altrimenti sarebbe a rischio la sostenibilità finanziaria del progetto.

In Italia, temerariamente ed utopicamente, si è "prescritto" per legge, avente quindi forza cogente e imperativa, l'efficacia degli interventi. Il Decreto Legislativo 30 Dicembre 1992, N. 502 (convalidato dal Decreto Legislativo 19 giugno 1999,

*In Italia l'efficacia è
"prescritta" per legge*

2. Archie Cochrane. *Efficacy and Effectiveness: random reflections on the effects of health service*. Nuffield provincial hospitals Trust, London 1972

N. 229, art. 1, comma 7) afferma che: “sono posti a carico del servizio sanitario le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie che presentano, per specifiche condizioni cliniche o di rischio, evidenze scientifiche di un significativo beneficio in termini di salute, a livello individuale o collettivo, a fronte delle risorse impiegate. Sono esclusi dai livelli di assistenza erogati a carico del Servizio sanitario nazionale le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie che non soddisfano il principio dell’efficacia e dell’appropriatezza, ovvero la cui efficacia non è dimostrabile in base alle evidenze scientifiche disponibili”.

In questa frase sono contenute tutte le problematiche in qualche modo legate all’efficacia dell’erogazione dei servizi sanitari.

La “presenza di un significativo beneficio in termini di salute” lascia intendere una misura degli esiti (*outcomes*) degli interventi sanitari, ovvero dei benefici che possono essere attribuiti, sperimentalmente, agli interventi sanitari (*health outcomes*). Anche se si tratta di un concetto apparentemente semplice, la misura degli esiti rappresenta un significativo allontanamento dalla ricerca clinica tradizionale. Si tratta di misurare una grande varietà di effetti sui pazienti e sull’assistenza sanitaria (funzionalità, qualità di vita, soddisfazione, costi ecc.) che tuttora sta fortemente impegnando i ricercatori (l’obiettivo 16 del progetto *Health 21* della World Health Organization si contenta che gli Stati membri, compresa l’Italia, siano in grado di misurare, entro l’anno 2010, gli esiti sanitari di almeno cinque delle principali condizioni sanitarie del paese).

Le diverse accezioni di efficacia

L’efficacia “dimostrabile in base alle evidenze scientifiche disponibili” allude al grande capitolo della evidence-based medicine ed alla sua applicazione nella pratica clinica quotidiana.

L’efficacia indicata come benefici di salute “a livello indivi-

duale o collettivo” si riferisce alla produzione di salute comprendente non solo il recupero ma la tutela e la promozione della salute collettiva.

L'efficacia precisata non come assoluta ma relativa – in quando condizionata “a fronte delle risorse impiegate” – aggiunge al primo di Cochrane (*all effective treatments should be free*) un secondo assioma, meno famoso ma più recente, dell'economista Alan Williams (*all cost-effective treatments should be free*). Gli studi di valutazione economica degli interventi clinici e di sanità pubblica, basati sull'analisi costo-efficacia, sono tuttora in corso per superare le difficoltà tecniche già evidenziate per la misura degli esiti.

L'efficacia usata per stabilire cosa porre “a carico del servizio sanitario” oltre a riproporre l'assioma di Cochrane, si riferisce ai livelli essenziali di assistenza (Lea) in via di definizione con l'aggiornamento di quelli stabiliti dal DPCM 29 novembre 2001.

L'efficacia per “le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie” allarga il campo di azione prevedendo misure di efficacia per l'intera gamma di attività del sistema sanitario.

Questo corposo interesse per l'efficacia ha avuto, con termini epidemiologici, due determinanti: (a) la nascita dell'efficacia scientifica che ha preso il posto dell'efficacia empirica, segnando il passaggio dalla millenaria “arte” alla moderna “scienza” della Medicina (secondo cui ogni decisione deve essere basata su prove scientifiche di efficacia); (b) l'aumento di complessità dell'erogazione dei servizi sanitari (cosiddetta “industrializzazione” della Medicina) per cui si è constatato che l'efficacia non dipende solo dalla competenza medica ma anche da fattori organizzativi e dotazioni strutturali e tecnologiche.

La nascita dell'efficacia scientifica si fa risalire al famoso lavoro pubblicato sul BMJ il 30 ottobre 1948 (casualmente o

*La nascita
dell'efficacia
scientifica*

meno lo stesso anno di istituzione del National Health Service) sulla efficacia della streptomina nella cura della tubercolosi. Sono tre gli elementi degni di nota: la introduzione dell'esperimento clinico randomizzato (Randomized Clinical Trials, RCT) definito "una scoperta più importante della penicillina"; la realizzazione di uno studio multicentrico, modello poi diventato abituale; la direzione della ricerca affidata ad uno statistico medico (attualmente si sarebbe chiamato epidemiologo clinico), A. Bradford Hill. Anche se gli studi sugli esseri umani, per motivi etici e legali, non possono che essere osservazionali, tuttavia il tipo di studio con due gruppi (uno trattato ed uno di controllo), in condizioni "sufficientemente" controllate (per ridurre al massimo le condizioni del trattamento), randomizzato (per evitare errori di selezione dei pazienti e del gruppo di controllo), a cieco o doppio cieco (né ricercatore né paziente conoscono il gruppo assegnato), si avvicina agli studi sperimentali delle scienze fisiche dove tutte le variabili sono tenute sotto controllo dell'osservatore. Da quel momento l'RCT diventava il metodo di elezione per la valutazione dell'efficacia dei trattamenti.

Cochrane: efficacy e effectiveness degli interventi sanitari

Lo studio multicentrico permetteva di ingrandire il campione in esame e quindi abbreviare i tempi per ottenere i risultati e aumentare la validità degli studi.

La direzione della ricerca ad un epidemiologo ha segnato l'inizio di una feconda collaborazione con i clinici per dotare di una solida base scientifica l'antica arte della Medicina. L'opera di Bradford Hill è stata proseguita dal suo allievo Cochrane il quale dichiarava che chiunque prende decisioni sanitarie deve sapere se l'intervento: può funzionare? *efficacy*, produce più beneficio che danno in condizioni ideali; funzionerà effettivamente? *effectiveness*, produce più beneficio che danno nelle usuali condizioni d'uso; ne vale la pena? *efficiency*, i benefici superano i rischi? i benefici giustificano i

costi? ci sono importanti vantaggi sulle alternative esistenti?. Cochrane ha quindi posto in evidenza una differenza, in lingua inglese anche lessicale, tra efficacia sperimentale o teorica (*efficacy*) ed efficacia pratica o reale (*effectiveness*) degli interventi sanitari. Una differenza sostanziale perché non è così lineare applicare i risultati degli RCT che forniscono misure di *efficacy* ad un dato paziente o in una determinata situazione e tenendo anche conto che sono ancora poche le misure di *effectiveness* disponibili.

La valutazione delle procedure cliniche sulla base dei risultati degli RCT, che rappresenta l'essenza del libro "efficacia ed efficienza" di Cochrane, ha rivoluzionato l'approccio alle evidenze in medicina non più empiriche ma scientificamente provate. Con le sue parole, nello scrivere il libro "mi sono concentrato su una semplice idea, il valore degli RCT nel miglioramento del NHS". Questa indicazione ha dato enormi frutti: si stima che siano stati finora pubblicati oltre mezzo milione di RCT tanto che è stato necessario introdurre delle sintesi ragionate (le revisioni sistematiche) che formano la base della ricerca secondaria, cioè fatta sugli studi primari (lavoro della organizzazione internazionale Cochrane Collaboration che produce la Cochrane Library).

Da questa serrata produzione di ricerche scientifiche ne deriva un paradosso: la crescita delle conoscenze ha aumentato il potere delle professioni sanitarie ma ha contestualmente diminuito le capacità dei loro praticanti perché sono sempre meno in grado di tenersi costantemente aggiornati, anche nel loro specifico campo di interesse. La crescita esponenziale dell'informazione biomedica (volume e complessità) ha reso sempre più difficile l'aggiornamento professionale. Al punto che, a fronte della massa di conoscenze su un determinato argomento, questa si riduce progressivamente (solo una parte viene pubblicata, solo una parte viene "indicizzata", solo una parte si può reperire, solo una parte si può

*La crescita
esponenziale
dell'informazione
biomedica ha reso
sempre più difficile
l'aggiornamento
professionale*

effettivamente recuperare, solo una parte si può applicare al caso in esame) fino ad una esigua quantità che molto spesso viene anche trascurata da chi pratica l'arte medica. Si deve constatare, in questo caso, un mancato utilizzo pratico da parte dei sanitari di dati dell'evidenza sperimentale, preferendo piuttosto pratiche consolidate dalla consuetudine ma non sempre di accertato valore scientifico e/o medico. Si comprende come la nuova frontiera della efficacia in Medicina ed in sanità sia diventata la ricerca transazionale. Il fenomeno della mancata o ritardata applicazione di ciò che si conosce (frutto della ricerca clinica primaria e secondaria), ha dato impulso alla ricerca traslazionale (*translational science/research*) o anche ricerca applicativa (*implementation science/research*) per studiare i fenomeni che impediscono o ritardano l'attuazione nella pratica assistenziale delle nuove conoscenze e/o innovazioni più efficaci delle precedenti. Si ritiene in questa sede non approfondire l'argomento della efficacia conseguente alla "industrializzazione" della Medicina sia per contenere il tempo della esposizione e sia perché si è preferito rimanere più aderenti al tema del convegno "pensare per la professione".

Sono infatti tre i principali elementi che caratterizzano l'efficacia dell'erogazione dei servizi sanitari: la competenza medica, i fattori organizzativi e le dotazioni strutturali e tecnologiche. Del primo, sintetizzabile in praticare ogni attività sanitaria seguendo metodi scientifici, si è discusso ampiamente. Il secondo, diffondere ed aderire alla cultura organizzativa, ed il terzo elemento, applicare tempestivamente ed integralmente le tecnologie, sposterebbero il discorso su argomenti meglio trattati dalle scienze aziendali e manageriali e sicuramente più "frequentati" dai colleghi. Nel Servizio sanitario nazionale è infatti richiesto formalmente l'attestato di formazione manageriale per tutte le figure dirigenziali mentre abitualmente si trascura ogni riflessione sul

tema della competenza professionale specifica. Malgrado la possibilità di trasformare le conoscenze scientifiche in buone pratiche cliniche, la pratica medica continua a manifestare molti volti a cavallo tra “una difficile arte” (il massimo della originalità ed irripetibilità) e “una giovane scienza” (il massimo della riproducibilità e generalizzazione).

A tutt’oggi non è stato possibile sostituire tutte quelle forme di pratica medica che continuano ad essere esercitate senza prove di efficacia – che non equivale però a dichiarare “prive di efficacia” – quali (tanto per citarne alcune): a) la Medicina basata sulla richiesta di aiuto (*claim-based medicine*) sia rispondendo “alla cieca” sia con un intervento giustificato da un ragionamento logico; b) la Medicina basata sulla fede (*faith-based medicine*) credendo o avendo fiducia nella medicina e nei suoi operatori; c) la Medicina basata sull’esperienza (*experience-based medicine*) ove un professionista si attiva diligentemente a raccogliere eventi o casi nel tempo generando un aumento di conoscenze e capacità; d) la Medicina basata sui convincimenti (*conviction-based medicine*) che poggiano su opinioni e credenze fortemente radicate, su basi scientifiche o meno; e) la Medicina basata sulla pietà (*‘big heart’ based medicine*) dettata da compassione, empatia, desiderio di aiutare, e partecipazione per la sofferenza umana; f) la Medicina basata sulle raccomandazioni (verbali o scritte) (*reference-based medicine*); g) la Medicina basata sulle intuizioni (*‘gut feeling’ based medicine*) nel comprendere i fenomeni e prendere decisioni istintive ed umorali; h) la Medicina basata sul principio di autorità (*authority based medicine*) qualsiasi tipo di autorità, lecita ed illecita, giustificata o meno.

Le forme di pratica medica senza prove di efficacia

3. La Medicina per la sua natura biologica è realmente una robusta arte di una debole scienza (Jenicek M. *The hard art of soft science: Evidence-Based Medicine, Reasoned Medicine or both?* Journal of Evaluation in *Clinical Practice* 2006; 12: 410–419).

L'attuale pratica Medica rimane quindi fondata su un giusto equilibrio tra arte e scienza ed ancorata al paradigma della Medicina basata su prove scientifiche di efficacia dove le decisioni cliniche, come ci ricorda da tempo David Sackett⁴, risultano dall'integrazione di tre elementi: l'esperienza del medico, le preferenze del paziente, e l'uso non cieco ma coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori prove scientifiche disponibili.

4. Sackett DL, Rosenberg WMC, Muir Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. *Evidence-Based Medicine: What it is and what it isn't*. BMJ 1996; 312: 71-2)

La didattica tra fenomenologia elementare e malato (i problemi attuali dell'insegnamento medico)

Cesare Scandellari

Ordinario di Medicina interna, Università di Padova

Sono le soluzioni dei problemi che hanno il potere di dare, ad un'informazione irrilevante, un senso che la trasformi in rilevante e prescrittiva o ne promuova la critica ed il rigetto.

Mario Austoni

IL TITOLO DEL CONVEGNO – *Pensare per la Professione* – ci porta a riflettere a proposito di didattica, se quella impartita attualmente nelle Facoltà mediche consista in un insegnamento della professione o un insegnamento per la professione. Per meglio chiarire la differenza, il problema si riduce all'interrogativo: la didattica medica dà sufficiente importanza all'apprendimento di abilità e capacità utili alla professione oppure riserva maggiore attenzione al semplice trasferimento di specifiche conoscenze, mediante una metodologia prevalentemente descrittiva, fidando che il discente trasformi autonomamente da sé le conoscenze in capacità?

La didattica universitaria sembra, in effetti, aver ereditato dalla scuola primaria e secondaria la regola secondo cui la formazione dello studente consiste più nel sapere che nel saper fare, trascurando il principio che il compito della scuola primaria consiste nel conferire al giovane studente una cultura generale di base mentre l'obiettivo della formazione uni-

versitaria consiste sì nell'arricchimento del sapere con ulteriori nozioni specifiche, riferite ad un determinato settore conoscitivo ma anche nel costruire nel giovane studente competenze finalizzate ad una prassi.

Di conseguenza, seguendo questo orientamento, anche la didattica universitaria e medica in particolare, si è abituata a considerare prevalente il mandato di arricchire lo studente con nuove conoscenze e confinando in secondo piano la didattica volta all'applicazione pratica delle conoscenze apprese. Il risultato non è stato senza conseguenze sia sul piano pedagogico, facendo rifiorire e prosperare una formazione basata prevalentemente sul riduzionismo estremo (la fioritura delle specializzazioni e delle sub specializzazioni ne è l'esempio più manifesto), sia sul piano professionale.

Come ha affermato K.M. Ludmerer, in uno scritto comparso nel NEJ, nel settembre 2004, con l'espandersi della didattica verso i settori *post lauream*, l'educazione degli studenti di Medicina dopo la Seconda Guerra Mondiale è diventata "nulla di più che un prodotto collaterale (*a byproduct*) dell'attività sanitaria svolta nelle Accademie", a scapito della considerazione data in passato alla componente studentesca e alle sue esigenze e finendo per dare sempre maggior attenzione solamente o prevalentemente, alla strutturazione di nuovi *curricula*, o allo sviluppo di nuovi metodi didattici.

In realtà, continuava l'autore, l'ottimale formazione degli studenti consiste essenzialmente nel favorire da parte loro di una capacità di ragionare criticamente, di riuscire a generalizzare i concetti, di saper cercare e valutare correttamente le informazioni; è inoltre indispensabile fornire loro gli strumenti intellettuali utili per persuaderli che la preparazione personale – soprattutto in campo professionale – non ha mai fine e che quindi debbono impegnarsi e un'attività di formazione permanente. In estrema sintesi, nel saper utilizzare

le conoscenze al fine di acquisire la dote fondamentale necessaria al professionista medico – come a tutti gli altri professionisti – consistente nel saper decidere.

Da oltre 20 anni, la didattica delle Facoltà mediche si fonda sulla riforma dell'ordinamento didattico noto come tabella XVIII. Una riforma presentata nel 1986 (DPR28 febbraio 1986, n. 95) con un certo sussiego sia dal legislatore che dall'Accademia, pur rappresentando essenzialmente una manifestazione di ciò che Ludmerer ha criticato parlando di eccessiva attenzione alla strutturazione di nuovi curricula. All'adozione di questa tabella come ossatura dell'organizzazione e dei contenuti dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia, è spesso addossata la responsabilità di tutta l'inadeguatezza della formazione e della preparazione professionale del medico neolaureato.

Tuttavia, al momento di approvare questa riforma non è stato avvertito, e in primis dagli stessi docenti, che la riforma, più che sulla base di principi pedagogici meditati, nasceva come esigenza di portare a termine un percorso di riordino strutturale delle Facoltà che era stato iniziato una quindicina d'anni prima: in effetti, la nuova Tabella XVIII – nonostante il suo titolo – finì per costituire l'epilogo dell'assetto interno delle Facoltà mediche, piuttosto che l'adozione di un nuovo modo (pedagogico) di fare docenza.

