

1978-2008
Trent'anni
di sanità
tra bioetica
e prassi
quotidiana

© 2010 Regione Toscana

Giunta Regionale
Direzione generale del diritto alla salute e politiche di solidarietà

Commissione Regionale di Bioetica

a cura di

Laura Canavacci

Consulente scientifico della Commissione Regionale di Bioetica

Realizzazione: CD&V, Firenze – www.cdev.it

Progetto e copertina: Marco Capaccioli

Stampa: Tipografia Contini, Sesto Fiorentino (Firenze)

Tiratura: copie 1.000 – Giugno 2010

Distribuzione gratuita

Copertina: Masolino, particolare della *Guarigione dello storpio*, dalle *Storie di San Pietro*, 1424-1428,
Firenze, Chiesa di Santa Maria del Carmine, Cappella Brancacci. Foto Scala, Firenze.



Regione Toscana
Diritto Valori Innovazione Sostenibilità



SST
Servizio
Sanitario
della
Toscana

1978-2008

Trent'anni
di sanità
tra bioetica
e prassi
quotidiana

20-22 Novembre 2008
Auditorium CTO
Largo Palagi, 1 – Firenze

Presentazione

Alfredo Zuppiroli

I due anni

intercorsi tra il convegno e la pubblicazione degli Atti sono stati l'occasione per la Commissione Regionale di Bioetica di guardare al proprio operato – e alle finalità stesse della bioetica come disciplina per l'analisi dei profili etici del servizio sanitario pubblico – alla luce delle riflessioni prodotte dagli esperti intervenuti e che ora sono rese disponibili per tutti.

Due aspetti in particolare meritano di essere sottolineati: da una parte l'approccio laico, improntato alla valorizzazione delle differenti posizioni etiche mediante il dialogo tra le visioni difformi, talvolta anche opposte, che popolano l'arena del dibattito etico sulla salute e la sua tutela; dall'altra

la particolare focalizzazione non tanto sui casi limite, pur importanti, che si affacciano ciclicamente nelle prime pagine dei giornali, quanto sulla “normalità” dell'assistenza sanitaria e sulle molte e a volte drammatiche implicazioni etiche che dimorano in tale quotidiana normalità. L'auspicio è che grazie al confronto costante tra l'etica delle relazioni e dei percorsi che producono salute e una sanità che “taglia” risorse e monetizza le prestazioni sanitarie, si possa evitare una prospettiva meramente consumistica dei diritti e della tutela del bene salute. In questo confronto, infatti, emergono molte delle problematiche etiche che lacerano la nostra sanità. Ed è con questa lente che suggeriamo di leggere i contributi che seguono.

Giugno 2010

Sommario

<i>Introduzione</i>						
Alfredo Zuppiroli	14	1948-2008: Il Diritto alla salute alla luce dell'art. 25 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e dell'art. 32 della Costituzione italiana	La Legge 833/1978 trent'anni dopo	La Legge 180/1978 trent'anni dopo	La Legge 194/1978 trent'anni dopo	Bioetica e sanità: un rapporto reciproco in costante divenire
Enrico Rossi	20		Moderatore: Mauro Barni 46	Moderatore: Claudio Galanti 86	Moderatrice: Laura Canavacci 130	Moderatore: Alfredo Zuppiroli 174
Fabio Roggiolani	24	Amedeo Santosuosso 26	Giovanni Berlinguer 48	Maria Grazia Giannichedda 88	Michele Grandolfo 134	Warren T. Reich 176
			Ivan Cavicchi 54	Bruno Benigni 94	Giovanni Fattorini 148	Sandro Spinsanti 186
		Tavola rotonda	Nerina Dirindin 58	Maurizio Bonati 100	Caterina Ferrari 154	
		<i>Salute e comunicazione: consumo di prestazioni sanitarie o scelte consapevoli?</i>	Giuseppe Costa 62	Maurizio Miceli 104		Tavola rotonda
		Coordinatore: Antonio Panti 32	Adriano Bompiani 70		Tavola rotonda	<i>La bioetica nelle istituzioni</i>
		Gianfranco Domenighetti 34		Tavola rotonda	<i>Valori etici nella Legge 194/1978: fondamenti e prospettive</i>	Coordinatore: Riccardo Poli 190
		Stefano Inglese 37	Valori etici nella Legge 833/1978: fondamenti e prospettive	<i>Valori etici nella Legge 180/1978: fondamenti e prospettive</i>	Coordinatrice: Mariella Orsi 158	Giorgio Morales 192
		Elisa Manna 41	Coordinatore: Massimo Martelloni 74	Coordinatrice: Donatella Della Monica 112	Claudia Livi 159	Giovanni Barbagli 193
			Maura Cossutta 76	Adriano Amadei 113	Elisabetta Confaloni 161	Edoardo Majno 196
			Marco Geddes da Filicaia 79	Gemma Brandi 114	Loretta Polenzani 163	Marco Menchini 197
			Gavino Maciocco 81	Galileo Guidi 117	Massimo Srebot 165	Monica Toraldo di Francia 199
			Amedeo Bianco 83	Isabella Lapi 121	Gian Paolo Donzelli 166	Gianfranco Gensini 201
				Michele Schiavone 126	Michele Sanfilippo 171	
						Conclusioni del convegno
						Mariella Orsi 204

S

ono trascorsi trent'anni dall'emanazione di tre importanti leggi: la 833, la 180 e la 194. I contenuti di queste normative hanno fortemente influenzato il modo di pensare e di praticare la sanità in Italia e ancora oggi costituiscono lo stimolo per una riflessione più ampia e generale sulle implicazioni etiche della pratica quotidiana della medicina. Prendendo spunto da questa ricorrenza, la Commissione Regionale di Bioetica della Regione Toscana ha deciso di organizzare un convegno che, strutturato in sessioni tematiche dedicate alle singole leggi, vuole tuttavia proporre un dibattito più generale sui significati che devono oggi essere riconosciuti alla natura e all'esercizio dei diritti individuali correlati alla tutela del bene salute. A tal fine ha ritenuto necessario aprire un confronto sul ruolo svolto dalla bioetica in questi ultimi trent'anni di sanità (anche la prima edizione dell'*Encyclopedia of Bioethics* era del 1978) e sulle modalità in cui tale disciplina ha permeato di sé le istituzioni anche attraverso la nascita di professionisti e organismi dedicati.

(Dalla presentazione del convegno)



FIRENZE
20-21-22 novembre 2008
Auditorium C.T.O Careggi
Largo Palagi, 1



Commissione Regionale di
Bioetica



1978 - 2008 TRENT'ANNI DI SANITA' TRA **BIOETICA** E PRASSI QUOTIDIANA

GIOVEDÌ 20

9:30 - 10:00
Welcome Coffee e registrazione dei partecipanti

10:00 - 10:45
Apertura, saluti e introduzione
Erice ROSSI, Assunta MORRESI, Alfredo ZUPPIROLI

10:45 - 11:15
Relazione introduttiva: Amedeo SANTOSUOSSO "1948 - 2008. Il Diritto alla salute alla luce dell'art. 21 della Costituzione universale dei diritti dell'uomo e dell'art. 32 della Costituzione italiana"

11:15 - 12:30
Tavola Rotonda: "Salute e comunicazione: consumi di prestazioni sanitarie e scelte consapevoli"
Coordinatore: Antonio PANTI
Partecipano: Carla COLICELLI, Gianfranco DOMENIGHETTI, Stefano INGLESSE, Massimo LUCCHESI

12:30 Light Lunch

12:00 Light Lunch

LA LEGGE 833/78 TRENT'ANNI DOPO
Moderatore: Mauro BARRI

10:00 - 10:30
Relazione introduttiva: Giovanni BERLINGUER "La Legge 833, ostacoli, benefici e prospettive"

10:30 - 10:45
Ivan CAVICCHI "Un libro verde", verso un nuovo welfare?
Narcisa DIRINDIN "Il Servizio Sanitario Nazionale: una grande istituzione al servizio della salute"
Giuseppe COSTA "Dispensa di salute in benefici di Servizio Sanitario Nazionale"

10:45 - 11:00
11:15 - 11:45 Discussione

11:45 - 12:00 Coffee Break

12:00 - 12:45
Tavola Rotonda: "Valori etici nella Legge 833: fondamenti e prospettive"
Coordinatore: Massimo MARTELLONI
Partecipano: Amedeo BIANCO, Mara COSSUTTA, Marco GEDDES DA FILICIA, Gavino MACIOCCO

12:45 - 13:00
13:00 - 13:30 Discussione

13:30 - 13:45

13:45 - 14:00
Relazione conclusiva: Reay BINDI

VENERDÌ 21

LA LEGGE 180/78 TRENT'ANNI DOPO
Moderatore: Clelio GALANTI

09:00 - 09:30 Relazione introduttiva: Maria Grazia GIANNICHELLA "La salute mentale e i diritti della persona"

09:30 - 10:15
Bruno BENIGNI "Valori e problemi: prima, durante e dopo la Legge 180"
Maurizio BONATI "Uso e abuso degli psicofarmaci nella ricerca e nell'assistenza ai minori e agli adulti"
Mauro MICELI "I servizi psichiatrici di comunità nel Servizio Sanitario Nazionale. Una descrizione sintetica"

10:15 - 10:45 Discussione

10:45 - 11:00 Coffee Break

11:00 - 12:00 Tavola Rotonda "Valori etici nella Legge 180: fondamenti e prospettive"
Coordinatore: Donatella DELLA MONICA
Partecipano: Adriano ANADEL, Gemma BRANDI, Galileo GUIDI, Iulietta LAPPI, Michele SCHIAVONE

12:00 - 12:30 Discussione

12:30 Light Lunch

LA LEGGE 194/78 TRENT'ANNI DOPO
Moderatore: Laura CANAVACCI

10:00 - 10:30 Relazione introduttiva: Michele Grandolfo "L'uso etico e ambiguo nell'applicazione della Legge 194"

10:30 - 10:45
Giovanni FATTORINI "La gravidanza come scelta del concepimento alla nascita"
Caterina BOTTI "L'autonomia della donna di fronte alla maternità"

10:45 - 11:00 Discussione

11:00 - 11:30 Coffee Break

11:30 - 12:00 Tavola Rotonda "Valori etici nella Legge 194: fondamenti e prospettive"
Coordinatore: Barbara ORSI
Partecipano: Elisabetta CONFALONI, Giampaolo DONZELLI, Claudia LIVI, Loretta POLENZANI, Massimo SREBOT

12:00 - 12:30 Discussione

SABATO 22

BIOETICA E SANITA': UN RAPPORTO RECIPROCO IN CONTINUO DIVENIRE
Moderatore: Alfredo ZUPPIROLI

09:00 - 10:15
Warren REICH "The Encyclopedia of bioethics 30 years later: 'we had' or 'we have' a dream?"
Sandro SPINSAITI "Come si diventa bioetici: il cammino di una professione discussa"

10:15 - 11:45 Discussione

10:45 - 11:00 Coffee Break

11:00 - 12:45 Tavola Rotonda: "La Bioetica nelle istituzioni"
Coordinatore: Riccardo POLI
Partecipano: Giovanni BARBAGLI, Gianfranco CENSONI, Alessandro LIBERATI, Ignazio MARINO, Marco MENCHINI, Giorgio MORALES, Marina TORALDO DI FRANCA

12:45 - 13:15 Discussione

13:15 - 13:30 Conclusioni del convegno

1978 - 2008

TRENT'ANNI DI SANITA'
TRA BIOETICA E
PRASSI QUOTIDIANA

Enrico Rossi
Fabio Roggiolani
Alfredo Zuppiroli



Firenze 20-21-22 novembre 2008





Giovedì 20 novembre 2008

Introduzione

**1948-2008: Il Diritto
alla salute alla luce
dell'art. 25 della
Dichiarazione universale
dei diritti dell'uomo
e dell'art. 32 della
Costituzione italiana**

Alfredo Zuppioli

Direttore U.O. Cardiologia Ospedale
S. Maria Annunziata – Azienda USL 10
di Firenze
Presidente della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana



con estremo piacere e profonda consapevolezza che presento il convegno *1978-2008. Trent'anni di sanità tra bioetica e prassi quotidiana*, che la Commissione Regionale di Bioetica ha voluto organizzare in occasione del trentennale dell'emanazione di tre importantissime leggi quali la 833, la 180 e la 194. L'intento celebrativo, pur doveroso, non è il solo, dato l'elevato impatto civile che queste normative hanno avuto. Gli interventi e le discussioni che avranno luogo nel corso del convegno entreranno nel merito delle tre leggi, contestualizzandole nell'epoca in cui furono approvate dal Parlamento della Repubblica Italiana e rileggendole alla luce delle trasformazioni storiche e sociali dell'oggi: i contenuti delle tre normative, infatti, hanno fortemente influenzato il modo di pensare e di praticare la sanità in Italia, e ancora oggi costituiscono lo stimolo per una riflessione più

generale sulle implicazioni etiche della pratica quotidiana della medicina.

Evitando la focalizzazione sui casi limite, l'attenzione deve oggi essere rivolta alla realtà di tutti i giorni, dove si confrontano da una parte il singolo ammalato che esprime un bisogno particolare di salute, e dall'altra un operatore sanitario che presta la sua opera professionale per dare una risposta. Passando dalla dimensione singola a quella più generale, c'è un sistema in cui milioni di cittadini, di operatori sanitari, di amministratori – più tutto il cosiddetto "indotto" – entrano in relazione tra loro, regolati secondo le norme dettate anche da queste tre leggi.

La chiave di lettura scelta nelle tre giornate non è stata quella che fa della contrapposizione fra ideologie e dell'estremizzazione delle posizioni lo strumento per sostenere le proprie idee. Un approccio a temi tremendamente



complessi quali salute, sofferenza, vita e morte non può essere semplificato, banalizzato dalla radicalizzazione delle posizioni, in cui ognuno si preoccupa di gridare più dell'altro senza riconoscere le diverse prospettive in gioco. Fin dal mio insediamento alla presidenza della Commissione, avvenuto nei primi mesi del 2008, ho inteso condurre i nostri lavori ispirandomi al massimo senso di laicità possibile. Con questo termine intendo chi sa ascoltare tutte le posizioni, chi sa esercitare il dubbio, chi sa di non sapere, chi non impone dogmaticamente le proprie convinzioni morali; chi sa tollerare che altri la pensino in maniera diversa, anche opposta, e sa che non per questo non hanno diritto di esprimersi e di reclamare la giusta attenzione per sistemi valoriali differenti. Ogni convinzione, ogni fede, anche la più radicata, non può che trasformarsi in opinione quando diventi pubblica e

si confronti con convinzioni e fedi diverse.

Non c'è altra strada possibile per regolare la convivenza tra cittadini che sono reciprocamente "gli altri". La gerarchizzazione delle posizioni, il primato di una visione morale sulle altre, se possono essere legittimamente cogenti per la singola coscienza, non possono farsi legge per tutti. Nel 1978 il legislatore seppe interpretare al meglio le aspettative che i cittadini avevano nei confronti di uno Stato laico di diritto: si tratta di una grande lezione civile, da non dimenticare soprattutto al tempo d'oggi, segnato dalla ripresa di tanti fondamentalismi.

Alla soddisfazione di veder realizzato il convegno mi permetto di associare anche quella per l'intenso lavoro che ha impegnato nei mesi preparatori tutta la Commissione, in cui credenti e non credenti, medici, infermieri, professionisti

della sanità, politici, giuristi, e tanti altri si sono confrontati "laicamente" per arrivare alla realizzazione finale. Con forza voglio ribadire che questo è il compito di ogni istituzione, da una semplice commissione di un ente locale fino a quelle massime dello Stato: ripudiando tentazioni laiciste o confessionali, che fatalmente suonerebbero prevaricanti, l'unica strada è quella di un confronto laico, aperto cioè al riconoscimento che le differenti posizioni sono un valore e non una minaccia contro cui arroccarsi e difendersi.

Perché la Commissione Regionale di Bioetica ha pensato un convegno del genere? Se andiamo a rileggere la Legge 40/2005, che disciplina il Servizio Sanitario Regionale della Toscana e dunque anche la nostra Commissione, troviamo la definizione di un "organismo tecnico-scientifico multidisciplinare", tra le cui funzioni c'è quella di "evidenziare

la dimensione bioetica inerente la pratica sanitaria": siamo dunque nel pieno delle nostre attribuzioni quando andiamo a riflettere sulla prassi quotidiana, che spesso tende a lasciare sullo sfondo, talora in ombra, qualche volta addirittura nascosta, quella dimensione etica che è invece insita in ognuna delle scelte quotidianamente compiute. Questo non vale solo per i casi limite, quelli in cui i nodi etici sono talmente evidenti da polarizzare la riflessione e il dibattito, ma esiste un altrettanto importante risvolto etico della miriade di casi comuni, tanto "normali" da non fare notizia. È a questi casi che il convegno è dedicato, con l'intento di approfondire l'analisi sul significato sociale, storico, civile che queste leggi hanno avuto e hanno nella vita del nostro Paese.

La bioetica non è soltanto quella disciplina cui rivolgersi quando sono in gioco gravi conflitti morali nelle

questioni che riguardano, ad esempio, l'inizio o la fine della vita: è necessaria una prospettiva bioetica anche nell'analisi delle scelte che si fanno quando si utilizzano le risorse. E non solo per le macroallocazioni, ma anche nelle microallocazioni. L'esempio della prestazione diagnostica effettuata a un paziente piuttosto che a un altro è emblematico: in un sistema teso a garantire equità e universalità nell'accesso ai servizi è fondamentale una costante attenzione all'appropriatezza di ciò che accade, cioè a riservare la prestazione giusta al paziente giusto, e solo a lui. Ne discende la precisa responsabilità che la comunicazione e l'informazione hanno, ad esempio, sul tema delle liste d'attesa: quando si riflette sull'erogazione di prestazioni diagnostiche è doveroso spiegare al singolo cittadino che ha sì dei diritti, ma anche il dovere di riconoscere che nel momento in cui "consuma" una prestazione la sottrae a un altro cittadino.

In questi trent'anni la dimensione economica ha acquisito crescente importanza. Se è doveroso sottolineare la consistenza delle ricadute economiche delle scelte nella sanità, è obiettivo del convegno anche ricollocare la dimensione economica nella sua giusta posizione: un necessario strumento di gestione, ma non certamente il fine che deve guidare le nostre scelte. Se non si può non richiamare giornalmente gli operatori alla responsabile attenzione all'utilizzo delle risorse finanziarie e alle ricadute economiche di ciò che viene

deciso e fatto, non si deve assolutamente confondere lo strumento con il fine: quest'ultimo non può che essere la salute, non certamente il pareggio di bilancio.

Il convegno, strutturato in sessioni tematiche dedicate alle singole leggi, ha voluto proporre un dibattito più generale sui significati che devono oggi essere riconosciuti alla natura e all'esercizio dei diritti individuali correlati alla tutela del bene salute. A tal fine si è ritenuto necessario aprire un confronto sul ruolo svolto dalla bioetica in questi ultimi trent'anni di sanità (anche la prima edizione della *Encyclopedia of Bioethics* era del 1978) e sulle modalità con cui tale disciplina ha permeato di sé le istituzioni, anche attraverso la nascita di professionisti e di organismi dedicati.

Infine, è nell'ottica di una prospettiva "civile" che è stato scelto il logo per il convegno: l'affresco di Masolino nella Cappella Brancacci della chiesa di Santa Maria del Carmine a Firenze rappresenta la guarigione dello storpio e illustra bene tutte le parti in gioco quando si affrontano temi di sanità pubblica. Non solo, dunque, l'ammalato e il suo curante, ma anche simbolicamente una piazza toscana, luogo dove si pensa, si discute, si lavora per assicurare ai cittadini la massima tutela possibile del loro diritto alla salute.



Trent'anni fa il Parlamento approvò, in rapida successione, tre leggi che hanno concretamente modificato la vita dei cittadini italiani: la Legge 833/1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, la Legge 180/1978 sulla salute mentale e la Legge 194/1978 per la tutela sociale della maternità e l'interruzione della gravidanza. In un momento come quello che stiamo vivendo oggi, in cui tutti parlano di riforme e di riformismo, si potrebbe dire che quello si fu davvero un anno di riforme profonde, che hanno cambiato la vita materiale del nostro Paese.

A distanza di trent'anni è possibile constatare come la Legge 833/1978 sia una legge riuscita, sostanzialmente applicata e come sia, pur con molte differenze, ancora una legge valida. Anche grazie a questa legge, infatti, il nostro sistema sanitario pubblico non ha niente da invidiare a quelli di altri Paesi.

Certo, tra le varie regioni si percepiscono le differenze, i diversi gradi e le diverse modalità con cui la legge è stata applicata, ma si percepisce anche l'esistenza di una rete comune, di una grande infrastruttura civile che tiene insieme il Paese tutto, dalla Sicilia fino al Nord, e senza la quale l'Italia sarebbe diversa e forse peggiore. Quando esistevano diverse forme assicurative, nelle famiglie si usava mettere da parte qualcosa, perché "non si sa mai, se ne potrebbe aver bisogno": questa espressione, tipica delle campagne e dei ceti popolari, significava che laddove non arrivava la copertura sanitaria dovevano intervenire le risorse familiari. Dopo la Riforma, però, tutto questo è stato superato, e ad oggi è il servizio sanitario pubblico che, pur con tanti difetti e difficoltà, risponde alle esigenze di salute.

Certo il sistema può essere migliorato, può essere reso più efficiente e ancora più umano. Il Paese deve fare un grande lavoro, soprattutto in quelle regioni dove la sanità versa ancora in condizioni d'arretratezza e il servizio pubblico deve essere ancora razionalizzato. Ma non è un caso che questo nostro sistema sanitario pubblico, tendenzialmente gratuito, sia invidiato anche da altri Paesi: recentemente anche negli

Stati Uniti autorevoli riviste hanno guardato al nostro come a un sistema di qualità, da prendere come punto di riferimento.

La base fondamentale gettata dalla Legge 833/1978 conserva tutto il suo valore, tutta la sua forza. Semmai è la protezione sociale che dovrebbe potersi estendere nel settore dell'integrazione sociale e sanitaria. Non c'è da costruire nessuna "seconda gamba" al servizio sanitario pubblico: c'è da costruire, invece, una buona legge nazionale, adeguatamente finanziata, che si occupi di tutto quel che riguarda la cronicità e le condizioni di non autosufficienza. Per l'integrazione sociale e sanitaria si era iniziato con una legge di riferimento non sufficientemente finanziata. C'è da augurarsi che in sede di dibattito politico sulla finanziaria il tema venga accolto, perché – come purtroppo sanno bene molte famiglie di questa regione, ma anche nel resto del Paese – oggi la vera prospettiva "catastrofica" sotto ogni profilo, economico, personale e psicologico è rappresentata dall'aver in famiglia una persona non autosufficiente, soprattutto in una situazione di crisi e di complessiva difficoltà economica come quella attuale.

Guai a pensare, in questa situazione di difficoltà, di ricorrere a tagli alla sanità per trovare risorse da impiegare in altri settori: si finirebbe per togliere ai cittadini un punto di riferimento sicuro di cui ora invece dispongono. Questa sanità pubblica rappresenta una grande conquista di libertà. Perché il fatto che, al di là delle loro condizioni sociali ed economiche, un imprenditore e un libero professionista, un disoccupato e un precario che può trovarsi da un momento all'altro senza reddito e senza forme di sostegno (e sono 4 milioni i precari nel nostro Paese), possano contare su una legge che in caso di un bisogno di salute riconosce loro il diritto a essere assistiti in quanto cittadini italiani, è prima di tutto una grande conquista di libertà e quindi anche una conquista etica per tutti.

Dopo trent'anni questo mi sembra un punto fermo, da ribadire e da riconfermare in tutta la sua pienezza.

Per quanto riguarda la Legge 180/1978 credo che mai una legge sia stata soggetta ripetutamente e continuativamente a tanti attacchi come questa e, tuttavia, abbia continuato a dimostrare la sua vitalità, la sua forza e la sua capacità di essere linfa produttiva di pensiero, di dibattito e di crescita culturale. Trent'anni fa l'idea di fondo che questa legge proponeva era che il "diverso" poteva trovare accoglienza nel mondo. Questa idea fondamentale fu straordinariamente forte dentro chi – come me – si affacciava allora alla vita adulta, perché apriva orizzonti nuovi, apriva l'idea che le barriere, i muri, la segregazione potevano essere vinti. Anzi, di più: che il diverso poteva dare un contributo, che il suo sguardo "differente" sulla realtà poteva rappresentare un arricchimento.

Quella legge è stata certo in parte inapplicata, soprattutto – come ci ricordano le associazioni di volontariato e le famiglie – nella sua seconda parte; ma va difesa con la pazienza di chi sa argomentare continuamente e va di nuovo rilanciata e valorizzata con convinzione e con orgoglio. Occorrono certo investimenti, anche nelle strutture; occorrono presenze diffuse sul territorio; occorre capacità di presa in carica; occorre che davvero la rete della salute mentale, che in alcune regioni si è tentato di costruire, venga rafforzata. Anche l'impianto di questa legge, che colloca il nostro Paese all'avanguardia a livello mondiale, deve essere assolutamente conservato e difeso.

C'è da chiedersi piuttosto se non rischiamo oggi di regredire, visto che ciò che è diverso, anche culturalmente, viene messo all'indice, stigmatizzato, rifiutato, segregato. Su questi argomenti si sta diffondendo una cultura, presente nel nostro quotidiano e sui mezzi di comunicazione, che avvelena il clima sociale, che evoca una paura continua, capillare, che rende la vita difficile, che ci rende egoisti e nello stesso tempo impauriti, terrorizzati. Credo che dobbiamo combattere questo fenomeno, anche evidenziando come una legge importante come la 180/1978 sia stata applicata e abbia dato risultati straordinari in termini di integra-

zione, di accoglienza, di crescita civile, sociale e culturale.

E infine la Legge 194/1978. Non è stata, come pure tanti pensano, una legge di compromesso. È una legge che, fin dalle prime affermazioni, dimostra quanto lavoro e quanta capacità di dialogo e di confronto ci siano stati in Parlamento per produrla, ascoltando e tenendo conto di diverse sensibilità, culture e orientamenti. Certi richiami apparentemente contraddittori possono invece suonare alla coscienza politica e alla coscienza degli operatori di oggi come suggestione positiva, come linee d'indirizzo per il proprio lavoro.

Nel primo articolo si richiama la tutela della donna, del nascituro, la tutela della vita fin dall'inizio. Questi temi non sono patrimonio solo di alcuni, ma un elemento ormai acquisito, che deve essere semmai rinnovato, andando al di là di una discussione a volte eccessivamente ossificata, sacrificata dalla divisione, dalla troppa ideologia.

Nella battaglia politica di quegli anni, anche il fronte favorevole alla Legge 194/1978 affermava che l'aborto è una sconfitta per la donna e per la società. L'intento era quello di togliere l'aborto dalla clandestinità, per poter soccorrere meglio la donna, metterla in condizione di detenere una concreta libertà di scelta, per potere assisterla e garantirle il diritto alla salute. Una rilettura sincera di questa legge potrebbe fornire oggi molti spunti per un dialogo anziché portare ad artificiose contrapposizioni.

Sarebbe sbagliato, almeno da parte delle istituzioni (nell'agone politico tutte le posizioni hanno diritto di cittadinanza), un atteggiamento laicista che relegasse nel mero privato la questione religiosa, come se la religione non dovesse anch'essa partecipare al dibattito politico e portare la sua visione del mondo, confrontandosi con le altre. Questo è un punto importante da acquisire: il grande filosofo tedesco Jürgen Habermas sostiene che si deve puntare a una "*convivenza riflessivamente illuminata*" tra religione e politica e che, su questioni complesse e spesso conflittuali co-

me quelle inerenti i problemi della bioetica, "*non possiamo mai sapere quale partito disponga delle giuste intuizioni morali*". È necessario quindi fare attenzione alla polarizzazione delle posizioni sui casi limite, evitando contrapposizioni estreme che non ci consentono di fare passi avanti.

Nella Commissione Regionale di Bioetica c'è sempre stato un atteggiamento di grande apertura e di confronto. Un modo per superare le contrapposizioni sul piano ideologico può essere il richiamarsi alla prassi quotidiana: quando il medico, l'operatore sanitario, di fronte ai temi delicati della vita e della morte, trova la soluzione corretta nel rapporto empatico con il paziente. E sempre la prassi quotidiana ci insegna a fare attenzione alla richiesta continua – al di là di grandi questioni come il testamento biologico – di soluzioni legislative, perché non sempre e non tutto può essere oggetto di una legge che eviti, "lì e in quel momento", un'assunzione di responsabilità.

È necessario, allora, prestare attenzione a non concentrare tutta la nostra discussione sui casi estremi. Tali casi esistono, fanno grande scalpore, suscitano riflessioni anche importanti. È giusto che sia così, ma non dobbiamo permettere che finiscano per offuscare il grande tema – che questa discussione sulle "leggi di civiltà" del 1978 propone – della salute come tema etico fondamentale non solo nel nostro Paese, ma anche più in generale in un mondo globalizzato.

L'attività della Regione Toscana nel settore della cooperazione sanitaria internazionale afferma concretamente questa idea, per cui il diritto alla salute è un tema etico non solo per i nostri cittadini e per coloro che vivono nel territorio della nostra regione, ma in senso globale. Costituisce un diritto, ad esempio, che riguarda anche quei seicentomila bambini che ogni anno nel mondo muoiono di tifo. Per questo abbiamo voluto destinare un finanziamento alla ricerca e allo studio di un vaccino di cui non si occupano in modo soddisfacente l'industria farmaceutica, le organizzazioni mondiali, la *governance* mondiale, i grandi del-

la Terra, coloro che invece dovrebbero assolvere ai principi di Alma Ata, successivamente ribaditi in numerose e autorevoli assise internazionali.

Queste giornate di studio propongono una vera sfida, quella di fare il punto su temi centrali come la salute, la sanità e l'assistenza. Temi destinati a diventare al "calor bianco", perché trattano della vita e della morte, delle persone in carne e ossa; temi attraversati da questioni politiche, sociali, etiche, e che per questo giustamente appassionano e fanno discutere. Non mancheranno di scaturire indicazioni importanti per il nostro lavoro, orientamenti che ci serviranno per dare nuova linfa, nuove spinte a tutte le iniziative sulle quali siamo insieme impegnati.

In questi anni nel nostro Paese sono stati costruiti, in ambito sanitario, spazi straordinari di libertà e di diritti. Purtroppo ci rendiamo conto di come negli ultimi tempi il clima sia cambiato. Su una questione come la negazione del diritto alla *privacy* dell'immigrato irregolare si misura l'imbarbarimento di principi, come il diritto costituzionale alla cura di ogni individuo, che ormai riteniamo facente parte del nostro DNA di cittadini italiani.

Misure come queste, invece di allineare l'Italia alle direttive emanate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF), la portano agli Stati Uniti pre-Obama: ovvero a una sanità che non viene concessa a tutti i cittadini, indipendentemente dalla loro nazionalità e provenienza, ma solo agli abbienti, così come avveniva nel periodo degli schiavi e delle razze superiori, o nell'India delle caste. Non possiamo che vivere questi passaggi come un'offesa alla nostra storia toscana, ai monaci Camaldolesi che costruirono il primo ospedale per i viandanti e i pellegrini migranti senza armi dell'anno Mille.

È forte il rischio di un arretramento dei livelli di sanità pubblica, magari con la creazione di sistemi paralleli, illegali e corrotti, senza garanzie né controlli, per i "senza diritto". Diminuiranno le certezze per i cittadini italiani, vittime dei loro stessi pregiudizi e della loro chiusura mentale, che per paura del diverso e per egoismo si troveranno esposti al contagio di malattie come l'HIV, la tubercolosi, ecc.

L'ordine dei medici, in tutte le sue articolazioni, si va battendo contro questa norma, a dimostrazione che la cultura nella sanità è ormai ampiamente indipendente dal credo politico e che ha trovato sue proprie regole e radici condivise, come peraltro dimostra nel suo operare la Commissione di Bioetica della Regione Toscana. Questa autonomia e capacità "laica" di scegliere, da parte degli operatori della sanità, è all'origine della difesa chiara dell'esistenza e della funzione della Commissione Regionale di Bioetica, che negli anni ha lavorato superando le contrapposizioni e ottenendo dai più collaborazione e aiuto nella costruzione positiva delle nostre leggi.

Si tratta di questioni complesse, cui abbiamo cercato di rispondere con soluzioni complesse e innovative: vaccini e libertà di scelta, ma anche danni da vaccini e nuove strategie per la considerazione del valore del sistema immunitario e, di pari passo, del valore assoluto della volontà attiva del paziente come base naturale per un risultato terapeutico favorevole; accanimento terapeutico e libertà di scelta per il proprio fine vita, di fronte a condizioni di permanenza più vicine alla tortura dell'indifeso che alla difesa del debole dalla tortura. E gli esempi potrebbero essere ancora molti altri.

Abbiamo bisogno della cultura e della scienza di tutti per disegnare il campo e le regole in cui ci sia spazio per le opzioni politiche, ideologiche e religiose. Abbiamo bisogno di un surplus di onestà intellettuale che, invece di salvaguardare gli interessi dei potenti, salvaguardi l'interesse dei singoli individui. Abbiamo bisogno del vostro lavoro.

1948-2008: Il Diritto alla salute alla luce dell'art. 25 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e dell'art. 32 della Costituzione italiana

L'argomento di cui si occupa questa prima giornata è a cavallo fra tre aree.

La prima area è quella dei diritti. È bene ricordare che la salute come diritto è una novità che nasce solamente alla fine degli anni '40, sancita nella Costituzione italiana e nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo dell'ONU. La seconda area di pertinenza è quella delle innovazioni di tipo scientifico della medicina moderna, perché, senza la capacità di curare effettivamente le malattie, non si potrebbe parlare di diritto alla salute, così come accadeva nel passato. La terza area è quella dell'economia, del costo di servizi sanitari e anche del costo derivante dalla scelta di non erogare certi servizi, perché è sempre necessario considerare tutte e due le facce dell'economia sanitaria.

Affrontando i temi oggetto di questa giornata, dunque, bisogna sempre tenere presenti contemporaneamente questi tre aspetti, perché se pensassimo solamente ai diritti potremmo scrivere il libro dei sogni e dei desideri, ma resteremmo lontani dalla realtà; se pensassimo solamente all'innovazione scientifica, senza considerare i diritti individuali ad essa connessi, potremmo giovarci di grandi mezzi terapeutici che però sarebbero ciechi, perché perderemmo di vista il fine principale della medicina che è rappresentato dal diritto alla salute delle persone; se infine considerassimo unicamente le compatibilità di tipo economico delle politiche sanitarie, certamente otterremmo dei bilanci in ordine, ma i diritti delle persone rischierebbero di essere totalmente depressi e così accadrebbe anche alla ricerca scientifica connessa alle scienze biologiche.

È inoltre fondamentale un richiamo all'art. 32 della Costituzione italiana, che recita: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività”*. Prima ancora di ripercorrere brevemente, dal punto di vista storico, come si è arrivati a questa affermazione e quali sviluppi ne sono derivati, è importante premettere alcune riflessioni. Nella Carta costituzionale si parla della salute come di un diritto fondamentale: nella

Costituzione non sono molti i diritti definiti “fondamentali”, al contrario quello alla salute è l'unico che realmente vede riconosciuta pienamente questa caratteristica, ed è un diritto che il legislatore ha attribuito all'individuo. Per “individuo” si intende non solo cittadino, ma essere umano con un riferimento diretto all'art. 25 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo. Nella Costituzione, come in tutti i testi normativi, l'utilizzo del termine “individuo” o “cittadino” non è casuale: e nella Costituzione è scritto proprio individuo, quale monito per chi pensasse di discriminare le persone sulla base della loro nazionalità: cosa che non può essere fatta se non in evidente violazione dell'art. 32 della Costituzione.

Nella Costituzione è detto anche che la collettività ha un interesse alla salute dell'individuo. Anche qui le parole non sono state scelte casualmente dagli estensori: la salute è un diritto per l'individuo, mentre è un interesse per la collettività, e ciò significa che nel caso di un conflitto tra il diritto dell'individuo e l'interesse della collettività, è inevitabilmente l'interesse della collettività a soccombere, perché l'individuo è il destinatario e l'obiettivo di tutta l'attività di tipo medico-sanitario. Questo è un principio basilare: la collettività può prevalere solamente quando c'è il rischio che le condotte dei singoli danneggino direttamente altri singoli, come nel caso dei trattamenti sanitari obbligatori per malattie di tipo contagioso. Ma non può esistere un interesse morale della società a far sì che le persone facciano buon governo del loro diritto individuale alla salute: questo concetto non fa parte dell'art. 32 della Costituzione italiana.

La Costituzione italiana è una fonte ancora attuale e, sotto questo profilo, ci viene invidiata anche all'estero. La stessa Dichiarazione dei diritti dei cittadini dell'Unione Europea – altrimenti nota come *Carta di Nizza* –, approvata nel 2000, nonostante i molti pregi e le innovazioni in essa contenute, per quanto riguarda il diritto alla salute è ben lontana dalla nostra Costituzione. Proprio per questa ragione, nel caso di un conflitto tra le due Carte, proprio

perché migliore, non potrebbe che prevalere il nostro art. 32.