In effetti, al momento della promulgazione della Tabella, il legislatore non aveva ancora potuto far fronte completamente al compito di metter ordine ad un grave disagio, nato negli anni '60-'70 in seguito all'apertura delle iscrizioni alle Facoltà mediche, dando corpo ad una popolazione studentesca di gran lunga superiore alle potenzialità delle stesse Facoltà, mettendo in crisi la loro stessa. Come è noto, nel 1968, l'accesso alla Facoltà di Medicina e Chirurgia, tradizionalmente definito sulla base della specificità della formazione ricevuta nella scuola secondaria superiore, venne liberalizza-

*La riforma
dell'ordinamento
didattico secondo
la tabella XVIII*

*La liberalizzazione
degli accessi
alle Facoltà*

to, concedendo libertà di iscrizione, non condizionata né da un numero preordinato, né dalla tipologia dell'istruzione scolastica precedente. Per fare un esempio, alla Facoltà di Padova, i laureati nel 1957 – l'anno in cui chi scrive si laureò – furono circa una trentina; negli anni '70 gli studenti iscritti al corso di Semeiotica Medica – nel quale chi scrive teneva esercitazioni al letto del malato, in una corsia composta da 48 posti letto – erano arrivati a superare il numero di 1.200. Le Facoltà mediche corsero il rischio di essere travolte e paralizzate dall'ingente numero di studenti e si dovette far fronte alla straripante richiesta didattica, creando docenti, specie per portare a termine l'addestramento pratico, se non improvvisati, non certo pedagogicamente formati. Dapprima il legislatore cercò di sanare questa situazione con la nota legge n. 382/80, Riordinamento della docenza universitaria, che dettò alcune linee di riequilibrio gestionale ma che tuttavia, in sostanza, finì per confermare l'istituzione, *ope legis*, di numerose docenze.

Creati i docenti, sorse il problema di dare loro una concreta operatività, conferendo a ciascuno una titolarità, inizialmente assicurata loro per mezzo di estemporanee duplicazioni o triplicazioni di corsi. In questo contesto, la riforma della tabella XVIII, rappresentò l'occasione per il legislatore, per cercare di risolvere qualche residuo squilibrio forse senza dare soverchia attenzione alle esigenze pedagogiche che dovrebbero costituire il fondamento di una autentica riforma degli studi. Si pervenne così, all'istituzione, delle cosiddette aree didattiche legate a generici obiettivi nonché dei corsi integrati, provvedimenti teoricamente più che accettabili, ma che nella loro applicazione consentirono in sostanza che ciascun docente potesse ritagliarsi un proprio ambito didattico spesso avulso dall'obiettivo generale che la stessa nuova tabella intendeva raggiungere: una formazione dello studente capace di rispondere alle reali esigenze di una effi-

cace medicina professionalmente espletata. Invero, molti obiettivi generali che la Tabella XVIII proponeva erano lodevoli e per molti versi positivamente ambiziosi, come risulta dagli *items* elencati a sinistra nella seguente tabella (ricavata da A. Bompiani), ma ciascuno di essi trovò resistenze che finirono per vanificare o snaturare il principio stesso (come risulta dalla parte destra della tabella).

LUCI E OMBRE DELLA TABELLA XVIII

ricavata da A. Bompiani

GLI AUSPICI PEDAGOGICI <i>(al suo sorgere)</i>	LE DIFFICOLTÀ <i>(nell'applicazione)</i>
Numero programmato	Scarsa selettività delle prove
Aree formative e corsi integrati	Scarsa integrazione ed aumento delle prove di verifica
Insegnare a fare oltre che a conoscere	Scarsa attitudine dei docenti
Didattica interattiva e integrata	Prevalenza della didattica frontale
Tutoraggio	Considerato diminuzione di prestigio

Il non aver saputo cogliere – soprattutto da parte del Corpo Docente – le opportunità che la riforma offriva, ha attirato sulla riforma stessa l'accusa di essere la vera responsabile di tutte le manchevolezze dell'attuale insegnamento della Medicina, finendo per offuscare anche le responsabilità degli attori principali della didattica medica e fornire loro un comodo alibi.

Per tutti questi motivi, il ripensare la formazione e la didattica medica, criticandone le storture e cercandone i rimedi, riconsiderando le opportunità presenti nel primitivo impianto teorico dell'attuale ordinamento e adottando – come

I nodi aperti dell'insegnamento della Medicina

linea guida operativa – i principi e le raccomandazioni di Ludmerer più sopra ricordati, rappresenta attualmente non solo un'esigenza irrinunciabile, ma anche un dovere di tutti coloro che si interessano e/o operano nell'ambito della formazione medica e, *in primis*, da parte della componente docente.

Esposte alcune critiche sul passato, appare opportuno volgere uno sguardo al presente e a ciò che nel futuro immediato esigerà la professione medica tenendo in attenta considerazione l'attuale assetto dell'odierna società.

*I cambiamenti
in atto: perchè
la diagnosi
non è più l'obiettivo
del clinico?*

Attualmente, come viene fatto notare sempre più spesso e da sempre più parti, la società umana – specie quella del mondo Occidentale – sta attraversando una profonda trasformazione strutturale in seguito al progressivo invecchiamento delle persone e all'aumento delle condizioni di cronicità e di comorbidità. Per di più, il principio di autonomia decisionale del paziente, fa sì che le scelte mediche relative ai procedimenti diagnostici e terapeutici, non siano di esclusivo appannaggio del medico. Pertanto, effettuare la diagnosi – cioè la precisazione del tipo di malattia che ha indotto il paziente a rivolgersi al medico – non può più essere considerato l'obiettivo centrale del clinico, almeno per due motivi. Il primo, rappresentato dal fatto che una malattia, così come viene descritta nei trattati, viene ad assumere caratteristiche diverse in rapporto alle patologie collaterali – ma talora prevalenti dal punto di vista sintomatico – presenti nel paziente. La seconda ragione deriva dalla considerazione che le condizioni di cronicità, non possono, per definizione, esitare in guarigione. Raramente il clinico può ottenere di riportare la salute potendo, al più, solo migliorare le condizioni di vita del paziente.

Appare significativa, al riguardo, la definizione di salute che Dietrich von Engelhardt ha dato nella sua lezione tenuta all'inizio di questo Convegno: lo stato di salute non può esse-

re considerato la semplice assenza di malattia; né può essere rappresentata dalla condizione di completo benessere psicofisico, secondo la classica definizione dell'Oms. *La salute* – ha detto von Engelhardt – *è la possibilità di convivere in maniera ottimale con il proprio handicap, cioè con la propria condizione e le proprie eventuali menomazioni prodottesi nel corso dell'esistenza di ciascun individuo.* Pertanto, il medico deve imparare a non concentrare tutta la sua attenzione solamente sulla diagnosi (come probabilmente e abitualmente gli è stato insegnato quando era studente), nella convinzione che essa rappresenti la chiave di ogni decisione futura nei riguardi del malato; deve rendersi conto che il suo paziente si rivolge a lui non tanto per essere informato su come il suo male viene etichettato nei trattati, quanto invece per essere capito prima che curato; non tanto per essere classificato all'interno di una categoria di malati, tutti eguali, quanto per discutere con lui la sua qualità di vita e come migliorarla, come renderla sopportabile. A tal fine, il medico, deve disporsi ad occuparsi non solo dello stato fisico del paziente ma anche delle sue reazioni di sofferenza, di ansia, di paura, accingendosi a discuterne in un aperto colloquio tra curante e curato, poiché la qualità di vita è un parametro squisitamente soggettivo, che il medico non può valutare e tentare di modificare senza discuterne con il paziente. Ne deriva che mai come a questo stadio di evoluzione della medicina clinica, ogni paziente è un caso a sé, difficile, se non impossibile, ad essere inquadrato entro schemi, linee guida o protocolli rigidi.

Cos'hanno a che fare queste considerazioni con la didattica? Se queste considerazioni rappresentano non solo l'espressione di principi teorici, ma la concreta necessità della società attuale, insegnare *per* la professione significa prender coscienza di questi cambiamenti, rendere consapevoli di ciò i giovani medici e fornire loro i principi e gli strumenti per

Entra in gioco un parametro soggettivo: la qualità della vita

farvi fronte. E, a questo punto, si pone subito un interrogativo cruciale: l'Università è in grado di svolgere – da sola – questi compiti, preparare cioè i nuovi medici a diventare non solo i terapeuti ma anche – con una parola ormai abusata – l'*alleato*, il *consigliere* del paziente? È un compito che non può essere svolto solo sulla base dell'enunciazione linee guida generali, ma soprattutto sulla base di principi basati sulle esperienze dirette.

L'Università è in grado di svolgere questi compiti?

L'Università – com'è già stato detto – ha il compito di stabilire e trasmettere conoscenze, le quali – per definizione – rappresentano sapere già acquisito, generalizzato: ma ha, l'Università, eguali possibilità, opportunità, strumenti di studio e di analisi riguardo alla qualità di vita dei singoli individui? Certamente, la capacità di comprendere appieno le persone e le loro esigenze, dipende più dall'apprendimento conseguente alla loro frequentazione, alla constatazione dei loro problemi e dei tentativi di risoluzione, piuttosto che da regole teoriche precise e valide in generale.

Ne consegue che il nuovo medico deve conoscere e sperimentare di più la medicina attuata nel territorio con i suoi problemi, le sue difficoltà e le sue potenzialità. Mario Austoni – la cui memoria è stata particolarmente onorata nel corso del Convegno – ci ha, infatti, insegnato che la rilevanza delle conoscenze rimane indeterminata finché queste non si dimostrano capaci di risolvere problemi pratici: “Sono infatti le soluzioni dei problemi che hanno il potere di dare, ad un'informazione *irrilevante*, un senso che la trasformi in *rilevante* e prescrittiva o [che] ne promuova la critica ed il rigetto” (le sottolineature sono di chi scrive). C'è bisogno quindi di un maggior contatto con la medicina del territorio e quindi di un maggior coinvolgimento, nella formazione medica, del medico di medicina generale.

Questa necessità è oramai ampiamente riconosciuta, ma stenta a trovare pratica applicazione. Appare ancora incerta la

forma con cui tale coinvolgimento debba essere attuato. Se da una parte si è convinti che immergendo il giovane studente in modo che impari dalla pratica i principi generali che danno consistenza alla professionalità, dall'altra viene sostenuto il principio secondo cui una vera formazione professionale non può essere realizzata mediante il solo addestramento per imitazione e che le *conoscenze* non possono essere posposte allo sviluppo delle *abilità*. È necessario invece prendere atto che formare lo studente per la professione, significa dare rilevanza sia alle *conoscenze* fornite dalle strutture universitarie sia alle *abilità* tratte dalle esperienze fatte nel territorio da chi vi lavora quotidianamente.

In intesi, uno dei nodi da sciogliere per formare realmente i giovani medici *per la professione* consiste nello sviluppare una vera collaborazione, scevra da pregiudizi e da reciproche diffidenze fra chi opera nella Scuola e chi opera nel territorio. Le Facoltà devono riconoscere di non avere – nel loro ambito – gli strumenti adatti a descrivere realisticamente – e, di conseguenza, a risolvere nel pratico – le innumerevoli problematiche presenti nel territorio, che spesso superano e/o esulano dai problemi tipici della patologia, della fisiopatologia o della farmacologia, per estendersi a problemi di organizzazione assistenziale e/o di appoggio morale. Deve riconoscere di essere scarsamente informata della stessa organizzazione assistenziale che la sanità studia ed attua nel territorio, ma che anche questi aspetti devono far parte di una formazione per la professione per cui un ausilio esterno adatto a chiarire, informare ed educare su questi argomenti è da considerarsi molto opportuno se non necessario.

Come procedere per mettere in pratica i principi anzidetti? Le vie possibili sono principalmente le seguenti:

- modificare l'ordinamento didattico?
- modificare i contenuti del curriculum?
- ampliare gli ambiti nei quali avviene l'apprendimento?

*Serve una
collaborazione libera
da pregiudizi
fra chi opera nella
Scuola e chi opera
nel territorio*

La prima comporta il rischio di costruire modelli molto validi sul piano concettuale ma poco realizzabili sul piano applicativo, sia per scarsa congruenza tra obiettivi e mezzi a disposizione, sia per scarsa *compliance* da parte del corpo docente, analogamente a quanto avvenuto per la Tabella XVIII. La seconda alternativa va attentamente valutata, tuttavia sempre considerando che un aumento dei contenuti teorici significa inevitabilmente ridurre gli spazi necessari alla formazione del “fare” e che ogni nuova disciplina comporta, di necessità, l’aumento di verifiche di profitto. Va comunque tenuto in considerazione il fatto che lo studente che esce dalle Facoltà mediche italiane è considerato, anche all’estero, più che sufficientemente preparato sul piano delle conoscenze specifiche.

La terza via appare, a chi scrive, la più bisognevole di realizzazione. È necessario dare al giovane medico la possibilità, gli indirizzi e gli strumenti affinché lo studente possa conoscere e sperimentare la medicina concretamente attuata; egli deve rendersi conto che i tempi in cui un individuo trascorre da ricoverato nelle cliniche e negli ospedali rappresentano – salvo una minoranza di casi – una frazione molto piccola della sua esistenza e che la tutela della salute di cui un individuo necessita si realizza, sia in forme preventive sia in forme curative, per lo più in tempi, spazi e con modalità diverse da quelle cui è stato abituato a fare attenzione durante la sua attività di studentato.

Dal canto loro, i medici che operano nel territorio e che sono testimoni – in occasione del tirocinio certificativo per l’esame di abilitazione alla professione – delle lacune che i giovani medici presentano nel loro specifico settore di competenza, devono evitare di anteporre – all’obiettivo di contribuire al perfezionamento della formazione del medico – il potenziale credito che deriverebbe dal loro ingresso ufficiale nella docenza accademica. È altresì necessaria – per evi-

tare che si confonda *formazione* con *addestramento* – una comune ed aperta riflessione – su basi pedagogiche prima che su basi di convenienza attuativa – su alcune proposte da tempo sul tappeto e non ancora completamente risolte quali: *ospedali di insegnamento*; Scuole di Specializzazione attuate *negli* – anziché *con gli* – ospedali e altre strutture assistenziali; apprendimento *sul campo* e *dal campo* (in Ecm ma anche per lo studente).

Un'ultima considerazione sembra a chi scrive importante da offrire ai partecipanti al Convegno: riguarda la formazione umanistica (umanitaria?) del medico in formazione.

Un altro importante ammonimento ci viene da Mario Austerlitz: “Sempre più spesso il medico è oggi privo di una vera capacità critica, cosicché egli è raramente in grado di mantenersi al passo con gli straordinari progressi del pensiero medico-biologico. [...] Egli perciò sembra allontanarsi dall'immagine del 'dottore' – cioè dell'uomo dotto – ed avvicinarsi progressivamente alla figura del tecnico o, addirittura, a quella, che si credeva ormai dimenticata dell'empirico. [...] La Medicina [e il medico], se vorrà veramente conoscere l'Universo-Uomo, dovrà adottare principi e metodi che consentano di conoscerne meglio l'interezza, che è fatta (è bene ricordarlo, perché sembra che ce ne siamo dimenticati!) non solo di aspetti scientifici, ma anche psicologici, etici e socio-economici”.

Da alcuni anni l'Università ha sentito la forte esigenza di risolvere questo problema, con l'istituzione dei corsi cosiddetti di *Medical Humanities*, con l'introduzione cioè nei *curricula* di nozioni di storia della medicina, di filosofia di etica generale e di bioetica. Tutto ciò, se non collegato ai casi particolari, rischia di rimanere la descrizione di uno dei tanti aspetti della medicina professionale o per lo più una semplice e vaga ripetizione di principi appresi in corso di scuola pre-universitaria. È evidente invece quanto una più stretta col-

*Gli strumenti
possibili del
cambiamento*

*La formazione
umanistica nella
formazione*

laborazione tra Facoltà e territorio farebbe di questo tipo di formazione, se applicato ai problemi concreti, una reale preparazione per la professione.

In *The Evolution of Medical Education* (Oxford Univ. Press, 1957) – libro ormai un po' datato, ma dai contenuti ancor oggi validi – Charles Newman ha scritto: “Se vuol tenere i piedi in terra, l'Università deve preparare alla professione. Non può ritirarsi in astratta contemplazione. È un errore dire che l'essenza dell'Università è la ricerca o l'Universalità della cultura o ogni altra singola cosa. L'Università è un delicato equilibrio fra tutte queste cose e molte altre ancora. Col modificarsi delle circostanze, deve cambiare come farebbe un organismo vivente e ridistribuire le proporzioni delle sue attività adattandosi alle nuove condizioni”. Ma va sottolineato, che l'adattarsi alle nuove condizioni non significa solo adattamento di organizzazione o di contenuti, cioè della sua strutturazione interna. Significa anche adattarsi all'evolversi del mondo esterno, del contesto sociale nel quale le persone che l'Università intende formare professionalmente dovranno esercitare le capacità che l'Università stessa ha loro trasmesso.

Risorse e diritti in sanità nella prospettiva della bioetica

Sandro Spinsanti

Direttore dell'Istituto Giano per le medical humanities
e il management in sanità

INTRODUZIONE

La permanenza nel tempo del modello di rapporto con cui medici e pazienti (e i loro familiari) si sono relazionati è una delle costanti della civiltà occidentale. Mentre la medicina in quanto pratica è cambiata e i modelli teorici per spiegare i fatti patologici e gli interventi terapeutici si sono evoluti nel tempo, i comportamenti attesi dal “buon” medico e dal “buon” paziente sono rimasti costanti; e stabile è restata la relazione considerata auspicabile. È una linea che si estende, praticamente, dalla medicina ippocratica fino allo spirare del XX secolo.

Nel giro di pochi decenni quel rapporto stabile è entrato in fibrillazione e si è rapidamente sfaldato. La transizione verso i nuovi modelli è ancora in corso; mentre la teorizzazione è solida, la pratica fa fatica ad adeguarsi. Il cambiamento della relazione, essendo saldamente radicato nella cultura, ha bisogno di un tempo molto maggiore di quello richiesto dal-

*Come sta cambiando
il rapporto tra medico
e paziente*

la riscrittura delle regole formali. Al momento non è possibile prevedere la fisionomia che il rapporto tra sanitari e cittadini è destinato ad assumere nel prossimo futuro.

Le difficoltà attuali non autorizzano una idealizzazione del passato. Forme conflittuali nella relazione terapeutica sono sempre esistite, tanto che lo storico della medicina Edwar Shorter ha potuto titolare un saggio dedicato al tema come: *La tormentata storia del rapporto medico paziente*. Ma le tensioni che caratterizzano la fase odierna di transizione hanno ragioni profonde e strutturarli; non sono tutte interne alla medicina e soprattutto sono largamente indipendenti dai comportamenti dei singoli. Per dirlo con le parole di Shorter: “Il fatto che tra i medici e i pazienti divampi uno scontro senza precedenti non ha nulla a che fare con i vizi e le virtù private. I medici non sono né ‘brutali’, né ‘avidì’, così come i pazienti non sono né ‘stupidi’, né ‘isterici’. Le origini del conflitto sono da ricercare piuttosto nelle ben più profonde forze storiche di cui sono inconsapevoli gli uni e gli altri” (Shorter, 1986 p. 10).

La ricerca di queste forze storiche più profonde ci induce a prendere in considerazione, successivamente, le traslocazioni del potere in medicina, la metamorfosi del concetto di responsabilità, la trasformazione dei modelli organizzativi della sanità.

1. LE TRASLOCAZIONI DEL POTERE IN MEDICINA

La questione del potere è centrale nell’analisi del rapporto tra medici e malati. L’esercizio della medicina presuppone il riconoscimento al medico del potere di curare; nel tempo, tuttavia, questo potere ha cambiato forma ed espressioni. Ha subito “traslocazioni” (mutuando un termine dalla genetica che, mentre connota il potere come patrimonio ereditario dell’arte medica, rimanda a possibili espressioni fenotipiche molto diverse le une dalle altre). Nel modello tradizionale,

che a ragione è chiamato ippocratico, il medico esercita sul malato un potere esplicito, senza complessi di colpa e senza bisogno di giustificazioni. Il potere si regge intrinsecamente sulla finalità che lo ispira: è esercitato per il bene del malato. Rodrigo De Castro, un medico del XVII secolo, nel suo trattato *Medicus politicus* arriva ad affermare: “Il medico governa il corpo umano, così come il sovrano governa lo Stato e Dio governa il mondo”. Si tratta di un potere assoluto, in cui chi sta in posizione dominante (*one up*) determina in modo autoreferenziale che cosa è autorizzato a fare a beneficio di chi sta in posizione dominata (*one down*). Nel caso specifico della medicina, il medico stabilisce la diagnosi, indica l’opportuna terapia e la esegue senza bisogno di informare il malato e senza necessità di ottenere un serio consenso, se non quello implicito nell’affidamento fiduciario. Nessun dovere esplicito gli richiede di dar conto al malato, né della diagnosi, né della terapia prescritta. Obblighi di informazione e di coinvolgimento nelle scelte sussistono invece nei confronti dei familiari del paziente, che sono i veri interlocutori del medico e sottoscrivono con lui l’“alleanza terapeutica”.

*Il potere del medico
nel modello
ippocratico*

Questo modello, che costituiva la spina dorsale dell’etica medica, è stato in vigore in Occidente ininterrottamente per 25 secoli. La buona medicina poteva – doveva – interrogarsi se le decisioni prese “in scienza e coscienza” fossero giustificate dalle conoscenze mediche e se fossero davvero orientate al miglior interesse del malato; ma non richiedeva al medico di includere le preferenze del paziente tra gli elementi che determinavano le decisioni. La volontà stessa del paziente era, al limite, irrilevante, qualora il medico fosse in grado di far valere il suo punto di vista, cui veniva riconosciuto il peso della competenza professionale.

La “modernizzazione” della medicina, avvenuta nell’arco temporale di pochi decenni del XX secolo, ha messo in crisi il

modello tradizionale del potere medico. Le radici del cambiamento di paradigma affondano nella rivendicazione di un potere di autodeterminazione da parte dell'individuo sulle decisioni che riguardano il suo corpo. Si tratta di quella "uscita da una minorità indebita", indicata da Kant come il segno distintivo dell'entrata nei tempi nuovi (I. Kant, *Risposta alla domanda: Che cos'è l'illuminismo?*, 1784). In medicina il cambiamento è stato registrato due secoli dopo la sua teorizzazione e con molto ritardo rispetto ad altri ambiti della vita; ma alla fine ha avuto luogo.

Con categorie sociologiche, possiamo parlare della fine della "dominanza medica". Il termine, coniato e diffuso dagli studi del sociologo delle professioni sanitarie Eliot Freidson, presuppone che l'interazione tra soggetti di livello culturale diverso sia resa possibile dalla partecipazione allo stesso processo sociale. In concreto, i medici si rapportano ai pazienti all'interno dei vincoli posti dal sistema finanziario e organizzativo in cui svolgono la loro attività professionale, mentre le persone che cercano aiuto lo fanno sulla base delle loro conoscenze e della loro percezione del problema. Nell'analisi di Freidson, tutte le variabili del rapporto medico-paziente vanno collocate entro il contesto di interazione sociale garantito dal professionismo.

La professione indica un particolare tipo di occupazione che gode di una posizione di privilegio, di grande prestigio e del diritto esclusivo di mettere in pratica un complesso di conoscenze e di abilità. La professione controlla, direttamente o indirettamente, le sue istituzioni formative e le certificazioni dei suoi membri, garantendo loro, con il sostegno dello Stato, il monopolio nello svolgimento di un insieme specifico di compiti e funzioni. Dal momento che i professionisti controllano il proprio lavoro, le professioni creano interazioni sociali diverse da quelle che sostengono il libero mercato, in cui sono i consumatori a esercitare il controllo,

*La fine della
"dominanza medica"*

o da un sistema burocratico, dove il lavoro viene controllato dai manager. Ora, nelle analisi sociologiche che Freidson ha sviluppato fin dagli anni '60, è proprio questa "dominanza professionale" che si è andata progressivamente sfaldando nell'ambito della medicina. Ciò ha portato alla crisi del modello di rapporto medico-paziente che avevamo ereditato dal passato.

La crisi della "dominanza medica", teorizzata e analizzata da Freidson, è comune a tutta la vasta area culturale dell'Occidente. In Italia questo sviluppo, avvenuto nello stesso arco temporale, ha avuto delle caratteristiche peculiari. Tra i protagonisti possiamo individuare in primo luogo il gruppo di studiosi e attivisti che, trascinati dal carisma di Giulio Maccacaro (1924 – 1977) hanno promosso *Medicina democratica*. L'ipotesi di fondo era che la medicina, e in generale la scienza, fossero un modo del potere; come tale, la medicina "è abilitata a dettare statuti, tracciare limiti, codificare eventi, attribuire significati: è cioè capace, a un tempo, di legge e di giudizio, ovvero di assolutezza" (G. Maccacaro, nella presentazione della collana editoriale *Medicina e potere*, Feltrinelli, 1972). *Medicina democratica* – sostenne Maccacaro nel convegno costitutivo del movimento, tenutosi a Bologna nel maggio 1976 – si poneva in continuità con le lotte studentesche e operaie della fine degli anni Sessanta e dell'inizio del decennio successivo. Della salute privilegiava la dimensione collettiva, rispetto a quella individuale; la intendeva non come somma di benessere individuali né come individuali riscatti dalla malattia, ma come una condizione che nasceva dall'emergere di gruppi omogenei e dalla partecipazione. Quale nemico della partecipazione era individuata in primo luogo l'autorità medica sotto forma di un diritto a un sapere separato che autorizza l'esercizio di un insindacabile potere su un uomo oggettivato. Nel linguaggio fortemente politicizzato dell'epoca prendeva forma l'opposizione al "pa-

*La critica
all'autorità medica
di Medicina
Democratica*

ternalismo medico”, che Maccacaro denunciava come “quel modo di mettersi in rapporto con la realtà che prescinde dal suo ascolto; quell’attitudine a disporre risposte preformate che prescindono dalla formazione delle domande; quell’interpretazione del mandato amministrativo che determina una richiesta cui si consente soltanto di conformarsi all’offerta”.

*Malato e cittadino:
le testimonianze di
Gorresio e Ghirotti*

Un riscontro empirico della fine della “dominanza medica” è costituito dalle iniziative che hanno portato a considerare il malato come cittadino. Nel periodo in cui in Italia l’organizzazione sanitaria stava facendo quel passo decisivo che avrebbe portato alla creazione del Servizio sanitario nazionale (23 dicembre 1978), un progressivo degrado dei rapporti tra operatori sanitari e malati affliggeva la pratica quotidiana della medicina. Si tratta di problemi che non emergono finché non si descrive il vissuto della malattia dal punto di vista del malato stesso. Un brillante giornalista, Vittorio Gorresio, annunciava pubblicamente nella rubrica che teneva sul giornale *La Stampa* che stava per affrontare a Zurigo un intervento operatorio per un carcinoma alla mascella. Pochi mesi dopo rendeva un dettagliato resoconto della sua vicenda nel libro *Costellazione cancro* (1975). Stabiliva impietosi confronti tra la situazione della sanità italiana e quella svizzera e segnalava i frequenti viaggi della speranza che portavano gli italiani a cercare all’estero quello che non trovavano in patria: non per arretratezza tecnologica, ma per il carattere paternalistico e arrogante che aveva il potere medico.

Un forte impatto sull’opinione pubblica esercitò anche il giornalista Gigi Ghirotti, che con interventi televisivi prima e con un libro poi (*Il lungo viaggio nel tunnel della malattia*, ed. Gluckman), ruppe la consegna del silenzio che gravava sul malato per descrivere la spersonalizzazione operata dal modo abituale di erogare le cure. Ghirotti è deceduto nel

1974, ma la sua voce non si è spenta: nel 1975, alcuni mesi dopo la morte del giornalista, si costituiva l'Associazione Gigi Ghirotti, con lo scopo di continuare a mantenere vivo l'impegno di Ghirotti a favore del miglioramento della qualità di vita dei malati. L'Associazione, diffusa attualmente in diverse città italiane, ha portato un contributo decisivo nel modificare la pratica dell'assistenza ai malati bisognosi di cure palliative, nella fase della malattia che va verso la morte.

Nello stesso periodo di tempo un'altra iniziativa si è dimostrata di durevole impatto nei confronti del modo di erogare cure mediche: la creazione dei Tribunali per i diritti del malato. Anche in questo caso un libro ha avuto la capacità coagulare l'attenzione sulla condizione concreta del malato. Pubblicato per la prima volta nel 1978, *L'uomo negato*, di Giancarlo Quaranta analizzava come le procedure terapeutiche alle quali viene sottoposto il malato si risolvono in un'opera di devastazione dell'identità del malato: gli orari della vita in ospedale, l'uso del "tu" al posto della forma di cortesia, le difficoltà a incontrare i familiari, di poter mangiare cibo caldo, di accedere alla cartella clinica e quindi di poter conoscere le proprie reali condizioni. In breve, tutto ciò a cui in una condizione abituale di degenza il personale sanitario non presta attenzione, nella convinzione che "importante è guarire, tutto il resto non conta"; per il malato, invece, anche il resto conta! Nel *pamphlet* le varie tappe del processo che porta a negare il malato in quanto cittadino vengono considerate analiticamente: l'ospedale è un carcere; ogni procedimento terapeutico contiene tratti di spersonalizzazione; i malati sono una casta; il malato diviene una malattia, da soggetto diventa oggetto.

Il libro-denuncia di Quaranta non si limitava ad analizzare abusi che vengono quotidianamente esercitati sul malato, ma intendeva smontare il meccanismo che fabbrica l'"uomo negato". Mutuava soprattutto dal sociologo americano Talcott

*La creazione dei
Tribunali per i diritti
del malato*

Parson gli strumenti per comprendere come il sistema sociale dominante instauri un controllo della malattia, prescrivendo al malato un ruolo che neutralizza le spinte verso la devianza. Un potere tra i più rilevanti nella nostra società consiste nell'attribuire o nel negare a un soggetto il ruolo di malato, con i comportamenti connessi a questo ruolo. L'analisi si traduceva in una tesi, annunciata a chiare lettere dalla copertina dell'edizione del 1980: "La malattia ripara dalle regole del gioco sociale: l'ospedale annulla l'uomo per affermare la sua subordinazione politica".

Gli spunti critici contenuti nel *pamphlet* venivano assunti dal Movimento Federativo Democratico, con l'idea che, coniugando diversamente la politica con la sofferenza, si sarebbero potuti creare cambiamenti vistosi nella vita dei malati. L'intento era quello di dare centralità al ruolo di cittadini, quali garanti dell'attuazione di un diritto costituzionale, fortemente condiviso, ma misconosciuto e negato nella vita concreta. Ai cittadini veniva attribuita una funzione di governo insostituibile all'interno del Servizio sanitario nazionale, diventando protagonisti della gestione della malattia e della guarigione, della vita in ospedale e dell'organizzazione dei servizi. Lo strumento di cui il movimento si dotò per realizzare questo spostamento del potere furono i Tribunali per i diritti del malato.

Lo scopo dei Tribunali, costituiti a partire dal 1980, non era quello di affermare diritti umani in senso astratto e generale, come quelli alla libertà e alla dignità, quanto piuttosto concrete rivendicazioni relative alle condizioni di vita in ospedale. L'idea stessa di tribunale evocava una esplicita conflittualità con chi, nell'uso del potere, era individuato come controparte. Era questa una richiesta esplicita contenuta ne *L'uomo negato*: "Si apra con la classe medica e con i suoi collaboratori una vera e propria controversia di massa, diretta a far maturare, ma anche a imporre, un consenso, perché il

quadro socio-culturale della malattia venga radicalmente cambiato”. Il linguaggio adottato era quello della “lotta al sistema”, proprio di quella stagione storica, con il malato in funzione di soggetto da emancipare.

La prima sessione del Tribunale di Roma, tenutasi il 29 giugno 1980 in Campidoglio (con il titolo programmatico: “Da malato a cittadino: contro l'emarginazione, per la gestione popolare delle strutture sanitarie”), culminava con la presentazione dei 33 diritti del cittadino. È interessante notare che nel lungo elenco di diritti rivendicati (diritto a essere assistiti da personale sanitario identificabile, munito di cartellino leggibile, a usufruire durante la degenza di lenzuola, cuscini, posate, di disporre di servizi igienici puliti, di vivere la giornata di degenza secondo gli orari medi della vita civile...) un'attenzione relativamente modesta viene riservata alla partecipazione attiva del paziente alle decisioni cliniche (l'art. 28 parla di un diritto ad avere inserita nella cartella clinica “una scheda dove siano illustrate in termini chiari e comprensibili, e con testo obbligatoriamente dattiloscritto, la diagnosi e la terapia in corso, nonché le previsioni circa la durata del ricovero e le eventuali possibilità di guarigione”). Il confronto con movimenti che andavano prendendo consistenza in quegli stessi anni fa emergere che altrove veniva messa a fuoco la centralità dell'informazione per promuovere l'*empowerment* del cittadino malato. Ad esempio, l'Associazione dei pazienti della Svizzera italiana presentava la propria attività non sotto l'immagine di un tribunale che tutela chi è costretto a subire maltrattamenti, ma come una struttura che può fornire consigli quando sorgono interrogativi, quali: “Ho diritto di vedere la mia cartella medica? A chi appartengono i risultati delle analisi e le radiografie? Quali informazioni devono essere date al paziente sul suo stato di salute e sulla cura che deve seguire? E ai suoi familiari? C'è libertà di scelta della terapia?”.