Alla formulazione dell'art. 32 si è arrivati dopo un lungo percorso, senza avere chiaro immediatamente quali fossero gli effetti operativi. È interessante verificare la straordinaria modernità dei concetti espressi in questo articolo: ad esempio, in un carteggio degli anni '20 tra Emilio Betti, uno dei nostri migliori giuristi, e Filippo Grisogni, Betti già esprimeva idee quali: *“Quando noi parliamo della salute, parliamo di qualcosa che la persona può scegliere per sé, perché il trattamento medico è il mezzo attraverso il quale la persona realizza il suo desiderio di star bene”*. Era una indicazione ancora embrionale ma già estremamente moderna.

Dopo il 1948, quando fu promulgata la Costituzione, per molti anni l'art. 32 restò inoperoso, sia a livello di interpretazione giuridica che di politiche sociali, perché l'idea predominante era ancora che la salute e la sanità nel loro complesso coincidessero con la salute pubblica, da preservare con la costruzione delle fognie e l'igiene delle acque. Si trattava di una idea della sanità pubblica che solo in termini molto generali poteva essere definita un diritto della persona (il cittadino può pretendere che le strade siano pulite e che non ci sia rischio del propagarsi di malattie), poiché ancora in nessuna maniera sembrava potersi occupare anche della salute dell'individuo.

Il primo passo significativo in questo senso avviene nel 1965, con una sentenza della Corte Costituzionale che riconosce ai lavoratori il diritto – fino a quel momento misconosciuto – alla salute sui luoghi di lavoro. Questo ha rappresentato una grossa novità anche dal punto di vista della teoria del diritto: in questa sentenza, infatti, i diritti costituzionali avevano valore non solamente nei rapporti con le autorità pubbliche, ma anche nei rapporti tra privati.

È proprio da queste prime innovative interpretazioni, maturate nell'ambito più generale del movimento dei lavoratori degli anni '60 e del movimento per il diritto alla salute, che ha avuto origine l'attuale visione della salute come diritto individuale fondamentale.

Nel 1978, nel momento in cui fu elaborata la legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, l'elaborazione in materia di art. 32 della Costituzione aveva già fatto discreti passi avanti. Un passaggio importante era stato quello che aveva visto come protagonista un giurista, Ferrando Mantovani, che si era battuto per la legalizzazione dell'aborto (prima ancora della famosa sentenza della Corte Costituzionale e della Legge 194/1978), dicendo: *“È necessario rendersi conto che stiamo parlando della salute della donna”*: egli riconosceva che ad essere in gioco nell'interruzione di gravidanza è la salute della donna, con un riferimento evidente all'art. 32 della Costituzione. Si era allora all'inizio degli anni '70 e questo principio, che oggi ci sembra banale o normale – almeno così ci auguriamo –, all'epoca era una grossa novità. È stato questo il ragionamento che ha portato la Corte Costituzionale alla sentenza n. 27/1975 e poi, sulla stessa linea, il legislatore alla Legge 194/1978.

Passando poi alla legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, la Legge 833/1978, già l'art. 1 è fonte di grande interesse poiché in esso si dice che *“la Repubblica garantisce il diritto alla salute dell'individuo e l'interesse della collettività mediante il Servizio Sanitario Nazionale”*. Anche in questo caso si tratta di una formulazione molto importante, nella quale i concetti e le parole sono pesati. Vengono infatti ripresi testualmente il *“diritto dell'individuo”* e l'*“interesse della collettività”* dall'art. 32 della Costituzione, e si dice che il Servizio Sanitario Nazionale, che la legge va ad istituire, è il mezzo – si usa la parola *“mediante”* – per realizzare tale diritto alla salute. Vedremo più avanti come questo rapporto tra il Servizio Sanitario Nazionale e l'art. 32 della Costituzione sia cruciale e costituisca un principio basilare, utile per orientare le decisioni anche su questioni quotidiane e specifiche.

Quello sin qui delineato è l'orizzonte di riferimento che caratterizzò la riflessione anche normativa tra la fine degli anni '40, gli anni '60 e l'inizio degli anni '70, periodo nel quale si andò affermando la moderna cultura dei diritti:

le persone iniziavano ad essere considerate portatrici di diritti, valutati non solo nella loro dimensione classica di diritti negativi (nel senso di diritto a non vedere la propria sfera di vita privata invasa dalle autorità pubbliche), ma anche come diritti positivi, e cioè diritto a ricevere delle prestazioni in una società organizzata in modo civile. Era stata ormai definitivamente superata l'idea del darwinismo sociale secondo cui, quanto più le persone stanno male, tanto meglio i forti primeggiano.

Tuttavia il discorso sui diritti, e sul diritto alla salute in particolare, sarebbe stato impensabile senza lo sviluppo medico-scientifico che caratterizzò anche la medicina di quel periodo: si entra dunque nella seconda area prima identificata. Fino agli anni '40 la medicina non curava o curava pochissimo, e spesso con i suoi interventi faceva più male che bene: anche le importanti innovazioni di tipo diagnostico, le conquiste della prima metà del '900, erano in larga parte inutilizzabili perché, cosa normale da un punto di vista storico di sviluppo delle conoscenze, non si era ancora fatto il salto verso l'individuazione di quei farmaci, procedure e tecniche che, applicando nella sfera terapeutica le conoscenze acquisite, avrebbero effettivamente potuto garantire il diritto alla salute. Basti pensare agli antibiotici, alle tecniche di rianimazione, al controllo delle sepsi e a tutti i progressi che hanno reso possibile, a partire dagli anni '50 in poi, trasformare radicalmente la natura dell'intervento medico: non più solo un rapporto umano, quello del medico con il suo paziente, ma qualcosa che effettivamente, curando la malattia, anche se nei limiti delle conoscenze, era in grado di produrre un vero e proprio risultato di tipo terapeutico.

Anche un'altra importante novità degli anni '70, la legislazione sulla malattia mentale, è collegata al progresso tecnico-scientifico prodotto in quegli anni nell'ambito medico. Premesso che non esistono dubbi sul valore di civiltà apportato dalla Legge 180/1978 e che il problema è costituito, piuttosto, dalla necessità di riuscire a dare piena esecuzione a quelle strutture istituite per suo tramite e che devono

poter funzionare come sostegno per i malati e loro famiglie, tuttavia, tale legge non sarebbe stata possibile se non fosse stata sviluppata una nuova tipologia di farmaci, che ha consentito il controllo di molte delle specifiche manifestazioni della malattia mentale. La crescita di una cultura dei diritti in questo ambito è strettamente connessa all'applicazione della Legge 431/1968 che, pur deludendo le attese del movimento antiautoritario in psichiatria, sostenne, per la prima volta, il diritto della persona affetta da malattia mentale a non essere considerata come un problema di ordine pubblico, come avveniva in passato, bensì un malato di cui va comunque cercato il consenso per la cura e il ricovero. Sebbene possa apparire paradossale, la prima legge che in Italia ha parlato esplicitamente del consenso del paziente al ricovero è quella che riguarda i malati di mente, proprio il caso in cui esso risulta più problematico.

È dunque nel corso degli anni '70 che si è costruito e definito quell'insieme di sviluppo culturale, di consapevolezza dei diritti della persona, di sviluppo tecnico-scientifico e di crescita civile della società nel suo insieme, che ha reso possibile l'idea che la salute debba essere considerata un diritto e un bene dei singoli di cui l'intera società si deve far carico. È questo il concetto di universalismo in salute e nei trattamenti sanitari, che ha costituito il fondamento per l'organizzazione del nostro Sistema sanitario nazionale. Per un paradosso della storia, tuttavia, nel giro di qualche decennio, fino poi alla svolta attuale, alcuni dei presupposti che erano alla base di quel sistema sono venuti meno. Il presupposto fondamentale, infatti, l'idea che il trattamento sanitario di natura terapeutica riguardi la persona malata, non è più vero e per diversi motivi. Una ragione, ad esempio, è rappresentata dallo sviluppo delle politiche di prevenzione: perché curare i malati, almeno per alcune patologie, se vi è la possibilità di anticipare l'intervento e di evitare che la malattia si manifesti?

Un altro importante fattore di cambiamento è rappresentato dai progressi della genetica: con il *Progetto Genoma*, a metà degli anni '90,

si è iniziato a scoprire le associazioni tra caratteristiche genetiche e determinate malattie, come il tumore al colon, al seno, ecc. L'orizzonte è dunque radicalmente mutato: a questo punto del progresso scientifico, possibili destinatari di un'attenzione medica siamo tutti, indipendentemente dal sintomo, sotto il profilo della suscettibilità genetica individuale a specifiche patologie.

A metà degli anni '90, ad esempio, l'Istituto Tumori di Milano – con Marcello Tamburini e altri medici e genetisti dell'Istituto – ha proposto una estensione della medicalizzazione per tutti, invitando ad abbandonare il lessico tradizionale che confondeva la malattia con il sintomo (perché ci può essere malattia senza che ci sia il sintomo) e la condizione predisponente con il fatto che la malattia abbia iniziato il suo corso.

Pur con le dovute cautele e attenzioni, dunque, possiamo pensare oggi ad un interessamento della sanità pubblica anche verso una verifica delle condizioni di predisposizione genetica di determinate fasce della popolazione: è un fatto, questo, che sarà sempre più presente nel panorama medico del prossimo futuro.

Qualche anno fa in Inghilterra Tony Blair fece fare un libro bianco sull'impatto della genetica sul sistema sanitario inglese; era uno studio che analizzava come tutte le recenti acquisizioni della genetica, attuali e prevedibili, avrebbero potuto costituire elementi di modifica e di innovazione nell'organizzazione del Servizio Sanitario Nazionale. È stato un modo per superare quell'atteggiamento che in bioetica veniva chiamato di "eccezionalismo" della genetica. Ormai è chiaro, infatti, che la genetica non è una specie di nuvolone all'orizzonte, ma ha invece già permeato tutte le discipline di tipo medico e molti aspetti della stessa assistenza. Farsi carico anche delle condizioni predisponenti, tuttavia, è qualcosa che fa aumentare enormemente i costi per la sanità.

La terza area cui si è fatto riferimento, quella dell'economia, è fortemente influenzata dall'impatto sulla medicina e sui trattamenti possibili delle *converging technologies*, le tecno-

logie convergenti. Oggi abbiamo non solo la genetica come grossa novità, ma anche questo intreccio, per certi versi affascinante, tra approcci tecnologici diversi: oltre alla genetica ci sono le neuro-scienze, le nano-tecnologie, le connessioni con lo sviluppo dei mezzi informatici, cosicché cose che fino a qualche anno fa sembravano incredibili, come la connessione *brain-machine*, tra cervello e computer, non sono più così strane. Giovanni Nuvoli, che parlava attraverso un sintetizzatore vocale, era connesso a una macchina che leggeva il suo sguardo: guardava uno schermo con le lettere e la macchina sintetizzava. Una macchina del genere certamente non è un lusso, né una perversione, né una violazione nel senso della dignità dell'essere umano.

A questo punto del progresso medico, tuttavia, è fondamentale scegliere, perché le possibilità di intervento sono tante, ma le risorse limitate. Il problema che si pone dunque è: chi fa le scelte? E sulla base di quale criterio? È un punto cruciale, un problema fondamentalmente politico, che coinvolge tutta la società e che può destare preoccupazione. È il caso, ad esempio, presentato alla cronaca dalla storia di Eluana Englaro. Per la sua volontà di non essere tenuta in vita in stato vegetativo, testimoniata per tramite del padre, suo tutore legale, finito il percorso decisionale della magistratura, con la sentenza definitiva della Corte di Cassazione, nessuno è sembrato disponibile a dare esecuzione alla decisione e quindi alla richiesta del padre di interrompere idratazione e nutrizione. Si sono succedute strane dichiarazioni di amministratori pubblici che, contrari all'applicazione della sentenza nella propria regione, si appellavano alla violazione del senso etico, minacciando con sanzioni disciplinari chiunque l'avesse eseguita. Può essere utile a tal proposito rileggere l'art. 1 della Legge 833/1978, "*La Repubblica garantisce il diritto alla salute dell'individuo mediante il Servizio Sanitario Nazionale*", o leggere la sentenza della Corte di Cassazione secondo cui "*Eluana Englaro ha un diritto alla salute nel senso di diritto alla scelta sui trattamenti anche se in queste condizioni*". La

Corte di Cassazione ha fatto riferimento proprio all'art. 32 della Costituzione. Dare esecuzione a quella decisione è dunque doveroso: pur tenendo in considerazione le remore dei medici, infatti, bisogna ricordare che solo la legge può riconoscere il diritto all'obiezione di coscienza. Per gli altri casi, non previsti esplicitamente dalla legge, può esserci un'obiezione di tipo terapeutico, ad esempio il palliatore o il rianimatore potrebbero obiettare che questa situazione non rientra in quelle tipiche del loro campo. Altre potrebbero essere obiezioni di tipo opportunistico, poiché, fino a oggi, questi atti non sono mai stati compiuti in modo dichiarato e pubblico. Ma, allo stato attuale, ciò che la sentenza prevede deve essere compito dei responsabili del Servizio Sanitario Nazionale, anche assistiti da un'*équipe* di volontari: bisogna dunque organizzare ciò che è necessario per dare attuazione effettiva al diritto alla salute di Eluana Englaro, così come richiesto dal padre.

Il campo delle decisioni in medicina è evidentemente divenuto molto ampio: si va dai dilemmi etici straordinariamente complicati, come quello di Eluana Englaro, alla quotidianità delle scelte da operare per definire quali servizi, presidi o sofisticati strumenti devono essere messi a disposizione dei pazienti in un sistema di risorse limitate.

È importante, tuttavia, affrontare tali questioni concretamente, senza rimettere in discussione ogni volta il diritto alla salute, che l'art. 32 della Costituzione e l'art. 1 della legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale danno invece per acquisiti.

Salute e comunicazione: consumo di prestazioni sanitarie o scelte consapevoli?

Coordinatore: Antonio Panti

Presidente della Federazione Toscana
degli Ordini dei Medici
Componente della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana

A trent'anni dalla creazione del Servizio Sanitario Nazionale, la legge che lo ha istituito rappresenta ancora oggi un segnale di civiltà e progresso, nonostante abbia comportato enormi criticità nelle applicazioni e difficoltà economiche e politiche a cui si sono aggiunte anche problematiche di tipo etico. Il fatto che si riesca a fornire un'assistenza sanitaria per tutti, universale, e si cerchi di garantirla in condizioni di equità, realizzazione per i medici l'antico sogno ippocratico: *“ora di fronte al medico c'è un essere umano, uguale agli altri”*. Pur non volendo utilizzare toni eccessivamente celebrativi, si può tuttavia affermare che, ormai, mettere in discussione il diritto alla salute, l'universalità e l'uguaglianza significa inevitabilmente regredire sul piano civile e antropologico.

I grandi progressi raggiunti nel campo della tecnologia medica hanno creato una situazione per cui oggi, nel bene e nel male, la medicina è un fatto pubblico. La quantità e la natura delle informazioni riguardanti questa sfera che quotidianamente ci sommerge non era pensabile in passato, quando sui giornali, alla radio o in televisione si parlava poco di medicina.

Sebbene le informazioni in materia siano oggi numerose, tuttavia la cultura che orienta tali informazioni lascia ancora molto a desiderare: spesso e più volentieri si enfatizzano le nuove scoperte o le strade che vanno verso ipotetiche scoperte, creando illusioni, a volte delusioni e un clima di attesa miracolistica che rappresenta un problema della medicina moderna. Il numero delle prestazioni è aumentato enormemente, non soltanto perché oggi esiste una quantità straordinaria di possibilità diagnostiche – e ciò comporta che, di fronte a un problema di salute, il medico sarà propenso a richiedere più analisi – ma anche perché l'incremento del consumo di prestazioni sanitarie è la conseguenza di un nuovo trend sociale. La Toscana ha tre milioni e mezzo di abitanti: di questi, nel 2008, un milione e cinquecentomila sono andati al Pronto Soccorso. Ciò sta a significare che le persone oggi accedono al Pronto Soccorso per qualsiasi necessità, anche le più

banali, perché c'è a disposizione un servizio, sempre aperto, dotato di alta tecnologia, che può rispondere a tutte le esigenze percepite come tali. L'aumento del consumo di tali prestazioni ha creato un aumento della spesa sanitaria. Ma all'aumento della domanda in sanità corrisponde una scelta realmente consapevole del cittadino? Quanta responsabilità hanno i medici del cosiddetto mancato controllo della domanda?

Il *Corriere della Sera* poco tempo fa riportava la notizia dell'uscita di un kit genetico grazie al quale, pagando 2.000 euro, è possibile conoscere la propria predisposizione verso circa 15.000 malattie: quale migliore idea per farsi l'oroscopo a spese del Servizio Sanitario Nazionale? Non dovremmo invece tentare di contenere questa domanda in maniera tale che essa sia realmente correlata con esigenze di salute e quindi frutto di una scelta consapevole? Una scelta consapevole operata dal cittadino all'interno di una medicina i cui limiti sono comunque da ridefinire. Probabilmente il vero problema da affrontare è proprio la necessità di ridefinire i confini della medicina, stabilire quali siano i limiti corretti di quello che i medici oggi fanno. Questi temi richiedono una riflessione generale, perché si tratta di scelte pubbliche, che non spettano soltanto ai medici, poiché incidono realmente sul futuro possibile dell'assistenza e quindi della sussistenza del Servizio Sanitario Nazionale. Pensando, per fare un esempio, alle protesi artificiali di ultima generazione, che talvolta possono avere più efficienza degli arti naturali (questa è stata la ragione per la quale ad un atleta, Oscar Pistorius, dotato di protesi di questo tipo, non è stato consentito di prendere parte alle ultime Olimpiadi), è inevitabile domandarsi se, in futuro, sarà possibile ed accettabile sotto il profilo etico pagare, a spese della collettività, attrezzature che permettano all'uomo artificiale di essere addirittura più efficiente di quanto sarebbe per opera della sola natura. Quelli posti dalla medicina moderna sotto questi profili sono problemi di limiti, di giustizia, di equità, di diritti del cittadino che *“fanno tremar le vene e i polsi”*.

È bene chiedersi se la comunicazione sociale medico-sanitaria sia oggi prevalentemente strumento di “propaganda” oppure di promozione dell'autonomia decisionale dell'individuo.

In ambito sanitario il cittadino è sottoposto all'influenza di due macrosupporti comunicativi che possono rappresentare altrettante minacce ad una informazione cosiddetta *evidence based*. Il primo è rappresentato dai mass media (quotidiani, settimanali, radio, televisione, ecc.), il secondo dagli opuscoli informativi prodotti dai servizi sanitari. Un'analisi dei messaggi diffusi da questi macrosupporti giunge alla conclusione che essi si caratterizzano per l'enfaticizzazione dei soli benefici delle prestazioni medico-sanitarie e per l'omissione, più o meno sistematica, degli effetti indesiderati, dei rischi e delle incertezze, come pure delle eventuali controversie di tipo scientifico.

Sono cioè sistematicamente omesse tutte quelle informazioni rilevanti che dovrebbero permettere ai pazienti, consumatori, clienti o utenti di esprimere preferenze autonome di consumo. È dunque legittimo chiedersi se non si tratti in realtà di propaganda. La propaganda è una strategia di comunicazione che mira ad influenzare le opinioni e i comportamenti tramite informazioni incomplete, di parte, false o mistificatorie.

Si possono citare due esempi che riguardano la diagnosi precoce, la cui promozione si indirizza di regola a persone soggettivamente sane invitate a sottoporsi a pratiche in grado di identificare, prima della manifestazione clinica, l'esistenza di una condizione potenzialmente o realmente patologica. Queste pratiche sono oggi percepite, dalla maggior parte della popolazione, come garanzia di guarigione se non di prevenzione dall'insorgenza di questa o di quella morbilità.

Il primo esempio concerne la diagnosi precoce del cancro al polmone tramite la Tac spirale. Uno studio recente (2007), pubblicato su una delle più prestigiose riviste di medicina, ha mostrato che, nonostante lo *screening* abbia anticipato oltre il 90% delle diagnosi di tumore al polmone, la mortalità di coloro che si erano sottoposti alla Tac è risultata identica a quella del gruppo di controllo che non era stato sottoposto allo *screening*. Da qui l'effetto “malefico” peggiore degli *screening*: l'anticipo della diagnosi senza alcun beneficio. È interessante il modo in cui la stampa ha dato notizia dei risultati di questo studio: il *Corriere della Sera* titolava correttamente “*La Tac non allunga la vita*” mentre *la Repubblica* titolava “*Tumore al polmone, così si batte. Giulia Veronesi: con la diagnosi precoce operabilità al 90%*”. Leggendo quest'ultimo titolo il comune cittadino ne deduceva probabilmente che, vista “*l'operabilità al 90%*”, il tumore al polmone, identificato precocemente, era guaribile in 9 casi su 10. Siamo qui in presenza di un'evidente propaganda probabilmente generata da un conflitto di interessi sottostante: infatti i veri risultati dello studio americano sull'efficacia della Tac spirale creavano un ostacolo maggiore alla continuazione se non al reclutamento di pazienti per uno studio analogo (Cosmos) condotto dall'Istituto Europeo di Oncologia ove Giulia Veronesi opera.

Il secondo esempio concerne la diagnosi precoce del tumore al seno, tramite mammografia. È bene ricordare preliminarmente che, secondo le evidenze scientifiche, lo *screening* mammografico è in grado di ridurre da 0,5 (visione pessimistica) a 2 decessi (visione ottimi-

stica) la mortalità per cancro al seno tra 1.000 donne che si sottopongono alla mammografia biennale per 10-12 anni (rispetto ad altrettante che non si sottopongono allo *screening*). Inoltre tra coloro che fanno l'esame si avranno circa 250 donne che sperimenteranno dei risultati falsi positivi, 5 saranno falsamente rassicurate (falsi negativi) e tra 3 e 15 donne saranno trattate per tumori che non sarebbero mai evoluti. Ciò detto si vede che anche questa prestazione non può essere considerata una cosiddetta “passeggiata”. Altrimenti detto, in termini di mortalità evitata sull'arco di 10-12 anni tra 999,5 e 998 donne su mille non avranno alcun vantaggio a sottoporsi allo *screening*.

Dare *ex ante* queste informazioni alle donne invitate a sottoporsi all'esame, in modo tale che ognuna di esse possa prendere la propria decisione conoscendo i reali benefici e rischi dello *screening*, rappresenta un obbligo etico ineludibile.

L'analisi di alcuni depliant di invito allo *screening* mammografico prodotti dalle regioni e quello edito dal Ministero della Sanità mostra chiaramente che sono stati concepiti in un'ottica di propaganda e non invece in quella di supporti pensati per aiutare le donne ad esprimere delle preferenze informate: gli slogan abbondano e le uniche cifre presenti nel testo sono i numeri di telefono per modificare o disdire gli appuntamenti. Un confronto tra l'opuscolo del Ministero ed uno analogo distribuito all'estero evidenzia che, mentre in quest'ultimo sono presenti 10 informazioni quantitative rilevanti per una espressione di preferenze, nel primo è data una sola informazione e non quantificata. Lo slogan sul frontespizio dell'opuscolo estero recita “*Mammografia: un aiuto per capire e decidere*”, quello del Ministero è invece: “*Si scrive screening, si legge prevenzione dei tumori*”. Quest'ultimo slogan è tra l'altro profondamente errato poiché la diagnosi precoce non previene l'insorgere dei tumori.

Non sorprende quindi che secondo uno studio recente l'81% delle donne italiane sia dell'opinione che lo *screening* mammografico sia in grado di annullare o ridurre il rischio di

ammalarsi in futuro di tumore al seno. Questa opinione, ovviamente falsa, è probabilmente la conseguenza della “qualità” dell'informazione diffusa da depliant e opuscoli prodotti dai servizi sanitari ed inviati alle cittadine per invitarle a sottoporsi allo *screening*.

Un esperimento recentemente condotto ha mostrato come ben il 60% della popolazione sia disponibile a sottoporsi ad uno *screening* di assoluta inutilità per l'identificazione precoce, tramite un test poco sensibile, di un tumore raro (pancreas) e praticamente incurabile (2% di sopravvivenza a 5 anni). La disponibilità della popolazione è scesa dal 60 al 13,5% quando sono state date ai probandi informazioni sulla poca sensibilità del test (70% di falsi positivi), sull'incidenza annuale della malattia nella popolazione (11 casi su 100.000 abitanti) e sulla “pratica” non curabilità.

Questo risultato mostra come la popolazione sia in grado di esprimere preferenze se esposta ad informazioni rilevanti per prendere una decisione. Da qui l'obbligo etico ineludibile, allorché si invitano persone soggettivamente sane a sottoporsi a test di diagnosi precoce, di informare *ex ante* dei benefici, dei rischi e delle relative probabilità ed incertezze insite nella prestazione proposta, meglio se espresse in termini assoluti e non relativi.

È interessante sottolineare che in assenza di un'informazione esplicita, esaustiva e comprensibile su benefici, eventi avversi e incertezze della diagnosi precoce, quest'ultima costituisce una “gabbia” logica che conduce “ineluttabilmente” a decidere che “è sempre meglio fare l'esame”: se ci si sottopone all'esame e il risultato è positivo si pensa di aver fatto una buona scelta, perché si ha la possibilità di iniziare la cura in anticipo e questa sarà più efficace; se il risultato è negativo (o falso positivo) ci si sente comunque rassicurati; se invece ci si ammala e non si è fatto l'esame, si pensa di aver fatto male a non farlo. Quindi in ogni caso la scelta di sottoporsi alla diagnosi precoce sembra da preferire. Se poi si decide di chiedere un consiglio al medico, quest'ultimo, per cautelarsi verso l'incertezza, molto probabilmente dà un parere positivo.

Eppure, contrariamente all'opinione comune e dominante, una delle scelte più difficili è proprio quella di decidere se sottoporsi oppure no a quella "lotteria sociale" rappresentata dalla diagnosi precoce, e per quali tipologie di morbilità.

La generalizzazione della diagnosi precoce, resa oggi possibile dall'ingegneria genetica, darà ad ognuno la possibilità di essere trasformato subito dopo la nascita in un "ammalato". Quello che ci fa ammalare, titolava il *New York Times* del 2 gennaio 2007, è soprattutto un'epidemia di diagnosi.

Stante l'attuale scollamento tra medicalizzazione della vita (che eserciterà una pressione significativa sulla crescita dei costi, delle prestazioni e dei servizi) e risorse disponibili per il finanziamento dei sistemi sanitari, è indispensabile e urgente la messa in atto, accanto alla classica politica sanitaria di tipo organizzativo-strutturale, di una politica sanitaria di tipo culturale che miri a combattere il consumismo e a ricondurre alla realtà dell'"evidenza" le attese smisurate, e in larga misura indotte, degli individui e della società verso l'efficacia dell'impresa medico-sanitaria. Una tale politica dovrebbe essere fondata sull'informazione istituzionale, e centrata sulla comunicazione del rischio e sulla messa in evidenza dell'incertezza della medicina e dei conflitti di interesse sovente soggiacenti, in modo tale da creare un sano sospetto (o se si preferisce "un approccio scettico") verso l'efficacia a 360 gradi di tutto quanto proposto dal sistema e dal mercato.

Data l'importanza dell'informazione in questo tipo di problemi è lecito chiedersi se l'uso dell'*e-health* e di internet può o potrà aiutare il cittadino a distinguere il "grano dal loglio".

Probabilmente già ora i giovani (più abili in informatica), nella misura in cui conoscono la lingua inglese e sono minimamente "letterati" al gergo medico-sanitario, possono accedere a siti di qualità come ad esempio quelli prodotti dal *National Health Service* britannico o da altre agenzie pubbliche e, in Italia, dall'Istituto Mario Negri (www.partecipasalute.it).

Sicuramente, in un prossimo futuro, internet e l'*e-health* saranno un potentissimo strumento di *empowerment* del cittadino-consumatore che tuttavia necessiterà, in particolare per il paziente, della verifica tramite la comunicazione interpersonale con un professionista della sanità. Ciononostante il confronto dialettico ne sarà probabilmente arricchito per tutte quelle situazioni dove l'urgenza non imporrà decisioni immediate.

"Secondo Google sto benissimo" è una frase che si comincia a sentire sempre più spesso.

Stefano Inglese

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali – AGE.NA.S.

Le tre leggi oggetto di questo convegno hanno avuto un valore inestimabile, importantissimo, per lo sviluppo del tessuto democratico di questo Paese.

Il tema del rapporto tra salute e comunicazione e l'interrogativo se i Servizi Sanitari siano oggetto di consumo o di scelte consapevoli dei cittadini sono importantissimi, anche se spesso affrontati ancora in maniera troppo poco strategica, residuale e attraverso punti di vista assai parziali. Questa parzialità, tuttavia, conferma la necessità di creare spazi di riflessione, di elaborazione e di sperimentazione che permettano di valutare meglio la materia a partire da elementi più oggettivi di quelli sulla base dei quali invece spesso siamo portati a prendere le decisioni in questo campo.

Il contesto al quale ci riferiamo, e con il quale i cittadini si confrontano, è profondamente mutato rispetto al passato. Ciò è accaduto sia per gli effetti dei cambiamenti demografici, sia per la conseguente mutata incidenza delle malattie cronico-degenerative e delle disabilità, notevolmente superiore rispetto al passato, sia per la scarsità delle risorse, oramai esaurite a causa del bisogno di cura e di assistenza sempre crescente, e della lunga convivenza dei pazienti con la loro malattia in un contesto ge-

nerale di attenzione per la qualità della vita che, solo dieci anni fa, aveva caratteristiche profondamente diverse. Noi celebriamo i trent'anni del servizio sanitario pubblico che consideriamo un pezzo importantissimo del nostro sistema di protezione sociale, probabilmente il più importante, ma è ben noto che ci sono molte riflessioni in corso, anche critiche, sulla possibilità di tenuta del nostro sistema di protezione sociale, sull'adeguatezza del suo impianto originario, sull'erosione di quell'impianto a causa dei nuovi bisogni di salute.

Un'idea che si è fatta spazio negli ultimi dieci anni, e che ha guadagnato consensi in maniera bipartisan, è quella dell'universalismo selettivo e personalizzato. Questa idea ha conquistato un'adesione via via crescente e viene proposta come la via maestra per riformulare il nostro sistema di *welfare*: il *Libro Verde* del Ministro Sacconi, per fare un esempio, comincia proprio citando il principio dell'universalismo selettivo al quale si dovrebbe ispirare il nuovo *welfare* di questo Paese. E ciò accade sebbene nella letteratura scientifica si trovino moltissimi riferimenti ai rischi dell'universalismo selettivo e alle sue trappole, sulle quali dunque bisognerà riflettere con pazienza e saggezza soprattutto in un Paese come il nostro.

Entrando più nel dettaglio delle politiche sanitarie, è bene ricordare il momento particolare che, da alcuni anni, sta vivendo la medicina, che è grande parte della sanità pubblica e del sistema sanitario pubblico in generale, anche nel nostro Paese. Nonostante i grandi e prodigiosi risultati ottenuti, infatti, la medicina non è riuscita a costruire intorno a sé un sistema di pensiero forte ed è invece andata sviluppando una struttura operativa che non sempre ha incontrato e riscosso la condivisione dei cittadini e dei decisori. Questo fenomeno è poi da affiancare a quello che è stato definito come il malessere della medicina: le decisioni mediche non sono più assunte autonomamente dai professionisti della sanità, secondo scienza e coscienza, ma siamo entrati dentro la stagione della negoziazione tra una pluralità di attori, in quella che Sandro Spinsanti ha chiamato "la stagione dell'etica

dell'organizzazione". Spinsanti ci ha infatti ben spiegato il pensiero dei tre paradigmi relativi alle fasi storiche attraversate dalla medicina: quello dell'enfasi particolare sull'autonomia decisionale della professione medica, quello dell'attenzione nei confronti dell'autonomia decisionale dei cittadini, dei pazienti, e quello del *focus* sull'etica dell'organizzazione, nel quale le decisioni, che fanno capo a molti attori, convivono in una dimensione non diacronica, ma sincronica. Le decisioni e gli interventi in medicina, infatti, devono oggi corrispondere ad una appropriatezza sociale e non più unicamente a criteri di appropriatezza clinica: le scelte devono contemplare non solo attenzione per le preferenze personali dei pazienti, ma una sensibilità maggiore per il bene comune e l'equità sociale, alla ricerca di un equilibrio tra la soddisfazione del cittadino e la sostenibilità complessiva del sistema.

I medici sono soliti misurarsi con decisioni di questo tipo non solo per questioni estreme, ma anche per questioni molto più banali come, ad esempio, l'uso del proprio tempo nella quotidianità. Il problema risiede nel dover tenere presenti contemporaneamente tutti i punti di vista quando si compiono quelle scelte che la medicina oggi continuamente presenta, poiché, grazie ai suoi successi, sono oggi possibili una quantità di percorsi terapeutici alternativi. E le scelte che vengono compiute hanno delle ricadute molto importanti sulla qualità della nostra vita. La battaglia intrapresa dalla medicina oggi non è più solo per la guarigione, contro la morte e la malattia. La battaglia viene combattuta sempre più per garantire al malato la qualità della vita nella lunga convivenza con la malattia. È per questo che l'informazione ha un valore cruciale anche sotto il profilo etico, per garantire l'autonomia delle scelte attraverso l'espressione del consenso informato. Sappiamo quanto sia stato faticoso declinare questo diritto in maniera non meramente burocratica, in modo realmente utile ed efficace per i cittadini, ma la qualità delle scelte operate nell'ambito della salute dipende sicuramente dalla qualità e dalla completezza delle informazioni ricevute da chi deve compiere tali scelte.

L'ultimo tassello rilevante per il quadro che stiamo delineando, riguarda la crescita della cosiddetta soggettività dei cittadini, che ha attraversato gli ultimi decenni grazie anche al moltiplicarsi delle fonti e degli strumenti di informazione ai quali i cittadini possono attingere. Esiste tuttavia una serie di nodi problematici che rende più complessa la valorizzazione effettiva del valore strategico di queste informazioni: dalla letteratura che si occupa sistematicamente di questi temi emergono problemi riguardanti i difetti delle istituzioni, la distanza, l'indisponibilità, la scarsa trasparenza, ma anche, per altri versi, l'eccesso di strumenti di informazione come, per citarne alcuni, le carte dei servizi, gli uffici relazioni con il pubblico, gli altri canali della pubblica amministrazione, ma anche gli uffici stampa e, ovviamente, internet.

Vi è dunque molta informazione, anche in eccesso, ma poca attenzione per l'ascolto e la comunicazione concreta con i cittadini, che invece avrebbero bisogno di competenze professionali diffuse e dedicate, di una riorganizzazione del lavoro che tenga conto del valore strategico dell'informazione, anche per la reinterpretazione del circolo virtuoso dei reclami che, come è noto, è parte integrante della discussione su questi temi.

Allo stesso modo, si riversa una grande attenzione sulla qualità dell'assistenza percepita dai cittadini, ma non altrettanta attenzione è rivolta alla raccolta e all'analisi dei dati empirici riguardanti la qualità dei servizi e delle incertezze scientifiche ancora esistenti: qualcuno ha parlato addirittura di "latitanza" della comunità scientifica e professionale su questioni che indubbiamente sono complesse, ma sulle quali la stessa comunità scientifica e professionale fatica molto a mettere a disposizione dei cittadini un orientamento, magari non definitivo, ma un po' più consistente ed oggettivo di quello attualmente disponibile, ovviamente entro i limiti nei quali è possibile parlare in questi termini.

Questo quadro comporta dei rischi evidenti per i cittadini. Una medicalizzazione eccessiva, pubblicità ingannevoli, conflitti di interesse, attenzione convogliata su questioni che vengono

considerate e che sembrano essere prioritarie, ma che, in realtà, lo sono assai poco. La parola magica utilizzata in questo ambito in tutti questi anni è stata *empowerment*. Una delle tante definizioni in circolazione di questo termine, una delle più recenti che rivede una definizione precedente dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è la seguente: "un processo di azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni, le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite allo scopo di cambiare il proprio ambiente sociale e politico e migliorare l'equità e la qualità della vita".

All'interno di questa definizione c'è tutto. Il problema che si pone, tuttavia, è come si fa un buon *empowerment*. E su questo tema è stato scritto moltissimo, sono state fatte un gran numero di valutazioni, estremamente rilevanti e interessanti. Il valore strategico, tuttavia, è prioritariamente nell'attivazione delle competenze civiche, così come riportato nel lavoro che l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali ha attivato su questo tema per una ricognizione delle esperienze di *empowerment* più significative in questo momento nel nostro Paese.

Ma se *empowerment* è effettivamente la parola magica, è poi evidente che questa partita si gioca tutta sul terreno del coinvolgimento dei cittadini: anche su questo tema è stato detto moltissimo, citando i vantaggi che ne derivano in termini di maggiore consapevolezza, di risultati migliori in termini di qualità, perfino in termini di costruzione di un consenso partecipato che, soprattutto quando le scelte sono faticose, impopolari e dolorose, può ovviamente essere molto utile.

La domanda che deve essere legittimamente posta è: qual è il ruolo dei cittadini nell'ambito di una politica sanitaria pubblica? Qual è il ruolo che bisogna considerare valido per la partecipazione dei cittadini al governo del sistema? Questi che seguono sono i livelli che tradizionalmente sono citati in letteratura per indicare le tre dimensioni della partecipazione: il *livello micro*, con particolare riferimento alla relazione di cura, il *livello intermedio*, ancora dentro la relazione di cura, ma allargato alla

famiglia e alle reti di solidarietà, e poi il *livello macro*, quello della partecipazione collettiva alle scelte pubbliche, quello della sfera più politica della partecipazione connessa ai processi decisionali, organizzativi, al *policy making*.

Ma la partecipazione non può essere improvvisata. La partecipazione va costruita, va sostenuta, va promossa ed è onerosa, faticosa, ha bisogno di credibilità e fiducia, di competenza riconosciuta e di conoscenza. La partecipazione ha bisogno anche di una tradizione preesistente: difficilmente, infatti, si riesce a dar corpo e continuità ad un'esperienza di partecipazione significativa se non c'è una tradizione di questo tipo nella struttura sociale e nei territori nei quali si lavora. Inoltre la partecipazione necessita di una legittimazione e ciò implica un tema non ancora risolto per le forme più organizzate di partecipazione: chi rappresenta chi ed in forza di quale investitura, con quale capacità di negoziazione e di valutazione?

Vi sono molte norme nel nostro Paese che regolano gli istituti di partecipazione. Se ne parlava già nella Legge 833/1978, ma il tema è stato poi ripreso dall'art. 14 della Legge 502/1992, che lo ha formalizzato in maniera sufficientemente completa. È poi seguito il cosiddetto Decreto Dini sulle carte dei servizi, che ha spostato il tema della partecipazione sul terreno della verifica della qualità, con standard e indicatori: è questa una delle norme più dettagliate e precise, ma anche più disattese e meno applicate, la quale si è impoverita via via nella gran parte del territorio nazionale, perdendo la capacità di incidere effettivamente sulla qualità dei servizi. In materia vi sono poi: l'art. 12 del d.lgs. 229/1999, la Legge Turco di riforma della assistenza, che ha un art. 14 interamente dedicato al tema, molto dettagliato e molto innovativo e, infine, una quantità di norme regionali compresa quella della Toscana.

Vi sono ormai anche molte esperienze di coinvolgimento e di partecipazione; tali esperienze sono assai disomogenee tra loro ma, negli ultimi anni, le esperienze più innovative si sono tutte soffermate molto sulla capacità dei cittadini di valutare i servizi sulla scorta di

un'opportuna formazione, per produrre sperimentazioni di valutazione civica. Tali esperienze, come conseguenza, hanno sancito una volta per tutte anche la distanza e il distacco dalla cosiddetta "customerizzazione" della partecipazione.

Siamo oggi ad un coinvolgimento dei cittadini assai più marcato e abbiamo la capacità di valutare, sulla base di indicatori e standard, cosa effettivamente sta accadendo. E tutto questo lavoro va nella direzione di essere sempre più capaci di stabilire patti bilaterali con i diversi livelli di governo e di amministrazione, al fine di definire diritti e doveri da entrambe le parti, ciascuno riconoscendosi come parte di una macchina complessa. Nel versante delle Aziende sanitarie, peraltro, c'è una attenzione analoga che si concretizza nella forte tensione a rendere vive e concrete attività quali la rendicontazione sociale o i bilanci di missione, al fine di accrescere il rapporto di trasparenza con i cittadini e migliorare il più possibile la *accountability* generale.

Se quanto fin qui esposto è da considerarsi vero, rimane da porsi un'ultima domanda: c'è all'interno del nostro servizio sanitario pubblico e in generale all'interno delle politiche sanitarie pubbliche una politica a sostegno della partecipazione dei cittadini? Questa domanda ha molte risposte ma è comunque necessario distinguere tra la partecipazione dei cittadini singoli e di quelli organizzati. Nel nostro Paese ci sono molte esperienze che riguardano la seconda di queste categorie, mentre ci sono in questo momento in Europa delle esperienze molto significative che riguardano anche il coinvolgimento dei cittadini singoli come, ad esempio, alcune esperienze condotte dal NICE britannico.

Per quanto concerne le forme più organizzate di partecipazione civica delle organizzazioni di cittadini alle politiche sanitarie è interessante fare riferimento a due grandi strategie di coinvolgimento: quella per la definizione, la decisione e la valutazione delle politiche pubbliche e quella per la loro implementazione. È possibile in proposito prendere ad esempio un'esperienza che è stata conclusa quattro anni fa, ma i cui risultati sembrano ancora suffi-

cientemente affidabili e attendibili: l'esperienza è quella condotta nei Paesi dell'Unione Europea da *Active Citizenship Network*, un network che riunisce differenti organizzazioni di tutela dei cittadini. Dai dati raccolti è possibile vedere qual è la percezione che delle istituzioni hanno le organizzazioni civiche dei singoli Paesi, compresa l'Italia, più coinvolte all'interno delle politiche sanitarie e socio-sanitarie. Le organizzazioni percepiscono nelle istituzioni diffidenza e riluttanza; mancanza di considerazione, rispetto e partnership paritaria; un atteggiamento piuttosto tendente al paternalismo e alla retorica; una mancata applicazione delle norme vigenti; una sottovalutazione delle attività delle organizzazioni; uno scarso investimento sul *capacity building* e sull'*empowerment*.

Inoltre queste stesse organizzazioni identificano tra i principali ostacoli alla partecipazione, da parte delle istituzioni: la mancanza di riconoscimento delle organizzazioni stesse come attori del *policy making*; una comunicazione e un coordinamento scarsi e inadeguati; consultazioni svolte per decisioni già prese; processi decisionali lenti e tuttavia tempi insufficienti per contribuire al processo consultivo; la mancata applicazione di quanto previsto dalle norme in tema di procedure di consultazione; l'esclusione dalle decisioni e dalle azioni finali; la mancanza di trasparenza nei criteri di partecipazione agli organi consultivi.

Si tratta di una ricognizione condotta a livello europeo, e ovviamente vi sono differenze tra i singoli Paesi. I dati relativi esclusivamente all'Italia non sono comunque molto differenti dalla media del resto dei Paesi europei. Nonostante le differenze, tuttavia, lo studio è un buon termometro per valutare e dare una risposta alla domanda posta in precedenza sull'esistenza di effettive politiche a sostegno della partecipazione. In buona sostanza lo studio rileva una distanza fra ciò che si decide e ciò che effettivamente avviene. È stato sottolineato un atteggiamento oscillante da parte dei diversi livelli di governo e in genere delle istituzioni, che percepiscono queste stesse organizzazioni a volte come risorsa a volte come minaccia.

Come già in precedenza sostenuto, il Servizio Sanitario Nazionale è uno dei pezzi di maggior rilievo del nostro sistema di protezione sociale e uno degli attori fondamentali della qualità sociale, nell'accezione che utilizzava Jacques Delors nel suo *Libro Bianco*: "un tramite per comprendere profili, politiche delle materie sociali che incidono sulla vita quotidiana dei cittadini e qualificano un progetto di cittadinanza con una grande attenzione per il capitale sociale, elemento imprescindibile in prospettiva strategica".

Il servizio sanitario pubblico è dunque una grande conquista della democrazia di questo Paese. Per dare maggiore forza al servizio sanitario pubblico, è necessario tuttavia promuovere e sostenere le scelte consapevoli da parte dei cittadini, migliorando l'informazione e il loro coinvolgimento. Ci si può altrimenti affidare alla sola capacità della comunità scientifica e professionale di affrontare di più e meglio i temi delicati che hanno a che fare, ad esempio, con l'appropriatezza dei trattamenti. Ma io ritengo che sia fondamentale compiere un passo in avanti e scegliere una volta per tutte di avere un rapporto definitivo e stabile con il tema della partecipazione dei cittadini all'interno delle politiche pubbliche e, in particolare, per le politiche sanitarie che sono la parte probabilmente più importante di esse.

Al servizio sanitario pubblico e alle politiche sanitarie pubbliche, infine, non è richiesto soltanto di garantire servizi e prestazioni, e di migliorare la capacità di presa in carico, ma è oggi richiesto qualcosa in più: la capacità di guardare con attenzione a questa grande conquista della nostra democrazia, alla tenuta, alla cura di questo tessuto democratico, ricordando e avendo piena consapevolezza del fatto che gli istituti di partecipazione non sono un'opzione, qualcosa che indifferentemente possiamo avere o non avere, curare o non curare, ma sono invece parte strutturale di questa politica sanitaria e ne segnano in qualche modo indissolubilmente e fatalmente anche la capacità di incidere di più e meglio su ciò che abbiamo di più caro, cioè la tutela del nostro diritto alla salute.

Elisa Manna

Responsabile Settore Politiche Culturali –
Centro Studi Investimenti Sociali (CENSIS)

Il CENSIS da sempre è attento alla realtà italiana: ogni anno pubblichiamo un rapporto sull'Italia e abbiamo una grande attenzione per i problemi della sanità e della comunicazione. Sono dunque stata molto contenta di aver sentito auspicare un confronto non rituale e non ideologico, sottolineando la necessità di promuovere un atteggiamento pragmatico sulle scelte, sulle strategie, sui bisogni, con una prospettiva molto più ampia di quella che il singolo caso di cronaca può suggerire.

Quello attuale è infatti un momento in cui la società apparentemente vive una fase di maturità: in primo luogo perché è cresciuta la consapevolezza dei cittadini rispetto alla qualità della vita e sono aumentate le aspettative a riguardo. Ma è un'epoca di maturità anche nel senso che l'età media della popolazione è cresciuta, così come l'attenzione, sempre più specifica, ai problemi ad essa correlati. L'interesse per la salute, infatti, nasceva in passato solamente in presenza di un disturbo, mentre oggi è diventato un interesse quotidiano e le persone si occupano della propria salute quando mangiano, quando fanno lo *snack*, quando decidono se andare in palestra, quando sono stanche e non sanno se prendere la macchina o andare a piedi. Siamo tuttavia in una situazione paradossale di frattu-

ra antropologica, perché, proprio nel momento in cui l'attenzione al valore salute è più forte, si accentuano comportamenti ad essa assolutamente contrari.

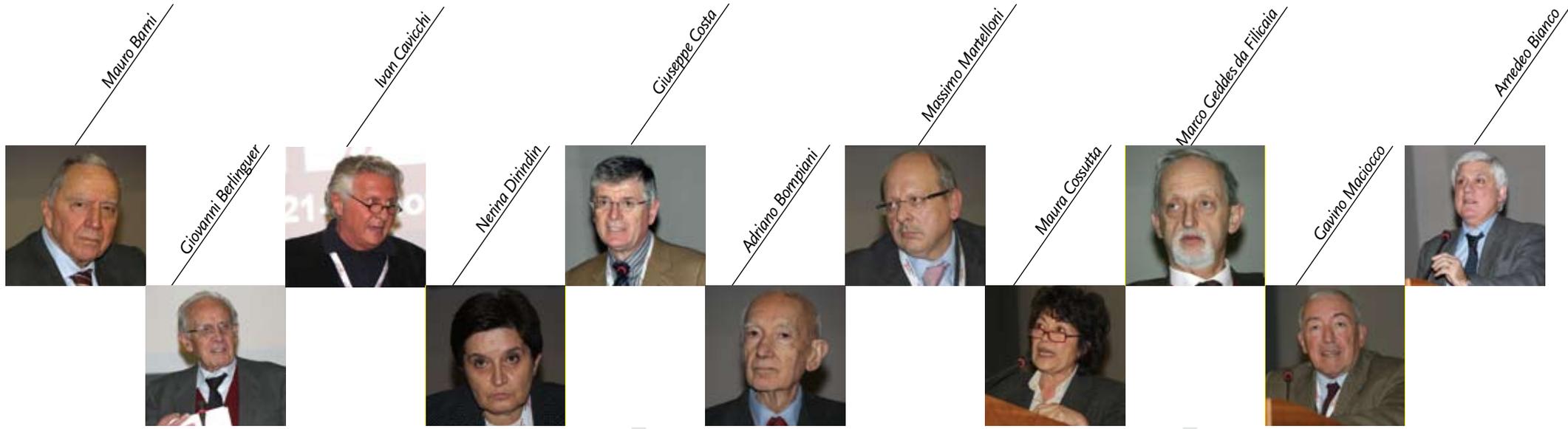
Esempi di tale fenomeno sono la crescita esponenziale del consumo di alcol fra i giovani, anche di 12 o 13 anni; l'aumento delle varie forme di devianza, come la diffusione delle tossicodipendenze, sempre più comuni, anche con modalità nuove e subdole; l'abitudine dei giovani ai rapporti sessuali non protetti, nonostante le tante campagne informative fatte.

La contraddizione tra interesse verso la salute e comportamenti a rischio trova ragione, tra le altre cose, nei gravi difetti di comunicazione tra medici, anche quelli più sensibili, e cittadini. I medici si rivolgono soprattutto ai rappresentanti dei cittadini, all'associazionismo, ma le persone concrete, in realtà, sono lasciate sole. Queste allora si rivolgono ad internet come fonte di informazione: il CENSIS ha rilevato che il ricorso a tale modalità informativa è aumentato di quattro volte nell'arco di tre anni. Tuttavia è ben noto che internet è una fonte non sempre attendibile, anche perché spesso il cittadino non conosce l'attinenza, l'importanza, l'autorevolezza delle fonti a cui accede e da cui prende informazioni. Spesso inoltre le persone non sono in grado di distinguere la corretta informazione sulla salute da quella che deriva da propaganda commerciale: il caso delle diete è emblematico. La non attendibilità delle fonti informative è poi particolarmente pericolosa per i giovani, i quali hanno una competenza tecnologica e un'abitudine consolidata a rivolgersi a questi mezzi di comunicazione veloci e immediatamente accessibili. Il linguaggio e le modalità della comunicazione sono infatti molto cambiati nelle ultime generazioni.

Né bisogna trascurare altri fattori, quali la diffusione del pensiero magico nel nostro Paese, che in alcuni casi si sovrappone con la sfera della salute, o la presenza sempre maggiore di immigrati i quali spesso codificano i problemi di salute in una maniera completamente diversa dalla nostra, poiché esprimono culture dif-

ferenti anche rispetto a sfere che incidono sulla salute come la sessualità o i disturbi mentali.

Il problema della comunicazione in materia di salute, dunque, non è soltanto legato alla presenza di messaggi propagandistici o malevoli, è anche un problema culturale originato dalla necessità di saper trovare un linguaggio che realmente ci consenta di sintonizzarci con chi ci ascolta: cosa questa non facile in un'epoca di fratture culturali quale quella attuale. Un buon punto di partenza è proprio il lavoro nelle scuole, con i giovani, perché un'educazione alla salute che, utilizzando anche i nuovi media, sia in grado di orientare i giovani in questa offerta così proliferante e così difficile da capire, può rappresentare certamente un'ottima politica di prevenzione, forse molto più efficace di tanti *screening*.



Giovedì 20 novembre 2008

**La Legge 833/1978
trent'anni dopo**

Moderatore: Mauro Barni

Professore Emerito di Medicina Legale –
Università degli Studi di Siena
Componente della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana

La Legge 23 dicembre 1978, n. 833 trova la sua ragione profonda in una passione politica esacerbata dal rimpianto per le premesse e le promesse mancate, confluita tuttavia nell'ammirazione verso una particolare e storica espressione normativa. Sintesi armoniosa tra politica e cultura nel senso profondo e nobile della categoria di pensiero e di visione della società, non compromissoria delle varie ispirazioni e aspirazioni dialettiche animatrici della comunità verso una modernità efficiente e giusta, fra sanità tradizionale e istanze di tutela e di promozione dei diritti della persona. Una legge tra le espressioni normative migliori della legislazione repubblicana, preannunciata dalla dottrina e dalla giurisprudenza, con la sentenza della Corte Costituzionale del 1975, tanto che sembra immotivato il successivo disincanto e la rinuncia alla matrice umanistica, a dispetto dei richiami incessanti di carattere politico, economico e gestionale, sensibili alle clientele, ai poteri, alle pretese sindacali e manageriali, alle avventure del dirigismo mercantile o ideologico nel dominio della salute e della vita.

Figlia legittima, anche se tardiva, della Costituzione repubblicana, la Legge 833/1978 riconosce allo Stato e alle sue articolazioni l'impegno primario a tutela del diritto alla salute, nel pieno rispetto dei presupposti fisici, psichici e sociali riconosciuti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dalla nostra Costituzione.

Nella disciplina del Servizio Sanitario Nazionale del 1978 ritroviamo indirizzi ancora oggi imprescindibili. Riconoscendo la piena autonomia della persona umana, colloca la tutela del bene salute nel rispetto della dignità e della libertà del cittadino. Pone la formazione di una coscienza sanitaria maturata con un'educazione specifica del cittadino alla base dell'autonomia degli operatori e degli utenti. I principi di uguaglianza, di libertà e di compatibilità sono garanzia dell'equità delle prestazioni. Stabilisce misure di prevenzione, di cura, di riabilitazione e di medicina legale. Riconosce il disagio vitale delle malattie, dell'invalidità somatica e psichica, della stessa disarmonia esistenziale; sostiene

la salubrità ambientale, alimentare e sociale con le garanzie di qualità della vita. Ancora: impone e proclama la sicurezza sul lavoro, pur concedendo troppo spazio a giurisdizioni che definiva allora "residuali", e che tuttavia sono rimaste invariate. Promuove implicitamente scelte responsabili e consapevoli di procreazione. E, infine, confida nella legittimità di ogni trattamento, cui presuppone il diritto all'informazione e alla espressione del consenso.

In Italia la bioetica ha dato impulsi importanti e proficui al governo del sistema sanitario, pur con alcuni limiti come, ad esempio, quelli emersi nella ricezione e nell'applicazione della *Convenzione di Oviedo*. Alla *Convenzione*, e ai Codici di deontologia medica e infermieristica, si è ispirata invece la Corte di Cassazione in alcuni suoi importanti pronunciamenti, che hanno trasferito principi fondamentali della bioetica in ambito giurisdizionale.

A distanza di trent'anni, si può dunque riconoscere alla Legge 833/1978 di non avere invaso campi che il legislatore ordinario dovrebbe considerare soltanto nell'indirizzo legislativo generale, senza volerne dettagliare l'attuazione. Della minuziosità delle norme di legge, che molti sanitari, medici e amministratori anelano, è bene diffidare, perché diviene un usbergo di deresponsabilizzazione, in campo organizzativo e in campo operativo.

Occorre invece operare nel quadro di quanto resta valido della Riforma sanitaria, nella direzione di una maggiore responsabilità dei politici, degli amministratori, di chi governa la sanità, e innanzitutto degli operatori sanitari e dei cittadini, individui i quali – come dice la Costituzione – hanno il diritto di conoscere, di essere informati, di avere quella coscienza della salute che, del resto, lentamente si sta formando.

Giovanni Berlinguer

Professore Emerito Psicologia e Igiene
del Lavoro – Università degli Studi di Roma
“La Sapienza”
Membro del Parlamento Europeo

La Legge 23 dicembre 1978, n. 833: ostacoli, benefici e prospettive

La salute nell'età moderna

Le politiche in materia di salute sono da sempre associate ad alti obiettivi umanitari e culturali, non solo in Italia.

Nel trentennio che va dalla creazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1948) alla Conferenza di Alma Ata (1978) la tendenza dominante si è espressa come solidarietà tra le nazioni e si è diffusa anche tra i popoli dimenticati. Gli obiettivi essenziali sono stati l'assistenza sanitaria di base per tutti e la rimozione degli ostacoli sociali alla promozione della salute: malnutrizione, ignoranza, lavoro sfruttato, acqua contaminata e abitazioni malsane.

Nel trentennio successivo, sul piano politico internazionale, le vittorie parallele di Margaret Thatcher in Gran Bretagna (1979) e di Ronald Reagan negli Stati Uniti (1980) hanno dato inizio all'era neoliberista. La salute è da allora considerata come una variabile dipendente dell'economia, la sanità pubblica come un ostacolo all'iniziativa privata, i beni comuni come un terreno di conquista aperto a ogni saccheggio. Contemporaneamente è cambiato il quadro di comando. Il potere è stato trasferito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità ad altre agenzie internazionali: il Fondo Monetario Internazionale, la Banca Mondiale e l'Organizzazione Internazionale del Commercio. Nate dagli *Accordi di Bretton Woods*, senza alcun mandato in materia di etica e per la salute umana, hanno dominato per lungo tempo le decisioni di molti governi a livello mondiale, imponendo le regole della scuola di Milton Friedman e i successivi interventi di Jeffrey Sachs e di altri loro allievi.

Fortunatamente, nell'ultimo decennio, in materia di sanità pubblica c'è stato un forte e originale risveglio. Grandi nazioni, ad esempio il Brasile, sono scese in campo per ottenere regole più precise per l'accesso e la produzione diretta dei farmaci. La Cina, dove la demolizione di un efficace sistema di cure primarie nelle campagne aveva prodotto terribili tragedie, ha ricominciato a sviluppare una rete di servizi diffusi. Nel 2000 l'Assemblea solenne dell'Or-

ganizzazione delle Nazioni Unite ha proclamato i *Millennium Development Goals* (MDGs), obiettivi in materia di salute da realizzare entro il 2015. Alcuni obiettivi, come la riduzione della mortalità infantile, sono già in via di ottenimento, altri sono in ritardo e saranno difficili da raggiungere.

L'approvazione della Legge 833/1978, e la Riforma sanitaria che da essa ha avuto inizio, trovano i prodromi nell'intenso e tumultuoso periodo di rinnovamento politico e culturale che ha inizio dal 1968, anno cruciale per l'Italia. L'esplosione di protesta giovanile e operaia ha portato alla definizione di nuove condizioni di lavoro, alla rielaborazione dei temi della condizione operaia e alla rivalutazione della sua soggettività, aprendo la strada al controllo della salute nelle fabbriche e ai progressi successivi; anticipando la stagione dei diritti civili, culminata con la riforma del diritto di famiglia, la battaglia per il divorzio e quella a favore dell'aborto. I movimenti per la riforma dei servizi sanitari, con la presentazione delle prime proposte di legge, hanno coinvolto forze interne ed esterne alla medicina. Ampia la partecipazione dei comuni italiani nel rispetto di un'antica tradizione di impegno risalente almeno al Rinascimento. Alla mobilitazione dei sindacati si deve la prima proposta di Riforma sanitaria, presentata dai parlamentari della CGIL.

Da un'attenta diagnosi dei mali della medicina, in un clima culturale e politico vivacissimo, deriva l'ipotesi di creare un Servizio Sanitario Nazionale fondato sull'integrazione tra individuo e comunità, tra clinica e igiene, tra il medico e gli altri tecnici, tra i sanitari e la popolazione, tra la tutela della salute e i mutamenti sociali.

I contenuti della riforma

L'origine della definizione Servizio Sanitario Nazionale ha motivi precisi. È un “servizio”, quindi, non è un ente né un istituto separato dal corpo statale; è “sanitario”, non solo medico-terapeutico, ma preventivo e ambientale; è “nazionale”, cioè tendenzialmente unificante, anche se decentrato amministrativamente.

La Riforma sanitaria è stata, nelle intenzioni, un terreno d'azione privilegiato, non solo per assistere meglio gli italiani, ma anche per unirli in un'opera di rinnovamento. Chiara la consapevolezza che la salute è un bene comune, inegualmente distribuito tra classi e regioni ma, per alcuni aspetti, indivisibile: da ciò l'obiettivo di influenzare i modelli di vita, la produzione e i consumi, le forme di partecipazione all'attività comunitaria, la guida del governo e delle amministrazioni locali. La riforma ha permesso di avviare un importante processo di trasformazione; ha stabilito che la sanità è un insieme di misure di prevenzione (a partire dai luoghi di lavoro e dalla scuola), cura e riabilitazione; ha introdotto il criterio della copertura universale verso tutti i cittadini; ha sostituito il modello precedente fondato su sistemi mutualistici sostanzialmente diversi tra loro, stabilendo che le prestazioni sanitarie siano indipendenti dal reddito.

Un altro aspetto innovativo della Riforma è stato l'avvio del decentramento amministrativo in materia di sanità, con la gestione affidata non solo allo Stato ma anche alle regioni, alle province autonome e ai comuni. Vi era l'esigenza che il servizio sanitario realizzasse quell'equilibrio di spese e di risultati tra Nord e Sud, tra città e campagna, che la mutualità non era riuscita a creare.

Dal 1978 i due cardini principali della Riforma, l'aspetto sociale e quello istituzionale, sono stati messi in secondo piano per la prevalenza di scelte imprenditoriali e contabili, tanto più per l'affacciarsi prepotente di interessi economici privati.

La modifica più profonda si ha con la Legge 421/1992 (*Delega al Governo per la razionalizzazione e la revisione delle discipline in materia di sanità, di pubblico impiego, di previdenza e di finanza territoriale*), inizio di un vasto e continuo processo di ridefinizione dell'assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario pubblico, motivata da due ragioni: da un lato, i livelli di costo in continua e incontrollata ascesa, con scarsa efficienza delle prestazioni fornite, e, dall'altro, i modesti livelli di qualità

dei servizi offerti. Il secondo passo è stato poi compiuto con la Legge 419/1998 (*Norme per la razionalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale*), basata sempre sull'obiettivo del contenimento della spesa sanitaria, sulle modalità di finanziamento delle strutture e sulle modalità di gestione.

Il principio di autonomia privata nella scelta della struttura sanitaria ha portato diversi soggetti giuridici, profit e non profit, a occuparsi dell'erogazione di servizi sanitari sul mercato, all'aziendalizzazione delle strutture e all'innovazione del sistema di pagamento per le prestazioni erogate.

In questo modo è stato affermato il principio secondo cui il costo del sistema deve essere basato sul valore delle prestazioni erogate e sulla "produttività media" delle strutture operanti sul territorio. L'intera gestione, per presunti criteri di economicità, è stata nuovamente affidata a un organo monocratico: il direttore generale, responsabile unico dei risultati conseguiti.

In sostanza, si è avuto un mutamento radicale rispetto al modello di sistema sanitario prefigurato nel 1978. Il ruolo del "privato sociale" nella fornitura di servizi nell'area sanitaria è sempre più significativo. In questo settore sono circa 6.000 le associazioni e cooperative sociali che operano in via esclusiva o prevalente, svolgendo un ruolo "integrativo e complementare" rispetto al sistema statale, nel campo della riabilitazione e in quello socio-sanitario in particolare, settori in cui il servizio pubblico è carente e nei quali va ora estendendosi.

Per una buona sanità

La sanità italiana è gravata sempre più dalla lottizzazione politica, dalle ricorrenti notizie di errori e da una crescente conflittualità tra paziente e medico. La deriva verso sprechi e sfiducia nell'operato del medico è sicuramente un fenomeno allarmante: gli episodi di "malasanità" balzati agli onori della cronaca sembrano frequenti, scalfiscono la reputazione dei medici e trovano eco smisurata nella stampa, sebbene non siano più numerosi che in altre

categorie professionali. L'ultimo episodio riguarda l'accertamento da parte della Guardia di Finanza dell'esistenza in Sicilia di 51.287 pazienti morti che figuravano ugualmente nelle liste dei medici di famiglia, e che riscuotevano ancora le relative indennità (*Corriere della Sera*, 16 novembre 2008).

Come notava Mario Pirani (*La Repubblica*, 9 settembre 2008), "*la gestione della sanità è in Italia la questione più scottante nei rapporti fra i partiti, sia che siano della stessa coalizione sia di sponde opposte. Quasi tutte le crisi politiche [...] hanno avuto origine da scandali nell'ambito delle ASL*".

Non è un caso, ma una costante ed è spiegabile statisticamente. Le cause evidenti sono due: la prima va individuata nello spostamento progressivo del potere politico e del flusso degli investimenti dal governo centrale alle amministrazioni locali; la seconda consiste nel fatto che circa l'80% dei bilanci regionali riguarda l'assistenza sanitaria, con un impatto anche maggiore se si mettono in conto i profitti delle attività derivate (dalle mense ai servizi esterni, dagli appalti alle convenzioni, dalle pulizie alle forniture). In questo contesto trovano spazio lotte di potere, compromessi, spartizioni, affari e, non in ultimo, il mercato delle influenze elettorali e delle clientele corporative. In altri termini, una cattiva gestione dell'apparato socio-sanitario, oggetto di continue denunce, è ormai dilagante in tutto il Paese.

Da più parti si sollecita l'adozione di misure in grado di limitare l'ingerenza della politica nelle procedure di nomina dei direttori generali delle Aziende sanitarie e dei primari, ma le regioni rivendicano l'autonomia sancita in materia dalla riforma costituzionale del 2001 sul decentramento amministrativo. È una tentazione comune a tutti, secondo Carlo Lusenti, segretario dell'ANAO: "*Se non sempre, la politica mette il naso 9 volte su 10*". Non c'è solo la politica, ma anche le lobby universitarie, le cordate, i sindacati e gli interessi delle comunità locali. La drammatica sequenza delle morti in Calabria è esemplare proprio di questa situazione: una rete ospedaliera progettata per immettere

risorse sul territorio attraverso micro-ospedali, che poi non sono in grado di assicurare le cure né interventi di modesto rischio.

Sembra condivisibile, infine, la proposta di Pirani per spezzare la catena di comando partitocratica negli ospedali. I criteri da seguire sono: le nomine e i compiti generali di indirizzo spettano alla politica (presidenti delle giunte e assessori); i direttori generali, una volta accertato il loro livello professionale, sono chiamati ad applicare gli indirizzi generali e a tradurli in piani aziendali; la selezione dei dirigenti di secondo livello deve essere tassativamente sottratta alla politica se si vuol riportare la cura del malato al centro del sistema.

Universalità e longevità

Le evidenti disfunzioni e le valutazioni fatte fino a questo punto, tuttavia, contrastano con l'ottimo apprezzamento internazionale del servizio sanitario italiano e con l'alta longevità del nostro Paese. Questo risultato è dovuto a vari elementi, non tutti riconducibili ai servizi di assistenza. Uno dei fattori determinanti è il comportamento delle persone. Nonostante alcuni eccessi e costumi malsani, perdura infatti una visione della vita meno subordinata a pressioni pubblicitarie, nell'alimentazione ad esempio. La capacità di godersi la vita, le forti relazioni di vicinato, di parentela e il vivere in modo comunitario creano una situazione favorevole nella lotta contro le malattie. Inoltre, l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale ha dato ai cittadini la possibilità di fruire di assistenza universale, solitamente di buon livello; è rarissimo che qualcuno sia abbandonato a se stesso e non sia oggetto di cure quando effettivamente bisognoso.

Bisogna tenere conto poi delle sensibili differenze di classe e del fatto che, nell'ultimo periodo, l'aspettativa di vita del Sud è diventata inferiore rispetto a quella del Centro e del Nord Italia: molti "modi di vita" non reggono alle pressioni e ai mutamenti. Nell'ultimo trentennio, però, il progresso è stato straordinario. Dal 1974 al 2005, la speranza di vita alla nascita è passata da 69,6 a 77,6 anni per gli uomini e da

75,9 a 83,2 per le donne. Nel 2008 c'è stato un ulteriore progresso: 80,4 anni per gli uomini e 85,3 per le donne. Per ogni anno che passa, oggi, l'aspettativa di vita aumenta di almeno tre mesi. "È come se ogni anno durasse per noi quindici mesi – spiega il demografo Antonio Golini –: dodici ci sono dati subito, gli altri tre in un certo senso sono depositati in banca: ne usufruiremo sotto forma di allontanamento dalla vecchiaia".

Ciò richiederebbe naturalmente uno spostamento verso tipologie di servizi più coerenti con il cambiamento epidemiologico e demografico (riabilitazione, lungodegenza, geriatria) e una guida più forte e più competente in tutto il Paese.

La prima decisione che ha assunto il Governo, purtroppo, è stata quella di abolire il Ministero della Salute, che esiste e funziona in ogni parte del mondo. Con l'avvio del federalismo, inoltre, la tutela della salute dei cittadini verrebbe delegata interamente alle singole regioni, cancellando diritti che devono essere eguali per tutti: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività" (ex art. 32 Cost.). Negli ultimi mesi a questo stato di fatto si aggiunge un intervento radicale sulla Legge 81/2008 (*Testo Unico sulla sicurezza del lavoro*), promossa dal Ministro Cesare Damiano e pubblicata il 1° maggio di quest'anno. Emma Marcegaglia, in veste di Presidente di Confindustria, ha insistito perché fossero temperate le regole, mentre il Ministro Sacconi ha già proceduto a introdurre 11 nuove regole di garanzia per le aziende. Per finire, il Sottosegretario Ferruccio Fazio, con delega alla salute, ha in programma l'allargamento delle prestazioni private dei medici negli ospedali pubblici, senza dimenticare che il Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi ha sostenuto esplicitamente la loro privatizzazione.

Le prospettive

Nella prospettiva globale, il quadro delle malattie appare caratterizzato, negli ultimi decenni, da una profonda contraddizione: a livello mondiale non c'è mai stata tanta salute, come dimostrano l'aumento della vita media

e la continua riduzione della mortalità infantile; al tempo stesso, mai tante persone hanno sofferto o perduto la vita per fame, povertà, ignoranza, esclusione sociale, discriminazioni e malattie prevedibili e curabili. Da un lato, gli indicatori di salute continuano a progredire e, dall'altro, si scopre spesso, nel confronto tra nazioni e al loro interno, una crescita continua delle differenze nella salute e nelle aspettative di vita a seconda delle classi, i generi, le etnie, le comunità e le persone.

A questo si sono aggiunte, da qualche tempo, le preoccupazioni derivanti dai rapidi cambiamenti climatici. I Paesi poveri sono colpiti dal 96% dei decessi causati da eventi meteorologici estremi, pur avendo contribuito meno di tutti all'accumulo di gas serra. L'umanità sta distruggendo le condizioni della sua stessa esistenza, come aveva anticipato il filosofo Hans Jonas, autore de *Il principio responsabilità*.

Nelle condizioni odierne, i fattori che determinano le ineguaglianze nella salute umana e quelli che sconvolgono gli equilibri necessari alla vita nel nostro pianeta si sovrappongono. Si accumulano così situazioni disastrose, sottraendo possibilità di vita e di salute alle future generazioni. Questa consapevolezza sta cominciando a muovere le coscienze, a cambiare gli orientamenti governativi, a smentire l'ubriacatura neoliberista e la dittatura del mercato: mobilita i giovani e apre a molte speranze.

Ivan Cavicchi

Docente di Sociologia dell'Organizzazione Sanitaria e di Filosofia della Medicina – Università degli Studi di Roma “La Sapienza” e “Tor Vergata”

“Cambiamento per il cambiamento”. Riforma “contro” Riforma

Sembra oggi molto importante fare una riflessione strategica sul futuro. Negli ultimi trent'anni la Riforma sanitaria è stata definita in tantissimi modi: come una “legge rivoluzionaria”, come l'unica “legge socialista” del nostro Paese e, ancora, come una legge “ideologica” o “utopistica”. Potrebbe essere definita, meglio ancora, una “legge per l'emancipazione”, nel senso che ha interpretato il diritto alla salute primariamente come una questione di riscatto “politico” da tutti i generi, le specie e i tipi di svantaggi che mettono in discussione la salute. In questi anni, definizioni a parte, il senso profondo di questa Riforma è stato, e per certi versi è ancora oggi, una grande necessità per governare dei grandi cambiamenti.

Gli studi di fattibilità che hanno anticipato e orientato la Riforma dimostrano diversi “avvertimenti” rivolti alla politica e al legislatore. Si prefigurava un cambiamento in tema di salute, di figura e di potere del paziente; una significativa immissione nel sistema di nuova tecnologia ad alto costo; il bisogno di fronteggiare una inedita evoluzione demografica; l'aumento della spesa per tutte queste cose e i relativi problemi di compatibilità.

Tutte queste previsioni si sono puntualmente avverate. I processi descritti sono ancora oggi in essere. Bisogna interrogarsi sulla mancata realizzazione delle diverse premesse, cercando di capire se il grado di applicazione o disapplicazione della legge possa costituire una possibile spiegazione. La Riforma sanitaria, come è noto, è stata reinterpretata, dimenticata, stravolta, spezzettata in tanti sistemi regionali, per cui è difficile dire quali siano le reali responsabilità ad essa imputabili. Secondo la logica controfattuale, sebbene indimostrabile, un esito diverso avrebbe potuto aversi applicando, interpretando e attivando veramente la Riforma con tutti i suoi corollari.

L'inderogabile “necessità” di quel certo tipo di legge e il non averla poi veramente applicata è stato un errore storico, soprattutto dei riformisti. I cambiamenti in essere non si potevano fronteggiare con le mutue né, tantomeno, con-

fidando sul potere taumaturgico delle Aziende o di un burocratico federalismo fiscale. Ancora oggi, la cosa più credibile e più plausibile della Riforma è l'intuizione che soggiace alla norma e che deve essere compresa a fondo. L'intuizione è molto semplice, quasi banale: il “cambiamento si governa col cambiamento”. Questo è il significato profondo della Riforma sanitaria, ma anche la pietra di paragone per guardare al futuro. Quale cambiamento proponeva la Riforma? Un cambiamento di principi e di strumenti (il Servizio Sanitario Nazionale), di modelli (territorio, distretti), di comportamenti (la partecipazione, l'integrazione), di modalità istituzionali. Il cambiamento fondamentale prevedeva, però, un ripensamento del modello della tutela, un ripensamento paradigmatico, quindi, profondo e radicale. Dobbiamo oggi fare un necessario bilancio, anche politico, e chiederci se tutto questo è stato realizzato. Non bisogna infatti dimenticare che in questi ultimi trent'anni, salvo il caso dei ministri Altissimo e De Lorenzo, la sanità è stata soprattutto un “affare” del centrosinistra.