I 33 diritti del cittadino

L'iniziativa del Movimento Federativo Democratico, anche se non perfettamente sintonizzata sui temi che, negli anni seguenti, sarebbero diventati la struttura portante del movimento della bioetica, ha avuto grandi meriti per la promozione di una nuova cultura sanitaria. I Tribunali per i diritti del malato si sono diffusi in buona parte delle realtà locali; la Giornata nazionale dei diritti del malato e dei diritti sociali è diventata, a partire dal 1980, un appuntamento annuale; in alcune Regioni sono state promulgate specifiche normative rivolte a disciplinare le condizioni di utilizzo dei servizi sanitari e a tutelare i diritti dei cittadini malati (la Regione Toscana, ad esempio, nel 1999 ha approvato un Decalogo dei diritti e dei doveri, in tema di informazione sanitaria, quale strumento di sensibilizzazione e informazione per i cittadini). Più di recente il Tribunale ha lanciato in tutto il Paese una vasta campagna per promuovere tra i cittadini la cultura del consenso informato ai trattamenti sanitari. Attraverso questa stagione politica e culturale nella medicina ha avuto luogo un processo di democratizzazione, che ha ridistribuito il potere, facendovi partecipare il malato. Quale istituzione simbolica che visualizza il cambiamento, possiamo riferirci alla creazione dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico all'interno di ospedali e servizi sanitari: nell'arco di tempo di pochi anni il malato da oggetto di trattamento benevolo diventava soggetto di diritti rivendicabili; grazie all'Urp può esprimere la sua valutazione circa le prestazioni ricevute, avanzare proteste, collaborare attivamente a migliorare i servizi.

*La nascita degli Urp
negli ospedali e nei
servizi sanitari*

2. METAMORFOSI DELLA RESPONSABILITÀ

Gli interrogativi più frequenti relativi alla responsabilità del professionista sanitario sono solitamente declinati al presente e hanno un carattere formalmente giuridico. Soprattutto nel contesto del contenzioso giudiziario attuale per mal-

practices, i medici si chiedono di che cosa devono rispondere e quali delle loro azioni (e omissioni) possono costituire causa di imputazione. Questa prospettiva è nuova, rispetto al passato prossimo, caratterizzato dall'esercizio della medicina come professione (liberale). Il concetto di professione liberale isola, tra le diverse occupazioni professionali, quelle professioni che non sono come le altre. A colui che le esercita spetta una collocazione particolare nella società. Di conseguenza, anche la responsabilità di chi esercita la professione liberale è articolata come una responsabilità "sui generis". La responsabilità professionale in molte cose si distingue dalla responsabilità morale comune, in quanto il professionista di una professione liberale non risponde in tutto e per tutto come qualsiasi altro cittadino. Grazie alla morale professionale, nelle relazioni sociali viene concessa ad alcune persone – identificate appunto come professionisti – una autorità speciale, a cui consegue una impunità per certi atti. Che cosa succede se le cose vanno male al professionista liberale? A meno che non ci siano quelle colpe che per la medicina sono state classicamente riassunte in imperizia, imprudenza e negligenza – colpe che in ogni caso devono essere dimostrate, e di solito non è un'impresa facile – se le cose non hanno l'esito previsto non succede niente. L'assunto può essere illustrato con un esempio letterario. Lo troviamo nella *Madame Bovary* di Flaubert. Charles Bovary, il marito della protagonista, che esercita la professione di medico, a un certo punto decide di procurare un miglioramento qualitativo alla vita del garzone della locanda, che ha un piede equino. Con il consenso di tutta la cittadina – e con quello estorto al povero giovane, al quale vengono decantati i benefici ma non i rischi – gli pratica la rescissione del tendine. Dall'operazione si aspetta riconoscimento e fama: se ne parlerà anche nei giornali di Parigi. L'operazione, come era prevedibile, va male, molto male: non solo il garzone non migliora

*L'impunità delle
professioni liberali
dell'Ottocento*

l'uso del piede, ma sopravviene un processo infiammatorio; la gamba va in setticemia e deve essere amputata. Che cosa succede a Charles Bovary? Semplicemente che fa una brutta figura, sia agli occhi dei concittadini che a quelli della moglie (che nel disprezzo per il marito si sente giustificata a fare un passo in più verso l'adulterio). La vicenda letteraria può essere assunta come emblema della pratica impunità di cui ha goduto, nel passato prossimo da cui proveniamo, la medicina quale professione liberale.

Le professioni liberali sono caratterizzate da conoscenze scientifiche e tecniche particolari, ma soprattutto dall'adesione a un ideale di servizio che giustifica la professione stessa. Questa convinzione fa parte dei "miti" che circondano le professioni liberali. La qualifica di miti non va intesa in senso svalutativo, ma in quanto partecipano alla condizione di convinzioni non verificate, che si coagulano intorno alla professione. I miti di cui si sono nutrite le professioni liberali sono: la scelta della professione come "vocazione", l'altruismo e l'ideale di servizio alla società, la peculiarità della formazione ricevuta, l'impossibilità per il cliente di valutare la prestazione professionale, l'autoregolazione e il segreto professionale. Tutti questi elementi sono appunto "miti", non in senso denigratorio ma descrittivo; conferiscono un profilo particolare alla professione liberale, in conseguenza del quale la professione gode di quella specie di extraterritorialità nella società stessa che si ritiene necessaria affinché la professione possa svolgere la propria funzione sociale.

Quando si afferma che il professionista medico prende le sue decisioni in "scienza e coscienza", siamo esattamente in questo ambito. L'impunità dunque è la prima fondamentale caratteristica di cui dobbiamo tener conto: parlare di una responsabilità penale per Charles Bovary, che ha fatto per il garzone della locanda ciò che riteneva essere per il suo bene, è un "vulnus" inferto all'identità alla professione liberale.

I due aspetti che caratterizzano l'etica professionale del sanitario – da una parte un grande valore morale, la medicina praticata da professionisti animati da spirito filantropico, e dall'altra, come correlato, la loro collocazione al di sopra della responsabilità comune, quella riconducibile a norme e parametri validi per tutti – appaiono intimamente intrecciati. La portata del cambiamento in corso non si limita al superamento della medicina come professione liberale. A sua volta questa concezione affondava le radici in un modello più arcaico, dai contorni sacrali.

La concezione della medicina occidentale risale propriamente all'epoca greca, ed è antecedente alla stessa formulazione ipocratica. La responsabilità professionale articolata dalla medicina che si è espressa nella professione liberale in realtà è ereditaria di un modello a valenza più religiosa che giuridica. Siamo in grado di cogliere la transizione da un modello all'altro se prendiamo a guida proprio due parole chiave: professione e responsabilità.

Sappiamo che il termine “professione”, comune nelle lingue neo romanze, viene dal latino “professio”. Ha come radice il verbo “fassio - fassus”, che ritroviamo in due parole: professione e confessione. L'idea contenuta nella radice si esprime, con due articolazioni diverse, sia nella professione – come gruppo di persone che esercitano un'attività organizzata a beneficio di altri – sia nella confessione. Questa ha il significato di pubblica promessa, di consacrazione. I due termini si sono molto ravvicinati quando nel medioevo il termine “professione” ha avuto una valenza religiosa esplicita, in quanto è stato utilizzato con riferimento alla vita monastica; anche oggi parliamo di “professione di fede” o di qualcuno che professa una religione. In questi casi diventa esplicito il significato fondamentale di una consacrazione che è insito nella professione.

Un percorso analogo ci fa fare il secondo termine: responsa-

*Le parole chiave:
professione e
responsabilità*

bilità. Viene dal latino “spondeo”, che significa prendere un impegno solenne a carattere religioso. Il modello fondamentale per l’antica cultura latina era il padre, il quale “spondebat” la figlia. Il padre si impegnava a dare in matrimonio la figlia, la quale in quanto “sponsa” era l’oggetto della promessa; quindi “spondere” significa dare esecuzione a un adempimento solennemente assunto; colui che “spondebat” rispondeva alla sua promessa. “Rispondere” significa impegnarsi in qualcosa mediante una promessa vincolante e “responsabilità” rimanda alla condizione di chi si è impegnato. Quindi la responsabilità nella sua eccezione fondamentale ha un carattere metagiuridico: è un impegno di donazione assoluta e perpetua, che si può assumere solo con azioni transgiuridiche, ovvero con ragioni morali o religiose.

Vediamo perciò profilarsi due forme di responsabilità: una “forte” e una “debole” (cfr. Gracia, 1993, p. 641). La responsabilità forte è quella che caratterizza alcune professioni (oppure la responsabilità che vediamo in azione negli sponsali storici: in questi, infatti, a differenza della responsabilità che si assume mediante un contratto giuridico, la figlia “sponsa” rimaneva promessa; questi sponsali erano intesi come indissolubili, in opposizione al matrimonio moderno, che riposa sulla volontà degli sposi di mantenere il legame). Abbiamo quindi due tipi di professioni: le professioni propriamente dette e i mestieri. Questi ultimi sono caratterizzati da una responsabilità giuridica, mentre le professioni hanno una responsabilità quasi religiosa.

Tradizionalmente sono tre le attività umane che hanno beneficiato di questa forma di responsabilità forte: il sacerdozio, la regalità – con il potere giuridico correlato della magistratura – e la medicina. Queste tre attività sono state intese come professioni forti, nel senso sacrale; di conseguenza hanno goduto di una responsabilità forte, in quanto la responsabilità che si contrae in questa professione eccede il

contratto giuridico. Il professionista è responsabile della persona che gli si affida o che ha bisogno di lui, in modo molto più vincolante rispetto alla responsabilità che si contrae facendo, per esempio, un contratto di compravendita, soggetto a clausole di rescissione. Nella responsabilità forte delle professioni che mantengono l'aureola sacrale di cui si sono fregiate – professioni regali, sacerdotali e mediche – questo concetto transgiuridico di responsabilità esercita tuttora la sua influenza.

Il passato e il presente sono in rotta di collisione. Infatti il modello forte di responsabilità – che considera il professionista sanitario responsabile per il malato indipendentemente da quello che la legge o altri vincoli contrattuali di natura giuridica possono obbligarlo a fare, responsabile per una forma di dedizione che eccede quanto può essere radicato nel contratto sociale; una dedizione che è la contropartita etica dei rapporti di natura paternalistica – non si può più coniugare con la cultura moderna.

Il conflitto che si delinea sta scuotendo equilibri secolari nell'ambito dell'etica che regola la medicina: i valori etici che sono stati veicolati dalla concezione sacrale e da quella libero-professionale devono confrontarsi oggi con una società in cui non c'è più, da una parte una persona che in forza della sua dedizione è vincolata da obblighi quasi unilaterali, come l'impegno a orientarsi a fare il bene del malato, anche contro il proprio interesse, e dall'altra un malato, visto unicamente sotto l'angolazione del suo stato fragile e di bisogno. Il sanitario ha di fronte un altro individuo, con il quale entra in un rapporto di responsabilità condivisa, che assomiglia sempre di più alla responsabilità debole, cioè a quella giuridica.

Un documento ufficiale del Comitato nazionale per la bioetica – *Informazione e consenso all'atto medico*, del 1992 – descrive questa transizione con parole molto appropriate e per-

*La responsabilità
condivisa*

tinenti al tema della responsabilità: “Il consenso informato, che si traduce in una più ampia partecipazione del paziente alle decisioni che lo riguardano, è sempre più richiesto nelle nostre società. Si ritiene tramontata la stagione del paternalismo medico, in cui il sanitario si sentiva, in virtù del mandato ad esplicare nell’esercizio della professione, legittimato ad ignorare le scelte e le inclinazioni del paziente e a trasgredirle quando fossero in contrasto con le indicazioni cliniche in senso stretto”. La transizione si gioca quindi tra il modello sacrale – rafforzato dalla concezione dell’etica medica liberale – e il modello moderno, dove al paziente spetta un ruolo attivo (“partecipazione alle decisioni che lo riguardano”, specifica il Comitato nazionale per la bioetica). Il consenso informato è il luogo critico dove si traduce in questa nuova modalità di fare medicina pratica.

In che misura e attraverso quali modalità il modello moderno quanto è entrato nella cultura sanitaria di oggi?

In che misura e attraverso quali modalità il modello moderno quanto è entrato nella cultura sanitaria di oggi? Ci soccorrono alcuni studi empirici. Una documentazione convincente delle rapide trasformazioni in corso è fornita dal confronto tra due ricerche, condotte dal Censis, a distanza di un decennio sui comportamenti e i valori dei pazienti italiani (Censis, 1989; Censis, 1998). Sul finire degli anni Ottanta si poteva distinguere un duplice atteggiamento degli intervistati nei confronti della salute: nei confronti del nucleo “hard”, costituito dalla malattia grave e ad alto rischio di morte e di cronicità, permanevano gli atteggiamenti più tradizionali: il corpo inteso come “pezzi di ricambio”, l’apparato sanitario come struttura a cui affidarsi per la riparazione dell’organismo-macchina, la prevalenza del paradigma malattia/medicina/servizi sanitari. Al di fuori di questo ambito, la domanda di salute acquistava connotati più morbidi, con la richiesta di promozione del benessere psico-fisico, comportamenti di autotutela, di sfida e contrattazione con il medico, di combinazione autonoma dell’offerta, di speri-

mentazione di nuovi percorsi.

La rivisitazione della domanda di salute che è andata prendendo forma negli anni Novanta ha evidenziato la crescita di atteggiamenti di *non-compliance* e sostanzialmente ambigui: i pazienti sono sempre più informati e tendono a negoziare spazi di autogestione per la propria salute (attraverso il self-care e la ridefinizione della terapia farmacologica); tuttavia in presenza di malattie gravi si affidano in modo pressoché completo alla capacità curativa e riabilitativa dei “tecnici”. Di fronte al medico prevalgono atteggiamenti più pragmatici e disincantati, con un apprezzamento maggiore rivolto alla funzione riparativa. Sono istruttive a questo proposito le risposte degli intervistati sulle qualità che contraddistinguono un buon medico: mentre è molto apprezzata la capacità tecnico-professionale (58,4%), quella pedagogica, che si esprime nella capacità di spiegare al paziente la sua malattia, è la meno richiesta (12,9%).

Un ulteriore dato è offerto dal Monitor biomedico (Censis) del 2001-2002, che riporta una ricerca relativa al rapporto tra pazienti italiani e medici di medicina generale. Per quanto riguarda le esigenze dei pazienti in tema di informazione sanitaria, emergono tre gruppi rappresentativi. La maggioranza del campione (62,7%) pretende che l'informazione sia approfondita e non superficiale o generica e la collega a un modello di relazione con il medico che si fondi sulla collaborazione, così da consentire al paziente di partecipare alle decisioni terapeutiche. Molto più ridotta (21,4%) è la quota di coloro che rivendicano il diritto alla decisione autonoma e che pretendono di ottenere a questo fine tutte le informazioni necessarie. Più bassa in assoluto (15,9%) è la percentuale di coloro che attribuiscono tutto sommato un ruolo marginale all'informazione e dicono di pretendere solo informazioni essenziali, in quanto le decisioni sulle scelte terapeutiche sono di competenza esclusiva del medico. Que-

sti dati documentano la progressiva trasformazione della relazione medico-paziente verso il modello della “modernità”, che comporta il superamento della subalternità del paziente rispetto al medico. Parallelamente, anche la responsabilità si ridistribuisce: sempre più numerosi sono i cittadini che assumono un ruolo attivo verso la propria salute e vogliono partecipare alle scelte che li riguardano.

3. LA TRASFORMAZIONE

DEI MODELLI ORGANIZZATIVI DELLA SANITÀ

Il contesto sociale generale e l’organizzazione dei servizi sanitari influenzano il rapporto medico-paziente in maniera molto superiore a quanto la retorica lascia credere. Un luogo comune, molto frequentato, ama celebrare la dedizione del medico al paziente e l’orientamento esclusivo ai bisogni di salute del malato come il parametro decisivo su cui si misura il rapporto: quasi che gli elementi di contorno fossero ininfluenti. A emblema di questo rapporto si può assumere la frase attribuita al medico personale del cancelliere Bismarck: “Quando io curo un paziente, siamo io e lui soli in un’isola deserta”.

Sulla stessa lunghezza d’onda si colloca la rivendicazione di indipendenza dai condizionamenti dell’organizzazione sanitaria che un clinico sollevava nel contesto di un convegno medico. “Non si può servire a due padroni”, era il titolo polemico della presa di posizione contro le misure dei decreti legislativi 502/1992 e 517/1993 che riformavano il servizio sanitario nazionale chiedendo al medico di farsi parte in causa nel contenimento della spesa sanitaria. L’assunto implicito era che l’unico “padrone” del medico è il paziente; chi esercita la medicina esclude programmaticamente dal proprio orizzonte ogni considerazione che non sia il bene del malato, al quale si sente obbligato in modo esclusivo.

Se questa impostazione di rapporti può ancora tenere all’in-

terno della medicina come professione liberale, non è più valida quando ci collochiamo all'interno del Servizio sanitario nazionale. È quanto è avvenuto in Italia nel 1978, con l'istituzione di un servizio a copertura universalistica. La conseguenza per i professionisti è stata quella di diventare dipendenti dell'organizzazione sanitaria pubblica. Parallelamente, i malati diventavano cittadini titolari di un diritto a ricevere dei servizi.

Un ulteriore giro di vite è avvenuto con la “riforma della riforma” che, nei primi anni '90, ha istituito le aziende sanitarie. All'interno della pratica medica venivano introdotte logiche di tipo amministrativo e contabile del tutto inusuali in medicina. E il malato, da utente dei servizi, diventava un “cliente” da soddisfare, secondo logiche di mercato. L'innovazione linguistica può essere riscontrata nei documenti ufficiali dell'organizzazione sanitaria. La *Carta dei servizi pubblici sanitari* (1995), il cui obiettivo è “la tutela dei diritti degli utenti”, indica come fine della sanità pubblica “fornire un servizio di buona qualità ai cittadini utenti”. I decreti di riordino del Ssn hanno individuato indicatori di qualità valutata non solo dal punto di vista del professionista che eroga i servizi, ma anche da quello dell'utente che li riceve. È quanto dire che il modello tradizionale di rapporto, che vedeva nel malato solo un paziente bisognoso di cure – decise dal medico “in scienza e coscienza” – cede il posto a una concezione che rivendica per il “cliente” la possibilità di valutare se il servizio ricevuto risponde o no alle sue aspettative.

Non si tratta di una trasformazione esclusiva delle organizzazioni sanitarie a carattere pubblico. Descrivendo l'evoluzione che ha subito nel giro di pochi anni la sanità americana, A.S. Relman ha distinto tre epoche. Nella prima si è avuta, a partire dagli anni '40 del XX secolo, un'espansione sempre maggiore dei servizi sanitari; nella seconda – che per gli Stati Uniti corrisponde agli inizi degli anni '70 per l'Italia

Il medico diventa dipendente...

...il cittadino diventa cliente

*L'epoca della
valutazione
e dell'accountability*

agli anni '90 – la preoccupazione maggiore è stata quella di contenere i costi, introducendo sistemi diversi di remunerazione nelle prestazioni; la terza era – che secondo Relman costituisce una vera e propria rivoluzione nel modo di pensare l'assistenza sanitaria – è iniziata verso la fine degli anni '80. Relman la chiama l'epoca della valutazione (*assessment*) e dell'*accountability* (Relman, 1987). La traduzione di questo secondo termine è molto ardua. Anzi, come afferma con ironia pungente Indro Montanelli, l'*accountability* è “parola chiave della democrazia anglosassone. In Italia non è stata ancora tradotta” (*Corriere della Sera*, 12 aprile 1999).

Stando all'*Enciclopedia della gestione di qualità in sanità* – che riporta il giudizio di Montanelli – l'*accountability* indica il dovere di documentare, di rendicontare ciò che si è fatto a chi ci ha dato l'incarico e ci paga lo stipendio o ci ha messo a disposizione altre risorse (quindi, per i dirigenti pubblici, anche ai cittadini in quanto contribuenti). Non è quindi sovrapponibile alla responsabilità, che rimanda ai doveri verso i destinatari degli interventi (Morosini, Perraro, 1999). In altri termini, *accountability* fa riferimento a quella dimensione dell'etica pubblica che richiede il rispetto di regole e priorità implicitamente accettate con il contratto sociale. Il contrario dell'*accountability* è l'autoreferenzialità, ovvero il non dover rendere conto che a se stessi, o al gruppo dei propri pari.

In medicina il principale ostacolo al prevalere dell'atteggiamento di *accountability* è il persistere del rimando alla “scienza e coscienza”, quali istanze supreme con le quali si deve misurare l'operato del medico. La coscienza è, per definizione, non verificabile dall'esterno (quando chiediamo a qualcuno di “mettersi una mano sulla coscienza” ci rendiamo conto che stiamo facendo appello alla dimensione più segreta e irraggiungibile di un'altra persona). La scienza, poi, non è controllabile se non da chi abbia la stessa formazione del medi-

co, quindi sfugge al “laico”.

Soprattutto lo scenario del contenimento delle spese sanitarie, abbinato alla responsabilità che ha un servizio sanitario pubblico nell’uso delle risorse dei cittadini destinate alla salute, rende urgente che i comportamenti di tutti i professionisti che operano in medicina siano ispirati dall’*accountability*. Né la libertà prescrittiva del medico, né la subordinazione gerarchica dell’infermiere sono più una giustificazione accettabile per rifiutare di sottoporsi a un confronto pubblico sulle scelte fatte, le risorse utilizzate, i risultati di salute ottenuti.

Per valutare quanto è diversa l’orbita nella quale si trovano a gravitare attualmente i medici rispetto a quella del professionista che rivendica come unico vincolo alla sue scelte i bisogni del malato che cura, pensiamo ai controlli riservati alle prescrizioni farmaceutiche. Si stanno diffondendo, infatti, i casi di medici indagati dalle Procure regionali della Corte dei conti come iperprescrittori. La Guardia di finanza contesta lo scostamento dalla media di uscite della azienda sanitaria: i medici iperprescrittori (teoricamente anche gli ipoperscrittori, ma questa evenienza è più rara...) sono chiamati a fornire deduzioni in merito alle ricette contestate. Se le prescrizioni non sono giustificate dalla patologia dei pazienti, i medici possono essere condannati a risarcire un danno erariale. L’*accountability* diventa così rendicontazione e il malato, da persona fragile da tutelare, diventa un problema contabile (tanto più rischioso da gestire quanto più la sua patologia è complessa e costosa).

Più sottile, ma non meno profonda, è la distorsione del rapporto medico-paziente quando l’organizzazione adotta un atteggiamento colpevolizzante nei confronti dei malati. Si registra a livello internazionale una marcata tendenza a rendere le persone responsabili del mantenimento dello stato di salute, e quindi colpevoli della sua perdita. La sanità pub-

blica, oltre alla cura delle malattie e alla riabilitazione, è intenzionata a promuovere la prevenzione, intervenendo sullo stile di vita dei cittadini. Si entra così inevitabilmente in contatto con le loro scelte.

Consideriamo una crescita culturale irreversibile aver superato il modello del paternalismo medico, secondo il quale erano i professionisti sanitari gli unici abilitati a definire i confini tra salute e patologia e a prescrivere i comportamenti appropriati per recuperare la salute. La pratica medica contemporanea deve confrontarsi con le preferenze personali e con l'autodeterminazione dei cittadini, mettendo in discussione l'autoreferenzialità di coloro che praticano la medicina (*doctor knows best*). L'intervento negli stili di vita dei cittadini rischia, però, di legittimare nuove forme di paternalismo: attribuibili questa volta non alla corporazione medica, ma allo Stato. È la tesi sostenuta da Michael Fitzpatrick in un saggio molto polemico: *Tyranny of health: Doctors and regulation of lifestyle* (2005).

*Il nuovo
paternalismo
delle campagne
per la salute*

Le preoccupazioni per la salute, supportate da campagne per la sanità pubblica – come la campagna “Guadagnare salute”, promossa dal Ministero nel 2007 per incoraggiare la popolazione ad adottare comportamenti sani e ad abbandonare abitudini scorrette – tendono a incoraggiare un senso di responsabilità individuale nei confronti della malattia. Ma per questa strada le politiche governative possono trasformarsi in un programma di controllo sociale, sotto la veste di “promozione della salute”. Il medico diventa così strumento di una “blame-organization”, che tende a far sentire le persone colpevoli dei mali che le colpiscono. Approdiamo per questa via alla più aggiornata versione della colpevolizzazione del malato, non più affidata alla religione, ma alla visione etica della vita diffusa dalla medicina attraverso l'opera volenterosa dei divulgatori che operano nei mezzi di comunicazione di massa. Questa *blame-*

culture promuove l'idea che la malattia colpisce chi non si impegna a conoscerla, ricorrendo alla sterminata offerta di screening, check-up e diagnosi precoci, o chi se l'è andata a cercare con il proprio stile di vita. La presunzione, che si presenta come il trionfo di una razionalità che promette il controllo totale sulla propria vita, non esita a far ricorso a programmi "educativi" che riescono a far sentire in colpa o a disagio il soggetto che assume comportamenti giudicati non sani. Con più di un secolo di ritardo sembra essersi realizzata l'utopia negativa di un mondo capovolto immaginata da Samuel Butler nel celebre *Erewhon* (pubblicato nel 1872). In quella società sottosopra, il malato era indotto a sentirsi colpevole per la sua malattia, e ciò appunto per "prevenire il diffondersi del decadimento e delle malattie", come spiega il giudice che nel capitolo XI del romanzo condanna il malato per il "grave delitto di tubercolosi polmonare".

4. LA CONVIVENZA TRA MONDI ETICI

I rapporti tra medici e pazienti diventano particolarmente problematici quando si trovano a confronto mondi etici nei quali determinati comportamenti hanno un diverso segno morale, che può arrivare fino alla più netta contrapposizione. Sono sotto gli occhi di tutti le divergenze rispetto, per esempio, alle scelte riproduttive: c'è chi aderisce a un'etica in cui anche la fecondazione naturale in certe condizioni – come l'assenza di matrimonio – è considerata moralmente illecita oppure ritiene che il preservativo sia contro la naturalità dell'atto sessuale; mentre nella nostra stessa società ci sono altri che ritengono pienamente giustificata la pillola del giorno dopo o anche l'interruzione della gravidanza. Per non dire della diversa valutazione morale dell'ampio arsenale di tecniche con le quali porre rimedio alla sterilità. Ugualmente ampio e variegato è il

*Cosa significa essere
“stranieri morali”*

ventaglio delle posizioni morali relative a quanto è giusto e opportuno fare quando la vita sta declinando verso la fine: sul crinale dell'eutanasia, alcuni propendono per un controllo attivo del processo del morire, mentre altri difendono la sacralità della vita e la “naturalità” della morte. I diversi orientamenti etici non emergono soltanto nelle situazioni estreme. Anche nell'orizzonte della quotidianità rispetto alle regole etiche che soprintendono all'etica della vita ci scopriamo “stranieri morali”. Questa espressione è stata proposta da Tristram Engelhardt, un bioeticista americano la cui opera principale – *Manuale di bioetica* – è stata tradotta anche in italiano:

Molti pensano che l'incontro con stranieri morali sia un'evenienza piuttosto rara. Al riguardo vale la pena di sottolineare che l'estraneità morale non comporta necessariamente l'incomprensibilità reciproca, ma solo che l'altro sia visto come uno straniero in virtù della diversità delle sue posizioni morali e/o metafisiche. Possono essere stranieri morali anche due amici estremamente legati uno all'altro e perfino marito e moglie; questi anzi possono essere anche veri e propri nemici morali. Essere stranieri morali significa abitare in mondi morali diversi.

Una possibilità di questo genere non riguarda solo il fenomeno dell'immigrazione ed è molto più quotidiano di quanto si immagini. Possiamo illustrare questa affermazione con un esempio: una ricerca condotta alcuni anni fa nel contesto d'interventi formativi promossi dalla regione Toscana per i medici e gli infermieri sui problemi della bioetica, in particolare sul cambiamento di rapporto tra sanitari e cittadini e sulle decisioni di fine vita. I comportamenti proposti oggi come normativi, quasi obbligatori dal punto di vista dell'etica dell'assistenza e della cura, suscitavano nei sanitari reazioni molto diverse. Per documentare la varietà degli atteggiamenti nei confronti dell'informazione da da-

re al paziente – uno dei punti nevralgici dell’etica medica – è stata impostata una ricerca, condotta da Deborah Gordon e Eugenio Paci, circa la pratica di informare e non informare i malati di cancro. Nello spirito di una ricerca etnografica, che mira a comprendere i comportamenti e le motivazioni che li ispirano a partire dall’ottica dei protagonisti, escludendo ogni intento valutativo o normativo, lo studio mirava a esplorare le pratiche dominanti, i vissuti e i costrutti teorici che le giustificano diffusi tra i professionisti sanitari circa la comunicazione: a) con i pazienti in generale; b) con i pazienti affetti da cancro o da altre malattie potenzialmente fatali; c) con le persone in contesti non sanitari.

Le domande rivolte con questionario rispecchiavano l’ipotesi che le pratiche comunicative riferite al cancro non sono comportamenti isolati, ma rappresentano un approccio tipico a problemi di natura analoga. Le pratiche mediche e i vissuti relativi alla malattia e alla cura del paziente (chi prende le decisioni, chi detiene le informazioni, gli assunti relativi a che cosa serve per stare meglio, dove attingere la speranza, il significato da attribuire al cancro, in che cosa consiste una “buona morte”) si coagulano in modo coerente intorno a due modelli, che portano l’uno a rivelare al malato il male da cui è affetto, l’altro a nasconderglielo. Le modalità di comunicazione relative al cancro sono costitutive di vissuti e pratiche di portata più ampia.

Gordon e Paci non si sono limitati a contare quanti tra gli operatori sanitari sono per il “dire” e quanti per il “tacere”. Hanno studiato invece come questi orientamenti sono collegati, in profondità, con le convinzioni che riguardano la vita, la morte e la sofferenza; con il modo di gestire le “cattive notizie” anche in contesti diversi da quello della salute; con i modelli fondamentali di educazione (orientata a promuovere l’autonomia personale oppure a consolidare la

*Uno studio
sull’informazione
ai malati oncologici
svela le diverse
“narrazioni culturali”*

dipendenza dai genitori e dalla famiglia); con le modalità che vengono utilizzate preferenzialmente per aiutare qualcuno in difficoltà. A questi modelli globali Gordon e Paci danno il nome di “narrazione culturale”. La “narrazione culturale” dà ragione di ciò che si intende produrre con le proprie azioni (e omissioni). Schematicamente, la narrazione culturale di “protezione sociale” organizza i comportamenti con l’intento di proteggere il paziente, mentre la narrazione che possiamo chiamare di “autonomia-controllo” si prefigge di favorire il controllo della situazione da parte dell’individuo.

La “narrazione della protezione sociale” potrebbe cominciare così: “In principio c’erano Dio e la famiglia, che hanno creato i bambini e proteggono i deboli nei momenti di difficoltà”. La vita e le persone sono fundamentalmente fragili e bisognose di protezione. La sofferenza non può essere eliminata, ma può e deve essere ridotta al minimo, in parte attraverso la protezione del gruppo sociale: qualsiasi mezzo utilizzato dal gruppo a questo fine è buono, anche inventare storie e mentire. Ai duri colpi della vita si fa fronte mantenendo la continuità della vita quotidiana. La maturità non è un processo lineare: si rimane bambini per tutta la vita di fronte a Dio, ai genitori, alle persone più anziane. Questo comporta che in caso di malattie ci saranno altri che assumeranno *in toto* la responsabilità delle cure. Il primo dovere è proteggere gli altri dalla sofferenza, non dare “dispiaceri”. Lo stile comunicativo predilige il silenzio, l’ambiguità dei messaggi, la comunicazione indiretta. Il campo sociale è immaginato come un’efficace difesa di fronte a verità che farebbero soffrire (come, appunto, una diagnosi di cancro). Per questo la “narrazione della protezione sociale” tende a una pratica comunicativa in cui chi detiene le informazioni sulla malattia – il medico e la famiglia – non le trasmette al malato.

La narrazione sottostante alla pratica della comunicazione aperta della diagnosi – che in ambito medico si traduce soprattutto nella promozione del consenso informato – potrebbe iniziare il suo racconto della creazione con: “In principio c’era l’individuo”. Nella “narrazione culturale di autonomia-controllo”, infatti, l’individuo è sovrano: sulla sua vita, sul suo corpo, sulla propria identità personale. Solo la persona coinvolta sa che cosa è meglio per se stessa ed è davvero capace di prendere le decisioni che la riguardano.

NARRAZIONI CULTURALI

NARRAZIONE CULTURALE	VISSUTI E PRATICHE	NARRAZIONE CULTURALE
<i>Autonomia-controllo</i>		<i>Protezione sociale</i>
individuo paritario	<i>Priorità</i>	gruppo sociale gerarchico
mondo fisico, “oggettività”	<i>Natura del mondo sociale</i>	mondo sociale, autorità
individuo, esseri umani, scienza, tecnologia, progresso, conoscenza e azione	<i>Chi o che cosa stabilisce la verità</i>	gruppo sociale, Dio, destino, protezione sociale, unità/continuità del quotidiano, “non sapere”
trasferimento di informazioni	<i>Fonte di speranza</i>	
	<i>Modalità prevalenti di vivere la comunicazione</i>	parola detta come capace di evocare una situazione oltre che di trasferire informazione
controllo attraverso la conoscenza, azione preventiva	<i>Modi prevalenti di affrontare il pericolo</i>	adattamento, cercare di creare un’altra storia, protezione sociale
“soluzione del problema”, oggettività, condivisione	<i>Modi prevalenti di affrontare la sofferenza</i>	evitare di pensare e di parlare del problema, distrarre, proteggere
infinitamente perfettibile e conoscibile	<i>Natura della vita</i>	misteriosa, imprevedibile, sempre problematica

L'autonomia e l'autodeterminazione sono valori primari e rappresentano dei diritti fondamentali di ogni essere umano. L'informazione è essenziale per poter scegliere. Per questo è necessaria una comunicazione chiara ed esplicita.