Tutti sanno che la Riforma sanitaria non ha fatto in tempo a nascere che subito si è cominciato a discutere su come cambiarla (la prima menzione di “Azienda”, ad esempio, è del 1984, proposta da Degan). Si è così arrivati alla famosa “Riforma della Riforma”, l'istituzione delle Aziende, e successivamente alla Riforma *ter*, che ha introdotto una serie di paletti. La natura pubblica del sistema sanitario è stata messa in discussione da un'idea di fraintesa aziendalizzazione. Pochi ricordano che il testo originario dell'on. Bindi, allora Ministro della Sanità, non sosteneva le Aziende, mentre il testo licenziato, paradossalmente e inaspettatamente, mediazione dopo mediazione, è divenuto un perfezionamento del sistema aziendale e regionale, il capolavoro di certa tecnocrazia regionale di sinistra, convinta di salvare il mondo con la *evidence based medicine*, con l'appropriatezza e con la *clinical governance*. Idee, queste, di indiscutibile valore, rigorosamente copiate dagli inglesi, come se il pensiero riformista italiano fosse incapace di avere un proprio pensiero,

ma, soprattutto, idee incongrue per affrontare i veri nodi problematici del sistema.

Già in precedenza la grave crisi finanziaria aveva spinto Giuliano Amato, allora capo del governo, a proporre la rimozione del Sistema Sanitario Nazionale e la cancellazione della Riforma che lo aveva generato. Dalla proposta Amato, respinta, è nata l'“Azienda”, quale compromesso fra un'idea di controriforma e un'idea di riforma alla quale i riformisti stessi facevano fatica a continuare a credere. L'Azienda doveva essere un organo di servizio specificato dalle caratteristiche della sanità. Ancora oggi, tuttavia, il modello manifatturiero al quale l'Azienda si è ispirata è profondamente inadeguato e pieno di paradossi, sebbene sia da escludere il ritorno al sistema delle USL. La questione di fondo è dunque un'altra: l'Azienda nel 1992 era lo strumento di una strategia che si sostituiva ad un'altra strategia, secondo un orientamento di centrosinistra, anticipata da regioni di sinistra come l'Emilia-Romagna che aveva già aziendalizzato le proprie USL. Con l'Azienda, o meglio, con la politica che ne faceva il suo punto di forza, si accantonava l'intuizione della Riforma sanitaria, vale a dire l'idea del “cambiamento per il cambiamento” e si affermava un'altra idea molto più “realista”, più concentrata a garantire una migliore gestione dei modelli e dei paradigmi esistenti, razionalizzando le risorse e limitando gli sprechi: è il cosiddetto paradosso del “miglioramento senza cambiamento”. La gestione divenne la chiave di volta di tutto, mentre quei processi posti all'inizio della Riforma sanitaria andavano avanti. Era evidente che la gestione nulla avrebbe potuto rispetto ai grandi processi in essere, all'invecchiamento della popolazione, al crescere del problema della non autosufficienza, al crescere costante della spesa e al crescere della domanda di salute, ecc.

Oggi le politiche di miglioramento messe in atto dalle Aziende, per quanto importanti, sono poca cosa rispetto ai nuovi segnali di crisi quali l'aumento dei contenziosi legali, un atteggiamento più difensivista da parte dei medici, necessità di umanizzazione, crescita costante della spesa, ecc. La situazione è ferma, logica conseguenza delle politiche fatte sino a ora. Gli ultimi

ministri della sanità o della salute – a discapito dei diritti – hanno cercato di riutilizzare al massimo la formula dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), volendo sostituirli con costi standard, senza considerare il passaggio compiuto dalla razionalizzazione al razionamento. Con l'Azienda si afferma quella cultura che tanto ha messo a dura prova i nostri servizi. L'Azienda, il cui contributo specifico è innegabile, presenta luci e ombre: si pensi al valore della razionalizzazione, con tutto il corollario di evidenze, di appropriatezza, di efficacia e le dosi eccessive di economicismo. Si tratta, oggi, di effettuare un bilancio. Posto il rallentamento del tasso di crescita della spesa, occorre stabilire cosa abbiamo migliorato e cosa, invece, andava cambiato. Il sistema è stato cambiato nel profondo, sono stati fatti miglioramenti, ma non riforme significative.

Alcuni esempi delle cose che non sono state cambiate:

- 1) il modello di formazione medica (la famosa tabella XVIII – ordinamento della Facoltà di Medicina e Chirurgia): ancora oggi formiamo operatori del tutto “inappropriati”;
- 2) la definizione di modello per gli ospedali (secondo la Legge Mariotti del 1968): le varie organizzazioni interne (dipartimenti, moduli, unità operative, aree ad alta intensità di cura, ecc.), non hanno modificato la concezione di fondo dell'ospedale, il suo modo di essere;
- 3) la definizione di “operatori” secondo il non superato DPR 20 del dicembre 1979, n. 761, come esecutori di compiti e non “autori”, da cui, tuttavia, si pretende autonomia, responsabilità, relazionalità e parsimonia;
- 4) la partecipazione declinata in modo burocratico, nonostante la Riforma sanitaria la prevedesse come un fattore importante, grazie a cui le istituzioni avrebbero assunto un ruolo di “delegate” e non più di “proprietarie”;
- 5) la prevenzione, originariamente prevista come asse portante della Riforma, oggi ricopre ancora solo circa il 5% del sistema: è una funzione del tutto ignorata dalle Aziende (si parla di “paradosso dell'inconseguenza”) e che andrebbe delegata ai comuni.

Questi sono i buchi del riformismo sanitario a cui serve porre rimedio, tuttavia è bene precisare che la gestione di molti altri aspetti, in prevalenza di carattere gestionale (parametri, standard, linee guida, ecc.), ha prodotto risultati più efficaci.

È necessario continuare a razionalizzare, a combattere gli sprechi (ancora tanti) e gli squilibri, cominciare a cambiare i modelli e, finalmente, portare avanti un ripensamento profondo. La *mission* di un'Azienda non può essere solo quella di ridurre i costi: si tratta di aumentare i benefici, altrimenti il sistema fatalmente rischierà l'anti-economicità; il vero rischio è quello di spendere più di quello che si dà anche con la razionalizzazione.

È ovvio che la spesa sanitaria è destinata a crescere nel tempo: viviamo di più, aumenta la cronicità, la tecnologia diventa sempre più costosa. È saggio riagganciarsi alla grande idea del “cambiamento per il cambiamento”? Non basta cambiare i contenitori per cambiare i contenuti, come nelle politiche dei Ministri della Sanità di centrosinistra, nelle quali si nomina il distretto per fare la “distrettualità”, ci si limita a parlare di partecipazione e prevenzione senza metterle in atto. Il cambiamento più profondo deve riguardare i “contenuti”, i soggetti, la loro cultura e il loro modo di operare, di pensare e di essere operatori. Non esiste solo la sanità, esiste anche la medicina e i suoi apparati concettuali che vengono smentiti da continui cambiamenti, un aspetto sottovalutato dai governi passati. La grande riforma assente resta quella della medicina, senza la quale non si può pensare a una vera riforma della sanità.

Il governo in carica non sogna di riformare i contenitori, ma di far saltare i contenitori, soprattutto se pubblici. Il Ministro Sacconi ripropone (non si sa esattamente con quale forza) il tema del cambiamento. Il *Libro Verde* per prima cosa esprime un giudizio che liquida il sistema sanitario pubblico e propone di cambiare il modello di sanità e di *welfare*. La risposta al *Libro Verde* non può essere una razionalizzazione o una riedizione tascabile della Riforma *ter*, ma ad un cambiamento, per quanto esecrabile,

occorre rispondere con un altro cambiamento: non basta un miglioramento. Vi sono ancora molte contraddizioni che, nostro malgrado, abbiamo contribuito ad alimentare. Si pensi alle disuguaglianze che crescono proprio a partire dalle politiche di razionalizzazione, in contraddizione con il principio dell'universalismo. Le disuguaglianze non risolte oggi rappresentano un alibi per produrre differenze all'interno del sistema, poiché la tendenza è dare a ciascuno non secondo i suoi diritti, ma secondo la posizione assunta nel mercato del lavoro. Questo è il senso del *workfare* del Ministro Sacconi. Il messaggio del *Libro Verde*, indirettamente rivolto ai riformisti, è chiaro: non bastano più la Legge 229/1999 (Bindi) né la Legge 502/1992 (Donat-Cattin, De Lorenzo, Garavaglia).

La risposta è recuperare l'idea di “cambiamento per il cambiamento”, e dare corso ad una nuova stagione riformista. È del tutto evidente che le soluzioni della Riforma sono ormai in buona misura logore, consumate. Sarebbe utile intervenire in modo mirato su modelli strategici e cominciare a ragionare di salute come una risorsa naturale, simile all'acqua o all'aria pulita, ragionando in termini di sostenibilità.

Per accrescere i benefici, per rendere economici i costi serve rivedere i modelli: ad esempio, si può corresponsabilizzare la comunità, introducendo “doveri” verso la salute attraverso la promozione di un nuovo ruolo dei comuni.

Infine, le disuguaglianze sono cresciute ad ogni livello, incrementate anche dalla razionalizzazione economico-finanziaria di sinistra. L'*intramoenia*, idea forza della Riforma *ter*, è diventata uno dei canali di crescita della spesa sanitaria privata, ricettacolo di immoralità fiscale, e non solo, come risulta dal rapporto del Senato su questo problema. All'idea di cambiamento del Ministro Sacconi va contrapposta un'altra idea di cambiamento che sappia riproporre, in modo più alto di come si è fatto maldestramente in questi anni, la sfida della compatibilità tra etica, scienza ed economia.

Il Servizio Sanitario Nazionale: una grande istituzione al servizio della salute

Il Sistema Sanitario Nazionale deve giustamente essere un motivo di orgoglio per il nostro Paese, ma al tempo stesso non possiamo negare che ci siano problemi, difficoltà, errori e possibilità di miglioramento. È il migliore non dei sistemi possibili, ma di quelli che in questo momento possiamo permetterci: ma non bisogna buttare via gli aspetti positivi del sistema per l'abitudine italiana a sottolineare continuamente solo gli errori e le lacune.

La sanità pubblica è la punta più avanzata della pubblica amministrazione, sia in termini di innovazione, sia nell'ambito di attuazione del federalismo (inteso come riconoscimento delle differenze a livello geografico e territoriale), ed è il settore in cui sono stati avviati i maggiori cambiamenti negli ultimi 15 anni.

Con la Legge Finanziaria approvata per il 1996 la sanità ha abbandonato, prima tra tutti i settori della pubblica amministrazione, il sistema di finanziamento a piè di lista. Diversamente da ciò che è avvenuto nella scuola, nell'università, nell'esercito o nelle forze dell'ordine, in sanità si è cercato di distribuire le risorse in base non alle spese delle amministrazioni, ma in virtù delle loro funzioni o sulla base di indicatori oggettivi dei bisogni territoriali.

Nella sanità è stata introdotta per la prima volta la quota *pro capite*, differenziata per classi di età, per genere, per livelli di assistenza sanitaria e di miglioramento dei sistemi di riparto, innovazione considerata storicamente un notevole passo in avanti nell'affrontare il problema del riconoscimento del valore delle diversità. I costi sanitari di una persona di 70 anni non sono pari a quelli di una di 30 anni, quindi occorre differenziare e riconoscere che l'idea di trattare tutti alla stessa maniera è velleitaria: bisogna trattare ciascuno secondo i diversi bisogni.

In questo campo è risultato che le regioni non sono tutte uguali quanto a capacità di programmazione, di governo e di realizzazione dei sistemi. Dalla spesa affrontata è venuto fuori che i risultati sono molto differenti: serve fare delle analisi il più possibile puntuali, tanto da indurre gli operatori della sanità a introdurre

indicatori, parametri e obiettivi. Si pensi al parametro obiettivo della dotazione di posti letto, che non ha un parallelo negli altri settori della pubblica amministrazione, oppure al tasso di ricovero per 1.000 abitanti. Parametri creati grossolanamente che però hanno prodotto qualche risultato per il solo fatto di esistere. Nel confronto fra regioni, per sostenere quelle che erano più indietro è stato introdotto un sistema di indicatori che certamente ha molte debolezze, ma che è in assoluto il migliore di tutta la pubblica amministrazione. A partire dal 1978, anno in cui è stato introdotto, il settore sanitario ha potenziato – in modo non ugualmente avanzato in tutte le regioni – la capacità di misurare le prestazioni e quella di confronto con altri settori.

La sanità, poi, è l'unico settore che ha la contabilità con le entrate e le uscite determinate non semplicemente in base alla cassa, ma anche in base ai costi e ai ricavi. Così si è oggi in grado di valutare adeguatamente i costi delle aree di intervento o delle singole prestazioni: pur non dimenticando il rischio di commettere errori nel fare queste valutazioni, esse permettono tuttavia un confronto dialettico.

Si è introdotto, inoltre, il principio dell'appropriatezza, in base al quale è possibile misurare l'efficacia del sistema. In un settore che costa così tanto, si comincia a misurare le prestazioni non soltanto in base al loro numero o a quello dei pazienti trattati, ma valutando quelle più appropriate e quelle che lo sono meno. È chiaro che rispetto al grande progresso compiuto dalla medicina basata sulle evidenze e in tanti altri settori, l'introduzione del principio dell'efficacia nel settore sanitario è ancora insufficiente. Almeno un terzo della spesa è infatti probabilmente inefficace, ma è proprio su questo che le regioni stanno lavorando. Anche gli andamenti che si sono osservati negli ultimi 5-10 anni non sono indipendenti da questa logica sviluppata nella sanità, che certamente, come premesso, è un settore non solo da riformare ma anche da difendere con orgoglio.

La sanità è, ad esempio, l'unico settore che in questo Paese si è dato come autodisciplina

un patto interno di stabilità, che ha introdotto i piani di rientro per le regioni in disavanzo, a cui è stato chiesto di sottoscrivere col Governo un patto per rientrare dal disavanzo stesso, per raggiungere gli indicatori di qualità, di quantità e, in minima parte, di copertura dei livelli essenziali di assistenza.

La sanità, inoltre, è il primo settore in cui è stato possibile il commissariamento delle regioni, certamente una sconfitta per la cittadinanza, ma al tempo stesso manifestazione di una volontà di risolvere un problema emerso a partire dal 1999-2000, quando ci si è chiesti per la prima volta che cosa si poteva fare per le regioni responsabili dei tre quarti del disavanzo nella sanità. In seguito sono diventate passibili di commissariamento anche quelle regioni che non hanno avviato “percorsi virtuosi”, una misura efficace non semplicemente per rientrare dai costi, ma anche per riorganizzare, programmare e migliorare il tipo di risposta che si può dare ai bisogni dei cittadini.

I cambiamenti degli ultimi trent'anni vanno difesi, rafforzando l'esistente su due punti fondamentali. Negli anni Novanta gli attacchi si rivolgevano contro la natura pubblica del sistema sanitario e la Legge 229/1999 è stata la risposta. In seguito sono iniziati gli attacchi contro la natura nazionale del servizio sanitario. In questa fase, siamo di fronte a entrambe le tipologie di critiche.

I dati sulla spesa, tuttavia, non confermano questa serie di attacchi perché il nostro sistema non costa più degli altri, anzi costa di meno e il tasso di crescita in Italia non è più alto di quello degli altri Paesi. Nel nostro Paese, dal 2000 al 2006, la spesa sanitaria totale pubblica e privata è cresciuta mediamente ogni anno del 2,8%. Nei Paesi appartenenti alla Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE), i Paesi cioè ad economia di mercato su cui è stato effettuato il calcolo, nello stesso periodo la media è cresciuta del 5%.

La sanità pubblica costa al cittadino meno di 150 euro al mese (vale a dire, meno di 1.800 euro all'anno per cittadino), cifra che non permetterebbe di garantire nessuna copertura as-

sicurativa privata in grado di coprire nemmeno la metà di quello che ci dà il sistema pubblico. Il nostro Paese, ancora nel 2006, presentava una spesa pari al 9% del PIL, secondo i dati OCSE, in linea con la media degli altri Paesi, al di sotto di quella della gran parte dei Paesi europei e non: la Francia conta l'11,1% e gli Stati Uniti d'America oltre il 15%. Non si può dunque affermare che in Italia la spesa sanitaria sia oggi particolarmente consistente, mentre preoccupa di più la sostenibilità economica del nostro sistema: la gente invecchia quindi costa di più, le malattie diventano croniche, l'innovazione tecnologica richiede investimenti sempre più elevati e, poiché il sistema così come è strutturato è poco sostenibile, si deve pensare a qualcosa di diverso.

Questi dati ci dicono due cose. Primo: esiste una buona politica che deve rivendicare il diritto a governare la sanità, nonostante tutte le debolezze, le incapacità, la malasanià e la volontà di alcuni di sostituire in questo settore la politica con le università. Il 2,8% di crescita rappresenta una percentuale minore dell'aumento medio del livello dei prezzi e questo vuol dire – e lo dicevano gli studi vent'anni fa – che il sistema pubblico è più capace di governare la dinamica della spesa, e in qualche modo l'efficacia complessiva, di quanto non lo possa fare un sistema in maggiore misura privato nel finanziamento e nella produzione.

Secondo: il vero problema forse non è che in Italia la spesa sanitaria cresce troppo, ma che cresce troppo poco (2 punti in meno di PIL rispetto alla media degli altri Paesi europei significa 30 miliardi all'anno in meno). Buona parte dei produttori di prestazioni sanitarie vorrebbe un tasso di crescita della spesa sanitaria molto più alto di quello degli ultimi anni. In questo settore, per le stesse ripetute ragioni (soprattutto il progressivo invecchiamento della popolazione visto come un problema e non un segno di civiltà), la tecnologia potrà venire in aiuto e ciò comporterà sicuramente il rischio di un aumento di spesa. È un mercato che ha potenzialità di crescita soprattutto in settori dove non è detto sia possibile governare l'effi-

cacia, l'appropriatezza e l'utilità per i cittadini.

Fortunatamente in questi anni sono stati ridotti i ricoveri impropri e i tassi di ospedalizzazione, facendo partire il *day-hospital*, il *day-service*; e ancora, si sono realizzate le case della salute e avviati i servizi sul territorio: è questa la direzione in cui indirizzare i finanziamenti, mentre cercare di avere tecnologie di altissimo livello ovunque, in ogni ospedale, potrebbe alimentare una spesa elevata, senza garantire necessariamente più vantaggi per i cittadini. È bene che la spesa sanitaria, finanziata sempre attraverso le risorse dei contribuenti e attraverso la fiscalità generale, vada verso una razionalizzazione.

Disparità di salute in trent'anni di Servizio Sanitario Nazionale

Universalismo ed equità nel diritto alla salute sono state due delle sfide più impegnative raccolte dalla Riforma sanitaria del 1978. L'Italia proveniva da un sistema di assistenza sanitaria ispirato da un regime di *welfare*, mutualistico e particolaristico, che caratterizzava buona parte delle forme di tutela sociale nel Paese: un sistema che assicurava livelli di assistenza variabili a seconda delle categorie e della geografia, attraverso erogatori di cui venivano poco presidiati la qualità e i risultati, senza alcuna integrazione con gli scopi di promozione della salute e con modeste capacità democratiche di indirizzo degli obiettivi. Erano poi scarsissime le tutele ai non lavoratori e l'assistenza dei più poveri era impostata sulla beneficenza pubblica.

La centralità dell'equità nella creazione di un Servizio Sanitario Nazionale, peraltro già auspicata in sede di Assemblea Costituente, derivò più dalle spinte ideali sviluppate nella stagione dei movimenti (la salute nelle fabbriche, la salute della donna e quella materno-infantile nei consultori, la salute mentale e la chiusura dei manicomi) che non da solide basi di analisi epidemiologica ed economica delle disuguaglianze. In effetti non esisteva nessuno studio in grado di misurare in chiaro se la povertà a livello individuale e a livello geografico avesse qualche effetto sfavorevole sulla salute.

Nonostante queste lacune conoscitive, dalle sole giustificazioni ideali la Riforma sanitaria seppe trarre ispirazione, regole e strumenti per promuovere e recuperare salute per tutti, senza distinzioni, attraverso l'offerta di livelli di tutela e assistenza sempre più ricchi e distribuiti sul territorio. Su questa vocazione universalistica ed egualitaria, il Servizio Sanitario Nazionale nella stagione degli anni Novanta raccolse nuove sfide, derivanti sia dai crescenti vincoli di compatibilità economico-finanziaria, sia dalla necessità di nuove formule di governo dell'offerta di assistenza come l'aziendalizzazione, sia dal decentramento della responsabilità politica

del Servizio Sanitario Nazionale all'interno della laboriosa transizione al federalismo.

Questo contributo si propone di aprire una riflessione sull'impatto di questa storia in termini di equità nella salute, nelle risorse, nei modelli organizzativi e nella qualità.

L'impatto sulle disuguaglianze di salute

L'Italia, complessivamente, ha raggiunto negli ultimi anni risultati per speranza di vita e livelli di salute che la collocano nella prime posizioni a livello internazionale, avendo beneficiato di tutti i progressi delle condizioni di vita e di assistenza conseguenti allo sviluppo socio-economico di questi decenni, che si sono sommati agli standard di salute già favorevoli tipici di un Paese mediterraneo.

Fatti salvi questi apprezzabili risultati, dal punto di vista della salute riferita i principali indicatori ricavabili dalle indagini ISTAT sulla salute del 2000 e del 2005 dimostrano che l'Italia è ancora attraversata da differenze importanti in tutte le dimensioni di salute considerate: il modo con cui viene percepito il proprio stato di salute, sia fisica che mentale, le malattie croniche riferite, la disabilità.

Tali differenze nella salute sono sia geografiche, a sfavore soprattutto delle regioni del Mezzogiorno, sia socio-demografiche, a sfavore delle posizioni sociali più svantaggiate, in particolare dei meno istruiti, di coloro che appartengono a una classe sociale bassa, dei meno abbienti, e dei più poveri di risorse di rete familiare. Il confronto temporale degli indici di prevalenza di salute riferita ricavati dalle indagini degli ultimi 25 anni è difficile da commentare, dato che questi indici sono influenzati anche da fattori culturali; piuttosto si può commentare l'andamento temporale delle differenze, che nel caso delle disuguaglianze sociali risultano sostanzialmente stabili.

Questo quadro deve essere integrato con quanto noto della distribuzione geografica di altri indicatori di salute come la mortalità e l'inci-

denza di patologie. La speranza di vita, soprattutto quella maschile, fino agli anni Novanta era più bassa nelle regioni del Nord (Nord-Est prima di tutto) e migliorava scendendo di latitudine. Viceversa il dato della speranza di vita femminile da molti decenni risultava a sfavore delle donne meridionali. In questi ultimi anni la speranza di vita ha continuato a migliorare a ritmi sostenuti in tutto il Paese, ma con un passo più veloce nelle regioni del Centro-Nord, tanto che negli ultimi anni le differenze geografiche mostrano uno svantaggio per il Mezzogiorno per entrambi i generi, più pronunciato per le donne. In termini di causa di morte, queste disuguaglianze geografiche di mortalità a sfavore del Mezzogiorno riguardavano, fin dal passato, alcune patologie legate a condizioni di povertà, come le malattie respiratorie croniche, o a problemi di igiene, come la cirrosi epatica tipica delle aree ad alta prevalenza di infezione da epatite e, limitatamente alle donne, l'obesità e le patologie circolatorie. L'inversione osservata più recentemente della tradizionale protezione dei maschi meridionali nella speranza di vita significa che anche in questa popolazione la protezione dal rischio delle altre principali patologie, come i tumori o le malattie circolatorie, comincia a venir meno: è un problema di incidenza o di sopravvivenza? I dati dei registri di patologia sono poveri e non conclusivi, tuttavia la sopravvivenza nei casi di tumore studiati dai pochi registri tumore del Mezzogiorno documenta un significativo svantaggio nel confronto con i registri del resto d'Italia.

Le differenze geografiche nella salute a sfavore del Meridione sembrerebbero prevalentemente spiegate dalla particolare concentrazione della povertà in queste regioni. Infatti, nell'indagine ISTAT sulla salute del 2000 e 2005 si è potuto osservare che gran parte del differenziale Nord-Sud negli indicatori di salute scompare tenendo in conto la diversa distribuzione delle caratteristiche socio-demografiche che caratterizzano lo svantaggio culturale e di reddito delle regioni meridionali (un effetto cosiddetto di composizione del territorio). A questo fenomeno andrebbe aggiunto un misurabi-

le effetto di contesto, che fa sì che nelle regioni del Meridione l'effetto sfavorevole sulla salute della bassa posizione sociale degli individui sia molto più intenso di quello osservato nel Nord. Le disuguaglianze geografiche di salute del Mezzogiorno, quindi, sarebbero prevalentemente spiegate dalle disuguaglianze sociali che si concentrano in quelle regioni e da una minore capacità delle stesse di moderarne gli effetti sulla salute attraverso il contributo del *welfare* e del capitale sociale locale.

Di segno simile sono le osservazioni sulle disuguaglianze di mortalità e incidenza delle principali patologie osservate negli studi longitudinali e trasversali su base locale, soprattutto metropolitana (realizzati in un buon numero di aree del Centro-Nord, Torino, Milano, Bologna, Venezia, Firenze, Livorno, Roma). Anche a livello locale si osservano disuguaglianze geografiche che sono prevalentemente spiegate dalla distribuzione della povertà, e che quindi rimandano alle disuguaglianze sociali, che, negli ultimi trent'anni, tendono ad allargarsi in termini relativi e a restringersi in termini assoluti: le persone di più bassa posizione sociale migliorano la loro speranza di vita e la loro morbosità con un passo meno veloce di quelle di alta posizione sociale, per cui le differenze relative di salute tenderebbero ad allargarsi. Tuttavia il progressivo sfolgimento della platea di chi abita le fasce sociali più svantaggiate renderebbe sempre meno rilevante la dimensione assoluta delle differenze di salute: a Torino, ad esempio, tra gli anni '70 e gli anni '90 la proporzione di morti correlate alle differenze di istruzione tra gli uomini è scesa dal 30% al 10% a causa del miglioramento complessivo dei livelli di istruzione della popolazione. Si tratta, cioè, di disuguaglianze più intense che interessano gruppi più ristretti.

Rimanendo su questo piano macroscopico, le trasformazioni che attraversano la società e la politica italiana, anche nel contesto dei processi di globalizzazione e della fase recessiva dell'economia, lasciano prevedere un allargamento delle disuguaglianze sociali, i cui riflessi si faranno sentire in particolare negli indicatori di salute.

In conclusione, se il primo quesito era "quale profilo di salute accompagna i primi trent'anni di Servizio Sanitario Nazionale?", la risposta è la seguente. L'Italia ha visto straordinari miglioramenti della speranza di vita in questi tre decenni. Sul piano macroscopico le regioni meridionali hanno visto peggiorare leggermente in senso relativo il loro profilo di mortalità; il loro svantaggio nella salute riferita è sempre più correlabile allo svantaggio sociale delle persone che le popolano e dei contesti economici e sociali che li ospitano. Si può ritenere che nella società odierna le differenze socio-economiche individuali giochino un ruolo più rilevante di quelle del contesto e che l'interazione tra i due fattori sia oggi maggiore di ieri in termini di rischi per la salute. Sul piano locale questa forbice si riproduce ad ogni latitudine senza variazioni significative con disuguaglianze relative in crescita e disuguaglianze assolute in diminuzione. Gli studi comparativi europei, peraltro, mostrano che le disuguaglianze sociali di salute in Italia sono di intensità e ampiezza inferiore a quelle osservate in alcuni Paesi del Nord Europa, probabilmente a causa del minore rischio di base delle malattie cardiovascolari, tipico dei Paesi latini, che sottrae un importante bersaglio all'effetto dei determinanti sociali. Dunque, se il primo proposito della Riforma sanitaria era quello di realizzare livelli di tutela delle opportunità di salute uguali per tutti, e se questo doveva essere realizzato attraverso l'integrazione del criterio di salute in tutte le politiche che la possono influenzare, bisogna riconoscere che questo traguardo è ancora lontano dall'essere completamente raggiunto. La prima sfida importante della Riforma sanitaria è, quindi, ancora di attualità e la recente dichiarazione di Roma (18 dicembre 2007) della Conferenza Interministeriale Europea sulla *Salute in tutte le politiche* ne ha preso atto.

L'impatto sull'allocazione delle risorse

Un secondo traguardo verso l'equità della Riforma sanitaria era quello di colmare gli squilibri nella distribuzione delle risorse per l'assistenza sanitaria. Occorre ricordare che gli

squilibri riguardavano sia l'universalismo nella copertura del rischio assicurativo, che fino alla Riforma sanitaria era di tipo categoriale, sia le differenze geografiche nella distribuzione delle risorse finanziarie necessarie per assicurare tale copertura.

Per quanto riguarda la copertura non c'è dubbio che oggi non esistono più barriere giuridiche e organizzative all'accesso universale a tutti i livelli di assistenza, con le sole restrizioni introdotte dalle formule di controllo della domanda, come la compartecipazione alla spesa, peraltro moderate con le esenzioni in presenza di stati di vulnerabilità sanitaria e sociale. Stessa considerazione vale per il finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale, che, essendo per gran parte a carico del prelievo fiscale, a sua volta proporzionale alla capacità contributiva, risulta fondamentalmente progressivo e, quindi, equo sia sul piano geografico sia su quello sociale. Qualche obiezione a questa valutazione può essere introdotta sul livello di assistenza della medicina specialistica e di laboratorio, poiché si tratta di un livello di assistenza per quasi metà assolto dal privato con spesa a carico del contribuente, fatto che per definizione ne minaccia l'equità di accesso.

Anche se non esistono barriere giuridico-organizzative, in un sistema sanitario dove quasi un terzo della spesa sanitaria è di fatto sostenuto direttamente dalle singole persone (la cosiddetta spesa *out-of-pockets*) si generano delle disparità di fatto talvolta considerevoli.

Rispetto all'allocazione delle risorse finanziarie, invece, la formula distributiva, fino alla metà degli anni '90, è stata sostanzialmente al traino della spesa storica e delle sue dinamiche spontanee di crescita, accolte e riconosciute col ripiano a piè di lista. Il riparto del finanziamento premiava così le regioni più dinamiche nella spesa, dove erano comprese sia quelle nelle quali agli incrementi di spesa corrispondeva un allargamento dei livelli di assistenza, sia quelle che con la spesa sanitaria alimentavano sorgenti di inefficienza. Dalla metà degli anni '90 in poi il proposito di ancorare il finanziamento della spesa allo stato del fabbisogno di

assistenza per assicurare maggiore equità nel riparto e introdurre un incentivo alla responsabilizzazione nella spesa, ha fatto nascere dei tentativi successivi di perfezionamento di una quota capitaria da adattare ai modulatori di fabbisogno: l'età, il livello socio-economico, il costo dei fattori di produzione, ecc. Questi tentativi non sono ancora arrivati a una soluzione convincente e condivisa, tuttavia il loro effetto principale dal punto di vista distributivo è stato quello di rendere più equa la distribuzione del fondo sanitario nazionale, almeno dal punto di vista di una quota capitaria ponderata per il principale determinante del fabbisogno di assistenza sanitaria che è l'età. Se si aggiusta la spesa sanitaria per età media dei residenti nelle regioni, si osservano quote regionali pro-capite di finanziamento sanitario sostanzialmente comparabili (un po' più alte nelle regioni del Nord, più anziane, e un po' più basse in quelle del Sud, più giovani). Allo stesso modo, se si aggiusta per proporzione di giovani in età scolare la spesa per istruzione, si osservano quote capitarie per l'istruzione simili nelle diverse regioni, quindi più alte per le regioni del Mezzogiorno più giovani, e più basse per le regioni più anziane del Nord. Questo ruolo determinante dell'età, seppure non esclusivo, nella determinazione del fabbisogno sanitario, condiviso unanimemente a livello scientifico, viene troppo spesso negato, o semplicemente dimenticato, per motivi strumentali: ne sono un esempio alcune attuali stime ministeriali, operate dimenticando completamente l'aggiustamento dei valori per le differenze demografiche delle popolazioni, che dimostrerebbero un sovradimensionamento del fabbisogno.

Questo processo di adeguamento della formula capitaria ai determinanti del fabbisogno non si è ancora concluso intorno a una soluzione condivisa, perché nel dibattito tra le regioni prevalgono argomenti partigiani di difesa delle ragioni della propria spesa storica, al posto della valutazione del reale impatto che i principali determinanti del fabbisogno hanno sui consumi e, quindi, sulla dimensione dei fattori di ponderazione che dovrebbero esse-

re introdotti. Succede così che alcune regioni del Mezzogiorno contestino l'introduzione dei pesi per età, che penalizzano la loro struttura demografica più giovane, e reclamino invece l'introduzione di pesi sulla deprivazione, che le vedrebbero avvantaggiate; mentre di segno opposto sarebbero le reazioni di alcune regioni del Nord.

In conclusione, se il secondo quesito era "Trent'anni dalla Riforma sanitaria hanno reso più equa la distribuzione delle risorse nella sanità?", la risposta è sostanzialmente positiva, per il livello di equità geografica raggiunto nel riparto del fondo sanitario e per quello di equità geografica e sociale ottenuto nella copertura del rischio e nei meccanismi di finanziamento. Margini di miglioramento sono possibili e riguardano soprattutto il livello di assistenza specialistica e l'aggiustamento anche per deprivazione oltre che per età della quota capitaria.

L'impatto sull'offerta e la domanda di assistenza sanitaria

Ridurre la variabilità nell'offerta e quindi nell'utilizzo dell'assistenza sanitaria era uno degli obiettivi della Riforma sanitaria? Probabilmente succedeva nella fase iniziale del processo riformatore, poi, all'inizio degli anni '90, la sensibilità politica ai temi del decentramento e del federalismo ha innescato la ricerca di modelli differenziati di impostazione dell'organizzazione dell'assistenza.

E poi quale è la variabilità che minaccerebbe il principio di equità? Quella offerta dai livelli di assistenza certamente, ma non necessariamente quella operante nell'impostazione delle formule organizzative e di funzionamento dell'offerta.

Venendo ai dati, il ricorso ai servizi sanitari non sembra evidenziare in generale differenze geografiche e sociali negli indicatori di uso dell'assistenza sanitaria, indicatori che appaiono prevalentemente influenzati dalla distribuzione della morbosità. Viceversa, a parità di bisogno, la geografia dell'uso dei servizi sanitari in Italia sembra anche suggerire la presenza di

diversi sistemi sanitari e di diversi modelli per usufruirne. Sia l'indagine ISTAT del 2000 sia quella del 2005 mostrano, infatti, che la popolazione italiana fruisce dell'assistenza sanitaria nei suoi principali livelli in modo proporzionale al bisogno di salute, dato che sono proprio gli indicatori di salute (morbosità, salute percepita, età, stili di vita) e la loro distribuzione sociale a funzionare da determinanti del consumo di servizi sanitari. L'unico macrolivello di assistenza che eccede a questa regola è l'assistenza specialista ambulatoriale, scarsamente correlata con gli indicatori epidemiologici, demografici e sociali del bisogno di salute.

Qualche nota dissonante emerge, invece, dall'esame della distribuzione geografica e sociale delle diverse tipologie di prestazioni utilizzate. A questo proposito, emergono notevoli differenze sia tra le regioni sia tra le categorie sociali nel *mix* di livelli di assistenza utilizzati per far fronte ai propri bisogni di salute. Sembra delinearsi l'esistenza di sistemi sanitari diversi nelle differenti ripartizioni geografiche del Paese (quasi coincidenti con Nord-Ovest, Nord-Est, Centro e Meridione, con poche eccezioni). Nel Meridione si utilizzano maggiormente i livelli di assistenza riconosciuti dal pubblico, mentre nel Nord anche quelli non riconosciuti (come l'assistenza odontoiatrica e le medicine alternative); nel Sud si assiste a una maggiore concentrazione del consumo su un minore numero di consumatori; nel Sud si utilizza di più l'ospedale e meno il farmaco, nel Nord invece il farmaco e l'assistenza specialistica. La spesa privata si concentra su alcuni accertamenti e visite specialistiche (odontoiatriche, ostetrico-ginecologiche, ecografiche, ecc.) e interessa soprattutto i giovani benestanti e in buona salute.