Vista dalla prospettiva della narrazione dell'autonomia e del controllo, la non rivelazione della diagnosi appare come una grossolana negazione dei diritti umani e impedisce il controllo della propria vita, del corpo, della mente. Il medico e la famiglia che sottraggono l'informazione appaiono in questo modello oppressivi e paternalistici. In modo schematico, le due "narrazioni culturali" possono essere rappresentate come nella tabella a pagina 147.

L'apporto della ricerca è di dare uno sfondo antropologico-culturale ai problemi del consenso informato, che evidenzia la frattura tra i diversi modi di praticare la medicina e le giustificazioni teoriche che vengono offerte dei comportamenti. Ecco la conclusione a cui giungono i due studiosi: in Italia diventa sempre più chiaro che le pratiche tradizionali devono attraversare un processo di cambiamento. Si osserva un'insoddisfazione diffusa nei confronti della comunicazione che si instaura nelle situazioni, ancora relativamente frequenti, in cui non si rivela la diagnosi: diversi pazienti hanno l'impressione che la mancanza di informazione significa "non riconoscerli come persone"; che fornire loro una diagnosi diversa da quella reale significa "mentire" od organizzare una "congiura del silenzio"; la protezione è vissuta come oppressione, potere, atteggiamento difensivo ("risparmiare l'altro" vuol dire solo risparmiare se stesso). Molte famiglie continuano a non rivelare la diagnosi al paziente, ma psicologicamente si sentono isolate e senza sostegno; molti medici non se la sentono di continuare a vivere con la menzogna, ma sono costretti a continuare a comportarsi in questo modo sotto la spinta delle famiglie e della propria incertezza. Anche delle tensioni che

si registrano sono da imputare alla presenza contemporanea all'interno del sistema di queste due diverse versioni di narrazioni e pratiche divergenti relativamente alla rivelazione della diagnosi.

Non si tratta di contrapporre semplicisticamente una cultura "americana", basata sull'individuo, l'autonomia, l'informazione, a una cultura europea o ancor più italiana, centrata sulla protezione che il gruppo sociale – in particolar modo la famiglia – offre al singolo. I mondi culturali "locali" sono trasversali a queste distinzioni macroscopiche. Le diverse posizioni riguardo all'informazione dipendono dal mondo esistenziale in cui le persone vivono, anche in aree culturalmente omogenee (come la Toscana, in cui è stata condotta la ricerca).

Da queste due narrazioni culturali discendono anche due modi compattamente coerenti di qualificare in senso positivo o negativo i comportamenti in sanità: non solo riguardo al tacere o comunicare le informazioni, ma più in generale riguardo alle scelte dei trattamenti. La decisione riguardo a ciò che si deve o non si deve fare con una persona colpita da una malattia potenzialmente mortale o una malattia a prognosi infausta si può applicare anche a tante altre situazioni. L'idea ingenua che ama rappresentare la società in cui viviamo come un mondo morale omogeneo, dove tutti condividono la stessa etica o fanno parte del mondo morale – almeno finché non giungono, con l'immigrazione, gli estranei culturali e morali dall'esterno – viene smentita dai fatti. È difficile negare la parte di ragione che ha Tristram Engelhardt quando afferma che siamo stranieri morali gli uni di fronte agli altri. Stranieri morali si può anche essere all'interno della stessa famiglia: lo verificiamo quando due fratelli, o genitori e figli, di fronte a scelte relative alla morte e alla vita sono profondamente divisi in ciò che ritengono buono o cattivo, appropriato o non, e

prendono decisioni molto diverse. I progressi nell'ambito della medicina ci hanno fatto scoprire situazioni di conflitto che non si verificano soltanto nelle situazioni estreme, ma sono frequenti nella vita di tutti i giorni: apparteniamo per scelta a mondi morali diversi, che sono trasversali rispetto alle grandi divisioni che passano per la religione o per le ideologie. Le diversità si iscrivono dentro la nostra cultura, che valorizza i diritti della persona e l'autonomia dell'individuo nelle scelte che lo riguardano.

Che cosa fare di fronte alla pluralità dei mondi etici? Le alternative sviluppate in tempi e in culture diverse vanno dalla repressione alla tolleranza, senza trascurare la regolamentazione delle differenze attraverso gli strumenti delle leggi e dei codici deontologici. Nella nostra cultura è diventata prioritaria la scelta di "gestire" le differenze morali attraverso la bioetica. Nell'ambito dei comportamenti che hanno a che fare con le decisioni di procreazione, di cure sanitarie e di morte, la bioetica è nata proprio con la finalità di mettere un certo ordine e soprattutto di creare una specie di lingua franca, per poter parlare tra "stranieri morali". La lingua creata dalla bioetica è stata quella dei principi. Grazie ai principi, anche se siamo stranieri morali su alcune cose possiamo intenderci.

I principi sono giudizi generali che servono di base a prescrizioni etiche particolari e forniscono il metro per valutare le azioni umane. La bioetica, soprattutto americana, ha divulgato il sistema dei quattro principi, sui quali conveniamo e che ci possono aiutare a regolare i comportamenti. Analiticamente, i principi fondamentali della bioetica sono: la non maleficità (cioè non fare danno alle persone); la beneficenza (cioè assicurare il benessere, la guarigione, il maggior beneficio possibile alle persone); l'autonomia (che richiede di trattare gli individui come agenti morali autonomi e di proteggere le persone la cui auto-

*La bioetica come
lingua franca*

*I quattro principi
fondamentali:
non maleficità,
beneficenza,
autonomia
e giustizia*

mia è diminuita); la giustizia (tutte le persone hanno diritto a uguale considerazione e rispetto, ovvero evitare le discriminazioni in base a sesso, salute, razza, cultura).

Questa è la grammatica fondamentale della possibilità di capirsi. Tuttavia le cose non sono così semplici, in quanto le differenze morali si manifestano anche nel privilegiare un principio o un altro. Nella risoluzione di conflitti bioetici si rivela molto proficuo introdurre un ordine gerarchico tra questi principi, distinguendo tra il “minimo morale” e il “massimo morale”. Ovvero, i principi di non maleficità e di giustizia sono il minimo morale sui quali è anche relativamente più facile convenire: non dobbiamo procurare un danno alle persone e non dobbiamo discriminarle, in quanto sono tutte egualmente meritevoli di considerazione e rispetto. Su questi principi c'è un consenso abbastanza ampio, in quanto sono condivisibili da persone appartenenti a mondi morali diversi. Invece si diversificano molto di più i mondi morali quando andiamo verso il massimo morale. Questo è tutelato dai principi di beneficenza e di autonomia.

Per sapere qual è il bene della persona, dobbiamo coinvolgerla attivamente nel processo decisionale. La persona è quella a cui viene riconosciuto il diritto e assicurata la possibilità di decidere nelle questioni che la riguardano. Nel mondo della pratica medica incontriamo ancora oggi molte persone che di fronte alla malattia preferiscono l'ignoranza, di fronte alla possibilità di scelta preferiscono la delega. Dicono al medico, il quale propone diverse alternative: “Il medico è lei, scelga lei”; oppure: “Dottore, se è qualcosa di brutto, non mi dica niente, preferisco non saperlo”. Ci rendiamo conto che è ugualmente inappropriato decidere unilateralmente che al malato vada detto tutto, così come decidere, sempre unilateralmente, che è meglio che il malato non sappia niente. Il massimo morale, verso

il quale tendiamo, richiede che venga rispettato l'ordine dei valori della persona. Per questo è necessario interpellarla. Non è necessario ascoltare le persone per affermare che l'ordine morale ci chiede di non danneggiarle e di non discriminarle; ma se vogliamo andare verso il massimo morale, le persone bisogna ascoltarle. Questo schema è, in sostanza, lo sviluppo dell'argomentazione etica.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Samuel Butler, *Erewhon*, Adelphi 1975

Michael Fitzpatrick, *Tyranny of health: Doctors and regulation of lifestyle*, Routledge-Taylor, 2005

Eliot Freidson, *La dominanza medica* (intr. e cura di Giovanna Vicarelli), Franco Angeli, Milano 2002

Vittorio Gorresio, *Costellazione cancro*, ed. Rizzoli, Milano 1976

Diego Gracia, *Fondamenti di bioetica*, tr. it. ed. San Paolo, Cinisello Balsamo 1993

Immanuel Kant, "Risposta alla domanda: che cos'è l'Illuminismo?", in *Scritti politici e di filosofia della storia e del diritto*, Utet, Torino 1975, pp.141-149

P.L.Morosini, F. Perraro, *Enciclopedia della gestione di qualità in sanità*, Centro Scientifico Editore, Torino 1999

Giancarlo Quaranta, *L'uomo negato*, ed. Effedierre, Roma 1978 (successive edizioni: Nuova Guaraldi, Firenze 1980 e Franco Angeli, Milano 1982).

A.S. Relman, "Assessment and accountability. The third revolution in medical care", *The New England Journal of Medicine*, n. 319, 1988

Edward Shorter, *La tormentata storia del rapporto medico paziente*, tr. it. Feltrinelli, Milano 1986

Amedeo Santosuoso (a cura di), *Il consenso informato*, Raffaello Cortina ed. Milano, 1996

Prospettive dei servizi sanitari solidaristici. I livelli essenziali di assistenza in Italia tra passato e futuro

Giovanna Vicarelli

Sociologa

1. PREMESSA: CHAÒS ED ARCHÉ COME ETIMOLOGIA DEL PRESENTE

L'epoca attuale si presenta con tale carattere di incertezza che, a molti, appare difficile da comprendere e per questo *horribilis* dove il termine richiama *l'horror vacui* cioè l'orrore del vuoto e del caos. La parola greca *chaòs*, infatti, ha una derivazione più antica la cui forma era *cavos*; la radice originaria del latino *cavus*, che vuol dire appunto “vuoto”, “cosa che ha il vuoto dentro”. Il vuoto è ciò che atterrisce di più l'uomo poiché esso ha assunto nel tempo il ben più inquietante valore di entità instabile, informe e non appartenente alla sfera d'influenza della razionalità umana. E non a caso davanti al vuoto e al caos si pone nella cultura greca l'*arché* cioè il “nodo che ci tiene aggrappati all'abisso”, un punto fermo di appoggio, una piccola oasi di raziocinio circondata da un universo assurdo e inspiegabile. Ma l'*arché* ha anche un secondo significato, vuol dire “comando”, “dirigenza”, intesi

proprio nel senso politico, ossia la facoltà di disporre e dare ordini. È in questi termini che l'analisi dei processi di transizione della società attuale porta a riflettere su quale sia l'arché cioè il nodo a cui aggrapparsi e da cui far partire un processo razionale di conoscenza, ma anche di azione e comando (Mattoli 2007).

Questa necessità appare particolarmente evidente nell'ambito della salute e della medicina, dove gli scenari che oggi si prospettano risultano oscuri e inquietanti e dove è diffusa la ricerca di una nuova arché. Quel che pare importante è soprattutto comprendere le prospettive di continuità o di trasformazione degli attuali sistemi sanitari. Questi, nati all'interno dei moderni sistemi di welfare nella seconda metà dell'Ottocento, hanno conosciuto nel corso del Novecento una indubbia modalità espansiva che negli ultimi due decenni è stata oggetto di una pluralità di critiche e di forme differenti di contenimento o riduzione. Chiedersi, dunque, quali configurazioni si potranno presentare nella protezione sanitaria futura significa affrontare uno dei grandi temi del mutamento nelle attuali società occidentali.

Per affrontare tale problematica appare necessario "liberare la memoria" cioè porre l'analisi in una prospettiva macrostrutturale e di lungo periodo, il che significa rintracciare i caratteri originari degli attuali sistemi sanitari, leggerne le modifiche progressive e, su queste basi, provare a lanciare uno sguardo nel futuro.

2. LA NASCITA E L'ESPANSIONE DEI SISTEMI SANITARI SOLIDARISTICI

Per comprendere il ruolo che, da fine Ottocento e per tutto il Novecento, i paesi industrializzati assegnano allo Stato nell'organizzazione dei servizi sanitari, appare utile ricordare i due modelli a cui ci si ispira nella definizione della protezione sanitaria: il modello a prevalente orientamento solida-

ristico, di matrice europea, e il modello improntato a soluzione individualistiche, di cui il sistema statunitense costituisce il prototipo (Vicarelli 1997). Il primo affida il perseguimento dei propri obiettivi fondamentali – l'equità e l'universalità dell'accesso ai servizi – alla responsabilità dello Stato, con un conseguente elevato accentramento dei processi decisionali in materia di finanziamento e di erogazione. Il secondo attribuisce, invece, al cittadino la responsabilità della tutela della propria salute, lasciando quest'ultima strettamente correlata alla libertà e alla capacità reddituale del singolo.

All'interno della prima linea di sviluppo, le modalità di protezione sociale si caratterizzano per livelli differenti di universalismo, egualitarismo e solidarismo che danno vita a diversi assetti istituzionali (welfare residuali, occupazionali e universalistici). Mentre, dal lato dell'uguaglianza, infatti, si differenziano le classi di cittadini aventi diritto alla tutela (solo i poveri, solo i lavoratori, tutti i cittadini in quanto tali), dal lato dell'universalità si distinguono le prestazioni e i servizi da riconoscere in base ai bisogni espressi (solo i bisogni primari, anche i bisogni secondari, tutti i bisogni di salute in senso lato); infine, rispetto al solidarismo si istituiscono modalità diversificate per il concorso dei cittadini alla copertura delle spese sociali (responsabilità pubblica per i più poveri, autotutela delle categorie lavorative, concorso di tutti i cittadini in misura proporzionale al reddito posseduto). Le diverse forme di welfare che su questa base si configurano nel corso del Novecento trovano radicamento stabile nei paesi europei seppure con modalità diverse.

Ai *welfare states occupazionali puri* appartengono, infatti, quei paesi (Francia, Belgio, Germania e Austria) i quali esordiscono con schemi riservati solo ad alcune categorie di lavoratori dipendenti e poi continuano a seguire la strada delle piccole inclusioni occupazionali così che la rete di protezio-

*Modello solidaristico
e modello
individualistico*

*Welfare states
occupazionali*

*Welfare states
universalistici*

ne assicurativa si estende progressivamente ad una quota sempre più ampia della popolazione, ma la solidarietà pubblica rimane frammentata secondo demarcazioni occupazionali, originando una moltitudine di comunità di rischio distinte. I *welfare states universalistici puri* sono attribuire quasi esclusivamente ai paesi scandinavi i quali riconfermano, dopo le ristrutturazioni post-belliche, la direzione universalistica già adottata in precedenza. I *welfare states universalistici misti* sono, invece, riconducibili a paesi quali la Gran Bretagna, il Canada e la Nuova Zelanda, che esordiscono con schemi assicurativi di carattere nazionale che vengono trasformati, dopo la seconda guerra mondiale, in schemi di sicurezza sociale ad ampia copertura, sui quali, però, si innestano schemi occupazionali finanziati tramite contributi. I welfare states occupazionali misti riguardano, infine quei paesi (Svizzera, Olanda, Irlanda) tra cui l'Italia, in cui il modello di protezione sociale dominante è di tipo occupazionale ma sono presenti altri schemi a copertura nazionale imperniati sul principio di cittadinanza.

Si consideri che l'Italia, proprio per questa caratterizzazione mista, si pone, nello scenario internazionale, con una posizione peculiare poiché il suo sistema sanitario si configura con una modalità di tutela marginale (a basso livello di egualitarismo, universalismo e solidarismo) per tutto il periodo liberale fino agli anni Venti e quindi con forme di tutela occupazionale fino alla fine degli anni Settanta (con forme di egualitarismo, universalismo e solidarismo intermedie poiché connesse al tipo di lavoro svolto e al settore di attività). La nascita del sistema sanitario nazionale coincide, di conseguenza, con la fase di crisi dei sistemi di welfare, il che significa che mentre si va sostanziando nel nostro paese la forma più elevata di tutela solidaristica, egualitaria ed universalistica, si pone, immediatamente, in dubbio la sua stessa legittimità di esistere.