In conclusione, se il terzo quesito era "Tre decenni di Riforma sanitaria hanno uniformato l'offerta di assistenza sanitaria nel Paese?", la risposta è positiva per il volume complessivo dei consumi e negativa per il *mix* dei consumi. Il consumo dei livelli di assistenza è, infatti, prevalentemente giustificato dal bisogno di salute. Mentre il modo con cui il bisogno, la domanda e l'offerta s'incontrano nelle varie

aree del Paese è fondamentalmente influenzata dal modo in cui nella storia gli attori del sistema (professionisti, utenti e amministratori) hanno imparato a gestire questi processi: fattori culturali e storici che configurano modelli di organizzazione e funzionamento diversi, e piuttosto radicati e poco elastici alle politiche. Semmai l'evoluzione in senso federalista del Servizio Sanitario Nazionale potrebbe rendere ancora più pronunciate queste differenze.

Il problema è se queste differenze abbiano un qualche impatto sugli esiti di salute. In termini macroscopici si potrebbe concludere che i diversi modelli di organizzazione dell'assistenza non sembrano minacciare l'equità di accesso ai principali macrolivelli di assistenza, piuttosto potrebbero influenzare l'efficienza di gestione e l'appropriatezza di esercizio, la cui variabilità può compromettere l'equità di esito.

La differenza dei risultati di efficienza e appropriatezza non sembra essere costituita tanto dalla variabilità dei modelli di Servizio Sanitario Regionale, bensì dalla variabilità tra regioni nella qualità della tradizione politica e amministrativa che imposta e gestisce il Servizio Sanitario Regionale; nelle formule di *governance* dei processi che fanno integrare senso civico degli utenti, responsabilità dei professionisti e ruolo del privato. In questo crocevia nascono le principali sofferenze per l'equità geografica e sociale nella qualità e negli esiti dell'assistenza sanitaria.

Si deve ritenere quindi che se la difformità di modelli organizzativi e assistenziali talvolta è anche difformità di qualità dell'assistenza, altre volte è segno della capacità locale di porre in essere forme di assistenza locali migliori e più adeguate di quelle che un sistema centrale sarebbe riuscito a implementare.

L'impatto sull'equità nella qualità e negli esiti dell'assistenza sanitaria

Non ci sono misure sufficientemente valide per valutare l'impatto dell'assistenza sanitaria sugli esiti di salute a essa sensibili. L'unico indicatore tradizionalmente utilizzato per

questo scopo è la mortalità evitabile. In questi trent'anni la mortalità evitabile ha mostrato un andamento temporale in diminuzione del tutto sovrapponibile, e forse anche meno sensibile, a quello osservato per la mortalità generale, come se l'assistenza sanitaria avesse contribuito al miglioramento della mortalità prematura in misura comparabile a quanto realizzato da tutti gli altri settori economici, sociali, ambientali della società che influenzano la salute. Lo stesso vale nel caso dell'andamento delle disuguaglianze geografiche o sociali nella mortalità evitabile, confrontate con le disuguaglianze nel resto della mortalità. L'andamento non è sempre lusinghiero, dato che nel caso dell'assistenza sanitaria il Paese si era dato con la Riforma sanitaria una politica esplicita focalizzata sui risultati di salute, per poi ottenere risultati paragonabili o addirittura meno brillanti di quelli ottenuti da altre politiche (ad esempio l'istruzione) che non erano appositamente orientate al risultato di salute. Tuttavia bisogna riconoscere che questi indicatori sono troppo grossolani per trarre qualche conclusione valida sull'impatto di trent'anni di Riforma sugli esiti di salute sensibili all'assistenza.

Non appena però si scende al dettaglio di specifici percorsi assistenziali (ad esempio il percorso dei tumori prevenibili e trattabili) emergono di nuovo profonde differenze a svantaggio del Meridione e delle classi meno abbienti. La preoccupante persistenza di una elevata mobilità sanitaria dal Mezzogiorno verso i centri specializzati del Centro-Nord o gli svantaggi nella sopravvivenza per tumori nei dati dei registri tumori del Mezzogiorno confrontati col resto del Paese stanno a testimoniare l'insuccesso di tre decenni di Riforma sanitaria nel colmare queste lacune. Non diversamente da quanto accade in altri settori del *welfare* come l'istruzione, dove a parità di spesa, la disuguaglianza Nord-Sud si gioca sugli indicatori di esito e qualità di offerta, come gli asili nido o l'abbandono scolastico.

La situazione si fa ancora più evidente se dalle disuguaglianze geografiche ci si muove sulle disuguaglianze sociali. In tutti i Servizi

Sanitari Regionali del nostro Paese, infatti, se si misurano le variazioni sociali negli indicatori di appropriatezza, accesso, qualità e di esito di specifici percorsi assistenziali (tipo tumori prevenibili e trattabili, infarto di cuore, percorso nascita, ecc.) si può osservare che le persone socialmente svantaggiate possono essere più vulnerabili all'inadeguatezza, alle limitazioni di accesso a prestazioni efficaci e al rischio di esiti sfavorevoli per la salute. Nelle stesse circostanze anzi si può osservare che, contrariamente a quanto atteso, in alcuni percorsi assistenziali proprio il ruolo del Servizio Sanitario Regionale ha saputo contrastare questa vulnerabilità riducendo le disuguaglianze sociali negli esiti (è il caso del diabete e delle sue complicazioni) o nell'accesso (è il caso dello *screening* pianificato di popolazione per il tumore della mammella).

In conclusione, se la quarta domanda era: "Quale impatto si osserva da trent'anni di Riforma sanitaria sui risultati di salute alla portata dell'assistenza sanitaria?", si può concludere che ci sono luci e ombre e che il tema della qualità dell'offerta, dei processi e dei comportamenti professionali continua ad essere quello da cui ci si possono aspettare i migliori risultati sotto la responsabilità dell'assistenza sanitaria nella riduzione delle disuguaglianze geografiche e sociali di salute.

Conclusioni

Trascorsi tre decenni dalla Riforma sanitaria si può concludere che

- il profilo epidemiologico presenta sostanziali disuguaglianze, le cause sono ancora relativamente indipendenti e, quindi, indifferenti alle trasformazioni del Servizio Sanitario Nazionale che sono state introdotte in questa storia;
- tra queste cause delle disuguaglianze di salute ci sono anche le lacune nella qualità di erogazione dei livelli di assistenza, segnate da disuguaglianze che le sopraindicate trasformazioni del Servizio Sanitario Nazionale non hanno modificato in modo significativo;

- l'allocazione delle risorse finanziarie ha invece seguito una strada di progressiva equità distributiva;
- l'articolazione in differenti modelli organizzativi regionali non ha introdotto nessuna importante disuguaglianza nei livelli di assistenza che non fosse già manifesta.

Analisi dell'impatto del sistema sanitario locale sull'equità nella salute e nell'accesso e funzionamento dell'assistenza (Progetto finanziato dal Ministero della Salute – "Programmi speciali", ex art. 12 c. 2 lett. B, d.lgs. 502/92, 2002).

ASSOCIAZIONE ITALIANA DI EPIDEMIOLOGIA, *L'epidemiologia e i cambiamenti del SSN*, Conferenza on-line, 17-21 giugno 2002 (documento disponibile su richiesta presso segreteria AIE).

COSTA G. *et al.*, *I determinanti del fabbisogno di salute e di assistenza*, "Monitor", 2008, 22 (supplemento 3), pp. 98-109.

COSTA G., SPADEA T., CARDANO M. (a cura di), *Disuguaglianze di salute in Italia. Epidemiologia e Prevenzione* 2004; 28 (3), supplemento.

ISTITUTO NAZIONALE DI STATISTICA, *Informazione statistica e politiche per la promozione della salute. Atti del convegno*, Roma, Istat, 2004, (versione PDF in http://www.rices.it/workpaper/solipaca_profilo_domanda_cons_sanit_a_pagam_atti_conv_istat_seto2.pdf).

Valutazione comparativa dell'impatto delle politiche regionali sull'equità nella salute e nell'accesso ai servizi sanitari (Progetto finanziato da Ministero Istruzione Università Ricerca, 2002).

Adriano Bompiani

Professore Emerito di Clinica Ostetrica
Ginecologica – Università Cattolica
di Roma “Sacro Cuore”
Presidente Onorario Comitato Nazionale
per la Bioetica

Aspetti etici e sociali nel Servizio Sanitario Nazionale

Riflettere sulla Legge 833/1978 induce generalmente a domandarsi che cosa è accaduto dalla sua emanazione ad oggi e, a partire dal bilancio di questi anni, a riflettere sul futuro del Sistema Sanitario Nazionale. La Riforma sanitaria italiana ci appare oggi come una “rivoluzione sanitaria” (nel senso più pieno dell’espressione), e cioè un rovesciamento completo di quella che era la filosofia dell’assistenza sanitaria nel nostro Paese. Tuttavia la Riforma partita nel 1978, in un anno cruciale per la sanità italiana, è stata il risultato di un percorso iniziato trent’anni prima, con l’entrata in vigore della Costituzione italiana e con l’emanazione del primo documento sulla dignità dell’uomo da parte delle Nazioni Unite, la *Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo* (10 dicembre 1948). Questa stessa matrice etico-giuridica ha ispirato tutta una serie di documenti che vale la pena citare:

- la *Convenzione europea per la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali* del Consiglio d’Europa (4 novembre 1950);
- la *Carta sociale europea* (18 ottobre 1961);
- il *Patto internazionale sui diritti civili e politici* e il *Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali* (16 dicembre 1966);
- la *Convenzione sulla protezione dell’individuo nei riguardi del trattamento automatizzato dei dati a carattere personale* del Consiglio d’Europa (28 gennaio 1981);
- la *Convenzione relativa ai diritti dell’infanzia* dell’Organizzazione delle Nazioni Unite (20 novembre 1989).

Il principio ispiratore della Legge 833/1978, infatti, non è dissimile da quello della *Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina* (meglio nota come *Convenzione di Oviedo* del Consiglio d’Europa, 1997): c’è una linea di continuità fra la prima proclamazione dei diritti dell’uomo delle Nazioni Unite, l’azione svolta dal Consiglio d’Europa e l’impostazione della tutela della salute e dei contenuti etico-giuridici che hanno sorretto la nascita della Riforma sanitaria italiana del 1978, attraverso la mediazione della Costituzione.

Volendo esaminare più analiticamente questo percorso, si potrebbe individuare una lenta, progressiva valutazione della tematica dei “diritti fondamentali dell’uomo” che, nata subito dopo la fine della seconda guerra mondiale, si sviluppa attraverso una serie di contributi di pensiero nel corso degli anni che precedono il 1978, e si afferma poi in senso pieno nell’ambito della “bioetica” negli anni ’80-’90, trasformandosi in “biodiritto” e, successivamente, acquisendo sempre più una dimensione politica nel concerto degli Stati europei.

Nell’ambito della struttura e nelle norme dei vari articoli della Legge 833/1978, quindi, non è possibile trovare contenuti di materia bioetica secondo l’accezione attuale. È presente, tuttavia, un contenuto di eticità profonda che ruota intorno ai diritti fondamentali dell’uomo – e in modo più specifico ai “diritti del malato” –, che iniziavano a destare grande interesse negli anni ’70. Un’epoca in cui prevaleva, nella concettualità dottrinale, ma soprattutto nella volontà popolare, l’aspirazione a una riforma del sistema sanitario volta alla cosiddetta umanizzazione degli ospedali, all’accesso universalistico all’assistenza e alla nascita di un’efficiente organizzazione territoriale, allora estremamente carente. È questa la dimensione in cui, in riferimento alla Legge 833/1978, si può parlare di bioetica: un campo che cominciava appena a delinearsi come oggetto specifico di riflessione.

L’esame della Legge 833/1978 mette in luce tre elementi fondamentali: quello del diritto, quello della qualità assistenziale e quello economico, su cui c’è molto da riflettere, anche attraverso il confronto con sistemi sanitari di altri Paesi. Nei modelli di assunzione pubblica del compito assistenziale esistono infatti elementi di divergenza ad esempio tra il Servizio Sanitario Nazionale inglese e quello italiano, mentre in Francia e Germania si mantengono sistemi assicurativi, seppure a carattere nazionale e generalizzato. Questo tuttavia non significa che, nell’ambito di una visione “bioetica” fondata sui diritti della persona umana, non si arrivi alle medesime conclusioni operative: sotto il profilo della bioetica vale la pena di considera-

re tanto il modello quanto i contenuti reali, che consentono di ottenere in maniera concreta ed efficiente la tutela della salute umana.

Da questo punto di vista si può senz'altro affermare che i risultati della Riforma sanitaria italiana sono stati nel complesso positivi. Non deve stupire che vi siano stati cambiamenti strutturali in corso d'opera e profonde modifiche funzionali nella storia del Servizio Sanitario Nazionale: nessun organismo vitale rimane statico e la capacità di adattamento alle circostanze reali è un fatto positivo, non il risultato di un difetto nelle previsioni.

Quello che si deve fare è stabilire, in rapporto alle "ragioni interne" del sistema, se queste modifiche sono andate nel senso del miglioramento o del peggioramento della qualità dei risultati.

Vi sono state necessità ineludibili nel portare avanti il processo di riforma, dettate non solo da bisogni contingenti, ma anche da una razionalità ispirata alla promozione civile e alla natura personalistica del nostro ordinamento, alla ricerca di un modello di cambiamento che interessasse la società nel suo complesso: in quel momento si pensava a costruire una società diversa.

È questo il dato da rilevare: in questi trent'anni, nonostante i cambiamenti legislativi del 1992 e del 1993, alcuni principi fondamentali sono rimasti immutati, e che i cambiamenti più recenti ne consentono l'adattamento a nuove esigenze. La globalità delle prestazioni – prevenzione, cura, riabilitazione – è rimasta un principio vitale e l'universalità dei destinatari e l'uguaglianza dei trattamenti, sul piano giuridico, sono state mantenute e difese come obiettivi costanti, anche se non sempre è stato possibile dare loro piena realizzazione e se vi sono ancora differenze reali nell'utilizzazione e nell'accesso ai servizi.

Anche l'educazione sanitaria del nostro Paese non è stata sempre all'altezza di questi compiti, fissati dalla legge di Riforma come obiettivi ineludibili: riconoscere tale carenza non significa, tuttavia, non riconoscere gli sforzi effettuati per raggiungerli. Lo stato di salute globale della

popolazione, infatti, è un buon rilevatore della giustizia dell'impostazione generale.

Si può riconoscere, in sostanza, in questi anni trascorsi il rispetto di quella dignità e di quella libertà della persona che è a fondamento dell'articolo 32 della Costituzione, e che è stato mantenuto quale principio etico nel corso di tutta l'evoluzione della sanità, in ossequio all'etica personalista presente nelle leggi dello Stato.

Non è secondario poi il problema economico, che crea tante difficoltà nell'ambito della sanità nazionale e che in Italia è disciplinato in maniera sostanzialmente simile agli altri Paesi europei. Il finanziamento della tutela sanitaria, a partire dalle prime dichiarazioni dell'Organizzazione delle Nazioni Unite di quelle europee, è sempre stato inquadrato nell'ambito dei cosiddetti diritti sociali, sottoposti al vincolo delle possibilità economiche dei singoli Stati, e non tra i diritti fondamentali. Non c'è dubbio, però, che nell'ambito dei diritti sociali il diritto alla salute emerga al primo posto e come tale vada considerato nell'allocatione delle risorse.

In conclusione, si può essere fiduciosi per quello che sarà lo sviluppo della sanità in Italia, a condizione che non si abbandonino mai i principi di tutela dei diritti fondamentali dell'uomo, fulcro veramente irrinunciabile della nostra realtà politica.

Valori etici nella Legge 833/1978: fondamenti e prospettive

Coordinatore: Massimo Martelloni

Direttore U.O. Medicina legale –

Azienda USL 2 di Lucca

Clinical Risk Management

Docente presso le Università di Firenze,

Foggia e Pisa

Componente della Commissione

Regionale di Bioetica – Regione Toscana

Uno dei valori fondanti della Riforma del sistema sanitario è stata la solidarietà, la volontà, attraverso un sistema solidaristico universale, di dare a tutti un sostegno nel momento della malattia, uno dei più delicati che un soggetto può essere chiamato ad affrontare nel corso della propria vita. L'importanza di questo valore è riconosciuta ancora oggi, in un sistema che ha dovuto fare i conti con il problema delle risorse e con la necessità di introdurre nuovi parametri di riferimento per gli operatori – è ciò che è accaduto con le riforme successive a quella del 1978 – quali l'efficienza, l'efficacia e l'economicità. A questi tre parametri si è aggiunto quello di appropriatezza per le prestazioni, introdotto nell'ultima Riforma.

Proprio il concetto di appropriatezza ha sollevato alcune questioni fondamentali nell'ambito delle prestazioni sanitarie. La prima questione è quella dell'appropriatezza clinica, cioè l'idea che si debba fare i conti con la variabilità dei comportamenti, nella consapevolezza che le cure comunque devono sempre essere personalizzate. L'altro elemento importante è la sicurezza delle prestazioni legata, in modo particolare, al problema del *risk management*: una questione valoriale nuova, difficile da gestire con strumenti politici ma che gli operatori hanno accettato come una sfida. Problema affrontato dall'art. 14 del Codice di deontologia medica e che è allo studio anche nel nuovo Codice di deontologia infermieristica.

Un aspetto, messo in luce dall'articolo 14 della Legge 502/1992, è l'importanza, all'interno del sistema delle prestazioni, di tener conto di fattori che vanno oltre le tradizionali questioni di prevenzione, cura e riabilitazione, introducendo una nuova attenzione ai valori individuali e alla legalità. Un ambito in cui, ad esempio, sarebbe necessaria una maggiore trasparenza, è quello delle cartelle cliniche e infermieristiche, troppo spesso compilate senza l'attenzione e il rigore dovuti a un atto pubblico.

Altre due questioni fondamentali sono la privacy e il biodiritto, un campo, questo ultimo, in cui il mondo giuridico deve ancora compie-

re scelte fondamentali, specie in relazione alla Legge 145/2001.

Un altro valore importante che va rispettato è l'autonomia delle professioni sanitarie. Le professioni sono cresciute, sono diventate ormai quasi tutte autonome e sono uno dei gangli fondamentali del sistema e della possibilità di dare ad esso un ulteriore sviluppo.

A quanto fin qui accennato si accompagna la maggiore consapevolezza del cittadino che, non più suddito, in virtù dell'articolo 13 della Costituzione, vuole oggi essere riconosciuto nel rispetto della sua libertà individuale.

Un altro punto su cui porre l'attenzione è quello della razionalizzazione della spesa. Si tratta di un problema che va oltre la semplice volontà di evitare gli sprechi, che sicuramente esistono ancora (si pensi che secondo le associazioni dei consumatori almeno un terzo circa della spesa attuale è inappropriata), e che deve essere affrontato nello sforzo di migliorare la qualità della vita e lo stato di salute della popolazione attraverso cambiamenti che interessano un campo più esteso rispetto a quello solo della sanità. Non è più possibile, infatti, ragionare su spezzoni di politica economica, intervenendo sulla sanità, che è il settore dove si spende di più, e pensando di risolvere il problema con scelte semplicistiche come spostare le risorse verso il settore privato.

I cambiamenti devono riguardare invece anche le politiche scolastiche e del lavoro, poiché offrire prospettive e opportunità è un primo passo per il miglioramento della qualità della vita degli individui.

Recentemente si è cominciato a parlare di "governo clinico", una prospettiva nella quale è centrale l'idea che le scelte rilevanti per la salute debbano essere condotte in un'ottica di partecipazione tra operatori, responsabili del governo della sanità e cittadini. Ciò significherebbe poter misurare concretamente l'eticità delle scelte di chi riveste responsabilità di governo e degli operatori e la costruzione di una sede comune in cui i cittadini utenti siano effettivamente posti nelle condizioni di poter scegliere: un sistema che non si può certo sperare di rea-

lizzare semplicemente con la politica del voto e del consenso. Serve invece un sistema valoriale forte, in grado di orientare scelte etiche profonde e nel quale tutti i protagonisti, i cittadini, le industrie, i rappresentanti delle associazioni, gli operatori abbiano luoghi istituzionali nei quali potersi confrontare stabilmente.

In definitiva, si deve puntare sempre di più, all'interno del sistema, su modalità terze e indipendenti di governo, perché più si ha capacità di terzietà e di indipendenza, maggiormente si può misurare ciò che accade, classificarlo e valorizzarlo senza cadere in equivoci, soprattutto collegati a pressioni di carattere politico.

Da questo punto di vista, il crollo internazionale della politica finanziaria potrebbe rappresentare un'occasione positiva di riflessione nel mondo politico e tra gli operatori della sanità per il recupero di valori etici troppo spesso dimenticati.

Maura Cossutta

Referente presso l'Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini di Roma – Settore Sanità e Cooperazione Internazionale

La Legge 833/1978 è nata in una stagione straordinaria di emancipazione sociale, ancorata a un pensiero politico forte che considerava le scelte di politica sanitaria come scelte di politica nazionale. Un pensiero politico forte, quindi capace di affermare verità importanti; innanzitutto che la storia dello Stato sociale è stata ed è storia dei rapporti di forza esistenti nella società, tra le classi sociali. Nella stagione degli anni '70 il mondo del lavoro ha costruito, a partire dai diritti del lavoro, la forza dei diritti sociali e dei diritti civili. È stata una straordinaria stagione per l'affermazione di soggettività critiche, come il movimento degli studenti, quello ambientalista e, soprattutto, quello delle donne: una stagione che ha visto nascere una grossa cultura critica. La valenza politica della Legge 833/1978 sta proprio nell'aver posto le basi per un cambiamento reale.

Va sottolineato che la Legge 833/1978 ha, per la prima volta, reso certo non solo l'articolo 32, ma soprattutto l'articolo 3 della Costituzione, ponendo le basi per l'uguaglianza sostanziale tra i cittadini, uno dei concetti fondamentali di quel pensiero politico.

Dopo il '78 è iniziato un periodo di attacchi ai principi della Legge 833/1978, provenienti non solo dai sostenitori di politiche liberisti-

che e monetaristiche, ma anche dall'interno del movimento democratico di sinistra. Con l'indebolimento di quel pensiero politico che sorreggeva la Riforma, tuttavia, si è indebolita dall'interno la spinta al cambiamento, che era invece necessaria per l'attuazione piena della Legge.

Oggi, in una fase storica di avvenuto spostamento dei rapporti di forza a sfavore delle classi più deboli, si assiste ad un vero passaggio di sistema nelle politiche sanitarie. È come se, soprattutto da parte degli operatori, si fosse accettata una sconfitta, che in tal modo diventa epocale. La proposta del Ministro Sacconi, enunciata nel *Libro Verde*, porta con sé pericoli insidiosi: l'idea non nuova del *workfare*, ad esempio, è assolutamente alternativa all'idea di *welfare*, eppure è risultata affascinante persino in certe correnti del pensiero politico democratico e di sinistra. In gioco vi è invece la cosiddetta "riforma del *welfare*" che passa, inevitabilmente, attraverso la riduzione dei diritti a variabili delle compatibilità e delle esigenze di mercato: la spinta al cambiamento non viene più, oggi, dalla necessità di affrontare le criticità ereditate dalla stessa Legge 833/1978, ma dalla volontà di sovvertire l'impianto del sistema di protezione sociale. La valenza politica della Legge 833/1978, invece, stava proprio in un'intrinseca spinta per il raggiungimento di un effettivo diritto universale alla salute, finalità per la quale gli obiettivi del Servizio Sanitario Nazionale devono essere rivolti innanzitutto alla riduzione delle disuguaglianze.

Nella sanità si è fortemente indebolita quella cultura di riferimento basata sul modello sociale di salute, mentre sta prevalendo il modello biomedico, che rimuove la necessità di agire sui determinanti della salute, che manca di considerare la promozione della salute come il risultato di politiche integrate – sanitarie e non sanitarie – e non affronta il nesso tra promozione, tutela della salute e promozione dell'uguaglianza. Un esempio di quella cultura ora minoritaria è stata la strategia della "salute in tutte le politiche", promossa sotto il ministero Turco, all'interno della quale era prevista

la cosiddetta VIS (Valutazione di Impatto sulla Salute, in analogia con la legge sulla Valutazione di Impatto Ambientale), accompagnata dall'ipotesi di una legislazione specifica che comprendesse norme sanzionatorie, perché le valutazioni non rimanessero lettera morta. Tale cultura deve essere assolutamente preservata e difesa. La necessità della valutazione rispetto ai risultati di salute deve restare prioritaria in ogni fase, dalle attività manageriali, di allocazione delle risorse e di accesso ai servizi, fino alla formazione professionale e così via.

Il modello biomedico, inoltre, non può essere utilizzato per trovare risposte ai bisogni di salute della popolazione immigrata, una delle sfide più importanti che il Paese si trova invece a dover affrontare. Al contrario, è proprio il fenomeno dell'immigrazione che, all'interno di un approccio basato sul modello sociale di salute, può rappresentare una grande occasione di cambiamento per migliorare l'appropriatezza, la qualità, l'efficacia del nostro sistema sanitario, ripartendo proprio dal riconoscimento della priorità del principio di uguaglianza.

Dalla Legge 833/1978 derivano poi alcuni ineludibili nessi rispetto alle scelte di politica sanitaria.

Il primo nesso è quello tra modello istituzionale e modello organizzativo gestionale: non può esistere una completa autonomia del modello organizzativo gestionale rispetto alle finalità del modello istituzionale pubblico universalistico. Solo per fare alcuni esempi: la divisione tra le funzioni di committenza e di produzione, la trasformazione degli ospedali in s.p.a., la separazione dal sociale, ecc., che già vengono praticate in alcune regioni, non sono scelte ascrivibili all'autonomia gestionale, ma azioni eversive rispetto alle finalità del modello istituzionale. Infatti, introducendo di fatto un secondo pilastro di finanziamento del sistema, i fondi privati, tali opzioni mettono apertamente in discussione il modello pubblico universalistico, basato sul monopolio pubblico del sistema di finanziamento per opera della fiscalità generale.

Un altro nesso su cui occorre riflettere è poi

il fatto che, per la promozione della salute, servono certamente scelte di politica nazionale, di politica sanitaria; servono i servizi e la professionalità, ma anche il sostegno e la cultura della società. Si consideri ancora, per fare un esempio, il problema della “restituzione sociale” e del diritto all’abitazione del paziente, malato psichiatrico, in base alla Legge 180/1978: ancora oggi le circoscrizioni sono impotenti di fronte a un’assemblea di condomini che rifiuta un alloggio, ostacolando così l’uscita di un malato dalla residenza protetta. Non può esistere diritto alla cittadinanza se una comunità si chiude, erge i muri, discrimina, e ciò dimostra quanto debole sia oggi la cultura dell’uguaglianza e della solidarietà, perché non riesce a tradursi nella reciprocità, a guidare comportamenti, sentimenti, relazioni.

Un terzo nesso ineludibile è quello tra modelli organizzativi e modelli operativi dei servizi, poiché i modelli operativi non sono neutri. Nonostante la chiusura dei manicomi, se un Dipartimento di Salute Mentale (DSM) lavora secondo logiche burocratiche, autoreferenziali, senza aprirsi al territorio, non possono non ripresentarsi, di fatto, le stesse logiche manicomiali. Il modello operativo, la formazione degli operatori diventano, dunque, fattori fondamentali per azioni efficaci e per promuovere l’*empowerment* delle persone (che dovrebbe essere un obiettivo prioritario del sistema). Su questo punto il movimento delle donne ha insegnato molto, anche se, purtroppo, molto è andato disperso: ne sono un valido esempio i consultori, nati per promuovere l’*empowerment* delle donne, cioè un potere concreto di contrattazione.

Tutto questo è messo in discussione dagli attacchi a questa legge, attacchi dovuti ai cambiamenti in atto nel mondo e nel nostro Paese, ma soprattutto al mutato pensiero politico.

Infine una riflessione sul tema della bioetica. Questo dovrebbe essere il campo della capacità di ascolto, della complessità, della capacità di trovare mediazioni e buone prassi. Per affrontare le scelte in ambito bioetico servono codici deontologici che illuminino gli operato-

ri e li inducano ad agire secondo scienza, coscienza e libertà, vista l’invadenza sempre più forte degli interessi di mercato nella sanità e il continuo tentativo di condizionamento dell’autonomia e dell’indipendenza dei professionisti. Ne sono esempio i congressi di società scientifiche o categorie mediche sponsorizzati da case farmaceutiche o industrie del campo.

Un altro aspetto irrinunciabile nella riflessione bioetica è la laicità, intesa non come scontro tra laici e cattolici, e tanto meno come laicismo o come minimalismo etico. La laicità è un pensiero forte, modernissimo, che interroga i diritti dell’oggi e del futuro, che interroga i conflitti dei diritti, la questione dei poteri e, in particolare, la questione della libertà delle persone. Le leggi di solito vengono considerate rispetto al principio della democrazia e dell’uguaglianza, non rispetto al principio della laicità. Ma se una legge o una scelta di politica sanitaria non segue il principio della laicità, anche i principi della democrazia e dell’uguaglianza sono messi in discussione, perché significa che i diritti non sono uguali per tutti e la democrazia diventa autoritaria perché escludente. Questo discorso diventa chiarissimo quando si discute della Legge 194/1978, di contraccezione e di procreazione assistita, ma è altrettanto chiaro quando si discute dei servizi di riduzione del danno per la tossicodipendenza. Se non c’è laicità, le politiche sanitarie sono orientate da principi etici particolari o, nel peggiore dei casi, etico-religiosi. Ciò che invece è necessario oggi, in conclusione, è ritornare ad un pensiero politico forte: ma i dubbi nascono quando ci si domanda chi potrà farsi promotore di un tale pensiero.

Marco Geddes da Filicaia

*Direttore Sanitario del Presidio Ospedaliero
Firenze Centro – Azienda USL 10 di Firenze*

A fondamento della legge di Riforma, esplicitamente dichiarata all’articolo 1 della Legge 833/1978, vi è una definizione di salute come diritto fondamentale che la Repubblica promuove su tutto il territorio nazionale. Tale valore era fortemente e diffusamente sentito alla fine degli anni ’70, quando la Legge di Riforma è stata approvata: i temi della solidarietà e dell’uguaglianza erano questioni all’ordine del giorno.

Che cosa deve intendersi per solidarietà? Tale termine designa quel “vincolo di interdipendenza che in un corpo sociale lega tra loro più persone per cui esse, ponendosi su un piano di uguaglianza, mettono in comune i rischi e i vantaggi derivanti dalle loro attività associative” (N. Bobbio, N. Matteucci, G. Pasquino, *Dizionario di politica*, Torino, Utet, 2004).

L’organizzazione del sistema sanitario emersa dalla Riforma del 1978 si ispirava alla sussidiarietà, tramite un’articolazione capillare di Unità Sanitarie Locali, organismi delle amministrazioni comunali, suddivise in distretti socio-sanitari. La sussidiarietà comporta affidare al livello più basso della filiera – verso il cittadino – ciò che si ritiene dannoso rimettere a una società maggiore, di grado più elevato, poiché le società minori, di grado inferiore (quelle che

ho definite più basse nella filiera), sono per se stesse *capaci di compierlo*. In seno alle società umane si viene così a stabilire quale debba essere il sistema dei rapporti tra gli individui e le comunità, e tra le diverse comunità.

Prescindendo da un giudizio sull’evoluzione e l’applicazione della Riforma, mi pare assodato che in tale testo e negli orientamenti politici che portarono alla sua approvazione i contenuti etici, di etica politica, sono stati ben presenti ed esplicitati. Nella Legge di Riforma veniva individuata – almeno dal punto di vista ideale – una soluzione al problema dell’integrazione socio-sanitaria, molto logica sul piano istituzionale: costituire un “ente” comunale al quale affidare tutte le competenze sanitarie e trasferire a esso anche le competenze sociali già proprie delle amministrazioni comunali, realizzando così l’Unità Socio-Sanitaria Locale (USSL).

A distanza di trent’anni vi sono alcuni punti su cui, in una società profondamente cambiata, occorre porre l’attenzione.

In primo luogo vi è una serie di elementi che, all’epoca della Riforma, erano inesistenti o rimanevano sullo sfondo, solo accennati all’interno del testo di legge: tra questi le innovazioni tecnologiche, informatiche e biomediche, le questioni legate alla globalizzazione e l’immigrazione.

Il secondo punto è il modello d’integrazione socio-sanitaria rimasto incompiuto. Il modello toscano della Società della Salute, ad esempio, ha accentuato la separatezza fra ospedale e territorio, compiendo, sull’altro fronte, qualche modesto passo in avanti nell’integrazione socio-sanitaria al di fuori dell’ospedale.

La terza questione è rappresentata dal tema delle disuguaglianze, in modo particolare della differenza fra uguaglianza di opportunità e uguaglianza di risultati. Qualcuno – come i “politologi” anglosassoni che hanno tracciato la politica del governo inglese di Tony Blair – sostiene la linea secondo cui è bene mirare a un’uguaglianza di opportunità: una linea, secondo il parere autorevole del premio Nobel Paul Krugman, in gran parte fittizia. Di fatto,

una società che produce risultati fortemente disuguali è anche, più o meno inevitabilmente, una società che offre opportunità fortemente disuguali. Dal momento che nel nostro Paese si evidenziano risultati, in termini di salute e di accesso ai servizi sanitari, fortemente disuguali, in cui appaiono svantaggiati sempre gli stessi gruppi sociali e le stesse regioni, si deve dedurre che a monte c'è anche una reale, consistente disuguaglianza di opportunità, che va oltre l'aspetto giuridico formale.

Una questione specifica, in termini di disuguaglianze, è rappresentata dal tema dell'immigrazione, non solo illegale, per cui è in discussione la proposta che permette al medico di denunciare i clandestini, allontanandoli così dal sistema sanitario. Il problema riguarda anche i regolari (oltre quattro milioni, residenti in Italia anche da molti anni) che non hanno ancora preso la cittadinanza. È difficile capire come un immigrato residente possa realmente essere un "elemento centrale" per il servizio sanitario, ed esercitare un qualche potere (di conoscenza dei propri diritti, di esplicitazione dei bisogni in base ai quali programmare e localizzare servizi sanitari), dal momento che è privato di fondamentali diritti politici (si pensi al diritto di voto negato). In altri termini si pensa all'immigrato come a un soggetto capace di configurare ed esplicitare diritti di terza generazione (il diritto alla salute), ma gli si nega, anche nella sua percezione, il diritto di votare anche solo per il comune, l'organo all'interno del quale si decide circa la collocazione – ad esempio – di un ambulatorio distrettuale. Come può un immigrato sentire un "ruolo centrale" nel suo rapporto con i servizi sanitari, con i medici, con gli infermieri? In una situazione simile è impossibile parlare di uguaglianza.

Circa dieci anni fa, nella sua relazione alla prima Conferenza nazionale della sanità, il cardinale Carlo Maria Martini parlava di crisi istituzionale, di crisi amministrativa e di crisi dai risvolti etico-culturali, e poneva il tema dell'uguaglianza all'interno di una comunità. Nel 1999, una sentenza della Corte Costituzionale, Presidente Giuliano Vassalli, identifi-

cava – trattando di tematica diversa da quella sanitaria – il significato dell'appartenenza alla comunità in termini di diritti e di doveri. La sentenza così disponeva: *"tale comunità di diritti e di doveri più ampia e comprensiva di quella fondata sul criterio di cittadinanza in senso stretto, accoglie e accomuna tutti coloro che quasi come in una seconda cittadinanza, ricevono diritti e restituiscono doveri secondo quanto risulta dall'art. 2 della Costituzione, laddove parlando di diritti inviolabili dell'uomo e richiedendo l'adempimento dei corrispettivi doveri di solidarietà, prescinde del tutto, per l'appunto, dal legame stretto di cittadinanza"*. È questa la visione doverosa e legittima, in termini costituzionali, di appartenenza ad una comunità locale e nazionale, in qualità di cittadini, con un senso più ampio dello stretto e formale riconoscimento di cittadinanza.

In merito all'attuale stato del sistema sanitario italiano esistono a mio parere due seri motivi di preoccupazione, non collegati alla – pur grave – questione economica. Il primo è in merito a un voluto, progressivo decadimento del sistema sanitario: "voluto" perché, se il sistema funzionasse, sarebbe una dimostrazione convincente, nella quotidianità, che l'intervento pubblico può essere efficiente ed efficace. Il secondo motivo di preoccupazione riguarda l'attuale contrapporre alla solidarietà insita nei sistemi universalistici di carattere nazionale, una frammentarietà regionale, non solo organizzativa ma puntata a ottenere "piccoli" diritti effettivi: a tutto evidente svantaggio di un sistema sanitario che ha anche una fondamentale funzione per l'aggregazione e l'identità della comunità nazionale.

Gavino Maciocco
Professore di Sanità Pubblica –
Università degli Studi di Firenze

Insieme al trentennale dell'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale con la Legge 833/1978, è doveroso ricordare un evento avvenuto quasi contemporaneamente, la Conferenza di Alma Ata, del 18 settembre dello stesso anno. Se in Italia con la Legge 833/1978 si dava finalmente una configurazione definitiva al dettato costituzionale del diritto alla salute, infatti, con la Conferenza di Alma Ata l'Organizzazione Mondiale della Sanità richiedeva solennemente che il diritto alla salute fosse esteso a tutti i popoli del pianeta. Un passaggio storico veramente importante nell'evoluzione del concetto di tale diritto.