Su questo scenario i gruppi professionali sono in grado, nel corso del Novecento, di influenzare la costruzione delle politiche di welfare trovando nella loro realizzazione la base della propria posizione sociale e occupazionale. È stato notato, infatti, che il rapporto tra le professioni e il welfare state è assai più profondo di quanto generalmente si creda, presentandosi come una “constitutive relation” (Bertilsson 1990). Ciò significa che nelle diverse fasi di sviluppo della cittadinanza, la realizzazione dei diritti civili, politici e sociali è resa possibile grazie alla capacità delle professioni di rappresentarli simbolicamente e renderli praticamente operativi. Nello specifico, sono soprattutto le professioni mediche ad esprimere i bisogni di salute della popolazione ponendosi dapprima (nelle fasi di nascita dei sistemi di welfare) come élites modernizzanti capaci di dare voce alle esigenze inesprese dei cittadini, quindi (nelle fasi espansive) come ceti dominanti capaci di influenzare e spesso indirizzare aspirazioni di salute sempre più complesse. Volendo utilizzare il mito di Prometeo si potrebbe dire che, in questa prima fase dei sistemi di welfare, i medici assolvano il ruolo di chi, rubando agli dei il fuoco, ne fa dono all’umanità la quale ne ricava un benessere crescente¹. Quel che interessa sottolineare, tuttavia, è che in cento anni di storia dei sistemi sanitari nazionali (dal secondo Ottocento agli anni Settanta del Novecento), la concezione di salute e i bisogni sanitari hanno una espansione crescente, rimanendo, però, entro limiti abbastanza definiti e riconoscibili. Che si consideri la salute fisica legata alle più semplici regole di sopravvivenza dei decenni a cavallo tra Ottocento e Novecento o che si consideri la salute fisica e psichica degli anni del secondo dopoguerra, i servizi e le prestazioni che si suppone di far entrare nel paniere dei beni garantiti ai cittadini e di cui si intende

1. Ricordiamo che Prometeo nella mitologia greca aveva imparato l’arte medica e il suo nome sta a significare “colui che vede il futuro”.

definire la responsabilità economica sono relativamente semplici e identificabili sulla base della prassi medica

3. LA CRISI DEI SISTEMI SANITARI SOLIDARISTICI

Se si guarda agli ultimi due decenni del Novecento, la prima considerazione che si impone è che dopo duecento anni di produzione industriale e di commercio, il lavoro umano, vincolato e mosso dall'energia dei combustibili fossili, conosce un forte declino e con esso il sistema economico, politico e culturale che si è modellato nell'era dell'industrializzazione. Che i paesi sviluppati siano entrati in una nuova epoca (post-industriale, post-fordista, fluida, dell'economia dell'idrogeno o quant'altro si voglia utilizzare per definirla) è ormai una certezza comune a chi tenta di tracciarne i caratteri sulla base delle premesse e delle opportunità che essa sembra presentare.

In questa ottica, è difficile non riflettere sul fatto che, nell'arco di appena due secoli, si passa dall'incapacità di offrire guarigione e sollievo (il nichilismo medico di primo Ottocento) alla mappatura e alla manipolazione del genoma (umano, animale e vegetale) con la possibilità di rendere la vita stessa una merce. Che la merce possa diventare l'uomo in sé e non solo la salute costituisce, infatti, una nuova frontiera che la medicina è pronta a varcare sul piano tecnico-scientifico, ma che apre interrogativi etici, giuridici e sociali di vastissime dimensioni. Cadono, infatti, confini che si ritenevano invalicabili sulla vita e la sua stessa essenza.

Il riferimento va alle norme e ai valori largamente condivisi dalle società europee in questi ultimi decenni in cui primeggia l'ideologia scienziata. Anche se il mito del progresso sembra crollare e il futuro diventare imprevedibile, l'ideologia scienziata resta presente ed anzi proclama come un'evidenza incontrovertibile che "tutto è possibile" o che dovrebbe esserlo. La clonazione, la scelta del sesso del bambino o i mille

proclami della tecnica che preconizzano un mondo senza frontiere e senza divieti alimentano un immaginario che gli uomini (e soprattutto i giovani) non considerano più una promessa, ma un diritto (Benasayag e Schmit 2003). Da questo punto di vista le società europee tendono a superare, nel passaggio del millennio, la differenza presente in ogni cultura tra il possibile (cioè tutte le azioni che possono essere svolte) e il pensabile (cioè tutte le azioni che rispondono ai fondamenti condivisi di una società e che possono effettivamente essere svolte in quel contesto). Tuttavia, una società che estende costantemente alla cieca il campo del possibile senza riconoscere più alcun limite affonda inevitabilmente in un mondo in cui più niente è reale, un mondo del virtuale assoluto, ovvero dell'impotenza totale².

D'altro canto, l'ideologia scienziata si coniuga negli ultimi decenni del Novecento con l'ideologia neoliberista secondo cui il principio di libertà ha un valore superiore al principio di uguaglianza e di fraternità. Il fondamento delle società diventa, in questo orizzonte, quella particella che si può definire individuo-contratto cioè individui che si pensano come soggetti che stabiliscono contratti tra di loro e con l'ambiente che li circonda. Quando, due esseri stabiliscono tra loro un rapporto di tipo contrattuale, stabiliscono una relazione simmetrica in quanto non esiste tra i due una differenza in grado di instaurare automaticamente un'autorità e di costituire un senso e un contesto propizi alla relazione. In nome della libertà e del rapporto contrattuale cade, così, ogni limite extracontrattuale e quindi di autorità. Una società, tuttavia, in cui i meccanismi di autorità sono indeboliti, lungi dall'inaugurare un'epoca di libertà entra in un periodo di arbitrarietà e di confusione. Questa società, infatti, oscilla costantemente tra due tentazioni, quella della coercizione e

2. Ricordiamo, affermano Banasayag e Schmit, che a livello dell'individuo, il *possotutto* è uno dei nomi della psicosi (Benasayag e Schmit 2003)

quella della seduzione di tipo commerciale.

È sulla spinta di questi due miti che la domanda di salute tende a divenire sempre più libera poiché svincolata da ogni limite morale ed illimitata poiché sempre nuove appaiono le frontiere che la tecnica e la scienza dimostrano di poter abbattere.

*L'espansione della
domanda di salute e
la restrizione delle
risorse economiche*

Su questo sfondo, due dinamiche dagli effetti contrapposti coinvolgono i paesi europei mettendo in forse la strutturazione e la tenuta dei loro sistemi sanitari. La prima dinamica riguarda l'espansione della domanda di salute che genera costi crescenti e supplementari a carico dei servizi sanitari. È qui che si pone il problema, da un lato, dei nuovi rischi legati alla globalizzazione dell'economia e delle società e, dall'altro, dei processi di medicalizzazione degli individui sani, con un incremento, in entrambi i casi, della spesa sanitaria che pare a molti inarrestabile. La seconda dinamica riguarda la restrizione delle risorse economiche e finanziarie soprattutto pubbliche (ma anche private) derivanti dalla liberalizzazione dei mercati internazionali e dalle diverse crisi ad essa conseguenti, due fattori che pongono un problema quasi strutturale di disponibilità finanziarie per far fronte alla crescente domanda di salute sia di base che supplementare. Di fronte a queste dinamiche entrano in crisi i sistemi sanitari solidaristici che rappresentano il tentativo più maturo di organizzare in modo coerente l'insieme delle attività cliniche e socio-sanitarie, finalizzandole alla gestione efficace e efficiente dei problemi di salute visti in un'ottica collettiva e di popolazione. Una tale organizzazione diviene ipercomplessa poiché oltre all'obbiettivo tecnico e sistemico di gestione dei problemi di salute di individui e collettività, porta con sé una richiesta di soddisfazione di valori e aspettative socio-politiche espansive.

Nello specifico, sono i sistemi sanitari a più alto grado di universalismo, egualitarismo e solidarietà ad essere posti al cen-

tro delle critiche poiché in un clima di crescente neo-liberalismo, si suppone che non siano in grado di sostenere né i costi della loro strutturazione, né gli stessi obiettivi che tendono a raggiungere (Domenighetti 2006). Di fronte, infatti, alle crescenti domande di salute, alla loro differenziazione e ai loro costi, viene messo in dubbio sia l'universalismo in termini di diritti pieni in rapporto ai bisogni, sia le garanzie di pari opportunità, quindi di uguaglianza, nell'accesso ai servizi e nel loro utilizzo, sia infine la capacità degli Stati nazionali di far leva sulla volontà solidaristica dei propri cittadini a concorrere al finanziamento dei Servizi sanitari. Considerando, tuttavia, che soprattutto in Europa i sistemi sanitari dimostrano nel tempo una tendenza crescente alla convergenza verso obiettivi e strutture di maggiore universalismo, egualitarismo e solidarietà, le critiche toccano di fatto tutti i sistemi di welfare anche quelli di impronta più assicurativa e selettiva.

Stante queste dinamiche, una riforma dei sistemi sanitari appare nel corso degli ultimi due decenni, inevitabile in quasi tutti i paesi europei. A partire dagli anni Novanta, infatti, la maggioranza degli stati membri dell'UE intraprende riforme volte a razionare e/o razionalizzare l'offerta dei servizi e delle prestazioni sanitarie in una logica ora di competizione di mercato, ora di cooperazione (Vicarelli 2005). Il principio di fondo che ispira i processi di riforma, pur in presenza di forti specificità nazionali connesse ai caratteri storici di ogni sistema di welfare, è lo stesso che orienta il processo di integrazione europea, cioè la sussidiarietà. Inteso nella sua accezione verticale, il principio di sussidiarietà guida la ripartizione delle competenze tra i diversi livelli di governo (stato centrale, regioni, comuni), così da assegnarle a quello meglio in grado di raggiungere gli obiettivi di volta in volta perseguiti. Nella sua accezione orizzontale, il principio di sussidiarietà orienta l'assegnazione delle responsabilità tra

*Le riforme di
razionalizzazione
in Europa*

tutti gli attori coinvolti (istituzioni pubbliche e attori privati) promuovendo soluzioni innovative caratterizzate da più alti elevati livelli di partecipazione economica e sociale. Osservando l'esperienza dei paesi europei, è così possibile evidenziare come le riforme avviate a partire dai primi anni Novanta si ispirino, in modo convergente, verso un progressivo decentramento istituzionale che porta ad una maggiore responsabilizzazione dei livelli di governo locale e verso un progressivo ridimensionamento del ruolo dello Stato nella gestione diretta del servizio sanitario che conduce ad una rivalorizzazione del ruolo del privato. In un verso e nell'altro, diventa cruciale il tema della *governance* intesa come modalità politico-sociale di dirigere e controllare il processo di tutela sanitaria affinché raggiunga effettivamente i propri obiettivi di salute della popolazione, nel rispetto dell'efficienza e dell'economicità dei sistemi in tal senso creati.

*Consumatori
e manager all'attacco
dei professionisti*

Nasce da queste condizioni un vero e proprio attacco al professionalismo. La logica professionale, che prevede l'autonomia del professionista e l'auto-regolazione delle professioni, viene attaccata, da un lato, dalla logica consumerista, che prevede l'empowerment del consumatore, e, dall'altro, dalla logica manageriale, che sposta il potere decisionale nelle mani dei manager (privati o pubblici) (Freidson 2002). Ai professionisti viene richiesta una nuova responsabilità (*accountability*), che comporta l'introduzione, anche nella pratica professionale, di criteri di efficienza e di meccanismi di valutazione delle prestazioni e dei risultati. Non è più sufficiente che le competenze tecniche siano certificate al momento dell'accesso alla professione, sulla base delle credenziali educative verificate da un Ordine professionale, esse vanno dimostrate quotidianamente con i risultati (Tousjin e Vicarelli 2006). È pur vero, tuttavia, che sono gli stessi miti scienziati e neo-liberisti a offrire alle professioni, soprattutto mediche, nuovi settori di intervento e nuove responsabilità,

ampliandone la capacità di influenza e di risposta ad esigenze di salute che diventano illimitate e inarrestabili.

Ritornando al mito di Prometeo, si potrebbe affermare che, in questa seconda fase di trasformazione dei sistemi di welfare, i medici subiscono, alla pari del titano, il castigo divino per il dono fatto agli uomini. Incatenato su un'alta rupe Prometeo non solo deve soffrire la fame, la sete e il freddo ma ogni giorno, una aquila gli squarcerà il ventre, divorandogli il fegato col becco adunco; durante la notte il fegato ricrescerà, le ferite si rimargineranno e il mattino dopo il titano dovrà subire nuovamente il martirio. I medici sembrano, cioè, subire le conseguenze del dono della medicina, soprattutto nel momento in cui esso sembra perdere i connotati di uno strumento di salute per divenire assai più strumento di felicità terrena. Non meraviglia, quindi, che i medici da élites modernizzanti e ceti dominanti sembrino diventare un gruppo professionale che vive con crescente disagio il proprio presente e che vede con grande incertezza il proprio futuro. Stretti tra una responsabilità professionale per i propri assistiti sempre più minata dalle richieste consumeristiche e dai limiti manageriali, fanno fatica a contestualizzare gli obiettivi dello loro responsabilità collettiva, di cui non riescono a leggere, nella ipercomplessità della sussidiarietà applicata ai sistemi sanitari, gli strumenti e le effettive finalità.

*I medici
e il castigo
di Prometeo*

4. I LEA E LE GARANZIE DI APPLICAZIONE

DEL SERVIZIO SANITARIO IN ITALIA

Le politiche riduttive degli anni Novanta riaprono il tema del rispetto dei diritti di cittadinanza su cui sono stati costruiti i sistemi di welfare a fine Ottocento. Molti studi dimostrano, infatti, una crescita preoccupante delle disuguaglianze di salute, soprattutto a livello territoriale, a seguito dell'applicazione del principio di sussidiarietà verticale e oriz-

*I Lea come luogo
di sintesi tra
devoluzione
e uniformità
dei diritti*

zontale ai sistemi sanitari. Ciò riguarda particolarmente l'Italia che trovandosi a dover realizzare il proprio servizio sanitario nazionale in un'epoca di forte revisione dei sistemi di welfare europei deve affrontare, quasi contestualmente, il tema della unificazione della protezione sanitaria e quello di una sua differenziazione regionale. All'adozione della Legge 833/78, infatti, fanno seguito negli anni Novanta, due riforme che esprimono il tentativo di avviare una razionalizzazione e limitazione dei servizi e delle prestazioni sanitarie, ora attraverso politiche di concorrenza amministrata (D.Lgs 502/92) ora mediante il ricorso a strategie di cooperazione amministrata (D.lgs 229/99). Questo processo avviene all'interno di un marcato decentramento delle responsabilità nel livello intermedio di governo (le Regioni) che spinge a parlare di "federalismo sanitario" e di veri e propri "sistemi sanitari regionali". All'interno della cornice di regole definite a livello nazionale, le Regioni possono dar vita, soprattutto dopo la modifica del titolo V della costituzione nel 2001, ad assetti organizzativi assai diversi tra loro in termini di configurazione dell'offerta, possibilità di accesso ai servizi, grado di libertà di scelta da parte del paziente ecc. Se a ciò si aggiunge anche il ritardo con il quale molte Regioni rispondono alle sollecitazioni provenienti dalla normativa nazionale (ad esempio nell'approvazione di piani sanitari regionali o nell'elaborazione di orientamenti autonomi in materia di accreditamento o di tariffazione) si può comprendere come appaia difficile individuare il carattere delle politiche regionali sia in termini di scelte competitive e/o cooperative sia dei loro risultati.

È in questa luce, che la definizione e l'applicazione dei livelli essenziali di salute (Lea) appare come uno dei temi centrali nella crisi degli attuali sistemi sanitari, quello cioè della tenuta del principio universalistico ed egualitario nel godimento del diritto alla salute (Balduzzi 2004). I Lea, infat-

ti, rappresentano l'impegno politico verso una sintesi di due istanze potenzialmente configgenti: quella della devoluzione alle Regioni e quella della garanzia dell'uniformità territoriale delle prestazioni.

Nella legge 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, prevale la necessità di procedere, sia pure gradualmente, al superamento delle differenze esistenti nell'ambito della sanità e della salute italiane, ereditate dal precedente sistema mutualistico. L'obiettivo è quello di creare le condizioni per garantire il diritto alle prestazioni attraverso il riequilibrio dell'offerta sanitaria nelle diverse aree territoriali. Il problema principale è, dunque, quello della unificazione del paese sul piano sanitario, dove le differenze locali sono solo una delle molte componenti di una disomogeneità e differenziazione nella salute e nella sanità legate al carattere occupazionale del precedente sistema di welfare. Nella legge 833 si prevede, di conseguenza, che il finanziamento venga determinato annualmente, una volta fissati i livelli delle prestazioni; che la distribuzione delle risorse alle Regioni sia realizzata con indici e standard che garantiscano i livelli di prestazioni sanitarie in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, eliminando progressivamente le differenze strutturali e di funzionamento tra le Regioni.