Il secondo elemento importante della dichiarazione di Alma Ata è stato lo spostamento del focus dei sistemi sanitari dalla malattia alla salute delle popolazioni, attraverso un approccio multidisciplinare che poneva in primo piano nel raggiungimento dell'obiettivo salute le questioni dell'istruzione, del reddito, dell'ambiente e dello sviluppo.

Dagli anni '80 in poi è iniziata una fase di profonda, drammatica regressione, di cui è prova il fatto che ancora oggi poco meno del 20% della popolazione mondiale ha la possibi-

lità di accedere liberamente ai servizi sanitari, mentre l'obiettivo primario della Conferenza di Alma Ata era proprio salute per tutti entro il 2000.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha voluto celebrare questo trentennio pubblicando il rapporto annuale e dedicandolo all'assistenza sanitaria di base, alla *primary health care*, a conferma di un forte bisogno di uno sviluppo adeguato dei servizi territoriali e delle cure primarie e, al tempo stesso, di una nuova sensibilizzazione rispetto ai principi che ispirarono la Conferenza di Alma Ata.

Il rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sostanzialmente si esprime in quattro fondamentali raccomandazioni. La prima è una forte enfasi sulla questione dell'equità e della copertura sanitaria universale dei cittadini. Con la presidenza Obama negli Stati Uniti, il tentativo di rendere pubblico il sistema sanitario statunitense fa ben sperare in una fase di inversione di tendenza da questo punto di vista, e anche dalla Cina arrivano dei timidi segnali positivi in questo senso. La seconda raccomandazione è quella di rendere le autorità sanitarie più responsabili nei confronti della salute dei propri cittadini. La terza invita ad adottare politiche pubbliche che promuovano veramente la salute della comunità. Quarta e fondamentale, la sollecitazione perché i sistemi sanitari siano centrati sui bisogni del paziente e non invece su quelli di altre componenti del sistema.

È bene chiedersi se, a trent'anni dalla sua formazione, il nostro Sistema Sanitario Nazionale sia veramente attento ai bisogni dei pazienti. A tale scopo può essere d'aiuto la lettura del Rapporto del 2008 *Euro Health Consumer Index*, pubblicato dall'Health Consumer Powerhouse, un'organizzazione indipendente di Stoccolma che monitora i sistemi sanitari da questo punto di vista. Alcuni dei parametri che vengono esaminati sono: il diritto alla seconda opinione, il diritto di accedere ai propri dati personali, i tempi di attesa per le operazioni più importanti (non acute), i tempi di attesa per la

¹ http://www.healthpowerhouse.com/media/Rapport_EHCI_2007.pdf

risonanza magnetica; e ancora la possibilità di accedere ai servizi – ad esempio gli interventi di cataratta per 100.000 abitanti sopra i 65 anni, i trapianti di rene per milione di abitanti, l'accessibilità alle cure dentarie, i tassi di mammografia e, infine, l'accesso ai servizi farmaceutici, la percentuale di prescrizioni farmaceutiche a carico del Servizio Sanitario Nazionale, ecc. Per quanto riguarda gli *outcome*, i risultati, nel Rapporto sono considerati la mortalità infantile, la sopravvivenza fino a cinque anni, le infezioni ospedaliere, la percentuale di pazienti con livelli di emoglobina glicata inferiore a sette.

Gli indicatori utilizzati sono controllati attraverso fonti ufficiali, e quindi attraverso sistemi informativi piuttosto robusti e solidi. Austria (con un punteggio di 839), Paesi Bassi, Francia, Svizzera, Germania sono risultati in posizione di testa nella classifica dei Paesi europei per il 2007: dunque i Paesi del Centro Europa e comunque tutti i Paesi con sistema Bismarck². Seguono i Paesi scandinavi, Svezia, Norvegia, Finlandia e Danimarca; quindi arrivano i Paesi con sistema Beveridge, come Spagna, Irlanda, Regno Unito, Italia (al diciottesimo posto), ecc.

Secondo dati più recenti l'Italia si troverebbe oggi al diciassettesimo posto, mentre in testa alla classifica restano i Paesi Bassi seguiti da Danimarca e Austria.

Il dato numerico è calcolato su un massimo di 1.000, per cui l'Italia con 640 raggiunge la sufficienza, tra 6 e 7. Questi numeri sono la somma dei voti assegnati a ciascuno degli *item*. L'Italia si trova a metà classifica dal punto di vista dell'attenzione ai bisogni dei pazienti, ed è in una posizione analoga dal punto di vista della spesa. Con una spesa sanitaria totale intorno a 2.600 dollari *pro capite* si trova tra le ultime posizioni dell'Europa occidentale, lontana dai Paesi come la Norvegia (4.500), la Svizzera e il Lussemburgo (4.300); i Paesi a noi più vicini, come Francia, Germania, Austria, sono tutti vicini ai 3.500 dollari *pro capite*. Ci ha superato anche il Regno Unito che, sino a due anni fa, era invece molto dietro di noi ma che, adesso, con una percentuale di crescita del 7% l'anno, ci sta rapidamente surclassando. Nel Rapporto alla graduatoria è allegato un breve commento; per l'Italia viene detto che la situazione si può considerare eccellente sotto diversi punti di vista, ma con una scarsa equità geografica. L'attitudine autocratica dei medici, è sostenuto inoltre, impedisce l'accesso dell'Italia ai livelli più alti di questa classifica relativa all'interesse a porre i consumatori al centro dell'attenzione. Da queste riflessioni consegue che un cambiamento, uno spostamento del potere verso i pazienti, è oggi veramente necessario.

Amedeo Bianco

Presidente Federazione Nazionale Ordini dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO)

Sembra opportuno avanzare una considerazione di carattere generale sui valori che hanno sostenuto la Riforma sanitaria: è importante capire se e in che modo sono stati in grado di mantenere la propria vitalità con il passare del tempo. Trent'anni fa l'etica delle risorse non esisteva come ambito compiuto della riflessione, e tuttavia la scelta fatta per il nostro sistema sanitario nella prospettiva della creazione di un sistema Beveridge, per quanto inferiore – sembrerebbe oggi – al sistema Bismarck, è stata quanto mai felice: trattandosi infatti di un modello di prelievo fiscale in armonia con il principio generale della progressività, ha permesso al sistema, anche in determinate fasi di criticità, di non diventare mai regressivo.

Attualmente in Italia le casistiche di povertà non sono così gravi, e ciò dipende in larga parte dal fatto che esistono il Servizio Sanitario Nazionale e la scuola pubblica. Scuola e sanità, cioè, sono per certi aspetti diventati sistemi forti di redistribuzione di reddito, contribuiscono al riequilibrio e alla stabilità socio-economica della comunità e, per questo, sono anche elementi di identità di una comunità.

Sappiamo che oggi una spesa improvvisa di un migliaio di euro può, per alcune famiglie, determinare lo spostamento di status sociale.

Da questo punto di vista, la scelta di affidarsi a un sistema di prelievo fiscale progressivo e ridistribuito secondo i bisogni è un valore che ancora oggi dimostra la sua validità; tanto più se pensiamo che, nell'ambito dei modelli Beveridge, la spesa italiana pubblica (ma anche privata) è inferiore a quella degli altri Paesi. È naturalmente molto inferiore rispetto ai Paesi con modello Bismarck: la nostra spesa pubblica infatti si assesta al 6,878% del Prodotto Interno Lordo (PIL), sotto la media della UE a 15 membri che è del 7,71%. Un dato oggettivamente anomalo, per Paesi sia Beveridge che Bismarck, riguarda invece la spesa privata, pari all'1,7% del PIL. Si calcola infatti che i cittadini spendano per la sanità intorno ai 23-24 milioni di euro, una spesa, questa, senza alcun tipo di regolazione, senza alcun sistema serio di ottimizzazione quale potrebbe ad esempio essere quello delle mutue integrative.

Sul piano delle risorse, pur con tutti i suoi difetti, il Servizio Sanitario Nazionale ha tenuto la sfida del contenimento dei costi. Se si guarda la crescita del finanziamento pubblico del nostro Servizio Sanitario Nazionale negli ultimi cinque anni, in valore assoluto è cresciuto del 25%, ma il valore deinflazionato – cioè al netto dell'inflazione – è del 15%; se invece lo consideriamo in rapporto al PIL è cresciuto dal 6,5 al 6,8%, per un valore cioè che si aggira intorno al 5% del PIL.

Oggi i determinanti della spesa sono poderosi: l'invecchiamento progressivo della popolazione, l'ingresso di costosissime tecnologie, l'assenza di ricerca per farmaci di sintesi (i farmaci di oggi e di domani sono *biotech*, più cari dei generici). L'obiettivo da porsi deve dunque essere quello di vincere la sfida della sostenibilità, facendo leva sulle risorse e sul valore concreto del Servizio Sanitario Nazionale, senza volerlo cambiare a tutti i costi: con ciò non si vuole certo dire che tutto va bene così come è, che non si deve cambiare nulla, ma semplicemente ricordare che quella che guida il nostro sistema è un'impostazione che funziona.

C'è un altro valore forte dell'esperienza degli ultimi trent'anni: l'equità. L'attenzione alle

² Sistemi sanitari Bismarck: sistemi basati su di un modello di assicurazione sociale che prevede un gran numero di organizzazioni assicurative che sono amministrativamente indipendenti dai fornitori di cure mediche.

Sistemi sanitari Beveridge: sistemi nei quali il finanziamento e la fornitura dei servizi sono trattati all'interno di un sistema organizzativo unico, cioè nei quali gli enti finanziatori e fornitori dei servizi appartengono interamente o parzialmente all'organizzazione sanitaria (come NHS della Gran Bretagna o il nostro Servizio Sanitario Nazionale) (NdC).

disuguaglianze e all'equità è, e deve essere, sempre viva anche nei sistemi migliori, perché molti sono i determinanti che generano continuamente condizioni oggettive di disuguaglianza: si pensi alle tipologie di lavoro, ai flussi migratori, a certi tipi di urbanizzazione o all'abbandono delle aree rurali. Mantenere il principio dell'equità può essere certo molto complesso, specie se si tratta dell'equità dei risultati, un dato di difficile misurazione oggettiva e, a mio parere, il raggiungimento di un'effettiva equità nelle opportunità sarebbe già un risultato sufficiente. Credo anche che se il nostro Servizio Sanitario Nazionale ha vissuto per trent'anni tra tante difficoltà, ciò debba anche essere considerato in rapporto ai tantissimi aspetti positivi del sistema, merito del serio impegno di persone che, come professionisti e come cittadini, hanno "sposato" con convinzione questa scelta di sistema.

Oggi – si dice – vi è un problema di crisi identitaria, per cui certi valori professionali mal si conciliano con i valori del sistema dominante. Ma le Aziende sanitarie vanno distinte in ogni modo dalle aziende *tout court*, anche senza voler discutere la scelta tecnica e aziendale del modello di governo dei servizi. Al tempo della Riforma sanitaria, infatti, non esisteva ancora un ceto manageriale da cui selezionare i direttori generali e la cultura aziendale per la gestione sanitaria è stata mutuata direttamente dalla cultura aziendale manifatturiera, salvo poi scontare di lì a qualche anno le pesanti contraddizioni emerse nel mondo sanitario e che mai potrebbero invece crearsi nell'ambito produttivo: nessuna azienda, se non quelle sanitarie, infatti, sconta la contraddizione tra la curva dell'efficienza e la curva dell'equità.

Si tratta di questioni fondamentali del modello gestionale ed organizzativo delle nostre Aziende che si devono cimentare con impegno sul valore dell'equità. È una sfida grande, in ragione del fatto che le difficoltà sono immense: la sfida delle tecnologie e dei loro costi, l'equità nell'accesso a queste tecnologie, la sfida dell'invecchiamento e quindi l'aumento della platea di bisogni con la crescita della domanda di salute.

Il primo elemento che potrebbe essere sacrificato, nel *trade-off* funzionale alla risoluzione di queste sfide, se non adeguatamente affrontate, è proprio l'equità, poiché la selezione delle domande e dei bisogni potrebbe ritagliare profili profondi di iniquità. Da questo punto di vista l'equità deve essere un valore guida nelle scelte da compiere per la sostenibilità del sistema.

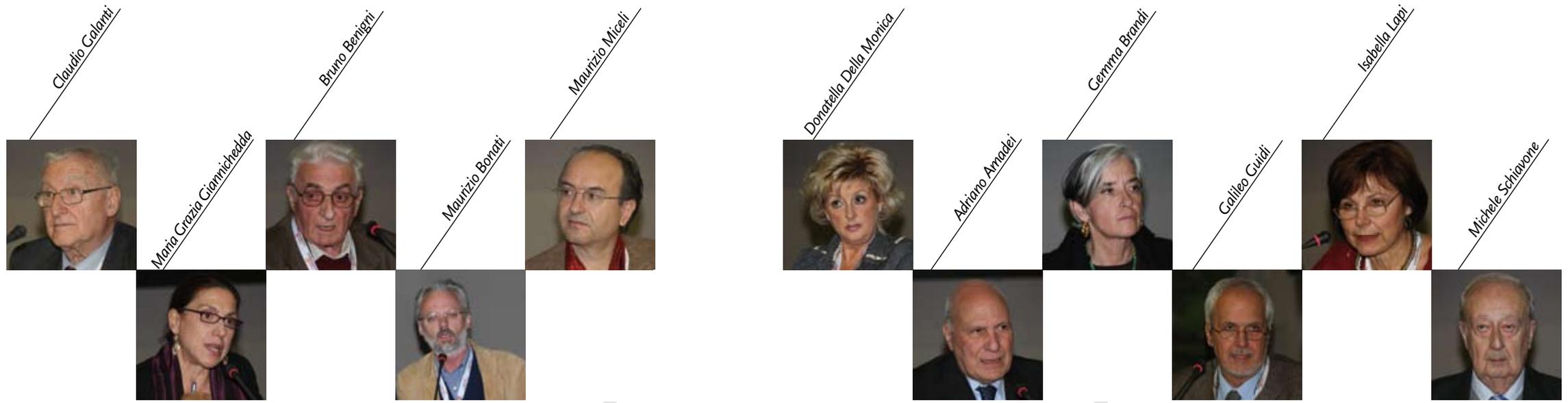
Altro grande merito della Legge 833/1998, infine, è aver messo insieme prevenzione, diagnosi, cura, e riabilitazione, a cui in seguito si è aggiunta l'integrazione socio-sanitaria. L'integrazione coerente di tutti questi aspetti, obiettivo non ancora realizzato, è ormai una caratteristica irrinunciabile di tutti i modelli di assistenza e di cura centrati sul paziente, sui suoi bisogni, sui suoi diritti e sulle sue libertà, ed è nell'ambito della Riforma che questo percorso è stato indicato per la prima volta.

Dopo la Legge 833/1998, la Legge 502/1992 ha riportato l'attenzione sui fattori di produzione in una fase di grandissima crisi economica, in cui ogni scelta rispondeva a una logica emergenziale. Questa legge ha posto di nuovo l'attenzione sul problema della riforma, in parte rimasta non attuata, e sulla migliore organizzazione dei fattori di produzione della salute. La Legge 229/1999 ha cercato invece di correggere e di riportare un ragionamento complessivo su alcuni aspetti del governo della qualità del sistema, sulla centralità del paziente e su di una diversa gestione del sistema dei professionisti: ma si è trattato di un tentativo incompiuto.

Un'altra questione ancora da risolvere coinvolge direttamente chi ha responsabilità di governo del sistema e coloro ai quali è richiesto di formulare idee serie e compiute per riorganizzare la rete ospedaliera. Si tratta di un atto di rinnovamento che dovrebbe partire dalla sperimentazione di una moderna forma di gestione dei servizi, che guardi all'uso attento, oculato ed efficace delle risorse economiche, ma che, al tempo stesso, sia in grado di valorizzare le risorse umane. È necessario rivedere i modelli di organizzazione del territorio, per strutturare

una medicina meno frammentata, meno atomizzata, ma più compiuta e più funzionale.

Parlare oggi della Legge 833/1978, infine, significa riconoscere i numerosi aspetti positivi che la Legge ha consegnato alla modernità, primo tra tutti lo spirito etico e civile ispiratore della Riforma, come strumento di piena applicazione dell'art. 32 della Costituzione e, in generale, delle norme relative alla libertà e alla dignità della persona.



Venerdì 21 novembre 2008

**La Legge 180/1978
trent'anni dopo**

Moderatore: Claudio Galanti

Componente della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana

Maria Grazia Giannichedda

Docente di Sociologia dei Fenomeni Politici
– Università degli Studi di Sassari
Presidente Fondazione Franca e Franco
Basaglia – Venezia

La salute mentale e i diritti della persona

Diritti e politiche di salute mentale nei più recenti documenti europei

È utile inquadrare la riflessione sul tema della salute mentale e dei diritti della persona in Italia all'interno dell'attuale ambito europeo, segnato, negli ultimi tre anni, da un importante complesso di iniziative esemplari dello "stato dell'arte".

Alcuni documenti meritano in questa prospettiva una particolare attenzione. Innanzitutto i risultati della Conferenza interministeriale che dal 12 al 15 febbraio del 2005 ha riunito a Helsinki i ministri della sanità dei 52 Paesi della Regione europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: la Dichiarazione, *Affrontare le sfide, creare le soluzioni* (EUR/04/5047810/6, 14 gennaio 2005, 52667) e il *Piano di azione di cinque anni* (EUR/04/5047810/7).

Un altro documento rilevante è il *Libro Verde* dal titolo *Migliorare la salute mentale della popolazione. Verso una strategia sulla salute mentale per l'Unione Europea* presentato dalla Commissione europea nell'ottobre del 2005 (COM 2005, 484). Il *Libro Verde* ha aperto un percorso di discussione che si è concluso a settembre del 2006 con l'approvazione, da parte del Parlamento europeo, della Risoluzione *Migliorare la salute mentale della popolazione. Verso una strategia sulla salute mentale per l'Unione Europea* (2006/2058 INI), nota anche come *Risoluzione Bowis* dal nome del parlamentare inglese che ha coordinato la consultazione.

Questi documenti affrontano sostanzialmente tre aree di problemi: la diffusione dei disturbi mentali, i diritti delle persone malate di mente, la riforma delle politiche di salute mentale.

Sul primo tema si segnala ripetutamente la necessità di dare centralità alle politiche di salute mentale, data la diffusione dei disturbi e la rilevanza sociale ed economica di questo problema. Sulla diffusione dei disturbi mentali e sui loro costi, i documenti forniscono alcune stime quantitative ed esplicitano i vari ambiti della vita degli individui in cui questi distur-

bi possono presentarsi (dalla prima infanzia all'età avanzata), le condizioni socio-ambientali e le circostanze che possono favorirne l'insorgere.

Il tema dei diritti delle persone malate di mente riveste un grande rilievo in questi documenti ed in essi è evidenziato lo stretto legame tra efficacia terapeutica e rispetto dei diritti e della dignità della persona. In particolare la *Risoluzione Bowis* (ai punti 12, 32, 33, 34, 35, 36, 44, 48) esplicita quali misure possono essere dannose o pericolose per i diritti delle persone e controproducenti dal punto di vista terapeutico, segnalando più volte i danni della istituzionalizzazione e la necessità di "*adottare politiche e legislazioni che rispettino i diritti umani delle persone con disturbi mentali*". Anche la Dichiarazione di Helsinki riprende questi temi (al punto 10.i) e il Piano di azione chiede esplicitamente ai governi di "*impegnarsi a rendere effettive le misure che mettano fine ai trattamenti inumani e degradanti*" (al punto 7-XV).

Per quanto riguarda il terzo tema – la riforma delle politiche di salute mentale – è posto con chiarezza l'obiettivo di incentivare i servizi comunitari e le misure di prevenzione e di de-istituzionalizzazione, dal momento che – citando il punto 44 della *Risoluzione Bowis* – "*il ricovero a lungo termine in istituti psichiatrici può portare al prolungamento e all'aggravarsi della patologia psichica e al rafforzamento della stigmatizzazione e della emarginazione sociale*". Di qui "*la necessità di maggiori sforzi per convincere il pubblico che i risultati sono migliori quando la cura delle persone affette da gravi disturbi mentali o dell'apprendimento avviene nella comunità*". Questa citazione evidenzia come, in tutti questi documenti, la necessità di una riconversione in senso comunitario delle politiche di salute mentale sia sostenuta senza ambiguità, con chiarezza e dovizia di particolari, arrivando a esplicitare la necessità che si individuino "*siti ed esempi di pratiche ottimali*", nella convinzione che questi "*siti dimostrativi*" possano agevolare i processi di riforma e la riduzione delle disparità esistenti tra gli Stati membri in materia di salute mentale.

Questo orientamento dell'Europa corrisponde, come sappiamo, all'orientamento che l'Organizzazione Mondiale della Sanità sta portando avanti con forza da un decennio: dalla grande campagna *Dare to care*, la sfida della "presa in carico" che ha lanciato nel 2001 la Giornata mondiale della salute mentale, alla più recente campagna *Denied citizens* (2005), all'impegno di studio su diritti umani e salute mentale sostenuto in questi anni anche dal Consiglio d'Europa.

Da tutti questi elementi si possono trarre alcune conclusioni utili a riflettere sulla situazione odierna, a trent'anni dalla Legge 180/1978 che ha riformato la legislazione italiana di salute mentale.

a) Rispetto a trent'anni fa l'Organizzazione Mondiale della Sanità è assai più favorevole al riorientamento in senso comunitario delle politiche di salute mentale: si portano avanti iniziative chiare in questa direzione ed è apertamente sostenuta la linea secondo cui due valori considerati inscindibili, l'efficacia terapeutica e il rispetto dei diritti, possono essere messi in opera da politiche di salute mentale incentrate sulla comunità.

Trent'anni fa queste problematiche erano già sul tappeto, tuttavia i processi di riduzione dei posti letto in ospedale psichiatrico, che dai primi anni '70 erano in corso nella gran parte dei Paesi europei e prima ancora negli Stati Uniti, venivano osservati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità con cautela e spesso con sospetto, in quanto apparivano motivati da politiche interessate più alla riduzione della spesa che al miglioramento dei servizi. La critica aveva certamente un suo fondamento, ma nascondeva forti resistenze all'idea di una psichiatria incentrata sul servizio comunitario e non sul posto letto. Più recentemente l'Organizzazione Mondiale della Sanità, mettendo da parte l'ambiguità di certe posizioni allora assunte, ha compiuto scelte nette, messe in evidenza dai documenti citati in precedenza. Sarebbe utile aprire, proprio su questi documenti, un confronto con gli estensori dei progetti di riforma della Legge 180/1978 presentati in questa legi-

slatura, progetti che, se approvati, potrebbero far incamminare l'Italia lungo un percorso inverso rispetto a quello che sta compiendo, già troppo faticosamente, da trent'anni, e su cui oggi l'Europa vorrebbe indirizzare tutti i membri dell'Unione.

b) La Dichiarazione di Helsinki, promossa e preparata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è stata sottoscritta da 52 governi e gli altri documenti citati provengono dal Parlamento e dalla Commissione europea: dunque i governi sottoscrivono e si impegnano a mettere in atto i contenuti indicati al punto precedente. Anche questa è una novità importante rispetto al passato, che tuttavia va letta alla luce degli orientamenti di fatto. Le politiche nazionali di salute mentale e le politiche regionali (in diversi Paesi europei, tra cui l'Italia, le politiche di salute sono decentrate) sembrano infatti, complessivamente, piuttosto lontane da un impegno attivo all'implementazione degli orientamenti che pure hanno sottoscritto e che non sono principi generici ma guide per l'azione. Nel caso dell'Italia, inoltre, l'attuale governo ha riportato all'ordine del giorno una linea di re-istituzionalizzazione delle persone con disturbi mentali, che potrebbero essere internate anche in strutture private con la formula del "trattamento obbligatorio prolungato". La distanza, nel caso della gran parte dei governi, tra principi e politiche e l'esplicita volontà, nel caso dell'Italia, di una netta inversione di marcia, non tolgono tuttavia valore ai due documenti citati, che anzi costituiscono una preziosa fonte di argomenti da far valere a livello nazionale e regionale.

c) Una terza conclusione: il riorientamento in senso comunitario delle politiche di salute mentale appare una scelta inevitabile di fronte alle dimensioni quantitative e qualitative del problema malattia/salute mentale come appare dalle stime fornite nei documenti. Un sistema incentrato sul ricovero non potrebbe far fronte a una tale domanda potenziale, né sarebbe sostenibile sul piano dei costi.

Sarebbe necessario un dibattito attento sulle stime che riguardano la diffusione dei

disturbi mentali, sulle tecniche con cui sono effettuate e sulle basi di dati da cui sono fatte derivare. La stessa *Risoluzione Bowis* mostra in diversi punti una certa consapevolezza dei rischi di una ipertrofia nella nozione di disturbo mentale, e al punto 48 esplicitamente critica "*la crescente medicalizzazione e patologizzazione di determinate fasi della vita*". È un punto che merita di essere approfondito.

d) Altro aspetto cruciale è la centralità dei diritti, fortemente sostenuta in questi documenti, che evidenziano quanto la psichiatria delle democrazie europee sia ancora lontana dall'aver interiorizzato il principio secondo cui le persone in trattamento psichiatrico sono dei cittadini. La *Risoluzione Bowis* ribadisce infatti che "*le persone colpite da patologie mentali devono essere curate e assistite con dignità e umanità*" e che "*dovrebbero partecipare alle decisioni sulle proprie cure*" (punto 32); ribadisce che "*il ricorso alla forza è controproducente*" (punto 33) e che "*va evitata qualsiasi forma di restrizione della libertà personale, in modo particolare le contenzioni*" (punto 34).

Non si tratta di notazioni riferibili ai soli Paesi della cosiddetta "nuova Europa", alle cui specifiche problematiche è dedicato il punto 51 della *Risoluzione*. Sappiamo infatti – ce lo dice l'esperienza, lo dimostrano alcune ricerche, lo ribadiscono le associazioni di utenti e gran parte delle associazioni di familiari, molte ONG e associazioni di operatori – che anche nelle consolidate democrazie della "vecchia Europa" i comportamenti lesivi dei diritti e della dignità delle persone sono tuttora ricorrenti, e spesso prevalenti, nei servizi psichiatrici, anche nell'Italia della Legge 180/1978.

"Prendere sul serio i diritti": istituzioni e politiche

È importante sottolineare il grande passo in avanti fatto dalle Istituzioni europee con le iniziative citate. Nel complesso questi documenti evidenziano in modo inequivocabile quanto sia stretto, in salute mentale, il nesso tra i diritti della persona e i modelli istituzionali e ribadiscono che, per rendere effettivi i diritti, le politiche pubbliche devono disincentivare

una determinata tipologia di servizi e incentivarne altre. Questi documenti, in altre parole, non ripropongono (come accade spesso nei pronunciamenti delle Istituzioni internazionali e anche in molte legislazioni) una più o meno lunga lista di diritti che possono essere sospesi in casi eccezionali, ma ribadiscono che determinate misure e comportamenti istituzionali vanno evitati in favore di altre misure e altri comportamenti. Dire che il ricorso alla forza è controproducente e che le contenzioni vanno evitate, è ben diverso da dire che tali misure sono consentite in casi eccezionali. È noto quanto facilmente, in psichiatria, ma non solo, l'eccezione possa diventare una regola che – di fatto – declassa l'affermazione di un diritto a richiamo morale, sterile poiché sottoposto alla tirannia dei mezzi e della buona volontà. Ora invece si giunge persino a precisare quali caratteri debbano avere i servizi comunitari su cui debbono essere incentrate le politiche di salute mentale, e si arriva a indicare (lo fa in particolare la *Risoluzione Bowis*) come esemplari alcune specifiche esperienze da utilizzare per la formazione degli operatori e per il riorientamento delle politiche nazionali.

In salute mentale, i diritti della persona hanno bisogno di un certo tipo di istituzioni e di politiche: questo è in sintesi ciò che possiamo far derivare dai documenti europei di oggi e questo era, del resto, ciò che avevano in mente i nostri legislatori al momento delle redazioni della Legge 180/1978.

Si può constatare con orgoglio che l'Italia ha visto giusto, e prima di altri Paesi, quando trent'anni fa ha deciso di mettere fuori gioco i manicomi e il dispositivo dell'internamento (la "cura-custodia") per incamminarsi lungo una strada tanto difficile quanto obbligata, se si vogliono "prendere sul serio i diritti", citando un famoso titolo del giurista americano Ronald Dworkin (*I diritti presi sul serio*, Bologna, Il Mulino, 1982; *Taking Rights Seriously*, Harvard, HUP, 1972). Se è legittimo un po' di orgoglio, d'altra parte non è consentito alcun trionfalismo. I manicomi pubblici sono stati (faticosamente e talvolta solo formalmente) chiusi; la legge di

riforma ha tolto alla psichiatria la “patata bollente” della difesa sociale distinguendo nettamente la cura dalla custodia. Non si può dire, però, che in Italia siano del tutto uscite di scena le pratiche psichiatriche di segno custodialistico, immediatamente o potenzialmente lesive dei diritti personali, e neppure si può sostenere che siano divenute eventi eccezionali, sebbene abbiano perso ogni fondamento giuridico e abbiano subito una delegittimazione culturale così forte da indurre nei non addetti la convinzione che siano effettivamente scomparse.

La “custodia terapeutica” come tema etico e di policy

Vale la pena osservare da vicino questo fenomeno, anche se non è facile dato che il tema dei diritti delle persone in trattamento psichiatrico è piuttosto trascurato dalla ricerca, in Italia come nel resto d’Europa. In Italia vi sono studi numerosi, ma di dimensione locale, portati avanti dai Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) e da sistemi di salute mentale che, impegnati nel rifiuto delle pratiche custodialistiche, cercano di monitorare e dimostrare i risultati dell’operare con strutture e metodi nuovi. I lavori di ampiezza nazionale sono due: lo studio PROGRES-Acuti, promosso ed effettuato in 19 regioni dall’Istituto Superiore di Sanità e dal coordinamento del Friuli-Venezia Giulia, e l’indagine dell’Istituto Mario Negri di Milano sui SPDC nata nel contesto dello Studio collaborativo italiano sugli esiti dei disturbi mentali gravi (Studio SPT). I risultati di queste ricerche (su dati del 2001, non recentissimi dunque, ma ancora del tutto validi) confermano la persistenza e la diffusione di pratiche di segno custodialistico: porte chiuse, grate, sequestro di oggetti personali tra cui abiti e scarpe, restrizioni nel consumo di sigarette, nelle comunicazioni telefoniche nonché nei rapporti con familiari e amici. Solo nel 12% degli SPDC l’uso dei mezzi di contenzione fisica è bandito da anni, e tra i rimanenti servizi in poco meno di un terzo dei casi la contenzione è un evento relativamente raro (“nessun caso nell’ultimo mese rilevato”); in una uguale percentuale è

invece risultato piuttosto frequente, con picchi fino a trenta contenzioni. Inoltre, nel 40% dei casi, qualora si decida di ricorrere alla contenzione di un paziente in trattamento volontario, questo non viene comunque convertito in Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO). In particolare, i ricercatori del Mario Negri, che hanno anche effettuato un’osservazione diretta sul campione di SPDC oggetto della ricerca, hanno rilevato che sembra esservi una stretta relazione tra uso della contenzione fisica e ricorso a pratiche aggressive come la perquisizione personale: la sottrazione di oggetti potenzialmente lesivi non è rilevata proprio nei reparti che hanno deciso di escludere la contenzione fisica o che vi fanno ricorso in modo quanto mai occasionale. Non è credibile che la gravità, il comportamento e il profilo psicopatologico dei pazienti che questi servizi ricoverano siano differenti e, dal momento che la contenzione fisica non esclude l’uso di psicofarmaci, anzi si accompagna ad esso, i ricercatori concludono che il rispetto dei diritti, della libertà e della dignità del paziente ha a che fare sostanzialmente con lo stile di lavoro degli operatori e con l’organizzazione del servizio e del sistema.

Un punto deve essere chiaro: il panorama della psichiatria negli altri Paesi occidentali nei quali l’ospedale psichiatrico continua a svolgere un suo ruolo, tendenzialmente minore ma sempre significativo, è assai diverso da quello dell’Italia, dove l’ospedale psichiatrico è fuori circuito da quasi trent’anni. Tuttavia, nel persistere di pratiche custodialistiche la psichiatria italiana non è diversa da quella degli altri Paesi europei e degli Stati Uniti, dove queste prassi sono ammesse e regolamentate dalle legislazioni, che consentono anche l’uso di camere di contenzione (*seclusion room*) e di trattamenti di psicoturgia che invece in Italia non risultano messi in atto. L’uso di telecamere a circuito chiuso nelle stanze di degenza e nei bagni, frequente in Europa e Stati Uniti, si sta diffondendo anche nel nostro Paese. La strana particolarità della psichiatria italiana sta nel continuare a riconoscere le pratiche custodialistiche come atti medici, come componenti dell’intervento

terapeutico, pur avendo attraversato la grande innovazione prodotta dalla Riforma.

È possibile dimostrare quanto detto per gli SPDC, ma questi non sono i soli luoghi in cui si impiegano tecniche che riducono le libertà in nome della cura. Negli SPDC l’uso di queste tecniche è generalmente documentato e quindi visibile e controllabile, diversamente da quanto può accadere – e accade – ad esempio nelle cliniche psichiatriche private e negli istituti di tipo medico-assistenziale per persone anziane non autosufficienti e per persone disabili gravi.

Oggi in Italia è necessario puntare di nuovo l’attenzione sulla fenomenologia della “custodia terapeutica” e sulle sedi in cui è praticata, da quelle psichiatriche pubbliche e private a quelle per persone anziane e/o disabili. Questo è un tema “eticamente sensibile” non meno di quello dell’inizio e fine vita, e in questa ottica le Commissioni di bioetica possono giocare un ruolo non meno importante di quello della ricerca e della magistratura tutelare, che hanno il compito di vigilare su questi temi.

Il caso della riforma italiana, infine, evidenzia quanto sia difficile per la medicina interiorizzare i diritti della persona che si trova in condizioni di particolare debolezza. Questa difficoltà ad accettare un’etica dei diritti della persona come limite all’agire e insieme come spinta alla ricerca di strade nuove va certo inquadrata all’interno dei processi storici di formazione della medicina moderna (per restare in ambito psichiatrico: il dispositivo dell’internamento ha tre secoli di vita...), ma va anche letta alla luce dei documenti analizzati all’inizio. Le politiche pubbliche devono orientare le istituzioni e i tecnici che le governano verso un’etica dei diritti, accettando di pagare qualche prezzo per rompere le inerzie, le abitudini, i poteri e i privilegi.

Valori e problemi prima, durante e dopo la Legge 180/1978: l'esperienza aretina

Nel corso del decennio 1970-1980, con un'alleanza originale tra politica e direzione scientifica, tra amministrazione e partecipazione democratica di operatori e di cittadini, si giunse alla chiusura del manicomio di Arezzo, in anticipo sull'approvazione della Legge 180/1978.

Oggi il Centro Franco Basaglia, istituzione per la promozione della salute della Provincia di Arezzo, è al lavoro per raccogliere in un archivio scritto e orale e in una "storia della psichiatria aretina" tutti i contributi che hanno reso possibile quella straordinaria esperienza umana, scientifica, democratica e politica. Non si tratta del semplice revival di una storia, ma di un recupero, che si propone di estrarre da un'esperienza di superamento del manicomio, come quella per molti aspetti esemplare e originale di Arezzo, i valori permanenti, i significati più profondi che ebbero successo allora e che, pur in condizioni mutate, devono inverarsi, oggi, nella pratica sociale, nei comportamenti delle istituzioni, dei servizi sanitari e sociali, dei soggetti sociali e dei cittadini tutti.

Il progetto aretino, sotto la direzione scientifica del prof. Agostino Pirella, muoveva prima di tutto da un moto di indignazione per lo scandalo del manicomio, da una volontà di riconoscimento e promozione dei diritti dei degenti, considerati finalmente come una risorsa, e da una nuova idea del lavoro degli operatori, riuniti in un collettivo per il progetto comune di superamento del manicomio. L'apertura dei reparti fu il primo atto visibile di liberazione dalla chiusura.

Il metodo era fondato sull'ascolto, sulla lettura del vissuto delle persone, sulla decifrazione dell'incomprensibile, sulla predisposizione di progetti di risanamento e di riabilitazione, sulla partecipazione dei degenti, degli operatori, dei volontari, degli amministratori, delle comunità locali. Un grande lavoro scientifico e una laboriosa pratica democratica che realizzavano un'alleanza inedita, senza conformismi e patteggiamenti di vertice, tra potere politico, rappresentato dall'amministrazione provinciale e dalle istituzioni democratiche, e

direzione scientifica, garantita dal direttore e da una *équipe* professionale che comprendeva medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi ed educatori: autonomia e distinzione di ruoli insieme a una comune e decisa volontà di cambiare rotta.

È stata un'esperienza complessa, talvolta oggetto di critiche, ma sempre fortemente partecipata, che si è rafforzata nel corso del decennio 1970-1980 dando risultati straordinari, tutti collegati e conseguenti all'idea, alla pratica della liberazione e al progetto concreto di chiusura del manicomio.

Insieme alle centinaia di degenti liberati dalla gabbia manicomiale, gli operatori sono stati liberati dal mandato iniquo del controllo sociale e i politici dal ruolo di vessatori dei malati di mente e di responsabili dell'occultamento delle lacerazioni umane. Etica, utopia e liberazione sono andate avanti di pari passo.

Quando nel 1978 fu approvata dal Parlamento la Legge 180/1978, il percorso di liberazione nell'Ospedale psichiatrico di Arezzo era compiuto: il manicomio era sostanzialmente chiuso, con poche unità di degenti che attendevano di rientrare nella comune realtà sociale.

Al posto del manicomio, la pratica scientifica e politica aveva realizzato una rete territoriale di servizi di igiene mentale, di servizi sociali e di consorzi sociosanitari per curare i malati mentali senza contenzione, fisica e/o chimica, e senza emarginazione, in nome di una nuova umanità, di una nuova scienza dei diritti, di una nuova democrazia, fuori da ogni ideologismo.

I valori

La salute mentale e l'assistenza psichiatrica, portate fuori dal manicomio, sul territorio e nell'ambito delle relazioni umane, hanno richiesto certamente una rottura con i paradigmi scientifici del passato, una innovazione che ha trovato con la Legge 180/1978 prima, e con la Legge 833/1978 poi, una nuova formulazione nell'indicazione di "*servizi a struttura dipartimentale che svolgono funzioni preventive, curative e riabilitative relative alla salute mentale*". È un'indicazione importante, che ha trovato alcu-

ne applicazioni positive, quali la presa in carico della persona, la valorizzazione della soggettività, l'unitarietà e la globalità degli interventi e l'integrazione tra sanità e assistenza, e al tempo stesso altre centrate ancora sul ricovero e sull'internamento prolungato delle persone, rese totalmente dipendenti dal servizio o dalla struttura, ragione per cui è ancora attuale una riflessione sui valori, sui contenuti e sulla metodologia della nuova pratica dipartimentale.

Una discussione concreta sulla cultura e sul modello organizzativo del servizio deve fondarsi sui valori e sui principi enucleati nella pratica del rovesciamento istituzionale alla base del nuovo paradigma scientifico e assistenziale.

Esistono valori validi ovunque e sempre (del resto, l'universalità è il senso stesso del valore), e oggi quei principi possono essere realizzati con maggiore ampiezza e ricchezza dal momento che a sostegno del diritto alla buona cura e all'inclusione sociale esistono leggi quadro – come la Legge 229/1999 e la Legge 328/2000 –, i livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie e le leggi specifiche che riguardano la scuola, il lavoro e la vita di comunità. Da questo punto di vista l'Italia è certamente all'avanguardia nella Comunità europea e nel mondo.

I valori che hanno caratterizzato la storia della liberazione dal manicomio possono essere riconosciuti, pur a fronte delle ovvie diversità, come i fondamenti e i riferimenti per ogni buona pratica sanitaria e sociale di oggi.

La curabilità di tutte le persone

Quando nel 1970 si iniziò a entrare nei reparti del manicomio, dalle Osservazioni fino al "Fondaccio" (il terminale della filiera manicomiali), si svelò l'immagine disperante di un lager di uomini e donne spenti, disfatti, annientati, in cui anche i vivi sembravano morti. L'aria fetida che vi si respirava non lasciava spazio ad alcuna speranza di recupero e di inclusione sociale. Sembrava già molto rimettere in piedi persone abbandonate nei letti sudici e sul pavimento, nudi o a malapena coperti da stracci lerci e di rifiuti.

La cultura dell'incurabilità del malato di mente, almeno nei casi di grave regressione, non poteva essere teorizzata per pudore ma era praticata nella realtà. Paradossale ma vero: i fallimenti della psichiatria erano portati come alibi e riprova di una supposta impotenza scientifica.

Andando oltre le ripugnanti apparenze, l'*équipe* di Agostino Pirella scoprì invece in tutti i malati, sepolto sotto la coltre manicomiali, quel barlume di vitalità, di voglia di vivere che esiste in ogni essere vivente, qualunque sia la sua condizione esistenziale.

Alla base c'era la convinzione morale, poi comprovata scientificamente, che in tutti gli uomini c'è posto per una possibile rinascita, della quale anche i più regrediti possono essere protagonisti per la straordinaria e meravigliosa capacità di risalire dall'abisso del degrado e del dissolvimento, che sia quello di un lager, di un manicomio o di un carcere. Fu chiaro a tutti che era possibile rovesciare l'annientamento, facendo perno sui bisogni primari e sulla soggettività delle persone, tutte diverse, tutte diversamente segnate dalla vita e dal manicomio, ma tutte potenzialmente in grado di uscire dall'inferno del "Fondaccio".

Ecco un primo valore permanente: *era possibile oltre che giusto allora, come è giusto e possibile oggi, dare a tutti una speranza e costruire per tutti un progetto di cura e di inclusione sociale che tutti impegna e tutti coinvolge*. Si tratta di un punto fermo per tutti i malati mentali, senza distinzione tra "piccola psichiatria" e "psicosi grave", di fatto considerata incurabile, ma anche per i tanti malati cosiddetti cronici che impropriamente riempiono i terminali di tante istituzioni socio-sanitarie di internamento.

Soggettività individuale e collettiva

Le persone ripresero la strada del ritorno, non da sole o in base ad un ordine di servizio, come proponevano certi direttori di ospedali psichiatrici che avevano allestito elenchi di dimissioni cartacee, ma con un progetto sanitario e sociale fatto di umanizzazione, di partecipazione individuale e collettiva e di solidarietà, che

chiamava in causa l'Amministrazione provinciale, i Comuni aretini, la professionalità degli operatori, le disponibilità della comunità. Un progetto comune che richiedeva un impegno comune, *la partecipazione organizzata come risorsa costitutiva della liberazione dal manicomio*.

Le assemblee quotidiane di reparto e quelle settimanali di degenti, di operatori e amministratori davano alla partecipazione un ruolo del tutto nuovo, liberatorio, in cui il progetto individuale di recupero della capacità di vivere si saldava con l'obiettivo della liberazione graduale, circostanziata ma irreversibile dalla chiusura manicomiali.

A differenza di molte altre realtà italiane impegnate nel superamento del manicomio, ad Arezzo si partì dagli ultimi, dai gradini più regrediti della cronicità per risalire lungo tutto il percorso, aiutando ognuno a fare appello alle più riposte e sopite energie e, nello stesso tempo, aprendo – con azioni mirate – ogni realtà all'accoglienza, alla disponibilità, all'*inserimento*, come si diceva allora con approssimazione lessicale. C'era la convinzione che, se gli ultimi avessero ritrovato il valore della socialità, tutti gli altri ne avrebbero beneficiato. Il ritorno in società non fu un mero atto amministrativo e neppure una dimissione costruita con tecniche di riabilitazione, ma un progetto sanitario e sociale che, oltre all'interessato, doveva necessariamente coinvolgere la comunità accogliente.

Ecco un secondo valore permanente: *dall'abisso della malattia non si esce da soli, ma con un progetto di guarigione e di vita che chiama a raccolta le energie presenti nella persona e quelle che le istituzioni e la comunità sanno mettere a disposizione*.

Oggi la comunità, intesa come l'insieme delle istituzioni e dei soggetti sociali, è poco più che sullo sfondo delle pratiche per la salute mentale, mentre i progetti di guarigione e l'intervento sulle determinanti ne esigono un ruolo attivo e responsabile.

Il sapere per i diritti

Nel crogiuolo del manicomio avveniva una vera e propria rivoluzione scientifica che riguardava prima di tutto la psichiatria, ma investiva

tutte le scienze, biologiche e sociali. Basaglia insieme ad altri esponenti della comunità psichiatrica, Agostino Pirella in testa, rifiutava nettamente ogni delega che la legge e il potere politico conferivano alla psichiatria per convalidare, in nome della scienza, la segregazione manicomiali e la violazione dei diritti umani: un no netto ai manicomi, agli istituti per minori, alle grandi strutture artificiali per vecchi.

Da scienza dell'oppressione la psichiatria diveniva scienza della liberazione, tornava a interessarsi all'uomo, per conoscere quello che sta oltre i sintomi e l'apparenza, per aiutare i più fragili a perseguire, insieme agli altri, un proprio progetto di vita. Si ri-prendeva in considerazione la globalità della persona, intesa come sinodo di corpo e di mente, come sintesi di rapporti sociali; si ricercavano i collegamenti con altre scienze umane, potenzialmente concorrenti alla conoscenza dello stato di sofferenza psichica e alla costruzione del progetto di guarigione.

Dal nuovo paradigma scientifico nasceva, proprio in manicomio, una nuova pratica sanitaria e sociale che faceva lavorare insieme, nello stesso spazio e nello stesso tempo, medici e psicologi, infermieri e assistenti sociali, e che valorizzava la soggettività dei degenti con le assemblee di reparto e con gli incontri settimanali tra ricoverati, operatori, amministratori e volontari.

Nasceva allora, e dava prova della propria validità, un nuovo paradigma assistenziale, fondato sul lavoro di gruppo o dipartimentale, che oggi deve essere riproposto nelle nuove condizioni di operatività dei servizi.

La medicina di oggi ha il compito di passare dall'attesa alla promozione, dal rapporto dualistico medico-paziente, al lavoro collettivo che comprende anche il trattamento individuale e lo rende più efficace.

Ecco, dunque, un terzo valore permanente: *la liberazione della persona dalle limitazioni prodotte dalla sofferenza psichica e l'inclusione sociale hanno bisogno del concorso di tutte le scienze e di tutte le professioni da impegnare in un lavoro fianco a fianco, nell'unità di tempo e di spazio*.

L'integrazione

Il lavoro di inserimento sociale seguito all'apertura delle porte del manicomio di Arezzo si dimostrò tutt'altro che facile. L'internamento avveniva con un biglietto di sola andata, e la società consegnava il malato all'istituzione manicomiale per proteggersi dalla sua pericolosità, certificata con legge dello Stato. Anche il malato, d'altra parte, aveva paura di uscire, intimidito da una società che gli si presentava come un'incognita, estranea, ostile e minacciosa. Il pregiudizio aveva contagiato i sani e i malati.

Un grande lavoro culturale e politico permise di superare, tra incontri e scontri, quella sorda ostilità, mai vinta del tutto, con l'uscita dei ricoverati dal manicomio, con le prime convivenze in Case famiglia, con gli inserimenti nella scuola, in attività sociali e in programmi di lavoro socialmente utili organizzati dalle amministrazioni locali.

La resistenza a convivere con il diverso attivò, in risposta, ampie energie morali e larghe disponibilità nelle diverse comunità aretine. Mano a mano che l'esperienza della Comunità terapeutica procedeva, quanto più ciascuno ricostruiva un progetto di vita, tanto più forte era la richiesta di uscire, di spingere per l'integrazione sociale e per l'umanizzazione dei rapporti sociali.

Ecco un quarto valore permanente: *l'inclusione sociale si realizza e il pregiudizio arretra non con diatribe ideologiche sull'essenza della malattia mentale, ma con l'accoglienza, con la pratica dei diritti, con un progetto di migliore qualità dell'esistenza e della convivenza, con le buone pratiche.*

Il problema dell'integrazione del diverso è problema ancora attuale, nel campo dell'immigrazione, delle dipendenze, della povertà e dell'emarginazione e non si supera con la negazione dei diritti, come spesso si tenta di fare, ma con la conoscenza dell'altro, con la condivisione di un progetto di nuova qualità della vita sociale, con il rispetto dei diritti e delle regole della convivenza civile, in definitiva con la pratica dell'accoglienza.

Cambiare il contesto con l'inclusione sociale

Con i nuovi cambiamenti fu subito chiaro che la riabilitazione non poteva esaurirsi all'interno del manicomio, sia pure aperto e organizzato nelle forme della Comunità terapeutica, ma le persone avevano bisogno di assaporare la vita come tutti la vivevano, con tutte le sue opportunità e avversità. Non bastavano più le escursioni nel mondo dei liberi, e neppure i soggiorni in colonie marine e montane: tutti chiedevano una casa, una comunità di affetti, un lavoro, la libertà di organizzare la propria esistenza. Divenne sempre più chiara ed esplicita la necessità di cambiare certamente il vissuto del "degente" o "paziente" che dir si voglia, ma risultò indispensabile anche il cambiamento contestuale dell'ambiente sociale di accoglienza.

Alcuni suggerivano di fermare le dimissioni in attesa che la società fosse pronta, senza poter dire come e quando questo cambiamento sarebbe potuto accadere. Era una posizione apparentemente saggia, in realtà ipocrita e cinica, che chiedeva ai malati di sopassedere al loro progetto di vita in attesa che i sani rinsavissero e uscissero dal pregiudizio.

Non era possibile e giusto fermarsi, né era possibile rimettersi al cambiamento spontaneo della società, come se questa fosse capace di liberarsi, *sua sponte*, dagli *idola* del pregiudizio e dalla propria chiusura egoistica. Serviva l'attivazione di un confronto politico, sociale e democratico per una presa di coscienza collettiva a partire dal problema concreto della presenza, nella società di tutti, del malato di mente che rientrava dall'esilio e poneva davanti a tutti lo scandalo della propria esistenza e del proprio bisogno di convivenza.

Ecco dunque un quinto valore permanente: *l'inclusione sociale postula un'alleanza tra più soggetti, tra gli operatori e le istituzioni e tra queste e la società civile, a partire dalle famiglie per comprendere tutti i soggetti sociali implicati nel cambiamento etico, culturale e materiale del contesto sociale.*

I malati uscirono a centinaia, con progetti predisposti, attentamente seguiti e democrati-

camente costruiti e così, a poco a poco, caddero le barriere che erano state innalzate dalle leggi, dalle convenzioni sociali e dalla politica.

Questi i fatti, i percorsi, i significati e queste le posizioni di allora, questi i valori che possono e devono essere alla base della pratica sanitaria e sociale di oggi.

Uso ed abuso degli psicofarmaci nella ricerca e nell’assistenza ai minori e agli adulti

Nella Legge 180/1978 non c’è alcun riferimento ai minori e nulla è stato fatto, in seguito, per colmare questa mancanza/disattenzione, tanto che ancora oggi l’attenzione per il disagio mentale – e più in generale per quanto concerne la salute dei minori – è pressoché disattesa.

Nel 2006 l’UNICEF ha dedicato il suo *Rapporto Annuale* alla popolazione invisibile dei bambini e degli adolescenti nel mondo. Gran parte di questo *Rapporto* concerneva il disagio mentale minorile.

Non si conosce l’identità e la distribuzione geografica dei pazienti, né la qualità e l’efficacia dei servizi preposti alla diagnosi e alla cura. Le stime circa l’incidenza dei bisogni di salute mentale nei minori, poco accurate anche a livello internazionale, sono tuttavia necessarie per fare il punto della situazione ed evidenziare i tipi e i bisogni prevalenti. I depressi nel mondo sono 200 milioni (stima dell’Organizzazione Mondiale della Sanità): è difficile dire se sono tanti o pochi, però è certo che c’è una popolazione consistente che necessita di risposte a bisogni ancora evasi.

Oltre al contesto, anche le caratteristiche di questa popolazione (tra cui l’età) sono variabili essenziali per comprendere e pianificare interventi. Nell’ambito della salute mentale il farmaco è un buon marcatore dei bisogni di salute e, spesso, delle risposte a questi bisogni. Prescrivere un farmaco è facile e la risposta si ottiene dopo poco tempo. Ciò è vero in tutto il contesto sanitario terapeutico e preventivo, ma ancor più in quello psichiatrico e neuropsichiatrico. È più semplice ottenere una buona *compliance* e un effetto in breve tempo somministrando psicofarmaci che non con cicli di psicoterapia. Insieme all’urgenza di guarire, nei bambini e negli adolescenti il disagio psichico comporta anche la necessità di “prendersi cura” della famiglia, per cui la prescrizione farmacologica in questo caso rappresenta un *marker* di bisogno della collettività e non solo del singolo paziente.

Gli psicofarmaci occupano il terzo posto nei consumi e della spesa dei farmaci prescritti e rimborsati da Servizio Sanitario Nazionale,

ma la stima cresce se si considera che c’è molto sommerso (prescrizioni non rimborsabili), e che alla “prestazione” farmacologica si devono aggiungere anche le altre dei servizi neuropsichiatrici: la dimensione del disagio è considerevole. Per quanto concerne gli psicofarmaci i più prescritti sono le benzodiazepine (non rimborsate dal SSN), seguono gli antipsicotici e gli antidepressivi.

Nel corso dell’ultimo decennio il consumo degli psicofarmaci è più che triplicato, quasi esclusivamente per gli antidepressivi e per tutte le età. Negli ultimi anni nessun gruppo di farmaci ha avuto un incremento di spesa e utilizzo così consistente. La larga diffusione del farmaco è un indicatore, ma non spiega il perché del fenomeno.

Considerando le evidenze disponibili circa l’efficacia di questi farmaci se ne constata l’esigua documentazione e la poca sicurezza. Inoltre c’è da discutere sulla necessità di molti dei nuovi antidepressivi. Anche a prescindere dall’effetto placebo – che ha una differente rilevanza in ambito psichiatrico –, i dati relativi alla vendita e alla somministrazione di psicofarmaci testimoniano una mancanza di controllo e una certa superficialità nell’approccio a questo tipo di problematiche. Se tutto questo è vero per la popolazione generale, ancor più critica è la situazione per la popolazione pediatrica.

L’iniziativa internazionale *Global health*, lanciata nel 2007, prevede di verificare la qualità e le prestazioni dei servizi sanitari anche in ambito psichiatrico, ma i veri obiettivi oggi dovrebbero essere valutare quali sono i pazienti che non arrivano ai servizi o quali quelli che “si perdono” e perché, e quali dimensioni e caratteristiche presenta il sommerso neuropsichiatrico. Questo è vero a livello internazionale e ancor più a livello nazionale, quando consideriamo popolazioni o gruppi (come bambini e adolescenti migranti) che passano all’interno dei servizi di psichiatria e neuropsichiatria attraverso vari percorsi senza “lasciare un segno”. L’*audit* sistematico e continuo dell’attività, anche per macroindicatori, è raro a livello locale e illusorio a livello nazionale.

Nell'ambito dell'età evolutiva il disturbo neuropsichiatrico è la quarta voce di bisogno. Ci sono diversità intra e internazionali, ma il disturbo prevalente, senza differenze a livello territoriale, è la depressione, nonostante la difficoltà di un'appropriata definizione e di un condiviso inquadramento diagnostico e la conflittualità tra le stime e le iniziative (le risposte) preventive e terapeutiche attivate. Oltre il 40% delle Nazioni non ha attivato un programma nazionale specifico per il disturbo neuropsichiatrico dell'età evolutiva, e solo il 20% dei bambini e degli adolescenti può ricevere assistenza. La situazione italiana è anche più drammatica in alcune realtà territoriali e ci si accorge dei problemi (cioè emergono gli "invisibili") solo quando scatta una denuncia pubblica. La denuncia attira l'attenzione, ma essendo un atto momentaneo e spesso scarsamente tecnico serve solo a rimandare i problemi. La discussione accesa attorno a un progetto di legge mirante ad impedire l'uso degli psicofarmaci per i bambini e gli adolescenti ne è un esempio: si corre il rischio di negare i diritti dei minori che necessitano di terapie anche farmacologiche.

La prima denuncia dell'uso eccessivo di psicofarmaci in età evolutiva in Italia risale ai primi anni '70, quando il prof. Maccacaro rese noto il caso di un asilo di Modena in cui si era stabilito che il 25% dei bambini aveva dei disturbi del comportamento e avrebbe beneficiato del trattamento con periciazina (Neuleptil®), farmaco ancora oggi in commercio con indicazioni pediatriche. Sono alcune decine gli psicofarmaci per i quali è disponibile una documentata evidenza, per cui cioè ci sono studi formali condotti con i bambini. Molti di questi studi, inoltre, hanno enormi limitazioni metodologiche, sono perlopiù relativi alla terapia del Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD) e sono stati condotti negli Stati Uniti, dove l'incidenza del disturbo (e dell'irrazionalità farmacologica) è maggiore che altrove.

Altro aspetto significativo e preoccupante, nella già irrazionale situazione che le statistiche fanno emergere, è il dato che attesta una generale tendenza a utilizzare la stessa tipologia di

sostanze per la cura degli adulti e dei bambini. La paroxetina, un antidepressivo per cui ci sono poche evidenze e varie controindicazioni, è la sostanza più utilizzata negli adulti e nei minori (sono almeno 30.000 gli adolescenti in terapia in Italia), sebbene sia indicata solo per l'adulto. Solo sul Prozac®, la fluoxetina, c'è una concordanza sul non utilizzo nei minori; per gli altri antidepressivi molto meno.

Il farmaco, tuttavia, rappresenta solo uno degli strumenti terapeutici nell'ambito di un percorso assistenziale che vede nei servizi di neuropsichiatria il luogo preposto alle decisioni e anche alle prese in carico. Nel lungo percorso di affermazione della neuropsichiatria in Italia, intrapreso da Bollea e Comparetti negli anni '50 con la creazione dei primi servizi, continuato con la fondazione dei primi dipartimenti di neuropsichiatria a Roma (ad opera di Bollea negli anni '60) e con la creazione della Società di neuropsichiatria (1971), le problematiche relative ai minori sono state sostanzialmente ignorate. La Legge 517/1976 è la prima a prescrivere ufficialmente la non alienazione dalla scuola dei bambini e degli adolescenti con disturbi psichiatrici: le stesse Leggi 180 e 833/1978 ignorano il problema. La creazione dei primi servizi di neuropsichiatria infantile risale solo agli anni '80.

La disattenzione per questa fascia di popolazione emerge ancora più chiaramente se si considerano le rare (e discutibili) tematiche sanitarie considerate rilevanti per l'età evolutiva quali, ad esempio, l'obesità.

Il Progetto Obiettivo *Tutela della Salute Mentale 1998-2000*, approvato il 1° novembre del 1999 con decreto del Presidente della Repubblica, in cui si rimarcava "l'assenza di una attenzione specifica ai problemi della salute mentale in età evolutiva" e che finalmente auspicava lo sviluppo di strategie complessive mirate alla tutela della salute mentale, garantendo la continuità della presa in carico, è stato largamente disatteso. Del resto fino a quando il monte ore all'anno per paziente, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria, sarà (come accade in Lombardia) di 5 ore, sarà impossibile sperare in un

reale cambiamento e in un uso più appropriato dei farmaci, in particolare nell'età evolutiva, in cui bisognerebbe coinvolgere direttamente anche la famiglia, con un approccio non solo sanitario ma anche culturale. La mancata o insoddisfacente risposta da parte dei servizi indirizza ad "altro", quindi anche all'autoprescrizione di psicofarmaci, soprattutto in quei contesti familiari più predisposti alla medicalizzazione.

Nell'ambito della salute mentale, dunque, il percorso assistenziale dei minori è caratterizzato da estremi ritardi, che possono portare alla negazione del diritto alla salute, realizzando così una problematica di carattere bioetico. L'obbligo per tutti è rappresentato dalla necessità di fare emergere questa popolazione sommersa, con i suoi bisogni e le sue aspettative, rendendola – almeno un po' – più visibile.

I servizi psichiatrici di comunità nel Servizio Sanitario Nazionale. Una descrizione empirica

Il presente contributo è basato prevalentemente sui risultati di ricerche epidemiologiche svolte nei servizi di salute mentale della Toscana. La maggior parte delle indagini esaminate si riferiscono al settore adulti; l'indagine *Presa in carico nei servizi di salute mentale della Toscana* effettuata dall'Osservatorio epidemiologico dell'Agenzia Regionale di Sanità (Miceli *et al.* 2009), riguarda invece anche il settore dei minori.

Nella tabella 1 sono riportati i ricoveri psichiatrici effettuati nel nostro Paese in due anni: il 1978 e il 2001. Nel 1978, anno in cui fu approvata la Legge 180 di riforma dell'assistenza psichiatrica, negli ospedali psichiatrici pubblici e privati si contavano circa 80.000 posti letto. In quell'anno furono ricoverate circa 64.000 persone e furono effettuati circa 104.000 ricoveri, di cui 32.000, pari a un terzo del totale, obbligatori. Nel 2001, anno in cui era stata completata la chiusura degli ospedali psichiatrici, in Italia erano disponibili circa 9.000 posti letto in strutture psichiatriche di ricovero per acuti (De Girolamo *et al.* 2007) e 17.000 posti letto in strutture residenziali psichiatriche (De Girolamo *et al.* 2004).

Tabella 1. Ricoveri psichiatrici in Italia. Confronto fra il 1978 e il 2001.

	Anno 1978 ^A	Anno 2001 ^B
Posti letto	80.480	8975 (+ 17.138 ^C)
Ricoverati	64.752	70.062
Ricoveri	104.266	103.260
TSO	32.551	12.774

^A Annuario ISTAT, 1979

^B Ricerche PROGRES (2000) e PROGRES-Acuti (2001)

^C Posti in strutture residenziali psichiatriche

In totale la residenzialità psichiatrica – posti letto per acuti e strutture residenziali – consisteva, nel 1978, in 26.000 posti letto, pari a circa un terzo dei posti letto totali degli ospedali psichiatrici. Nel 2001 in Italia sono state ricoverate circa 70.000 persone; una quantità molto simile a quella registrata nel 1978. Anche il numero di ricoveri, pari in totale a 103.000, è

vicino a quanto osservato nel 1978. La quota di ricoveri obbligatori era invece molto diminuita nel 2001, pari ad un decimo del totale dei ricoveri psichiatrici (rispetto ad un terzo del 1978).

Il confronto fra la situazione nazionale e quella regionale è stato possibile nell'ambito della ricerca *PROGRES-Acuti*, che ha censito le strutture di ricovero per acuti (De Girolamo *et al.* 2007). Questo studio è stato condotto nel 2003 in diciannove regioni ed ha riguardato 291 strutture pubbliche e 52 case di cura private, per complessivi 9.000 posti letto (tab. 2).

Tabella 2. Attività di ricovero rilevate dalla ricerca PROGRES-Acuti nell'anno 2001 in tutte le tipologie di strutture (SPDC, Cliniche psichiatriche universitarie, case di cura, CSM-24 ore). Tassi grezzi per 1.000 ab. > 14 anni.

	Ricoveri	Ricoverati	Giornate	Utenti con 2 ricoveri
Toscana	2,94	1,97	44,13	0,28
Italia	2,87	1,92	51,99	0,27
Toscana (Pisa esclusa)	2,70	1,86	39,26	0,27

La Liguria aveva il più alto tasso di posti letto pubblici mentre il più basso è stato registrato in Umbria. La Calabria risultava la regione con il più alto tasso di posti letto complessivi, con larga prevalenza del settore privato. La Toscana presenta una dotazione complessiva di posti letto simile alla media nazionale, di cui due terzi pubblici e un terzo privati (tab. 3).

Tabella 3. Ricoveri in TSO rilevati dalla ricerca PROGRES-Acuti nell'anno 2001. Tassi grezzi per 10.000 ab. > 14 anni.

	Ricoveri	Ricoverati	Giornate
Toscana	1,96	1,69	17,89
Italia	2,65	2,18	24,01
Toscana (Pisa esclusa)	1,80	1,53	15,85

Anche per gli indici di attività la Toscana ha mostrato valori vicini alla media nazionale: il tasso di ricoveri totali è risultato 2,94 vs una media nazionale di 2,87 (valori percentuali rapportati a 1.000 abitanti oltre 14 anni). La situazione è molto variegata: i tassi registrati oscillano da un valore massimo nella Clinica psichiatrica universitaria di

Pisa – che ha anche funzione di Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC) –, dove è più del doppio della media regionale, a dei valori molto bassi riscontrati nella zona dell'aretino (1/10÷1/20 della media regionale). Una situazione analoga è stata rilevata per i ricoveri in Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO), con una media regionale di 1,96 vs 2,65 (per 10.000 abitanti oltre 14 anni). I valori più elevati sono stati riscontrati nella Clinica psichiatrica di Pisa (3,88), mentre il valore minimo è stato osservato ad Empoli (0,16).

Se si scorporano dal calcolo le attività della Clinica psichiatrica di Pisa, i ricoveri psichiatrici in Toscana mostrano indici con valori complessivamente inferiori alla media nazionale, in particolare per quanto riguarda i ricoveri in TSO.

La ricerca *PROGRES-Acuti* ha esaminato anche i ricoveri prolungati (“lungodegenti”), ovvero di almeno 60 giorni di durata (tab. 4).

Tabella 4. Ricoveri psichiatrici di durata > 60 giorni (lungodegenti) rilevati nella Ricerca *PROGRES-Acuti*. Confronto delle percentuali rilevate in Toscana e nelle altre regioni.

	Altre regioni	Toscana
Quota lungodegenti	26%	7%

La frequenza di “lungodegenti” sul totale dei ricoveri è tre volte maggiore nelle altre strutture di ricovero (case di cura private) rispetto agli SPDC. Rispetto al resto del Paese, la Toscana registra una frequenza di “lungodegenti” decisamente inferiore alla media nazionale (7% vs 26%). Esiste una correlazione tra frequenza di “lungodegenti” e la presenza di strutture private: queste ultime, infatti, hanno tipologie di utenza e di ricovero molto differenti dai reparti pubblici.

Un'indagine specifica sui trattamenti elettroshock in Toscana è stata effettuata da un'apposita Commissione regionale. In Toscana l'unica struttura sanitaria che utilizza questa procedura è la Clinica psichiatrica di Pisa. L'indagine ha riguardato un campione di 100 ricoveri effettuati negli anni 2004-2005; è stato evidenziato che i residenti nella provincia di Pisa hanno un rischio di subire una procedura di elettroshock 8,5 volte maggiore dei residenti nelle altre province.

In tema dei ricoveri psichiatrici il quesito principale che si pone riguarda quale sia il tasso da considerare ottimale di posti letto per acuti. Il *Progetto Obiettivo Nazionale Tutela della Salute Mentale* (POTSM) del 1998, prevedeva uno standard di 1 posto letto ogni 10.000 abitanti. Se si considera il totale dei posti letto (pubblici e privati), il tasso registrato in Toscana (1,3 per 10.000 abitanti) è leggermente superiore allo standard. La prevalenza annuale dei ricoverati in Toscana è di circa 20 (per 10.000 abitanti); in uno studio di popolazione effettuato a Verona, i disturbi mentali gravi sono risultati pari a 13,5 (Ruggeri *et al.* 2000). Da questi dati emerge che, anche in Toscana, non tutti i posti letto sono utilizzati per disturbi mentali gravi. Esiste cioè una quota di ricoveri psichiatrici che riguarda altre tipologie di disturbi psichici.

Una buona organizzazione dei servizi è un requisito, non sufficiente ma necessario, per un'assistenza e una formazione di qualità. Quando dichiara che “*la cornice è tanto importante quanto il contenuto*”, Michele Tansella (2007) – esplicita che l'assetto organizzativo di un servizio di salute mentale di comunità influenza anche le tipologie di trattamento. Una conferma di questa affermazione è stata fornita da uno studio sugli stili di cura dei professionisti di vari servizi italiani effettuato con l'uso di vignette (Miceli *et al.* 2004). Gli autori hanno sottoposto la descrizione (vignette) di quattro casi di grave patologia psichiatrica ai professionisti, che dovevano descrivere il trattamento attuabile nel servizio di appartenenza con le risorse realmente disponibili. I servizi furono classificati in:

- servizi territoriali 12 ore* (senza posti letto ospedalieri strutturati ma con apertura del CSM nei giorni feriali);
- servizi 24 ore* (Centri di Salute mentale con possibilità di ospitalità notturna);
- servizi articolati* (con posti letto ospedalieri e una gamma di strutture territoriali);
- servizi bipolari* (servizio ospedaliero e attività ambulatoriale).

Come mostrato dalla tabella 5, la prevalenza di sede di trattamento è differente per le diverse tipologie di servizio. Ad esempio, i casi gravi

Tabella 5. Variabilità degli interventi in situazioni di acuzie.

Sede di attuazione dell'intervento prioritario per tipologia di servizio (%)				
Tipologia del servizio	Domicilio	CSM	DH – Centro crisi	SPDC
– territoriale				
12h	14	57	29	–
24h	41	23	16	20
– articolato	17	29	23	31
– bipolare	15	10	15	60

descritti nelle vignette sarebbero stati ricoverati in ospedale nel 60% dei servizi bipolari, mentre tale quota scendeva al 20% per i servizi 24 ore.

Le strutture residenziali psichiatriche sono state oggetto della ricerca *PROGRES*, uno studio nazionale cui ha partecipato anche la Re-

gione Toscana (De Girolamo *et al.* 2004). La tabella 6 riporta i dati strutturali per le diverse regioni riferiti all'anno 2000.

La Toscana presentava un tasso di posti letto residenziali pari a 2,16 (per 10.000 ab.), inferiore alla media italiana (2,98). In generale

Tabella 6. Ricerca sulle strutture residenziali psichiatriche (*PROGRES*). Censimento (maggio 2000) delle strutture con almeno 4 posti (De Girolamo *et al.* 2004).

	SR	N. posti residenziali	Posti residenziali (x10.000 ab.)	Numero medio posti per SR	Tasso di occupazione dei posti (%)
Abruzzo	64	883	6,93	13,8	97
Molise	14	203	6,14	14,5	99
Liguria	38	780	4,73	20,5	95
Basilicata	21	286	4,71	13,6	97
Umbria	41	382	4,6	9,3	88
Bolzano	19	198	4,36	10,4	85
Sicilia	116	2.125	4,17	18,3	88
Piemonte	139	1595	3,71	11,5	93
Trento	14	158	3,4	11,3	126
Calabria	41	704	3,39	17,2	118
Friuli-Venezia Giulia	55	377	3,18	6,9	94
Emilia-Romagna	105	1.248	3,17	11,9	92
Puglia	94	1.215	2,97	12,9	93
Veneto	112	1.244	2,79	11,1	95
Sardegna	34	415	2,5	12,2	89
Lazio	108	1.261	2,42	11,7	87
Lombardia	180	2.076	2,32	11,5	90
Marche	25	322	2,22	12,9	88
Toscana	89	761	2,16	8,6	93
Campania	60	897	1,55	15	95
Valle d'Aosta	1	8	0,67	8	100
ITALIA	1.370	17.138	2,98	12,5	93

circa la metà degli ospiti proveniva dall'ospedale psichiatrico. Ciò dimostra che l'uso delle residenze è stato funzionale alla chiusura degli ospedali psichiatrici. È stato rilevato, inoltre, che in una quota consistente dei casi l'uso delle strutture residenziali avviene anche dopo molti anni dall'inizio del disturbo psichico, in molti casi dopo più di vent'anni; nel percorso di cura le strutture residenziali psichiatriche si sono configurate quindi più come abitazioni per la vita che non come presidi terapeutici.

La durata del disturbo non trattato ha una notevole influenza sulla prognosi e sulla disabilità risultante dal disturbo. Un importante studio internazionale di popolazione, il *World Mental Health (WMH) Survey* (Kessler *et al.* 2007) è stato promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e ha coinvolto 22 Paesi, compresa l'Italia. In questa indagine è stato evidenziato un ritardo variabile nell'inizio della cura rispetto all'insorgenza del disturbo (tab. 7).

Il ritardo è differente per i diversi disturbi psichici. Per esempio negli attacchi di panico il

ritardo è compreso fra 1 e 4 anni mentre nella depressione il ritardo è fra 5 e 8 anni.

In una recente analoga indagine effettuata in Toscana è stato analizzato il tempo di malattia senza cure valutato per i nuovi casi presi in carico dai servizi di salute mentale (Miceli *et al.* 2009).

La tabella 8 sintetizza alcuni risultati di questa indagine relativi ai servizi per adulti. L'età media del campione è risultata di 42 anni mentre i primi disturbi erano cominciati mediamente circa dieci anni prima. Sei anni circa erano trascorsi in trattamento da altri specialisti (prevalentemente privati).

Analizzando queste variabili temporali in riferimento alla diagnosi quale indicatore di gravità (tab. 9), si osserva che le persone con "disturbo schizofrenico" presentano una durata della malattia di 12,9 anni; nelle sindromi affettive (compresa la depressione) la durata è risultata di 13,7 anni.

Un fenomeno analogo si riscontra nei servizi per l'infanzia, dove è confermato un sensibile ritardo di arrivo ai servizi rispetto all'inizio del problema (tab. 10).

Tabella 7. Trattamento nella vita e tempo di malattia senza cure (*World Mental Health Survey Consortium – Kessler et al. 2007*).

	Trattamento (%)	Anni di malattia
Attacchi panico	70-90	1-4
Ansia generalizzata	60-82	4-6
Depressione	63-92	5-8
Abuso di sostanze	35-51	10-14

Tabella 8. La presa in carico nei servizi di salute mentale per adulti della Toscana. Analisi dei tempi di malattia e di cura (Miceli *et al.* 2009).