Quando, tuttavia, nel 1992 si procede alla promulgazione del D.lgs 502 e di seguito al Piano sanitario nazionale (Psn) 1994-96, entrambi finalizzati alla riforma in termini aziendalistici della sanità italiana, il finanziamento complessivo diventa preliminare alla definizione dei Lea, per i quali si individuano dei macrolivelli di attività senza indicare le specifiche prestazioni che possono essere erogate; sono gli elenchi negativi delle prestazioni non erogabili a indicare, di conseguenza, quali attività vengono di fatto considerate essenziali. In tal caso, per ogni macro livello è definito il parametro capitario di finanziamento, costruito sul costo medio stori-

I Lea nella 833

*I Lea nella riforma
aziendalistica*

co della categoria incrementato del tasso inflattivo ufficiale. Peraltro, nel momento in cui si tende ad avviare un processo di razionamento, seppure limitato, delle prestazioni e dei servizi, si garantisce, ponendo attenzione al miglioramento delle condizioni di accesso e alla riduzione dei tempi di attesa, la volontà di eliminare quelle condizioni presenti in modo differenziato nel paese che rappresentano un razionamento implicito dei Lea.

*I Lea nel decreto
229 e nella riforma
del Titolo V
della Costituzione*

Con la promulgazione del D.lgs 229 cioè della riforma ter che intende introdurre forme di cooperazione amministrata piuttosto che di competizione nella sanità italiana, la configurazione del Lea cambia ulteriormente. Nella riforma voluta dal ministro Bindi nel Psn 1998-2000 e nel Dpcm del 29 novembre 2001 si rafforza la lettura dei livelli di assistenza come elemento di garanzia della tutela universalistica. In quest'ottica il termine essenziale, riferito alle prestazioni e ai servizi sanitari, va inteso come necessario per rispondere ai bisogni fondamentali di promozione, mantenimento e recupero delle condizioni di salute della popolazione ed appropriato rispetto sia alle esigenze di salute del cittadino sia alle modalità di erogazione. Qui la tesi sostenuta è che vi siano, all'interno dei diritti garantiti dalla L.833, gli spazi per offrire un ampio margine di prestazione e servizi, in una logica condivisa di razionalizzazione del sistema.

La riforma costituzionale del 2001, tuttavia, assieme ai provvedimenti assunti dal governo di centro-destra che dirige il paese fino al 2006 riapre la discussione sull'applicazione della stessa legge istitutiva del Servizio sanitario. Se, da un lato, la norma costituzionale ribadisce il carattere essenziale dei Lea, dall'altro, la competenza esclusiva dello Stato in materia di salute non si traduce nella potestà del Parlamento di dettare i principi di sistema entro i quali le Regioni possono esercitare le proprie autonome responsabilità in materia di assistenza e organizzazione sanitaria, il che significa aprire la

strada a scelte regionali assai diversificate tra loro. Non a caso, nell'Accordo tra Stato e Regioni dell'8 agosto 2001, il Governo si impegna ad adottare un provvedimento per la definizione dei Lea, d'intesa con la Conferenza Stato-Regioni, a stralcio del Psn. Governo e Regioni decidono, inoltre, di attivare, presso la segreteria della Conferenza Stato-Regioni, un Tavolo di monitoraggio e verifica dei livelli effettivamente erogati e sulla loro corrispondenza ai volumi di spesa stimati e previsti. Fanno seguito nel 2002 e nel 2004³ l'istituzione e la nomina di una Commissione, presieduta dal Ministro della salute, per le attività di valutazione dei Lea. In altri termini, l'attenzione volta soprattutto alle garanzie di contenimento della spesa sanitaria pubblica lascia ampia libertà di scelta ai livelli regionali, così che per risultare virtuose e accedere ai finanziamenti aggiuntivi le Regioni più indebitate non hanno dubbi su come intervenire: tagli, ticket sui farmaci e aumento delle tasse locali a tutto discapito dei processi di eguaglianza ed universalità territoriali.

Lo scenario cambia ulteriormente con il Dpcm 23 aprile 2008, varato dal Prodi attraverso cui il Servizio sanitario nazionale torna a voler assicurare attraverso le risorse finanziarie pubbliche e in coerenza con i principi e i criteri indicati dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833 e dal decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modifiche e integrazioni, i livelli essenziali di assistenza suddivisi ed articolati nelle tre aree della Prevenzione collettiva e sanità pubblica, dell'Assistenza distrettuale; dell'Assistenza ospedaliera. Tuttavia, come è noto, alla promulgazione del nuovo decreto ministeriale sui Lea fa seguito la caduta del governo di centro-sinistra e l'insediamento di un governo di centro-destra ad ampia maggioranza parlamentare che tende a ripor-

*Il decreto
sui Lea del 2008*

3. (D.leg n.63 del 15 aprile, articolo 4, comma 10, convertito con modificazioni dalla legge 15 giugno 2002, n. 112 e decreto del Ministro della salute del 25 febbraio 2004, e successive modificazioni)

tare l'applicazione dei livelli essenziali nell'ambito dei limiti finanziari già in precedenza adottati. Attualmente, il nuovo Patto per la salute che le Regioni e il governo dovrebbero firmare e che contiene indicazioni sui Lea è in fase di definizione.

Nel complesso, si può affermare che l'Italia, nella variabilità del quadro normativo nazionale e nella differenziazione degli assetti organizzativi regionali, cerca di adottare una propria via al tema dell'eguaglianza e dell'universalità delle prestazioni sanitarie attraverso un mix ricavato dall'integrazione di alcuni caratteri della teoria utilitaristica e di quella universalistica. La prima, come è noto, prevede un equilibrio sostenibile tra i bisogni di tutela sanitaria e i suoi costi, la seconda privilegia, invece, l'erogazione indistinta dei servizi senza la preoccupazione primaria dei costi. Ne consegue che la via italiana dell'universalismo selettivo prevede la copertura dei bisogni più ampi ed acuti, escludendo totalmente o parzialmente una fascia di bisogni a più bassa intensità di impatto. Va in questa direzione la definizione dei Lea espressa nel Dpcm 2001 in cui la selettività è finalizzata sia a meglio tutelare i soggetti deboli e i più acuti problemi di salute, sia a prevedere l'accesso a livelli ulteriori di risposta con forme integrative di assistenza e finanziamento.

Su questa linea, sostanzialmente condivisa da tutte le parti politiche, le coalizioni che si succedono al governo dal 1992 ad oggi pongono l'accento ora più sui costi degli interventi (governi di centro-destra) ora più sull'universalità ed eguaglianza dei servizi (governi di centro-sinistra), con il rischio, volta a volta, di perdere l'equilibrio fragile su cui la scelta dell'universalismo selettivo si basa. In particolare, l'attenzione rivolta principalmente al contenimento della spesa sanitaria e all'equilibrio di bilancio, in situazioni di limitazione delle risorse economico-finanziarie, lascia a scelte di politica sanitaria, soprattutto regionali, che operano, di fatto, nei termi-

ni della riduzione differenziata degli interventi e della crescente disparità nelle condizioni sanitarie e di salute del paese⁴. D'altro canto l'assetto federalista della sanità italiana dopo la Legge costituzionale del 2001 presenta due ordini di problemi. In primo luogo, senza un meccanismo condiviso di federalismo fiscale l'attuale assetto istituzionale rischia di rimanere incompiuto, lasciando slegata l'autonomia regionale dalla relativa responsabilità finanziaria (Ceis 2009). In secondo luogo, va trovato il punto di equilibrio tra differenze accettabili (legate al federalismo) e l'uniformità dei diritti fondamentali (legate ai Lea) nell'assetto dei servizi e delle prestazioni garantite. Le due tematiche sono inscindibili poiché non si può determinare un criterio accettabile di finanziamento e/o di perequazione se non si è ragionevolmente certi di disporre di valutazioni attendibili sui livelli di efficienza dei sistemi regionali, ma avere criteri di comparazione in questo ambito richiede la capacità di monitoraggio dei Lea e delle diversità di bisogno delle popolazioni in generale (Ceis 2009). In un senso e nell'altro l'operazione non è facile ed è resa ancora più complessa da una carenza strutturale dei dati di monitoraggio disponibili a fronte di una pluralità di norme in questa direzione (Balduzzi 2004). Né l'Ageas, che dovrà assumere il ruolo di agenzia indipendente per la valutazione, appare allo stato attuale soggetto davvero "terzo" in un sistema di tutela largamente pubblico.

*L'equilibrio difficile
tra federalismo e
diritti fondamentali*

5. VERSO UNA RICALIBRATURA DEI SISTEMI SANITARI?

In un articolo apparso su *La Rivista delle Politiche sociali*, Anton Hemerijck (2008) sostiene che sia necessaria una ricali-

4. Il rapporto Ceis 2008 porta ad esempio l'attenzione sui ticket della specialistica dove con poche eccezioni (ad esempio il Lazio) la franchigia è di fatto comune, ma non i tariffari, per cui con la stessa cifra si portano a casa panieri di prestazioni diverse. Ugualmente da discutere è l'attribuzione delle prestazioni ad un regime di ricovero o ambulatoriale in base a considerazioni che lasciano spesso trasparire l'obbiettivo del risparmio, ma che hanno un impatto diverso sul cittadino essendo soggette a ticket o meno (Ceis 2009).

bratura delle politiche di welfare e non certo un loro annullamento o un modello ex-novo radicalmente inedito che sostituisca i vecchi modelli. La ricalibratura è un processo politico che richiede, da parte degli attori e degli interessi in gioco, la ri-classificazione dei problemi e delle soluzioni entro un quadro strategico. Ma in cosa può consistere la ricalibratura dei sistemi sanitari? Quali problemi e soluzioni vanno messe in primo piano? Ed entro quale quadro strategico? Questi sono gli interrogativi, che occorrerebbe affrontare per contribuire alla costruzione di sistemi sanitari adeguati ai bisogni e ai problemi del futuro.

Per rispondere, ci si può chiedere se non possa essere utile guardare ai processi di cambiamento avvenuti negli ultimi decenni all'interno delle politiche di welfare in senso lato le quali, secondo alcuni studiosi, dimostrano la costruzione tendenziale di un edificio comune (di *developmental welfare*), a cui l'Unione europea può offrire uno spazio politico ulteriore di esplorazione e realizzazione. Tale sviluppo si basa su una strategia di investimento sociale in cui viene posta attenzione alla prevenzione e all'attivazione dei singoli e delle collettività, in un quadro riconosciuto e stabile di sistemi solidaristici a carattere egualitario e universalistico.

In questa direzione, sulla necessità di ridare centralità alla *primary health care* si è pronunciata la stessa Organizzazione mondiale della sanità nel Rapporto 2008 (WHO 2008). Proprio nel commemorare il 30° anniversario della conferenza di Alma-Ata, il WHO sostiene che i valori, i principi e gli approcci della assistenza sanitaria primaria appaiono più rilevanti ora che nel 1978. Ad esempio, si ricorda che misure preventive nell'ambito della salute possono ridurre del 70% l'incidenza delle malattie, mentre servizi sanitari pubblici e vicini al cittadino producono minori disuguaglianze rispetto a sistemi in cui la salute è considerata una merce e la cura è gestita in termini di profitto. Peraltro, le nuove emer-

genze sociali e sanitarie, legate ai processi di globalizzazione, riportano l'attenzione su problematiche preventive di vasto raggio legate, ad esempio, al rinnovato impatto delle malattie infettive. Ciò significa che i margini di intervento della sanità pubblica e della medicina di base non sembrano affatto diminuire anzi aumentare. Su questo zoccolo duro i sistemi sanitari solidaristici possono, dunque, ulteriormente investire ed intervenire. Né paiono diminuire, con la crescente longevità delle popolazioni, gli interventi della medicina dell'emergenza o delle acuzie su cui si modellano le attuali strutture ospedaliere e specialistiche.

In altri termini, sembra assai difficile immaginare una radicale ristrutturazione dei sistemi di welfare sanitari, tanto più in una fase di riconsiderazione del ruolo pubblico nelle attuali economie mondiali le cui crisi ricorrenti mettono in serio pericolo la capacità dei mercati (e tantomeno delle comunità parentali o locali) di garantire risorse sufficienti a tutta la popolazione per far fronte al benessere dei singoli. Ne consegue, che le forme di tutela solidaristica possono essere una risposta ancora adeguata agli orizzonti di complessità sanitaria che si prospettano per le nascenti società post-industriali.

Di fronte a tale dimensione problematica che va assumendo il tema della sanità e della salute, i medici sono ancor più moralmente coinvolti nel leggere, filtrare e disinnescare i rischi che nascono da domande e offerte di salute eccessive e/o inappropriate (Speranza, Tousijn e Vicarelli 2008; Vicarelli 2008). Non si tratta, evidentemente di un percorso facile, “la sindrome tecnologica – scrive Jonas – è troppo complessa ed è fuori discussione che si possa uscirne (...). Essere tuttavia coscienti dell'ombra, come appunto stiamo ora diventando, diventa il paradossale spiraglio di speranza: esso non lascia ammutolire la voce della responsabilità. Questa luce non brilla come quella dell'utopia, ma il suo monito rischiera

La tutela solidaristica è ancora una risposta adeguata per le società post industriali

il nostro cammino, insieme alla fede nella libertà e nella ragione. Così alla fine il principio-responsabilità e il principio-speranza si incontrano: non più l'esagerata speranza in un paradiso terrestre, bensì quella più modesta nella vivibilità anche futura del mondo e in una sopravvivenza umana degna della nostra specie, sulla base dell'eredità non certo misera ma pur sempre limitata a essa affidata" (Jonas 1997: 249).

*I medici
protagonisti
di un nuovo
contratto sociale*

Di questi principi i medici possono, dunque, tornare ad essere i maggiori esponenti in un nuovo contratto sociale che potrebbero sancire con i sistemi di welfare. Essi potrebbero, cioè, farsi attori di una nuova *arché* che pur guardando al futuro affondi le proprie radici nel codice deontologico della professione, laddove si ribadisce il principio di responsabilità e di speranza verso gli assistiti, in termini sia individuali che collettivi.

Ritornando al mito di Prometeo, possiamo ricordare che un giorno Ercole vide l'aquila straziare il titano incatenato e col permesso di Giove, suo padre, abbatté il rapace e spezzò le catene: Giove dall'Olimpo, volgendo gli occhi al cielo, annunciò a Prometeo che lo rendeva libero. A quel punto Prometeo espresse il desiderio di restare per sempre su quel monte, così, guardandolo, gli uomini si sarebbero rammentati che era stato lui a dar loro il fuoco. Fu trasformato, subito, in una grande e maestosa roccia.

Concludendo, la speranza è che la professione medica torni ad essere la roccia su cui fondare una medicina salvifica ma non per questo slegata da ogni principio di responsabilità e speranza, in società future che facciano della tecnologia e della scienza un bene comune sui cui esercitare continuamente le possibilità umane di uguaglianza, universalismo e solidarietà.

BIBLIOGRAFIA

- Balduzzi R. (a cura di) (2004), *La sanità italiana tra livelli essenziali di assistenza, tutela della salute e progetto di devolution*, Milano, Giuffrè.
- Benasayag M., Schmith G. (2003), *L'epoca delle passioni tristi*, Milano, Feltrinelli.
- Bertilsson M. (1990), *The welfare state, the professions and citizens*, in Torstendahl R. e Burra-ge M. (eds), *The formation of professions*, London, Sage.
- Ceis (2009), *Rapporto Ceis-Sanità 2008. La Sanità delle Regioni. Bilancio e prospettive a sette anni dalla riforma del Titolo V e alla vigilia del Federalismo fiscale*, Roma, Ceis.
- Domenighetti G. (2006), *Il futuro dei sistemi sanitari*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n.13, pp.5-8.
- Freidson E. (2002), *La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie*, (a cura di Giovanna Vicarelli), Milano, Angeli.
- Jonas H. (1997), *Tecnica, medicina ed etica*, Torino, Einaudi.
- Hemerijck A. (2008), *Nord e sud del mondo. Le politiche sociali nell'era della globalizzazione*, in *La Rivista delle Politiche Sociali*, n.1, pp. 57-92.
- Mattoli S. (2007), *Nodi greci per una etimologia caotica*, in www.bloom.it
- Speranza L., Tousijn W. e Vicarelli G. (2008), *I medici in Italia, motivazioni, autonomia, appartenenza*, Bologna, Il Mulino.
- Tousijn W. and Vicarelli G. (2006), *Medical autonomy: open challenges from consumerism and managerialism*, in *Knowledge, Work & Society*, n.4, pp.155-179.
- Vicarelli G. (1997), *Alle radici della politica sanitaria in Italia. Società e salute da Crispi al fascismo*, Bologna, Il Mulino.
- Vicarelli G. (2005), *Control, Competition and Cooperation in European Health systems: points of contact between Health Policy and Industrial Policy*, in Di Tommaso M. and Schweitzer S. (eds), *Health Policy and High-Tech Industrial Development*, London, Edward Elgar Publisher Ltd.
- Vicarelli G. (2008), *Donne di medicina. Il percorso professionale delle donne medico in Italia*, Bologna, Il Mulino.
- WHO (2008), *The World Health Report 2008 - Primary Health Care: Now More Than Ever*, Geneva, WHO.