Variabili	N.	Media	Dev. St.
Età	158	42,2	14,9
Età all'esordio	153	32,1	15,2
Anni di malattia	152	10,3	12,1
Età al primo psicofarmaco	85	35,0	15,0
Tempo di inizio psicofarmaci	81	2,8	4,9
Anni di trattamento con psicofarmaci	156	6,6	11,0
Età al primo specialista	88	33,1	14,8
Tempo di arrivo allo specialista	77	4,1	8,6
Anni di trattamento specialistico	153	6,3	9,5

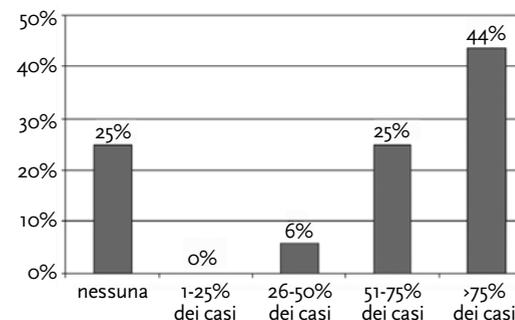
Tabella 9. La presa in carico nei servizi di salute mentale per adulti della Toscana. Tempi di malattia e di cura per diagnosi (Miceli *et al.* 2009).

Diagnosi	Anni psicofarmaci (n=80)	Anni specialista (n=80)	Anni malattia (n=139)
Disturbi psichici organici	—	5,0	10,5
Sindromi schizofreniche	5,5	5,6	12,9
Sindromi affettive	1,3	4,4	13,7
Disturbi di ansia	3,7	4,0	10,5
Disturbi della personalità	5,2	2,3	9,8
Altre diagnosi	5,8	5,8	12,4

Tabella 10. La presa in carico nei servizi di salute mentale per infanzia-adolescenza della Toscana. Tempi di malattia e di cura (Miceli *et al.* 2009).

Variabili	N.	Anni	Dev. st.
Età	90	9,7	4,2
Età all'esordio	83	6,5	3,4
Anni di malattia	83	3,3	2,8
Età al primo psicofarmaco	8	11,3	3,8
Tempo di inizio psicofarmaci	8	1,1	1,7
Anni di trattamento con psicofarmaci	8	0,3	0,9
Età al primo specialista	31	7,3	3,5
Tempo di arrivo allo specialista	25	1,2	1,3
Anni di trattamento specialistico	25	1,3	2,5

Tabella 11. Progetto SIEPS Direct. Disponibilità di attività specifiche per i pazienti con esordio psicotico nei Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) (Ruggeri *et al.* 2008).



Oltre il ritardo del trattamento va considerata l'adeguatezza del trattamento e la gravità del disturbo. La stessa indagine *WMH Survey* (Kessler *et al.* 2007) ha registrato che solo la metà dei disturbi psichici gravi arriva a un trattamento, e che solo un terzo di questi disturbi è poi trattato adeguatamente. L'adeguatezza del trattamento della schizofrenia nei servizi di salute mentale italiani è stata oggetto di una recente ricerca (Ruggeri *et al.* 2008). Sono state esaminate le discrepanze fra trattamento osservato nella pratica e le raccomandazioni delle linee guida sulla schizofrenia della NICE (Carrà *et al.* 2004) (tab. 11).

Dai dati raccolti è risultato che i servizi italiani generalmente non utilizzano delle linee guida per il trattamento della schizofrenia. Le attività terapeutiche per i pazienti con un esordio schizofrenico sono mirate specificamente a questa tipologia di pazienti nella metà dei servizi, mentre in un quarto di questi non è prevista alcuna attività specifica e, conseguentemente,

questi casi ricevono il medesimo trattamento di quelli con una patologia cronica.

Nelle conclusioni gli autori indicano tra i punti di forza dei servizi italiani di salute mentale:

- a) interventi attuati in *setting* differenziati (ambulatoriale, domiciliare, ecc.);
- b) buona tenuta in cura dopo l'esordio psicotico;
- c) buona gestione integrata con altre agenzie sanitarie e sociali per pazienti multi-problematici.

Fra le criticità individuate dallo studio sono annoverati:

- a) ridotta utilizzazione di interventi psico-sociali di dimostrata efficacia;
- b) non diffuso coinvolgimento e supporto ai familiari (nella metà dei casi i familiari di pazienti con schizofrenia hanno meno di un contatto mensile con l'*équipe* curante);
- c) non adeguata tutela della salute fisica.

Rispetto a ciò appare rilevante che il Ministero della Salute abbia di recente rilasciato delle linee guida specifiche per l'intervento precoce nella schizofrenia (SNLG 2007). Questo documento è diventato un punto di riferimento nel nostro Paese per il trattamento di questo importante disturbo psichico e ciò rappresenta una novità assoluta per il settore della salute mentale.

In conclusione si può affermare che la collocazione dei servizi psichiatrici nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale è stata un'operazione di grande valore sociale e di politica sanitaria, mettendo fine alla storica separazione fra cura della salute fisica e psichica. A ciò si è accompagnato, nell'ultimo ventennio del XX secolo, un rilevante risultato di salute quale la riduzione significativa dei tassi di suicidio nella popolazione italiana. Già negli anni precedenti il 1978 l'Italia mostrava tassi di suicidio inferiori alla media europea, e nei venti anni successivi si è registrata un'ulteriore riduzione del fenomeno suicidiario nel nostro Paese, sia per gli uomini che per le donne.

Con l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale l'accessibilità alle cure psichiatriche è

migliorata, ma il ritardo nella ricerca di aiuto all'inizio del disturbo è ancora diffuso e più accentuato nei disturbi ad esordio precoce. "La qualità dei trattamenti deve migliorare", afferma Kessler (2007) nelle conclusioni del *WMH Survey*. Bisognerebbe discutere ancora su quali siano i trattamenti efficaci, quali i *setting* più appropriati per i diversi percorsi assistenziali e quali le strutture utili per trattare i disturbi psichici gravi nella comunità. In altri termini: quale rete di servizi di comunità e quali percorsi assistenziali siano necessari per un adeguato e precoce trattamento delle gravi patologie psichiatriche.

Infine è necessario convenire sugli impegni che tutti i soggetti istituzionali presenti nella comunità devono assumere per una adeguata tutela e cura della salute mentale. Perché si realizzi la promozione della salute mentale nella popolazione sono infatti necessari un sistema di sanità pubblica e un sistema socio-sanitario integrato: una rete di protezione sociale (abitazione, formazione, ecc.), lo sviluppo del capitale sociale e il sostegno alle competenze personali. Perché, come scrive la Commissione dell'Unione Europea nel suo *Libro Verde sulla Salute mentale* (2005), "non c'è salute senza salute mentale".

Per concludere è utile ricordare le illuminanti parole di Giovanni Jervis: "Molto è stato fatto comunque. A confronto di quello che fu il clima culturale della psichiatria italiana alla fine degli anni '50 si può ben dire che è tutto un altro mondo. Non c'è motivo per rimpiangere il passato; ma, forse, si poteva fare meglio" (Jervis, Corbellini 2008).

CARRÀ G., BARALE F., MARINONI A. (a cura di), 2004, *Schizofrenia. Linee Guida Cliniche complete per gli Interventi Fondamentali nella Medicina di Base e Specialistica*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

COMMISSIONE DELL'UNIONE EUROPEA, 2005, *Migliorare la salute mentale della popolazione. Verso una strategia sulla salute mentale per l'Unione europea*, Bruxelles (COM(2005)484)

DE GIROLAMO G. et al., 2004, *Residential structures and their guests: results of the phase 2 of the National*

Project PROGRES, "Epidemiologia e Psichiatria Sociale", 13 (suppl. 3), pp. 1-100.

DE GIROLAMO G. et al., 2007, *Characteristics and activities of acute psychiatric in-patient facilities: national survey in Italy*, "British Journal of Psychiatry", Aug., 191, pp. 170-177.

GADDINI A. et al., 2008, *Rapporto sull'attività dei Centri di Salute Mentale, Centri Diurni, Strutture Residenziali Terapeutico-riabilitative del Lazio*. Anno 2005, Roma, Agenzia Sanità Pubblica del Lazio.

JERVIS G., CORBELLINI G., 2008, *La razionalità negata. Psichiatria e antipsichiatria in Italia*, Torino, Bollati Boringhieri, p. 170.

KESSLER R.C. et al., 2007, *Lifetime prevalence ad age-of-onset distributions of mental disorders in World Health Organization's World Mental Health Survey Initiative*, "World Psychiatry", 6, pp. 168-176.

MICELI M. et al., 2004, *Variabilità dei trattamenti di crisi nei servizi di salute mentale*, in MOROSINI P., PALUMBO G. (a cura di), *Variabilità nei Servizi Sanitari in Italia*, Torino, Centro Scientifico Editore, pp. 206-233.

MICELI M. et al., 2007, *Risposta alle acuzie e ricovero psichiatrico. Una valutazione delle strutture per il ricovero e l'accoglienza in Toscana: la ricerca PROGRES-Acuti*, "Documenti ARS", 28.

MICELI M. et al., 2009, *La salute mentale degli adulti e la tutela della salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza*, "Documenti ARS", 43.

RUGGERI M. et al., 2000, *Definition and prevalence of severe and persistent mental illness*, "British Journal of Psychiatry", 177, pp. 149-155.

RUGGERI M. et al., 2008, *The SIEP-DIRECT'S Project on the discrepancy between routine practice and evidence. An outline of main findings and practical implications for the future of community based mental health services*, "Epidemiologia e Psichiatria Sociale", 17, pp. 358-368.

SNLG (Sistema Nazionale Linee Guida), 2007, *Gli interventi precoci nella schizofrenia*, Roma, Ministero della Salute.

TANSELLA M., 2007, *Relazione al VIII Congresso Nazionale SIEP*, Firenze, 25-27 ottobre.

WANG R.C. et al., 2007, *Delay and failure in treatment seeking after first onset of mental disorders in World Health Organization's World Mental Health Survey Initiative*, "World Psychiatry", 6, pp. 177-185.

Valori etici nella Legge 180/1978: fondamenti e prospettive

Coordinatrice: Donatella Della Monica

Referente per le Tematiche Bioetiche –
Azienda USL 9 di Grosseto
Componente della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana

Adriano Amadei

Segretario Regionale di Cittadinanzattiva
Toscana

A trent'anni dalla promulgazione della Legge 180/1978 il manicomio, in senso stretto, è stato distrutto: la *pars destruens* dell'impresa è, in qualche modo e in qualche misura, compiuta. La *pars construens*, invece, è ancora molto incompleta e messa frequentemente in discussione. Per colmare questa carenza occorre ancora un grandissimo impegno e grandi capacità critiche, propositive e dialogiche, dialettiche e costruttive.

Punti critici si trovano tanto nella stessa Legge 180/1978, quanto nei tre articoli della Legge 833/1978 che della 180 hanno recepito i contenuti.

Un punto critico, ad esempio, è la definizione dei limiti dell'eccezione per quanto riguarda i Trattamenti Sanitari Obbligatorii (TSO). Le eccezioni codificate tendono a perdere il proprio carattere di peculiarità e a diventare norma. Non è una considerazione puramente teorica e lo dimostra il fatto che, nonostante siano cambiati i luoghi, i tempi e le modalità, anche dopo l'emanazione della Legge 180/1978 il numero dei ricoveri è rimasto più o meno lo stesso.

Per essere veramente fedeli ai principi ispiratori della Legge 180/1978, gli operatori della salute mentale avrebbero dovuto non solo applicarla richiamandosi ai valori ad essa sottesi,

ma avere anche il coraggio di contraddirla, di svilupparla e di andare oltre. Questo è avvenuto solo in pochi casi, senza piena consapevolezza e, comunque, senza troppa determinazione.

Un altro punto critico riguarda i Servizi Psichiatri di Diagnosi e Cura (SPDC), che spesso non sono in grado di dare risposte giuste, pertinenti, appropriate. Anzi spesso inducono la domanda, non la risposta: i farmaci per essere prescritti richiedono specifiche diagnosi e può manifestarsi la tendenza a produrre diagnosi che giustifichino queste prescrizioni. Non va negato, in maniera massimalista, l'impiego dei farmaci: tuttavia è bene denunciarne l'uso eccessivo, dimostrato abbastanza chiaramente anche dalle statistiche. Inoltre, le risposte farmacologiche non sono le risposte migliori poiché non vanno nel senso di una riabilitazione, di una risocializzazione e di una reintegrazione nelle comunità.

Promuovere l'idea dell'interazione può essere un importante strumento per sostenere un ritorno a pieno titolo nella comunità. In Toscana esiste un'associazione per la tutela e la promozione dei diritti, Cittadinanzattiva, che porta avanti battaglie come quella per l'eliminazione dei SPDC e per la realizzazione di Centri di Salute Mentale (CSM) aperti 24 ore su 24. Questo tipo di struttura avrebbe un ruolo importante per dare una pronta risposta ai casi di acuzie in qualsiasi momento, non appena si presenta il bisogno, fuori dall'assurdo limite di orari e giorni di servizio: a tal fine potrebbero e dovrebbero essere riservate delle aree specifiche all'interno dei centri e il personale dovrebbe essere composto da psichiatri, infermieri, educatori insieme a tanti psicologi, il cui numero invece oggi è carente.

Un altro importante obiettivo da raggiungere dovrebbe essere quello di sviluppare le capacità di protagonismo e di co-protagonismo coinvolgendo, insieme ai cittadini e alle cittadine che presentano questi problemi, anche i loro familiari e promuovendo le espressioni di cittadinanza attiva: se infatti il problema rimanesse ristretto alle persone direttamente interessate e alle loro famiglie, non si uscirebbe

mai, nonostante le buone intenzioni, da un'ottica fondamentalmente assistenzialistica.

Un'ultima considerazione riguarda la situazione attuale: le condizioni sociali, economiche, culturali e politiche, sono molto cambiate rispetto a quelle negli anni '70 e '80, ed è in corso una crisi economica che potrebbe avere esiti drammatici. In questo contesto bisognerebbe pensare a fronteggiare non soltanto i problemi di chi ha disturbi mentali, ma anche tutte quelle problematiche sociali, umane, relazionali che purtroppo conseguiranno alla situazione di malessere generalizzato che si prospetta.

Gemma Brandi

Psichiatra Psicanalista – Fondatrice
e Direttrice Responsabile del semestrale
“Il reo e il folle”

È doveroso esprimere la massima gratitudine a Franco Basaglia e alla sua grande invenzione che, essendo il risultato di una concreta esperienza sul campo, è andata ben oltre il desiderio di “aprire i cancelli” per una smania di liberazione. Non si può dimenticare che Basaglia era direttore dell'Ospedale Psichiatrico di Gorizia, titolare quindi di una pratica. Non vi è teoria senza pratica: le teorie che nascono scisse dalle pratiche sono astratte e talora accattivanti esercizi del pensiero, o di storia del pensiero altrui. Possono sopravvivere a lungo, sotto forma di ideologie, ma restano sterili e sono destinate a non avere effetti utili nella realtà. Le teorie valide non sono mai totalmente astratte, nascono dalle problematiche pratiche e producono, quando funzionano, norme destinate a ricadere utilmente sulle pratiche.

C'è un illuminante commento di Alda Merini alla ristampa del libro *La corrispondenza negata*, la raccolta della corrispondenza – mai consegnata – fra i ricoverati nell'Ospedale Psichiatrico di Volterra e i loro famigliari, che Carmelo Pellicanò, divenuto direttore del nosocomio, decise di pubblicare. La poetessa, da autentica esperta di sofferenza psichica, visto che è stata a lungo degente in un ospedale psichiatrico, ma anche da persona che medita e

osserva, vi sostiene che “*il malato sa sempre di chi è la colpa, ma non lo dice perché al colpevole vuole bene. Allora si crea una favola e va ad abitarci per salvarsi la vita e ci resta finché non lo tiri fuori con una sberla. Sberla metaforica e non un elettroshock. Perché guarire è un'altra cosa. È un improbo recupero di forze per avvertire un po' di eternità*”.

Ebbene, lavorando a Gorizia, Basaglia si era accorto di dare delle sberle tutt'altro che metaforiche. La maniera di rispondere dell'ospedale psichiatrico era troppo semplificata per un problema complesso come quello della malattia mentale: si trattava di una risposta meramente sanitaria – fornita da psichiatri e infermieri – e fortemente contenitiva, nella quale si impiegava più violenza che forza. Rispondere in modo semplice a una domanda complessa è di per sé violento. Basaglia si rese conto di non potere sottoscrivere un simile disegno che avrebbe danneggiato lui e gli altri.

È così che la sua pratica gli ha suggerito una teoria: per rispondere in maniera congrua ai problemi complessi che aveva di fronte, occorreva mettere in piedi un intervento composito. Una prima innovazione è stato l'uso del termine “salute” in luogo di “sanità”, un'invenzione di cui la salute mentale, come si chiamò fin da subito, deve andare fiera. Trent'anni fa, quando a fiorire erano gli ospedali, parlare di salute era un tentativo forte e provocatorio. Fu lui a usare questo termine nell'accezione che oggi gli riconosciamo: salute è prevenzione, salute è un'articolazione della risposta tra saperi-poteri eterogenei, salute è il coraggio di misurarsi con la complessità, scendendo sul territorio e alla sorgente dei problemi. E così, in maniera lenta, come accade nei processi evolutivi, ma implacabile, sotto la spinta fortissima di una simile invenzione, sono cresciute le pratiche di salute mentale, ormai adulte nel Paese.

La Legge 180/1978 aveva un'energia straordinaria, e alcune debolezze troppo a lungo negate. È tempo di riconoscere l'una e le altre, e di abbandonare quei pregiudizi che potrebbero impedire la soluzione di problemi talvolta banali.

Una delle debolezze della normativa consiste nella troppo ampia interpretabilità degli articoli 33, 34, 35 della Legge 833/1978, quelli che regolamentano gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori (TSO). Una lettura attenta consente di comprendere come la norma consenta che un trattamento sanitario obbligatorio in ambiente ospedaliero, per definizione urgente, possa essere effettuato in un periodo che va da due a sei giorni. Occorrono quarantotto ore perché il sindaco emetta l'ordinanza di convalida delle certificazioni mediche, altre quarantotto ore per il passaggio dell'ordinanza al giudice tutelare e, infine, altre quarantotto ore per l'approvazione da parte di quest'ultimo: si tratta di una grave fragilità disciplinare sotto il profilo pratico. Di fronte a questa situazione normativa, ogni territorio si è organizzato a suo modo, non essendoci omogeneità di interpretazione nel Paese. Basterebbe correggere questa imperfezione per ottenere maggiore attendibilità del dispositivo.

L'altra debolezza della Legge 180/1978, il suo peccato originale, consiste nell'aver espunto dal suo campo di azione tutto ciò che aveva a che fare con i comportamenti trasgressivi. Questa negazione era necessaria al varo delle nuove pratiche, ma ha comportato l'abbandono delle condotte criminali di stampo psicopatologico alla deriva penitenziaria, mentre si riduceva, per ragioni indipendenti dal varo della legge, il numero di internati negli ospedali psichiatrici giudiziari e aumentava la percentuale di malati di mente nelle carceri. L'incidenza dei disturbi psichiatrici nella popolazione dei reclusi del carcere di Firenze è del 41,7%, come dimostra la ricerca effettuata nell'istituto dalla locale Azienda sanitaria tra il 2001 e il 2002 e pubblicata nel n. 30-31 della rivista “Il reo e il folle”. Un trend analogo si registra negli Stati Uniti. La stessa negazione ha inoltre determinato la cancellazione delle condotte di abuso dalle competenze della salute mentale e la nascita dei SerT come entità separate: una separazione nefasta.

Anche la distinzione tra problemi dell'infanzia-adolescenza e problemi degli adulti non è

una scelta funzionale alla presa in carico della sofferenza psichica. Non è corretto creare situazioni di complessità per rispondere a problemi complessi: dare una risposta composita non significa creare complicazioni e smembramenti.

C'è poi una debolezza che riguarda più il contesto in cui la Legge si è collocata, che la norma in sé. Mentre infatti si proclamavano la riduzione dello stigma e l'orientamento verso valutazioni più dinamiche, è cresciuto il Manuale Diagnostico Statistico delle Malattie Mentali (DSM) nelle sue versioni continuamente aggiornate. Con esso si sono moltiplicate le diagnosi psichiatriche di riferimento internazionale e si è imposta una estesa biologizzazione della psichiatria.

Vi sono quindi debolezze estrinseche e intrinseche che occorre riconoscere ed emendare. Alcuni suggerimenti possono essere utili per indicare la direzione per il superamento di queste carenze.

In primo luogo va rivalutato il termine *forza*. Può sembrare un'opinione impopolare: la forza e il valore del limite sono fondamentali in salute mentale. Per *forza* si intende la volontà di non indebolire i servizi – cosa che sta invece silenziosamente accadendo – facendo invece mantenere loro un peso, anche in termini di risorse umane, adeguato ai Livelli Essenziali di Assistenza. Si tratta di servizi che si fondano sulla capacità di fornire una risposta più umana che strumentale sul territorio e con una capillarità ineludibile. In questa logica, se si insiste sulla prevalenza delle pratiche di salute rispetto a quelle puramente sanitarie, non si può poi continuare a porre al centro dell'attenzione e degli investimenti l'ospedale, e non solo l'ospedale psichiatrico, inteso come monumento alla malattia. Eppure non si fa che costruire nuovi nosocomi. Sebbene sia necessario rimodernare le strutture e adattare ai metodi di cura in evoluzione costante, occorre non cedere alla fascinazione delle alte specialità, delle tecnologie futuribili, dimenticando che l'alta specialità più auspicabile per il Paese sarebbe riuscire a mantenere un livello digni-

tosio e indispensabile nei servizi quotidiani di assistenza sul territorio, al domicilio del malato. Deve essere l'idea di necessità a guidare le scelte, piuttosto che l'ambiziosa rincorsa del nuovo.

È bene chiarire che l'idea di forza non va confusa con la violenza. Un esempio generale di esercizio benigno, non violento della forza: una mamma protegge con un cancellino la scala da cui il figlio che muove i primi passi potrebbe precipitare o mette il bambino dentro un box mentre è impegnata, ponendo così un limite che contrasta con la libera volontà di esplorazione del piccolo. Non bisogna essere pregiudizialmente spaventati dal ricorso alla forza, che va semmai regolamentato. In questo campo serve una formazione degli operatori della salute mentale.

In secondo luogo occorre divulgare le pratiche, oppresse da una sorta di allucinazione negativa che investe anche le competenze nel settore. Nessuno si preoccupa di sapere chi è competente, e dunque della valutazione oggettiva dei risultati; la massa di dati raccolti non è finalizzata a questa esigenza. Eppure valutare le pratiche di salute mentale non è affatto impossibile, come qualcuno, per una questione di comodo, ama sostenere. Spetta agli operatori farsi sentire.

In terzo luogo, nel nostro Paese è necessario trovare una via di uscita al problema della psichiatria forense. Il problema, che non è irrilevante e non è una *querelle* soltanto accademica, consiste nel totale scollamento fra i bisogni rilevati dalle pratiche e le valutazioni divergenti partorite lontano dalla consultazione. La psichiatria forense italiana è ospitata nei dipartimenti di medicina legale e non invece nei dipartimenti di medicina, di cui la psichiatria fa parte. La psichiatria non ha pertanto il diritto di svolgere un'attività clinica, cosa che invece accade in altri Paesi del mondo, ma le viene comunque chiesto di esprimere dei pareri. È un esempio dello scandalo della separazione tra pratica e teoria, tra consultazione e valutazione e merita di essere affrontato con una certa urgenza.

È dunque molto importante che etica, politica, ideologie, esercizi teorici prestino grande attenzione alle pratiche e si mantengano al loro fianco, ma sempre restando un passo indietro, mai pretendendo di superarle, come talvolta fa qualcuno, privo di competenza sulla materia, talora addirittura ritenendolo un proprio diritto-dovere. Un passo indietro, dunque, perché è dalle pratiche che etica e politica possono ricevere suggerimenti utili. Paolo Cendon, estendendo la Legge sull'Amministrazione di sostegno approvata nel 2004, ha raccolto attorno a sé operatori scelti in tutta Italia. A chi oggi gli chiede "È lei che ha fatto questa Legge?", il noto giurista risponde "No, l'avete fatta voi!": perché erano proprio le pratiche, e dunque le persone che avevano bisogno di aiuto, a reclamare una diversa regolamentazione della tutela dei soggetti deboli. Questo dovrebbe essere l'orientamento della politica e dell'etica.

Galileo Guidi

Coordinatore della Commissione Regionale per il Governo Clinico della Salute Mentale – Regione Toscana

Nel 2008 sono trascorsi trent'anni dall'approvazione della legge 13 maggio 1978, n. 180 *Accertamenti e trattamenti volontari ed obbligatori* (comunemente detta "Legge Basaglia") e della Legge 23 dicembre 1978, n. 833 *Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*. Le due leggi devono essere ricordate ed analizzate insieme perché i contenuti della 180, che riguarda la psichiatria, confluirono interamente nella Legge 833/1978 che ha previsto l'istituzione in Italia del Servizio Sanitario Nazionale.

Il 1978 è stato un anno fondamentale che, con i progetti di riforma adottati dal Parlamento, ha segnato una svolta profonda nella storia del nostro Paese. La Legge 180/1978 ha determinato il passaggio dai servizi psichiatrici ai servizi di salute mentale ed ha fatto sì che l'Italia fosse l'unico Paese al mondo privo di strutture ospedaliere specializzate per trattare le persone affette da malattie psichiatriche. Questa evoluzione è stata motivo di dibattito e di aspre polemiche. La storia della psichiatria è stata segnata dalla scoperta nei primi anni '50 dell'efficacia antipsicotica della clorpromazina, a cui seguirono altri antipsicotici ed i primi antidepressivi. Si entrò in una nuova epoca poiché diventava possibile ripensare l'organizzazione dell'assistenza ai malati di mente. Gli

psicofarmaci consentirono di controllare diversi sintomi e allentare le procedure di contenimento fisico dei pazienti più agitati e di aprire progressivamente le porte dei manicomi. Si dimostrò che i malati potevano essere dimessi e trattati efficacemente nella comunità. Negli anni '50 e '60 un po' in tutto il mondo furono avviate sperimentazioni e riformate le vecchie leggi per incentivare la psichiatria di comunità, che si avvale positivamente anche della psicoanalisi e di altri approcci psicodinamici. In quel periodo l'impianto medico della psichiatria tradizionale diventava oggetto, sia dall'esterno che dal proprio interno, di critiche filosofiche e politiche per quanto concerneva i suoi fondamenti teorici e la natura reclusiva e violenta delle sue pratiche. Non può essere dimenticato il ruolo che il '68 giocò nell'evoluzione dei processi: la "contestazione" non voleva dire rivoluzione violenta, ma una rivoluzione culturale permanente che permettesse alla cultura e alle coscienze di essere il fermento critico, lo stimolo dinamico, il principio di inappagamento di tutto il meccanismo sociale.

In quegli anni nasceva anche quel movimento variegato che fu l'antipsichiatria. Per una serie di situazioni, che sarebbe opportuno approfondire criticamente sul piano storico critico, in Italia il movimento antipsichiatrico risultò politicamente più influente che in altri Paesi. Il successo ottenuto da Basaglia negli anni '70 nel rivoluzionare l'assistenza psichiatrica a Trieste, attraverso l'organizzazione di servizi di comunità e la chiusura del manicomio, e le reiterate denunce dello stato di profondo degrado dei manicomi italiani, consentirono, nel clima di emergenza determinato dal rapimento e assassinio di Aldo Moro, l'approvazione in tempi rapidi della legge che da un giorno all'altro chiudeva i manicomi in tutta Italia e affidava alle regioni il compito di organizzarne l'applicazione. La fretta fu motivata anche dal fatto che nel 1978 il Partito Radicale aveva proposto un referendum per determinare la chiusura di tutti i manicomi d'Italia. Alla presentazione della proposta di referendum seguì un'ispezione presso il manicomio di Agrigento che fece

scandalo e presentò agli occhi dell'opinione pubblica una situazione gravissima. Approfondire sul piano storico critico quanto accadde in quel periodo sarà sicuramente utile a capire perché mentre alcune regioni, soprattutto del Nord del Paese, hanno applicato efficacemente i principi generali, altre invece li hanno disattesi, scaricando sulle famiglie un carico ulteriore di disagi. Dobbiamo ancora domandarci e cercare di dare una risposta al fatto che ci sono voluti 25 anni dall'approvazione della legge per vederne l'applicazione. Tutti i 76 manicomi esistenti nel 1978 sono stati chiusi, gli ultimi, tuttavia, nel 1999.

I professionisti che si occupano di salute mentale dispongono oggi di uno spettro di mezzi che consente di ritagliare un processo terapeutico riabilitativo personalizzato, a misura delle diverse situazioni sociali e delle specifiche esigenze cliniche dei singoli malati. L'auspicio è che l'anniversario della Legge 180/1978 rappresenti un'occasione per riflettere criticamente su quanto è stato fatto e detto in questi trent'anni e prefigurare un percorso che superi fittizie e arcaiche contrapposizioni ideologiche mettendo al centro dell'attenzione i disagi e le sofferenze dei malati di mente.

Si può affermare che la Legge 180/1978 rappresenta un ancoraggio solido di ogni possibile sviluppo della salute mentale, ma i problemi oggi si presentano in maniera diversa rispetto alla fase storica in cui tutto era compreso nella soluzione totale del manicomio. Oggi è necessario affrontare e risolvere la sofferenza mentale nell'ambito delle relazioni umane, senza contenzione ed emarginazione. Chiusi i manicomi, è stato bandito il concetto di incurabilità delle persone; oggi è possibile lavorare per realizzare per ciascuno un progetto di guarigione.

Per quanto riguarda una valutazione sul processo di superamento e chiusura degli ospedali psichiatrici, che fu realizzato con l'impegno e la stretta alleanza tra la politica, le istituzioni democratiche e le avanguardie scientifiche, stimulate dal pensiero e dall'azione di Franco Basaglia, mi limito a riportare una presa di posizione ufficiale dell'Organizzazione Mondiale

di Sanità (OMS). La *Giornata mondiale della salute*, indetta dall'OMS nell'aprile 2001, fu dedicata alla salute mentale. In quell'occasione fu distribuito un documento nel quale si scriveva: *"In Italia la legge di riforma del 1978 ha dato avvio ad un processo di umanizzazione che ha portato nel 1999 alla chiusura definitiva degli ospedali psichiatrici. Ha restituito alle persone i loro diritti ed ha determinato la creazione di servizi centrati sulla comunità che permettono ai pazienti di condurre la loro vita in contesti sociali normali. Ha abolito ogni forma di discriminazione e di segregazione. Ha messo in atto tutte quelle iniziative volte ad assicurare il consenso e la partecipazione anche di quelli che sono obbligati al trattamento"*.

Ritengo opportuno ricordare anche quanto il Commissario per i diritti umani del Consiglio d'Europa, nel rapporto all'attenzione del Comitato dei ministri e dell'assemblea parlamentare del 14 dicembre 2005, scriveva a proposito dell'articolo 2 della Legge 180/1978 che prevede l'eventualità dei Trattamenti Sanitari Obbligatori (TSO): *"Il Sindaco, in quanto autorità sanitaria locale, decide l'internamento perché venga effettuato un trattamento sanitario obbligatorio. Per prendere una decisione di internamento in ospedale, deve ottenere un parere motivato di un medico, convalidato da un secondo medico dipendente dal servizio sanitario pubblico. La decisione viene comunicata a un giudice, che può impedire l'internamento. La procedura può sembrare adatta, da un punto di vista puramente formale, ma si deve notare che la legislazione non dispone che almeno uno dei due medici sia uno psichiatra. Inoltre, il secondo parere è unicamente una convalida del primo, senza colloquio con il malato. Questa decisione, che richiede l'intervento di quattro persone diverse, godrebbe di maggiore trasparenza se prevedesse il ricorso obbligatorio a uno psichiatra, sola persona veramente in grado di diagnosticare la patologia del malato e di valutare in modo globale la necessità dell'internamento"*.

In Toscana il percorso di chiusura degli ospedali psichiatrici è stato molto lungo e l'ultimo manicomio è stato soppresso nel 1999. Nella nostra regione abbiamo vissuto le stesse esperienze accadute nel resto del Paese, accan-

to al processo innovativo realizzato ad Arezzo abbiamo avuto le realtà di Siena e Pistoia dove i manicomi sono stati chiusi solo nel 1999. A tal proposito sarebbe interessante approfondire i motivi che hanno determinato questi ritardi in realtà territoriali dove la cultura democratica e progressista è sempre stata egemone. Ci sono voluti 21 anni per dare completa realizzazione a quanto previsto dalla Legge 180/1978 e diviene profetica una frase di Basaglia pronunciata proprio in quell'anno: *"Cambiare significa pazienza, lavoro quotidiano durissimo, alleanze, naturalmente anche con chi governa, capacità di stare nelle contraddizioni, accettare la realtà. Avere un'idea di cambiamento che deve dare forza a un progetto. Un progetto da condividere, che deve rappresentare la rotta, la strada da percorrere, senza deragliamenti, senza compromessi. Cambiamento anche del nostro modo di pensare, di vedere, di attraversare la realtà [...] Quando si rompono le regole difensive ci si trova direttamente nel cuore della contraddizione [...] Queste contraddizioni bisogna viverle riuscendo a non continuare a dividere chi vince da chi perde [...]. Ciò che conta ora è il fatto di aver vissuto assieme questa crisi, senza vincitori né vinti, consapevoli come siamo che termini come vittoria e sconfitta sono parole del potere, che noi non vogliamo usare"*.

Leggere di nuovo queste parole usate da Basaglia alla fine degli anni '70 trasmette grandi emozioni e rivela quanta attualità esse abbiano ancora e come possiamo ritenere queste affermazioni utili a ricercare le soluzioni ai nuovi problemi che oggi ci stanno di fronte. La strada del riconoscimento che tutti gli uomini hanno pari dignità e diritti, infatti, è ancora ben lunga da essere realizzata.

Appartengo alla generazione che in quegli anni ha partecipato al dibattito che l'approvazione della Legge 180/1978 aprì nel Paese e penso che i principi fissati in quella Legge abbiano ancora un grande valore. Deve essere anche nostro compito trasmettere alle nuove generazioni questi valori, affinché i problemi della salute mentale siano posti al centro dell'attenzione della comunità e la politica assuma pienamente responsabilità rispetto

alle implicazioni sociali ed economiche che questo settore comporta. Nel corso del 2005 sia l'OMS che l'Unione Europea, in due documenti distinti dedicati alle politiche riguardanti la salute mentale, affermano con forza che "non può esserci salute senza salute mentale". Le politiche riguardanti questo settore assumono perciò un ruolo determinante nei progetti e nelle scelte complessive che mirano alla salute. A questo proposito, diventa un indicatore molto sensibile dello stato di salute mentale di una popolazione, il numero dei suicidi e dei tentati suicidi. Affermare con forza il riconoscimento dei diritti è essenziale ma oggi non basta, è necessario mettere a disposizione dei cittadini utenti il meglio di quanto il sapere e la ricerca scientifica propongono. Scienza, saperi, pratiche operative, istituzioni e politica devono dunque costruire un fronte unico che si pone l'obiettivo della salute mentale.

In Toscana tutto il *welfare* è interessato da un processo di cambiamento strategico. Infatti, le leggi regionali, i piani sanitari e sociali, le sperimentazioni delle Società della Salute, pongono la società civile al centro della politica per la salute, promuovendo, attraverso la partecipazione dei cittadini, l'inclusione sociale, la prevenzione e l'integrazione sociosanitaria. I presupposti legislativi e politici, quindi, ci sono; il problema è quello di dare coerenza alle parole e passare ai fatti. Per quanto la Toscana possa essere considerata un interessante e innovativo laboratorio, l'obiettivo primario deve essere quello di costruire e consolidare il nuovo disegno di *welfare* in tutto il territorio regionale, portando la salute mentale entro i piani integrati di salute condivisi e moltiplicando i rapporti e le collaborazioni tra i dipartimenti di salute mentale e il complesso della rete dei servizi sanitari e sociali, comprese le università. Le università e gli istituti di ricerca presenti nel territorio, infatti, dovranno sempre più integrarsi e diventare una preziosa risorsa per il sistema assistenziale regionale. Nelle linee guida toscane per l'organizzazione dei dipartimenti di salute mentale, si richiede al dipartimento di raggiungere la propria identità ed autorevolezza

za sul piano tecnico professionale, integrando l'azione con quella degli altri servizi sanitari e sociali, per prevenire, curare e riabilitare, senza perdersi nel generico di una socialità indifferenziata, senza ritrarsi nell'orticello di un sapere psichiatrico autosufficiente. In Toscana ai servizi di salute mentale è richiesto coraggio e capacità di innovazione, al fine di realizzare tutte le potenzialità di un sistema regionale che fa dell'integrazione, della partecipazione, della qualità dei servizi e della tutela dei diritti dei cittadini i fondamenti di un nuovo *welfare* di comunità. Il laboratorio toscano, tuttavia, può e deve contare sull'apporto di tutte le risorse che nel territorio lavorano in questo ambito a partire dagli operatori dei dipartimenti territoriali, dai docenti e dai ricercatori delle Università, coinvolgendo le tante associazioni di utenti, di familiari, del volontariato, stimolando l'impegno del mondo della politica e delle istituzioni, prima fra tutte la stessa Regione Toscana.

Abbiamo chiuso i manicomi, ma sussistono ancora grandi problemi. I dati di letteratura evidenziano che essere affetti da patologia psichiatrica comporta ancora oggi un aumento del rischio di mortalità sia per cause naturali che violente. Sono stati condotti, su questo argomento, studi nelle province di Firenze e Livorno che confermano queste segnalazioni. Tali ricerche evidenziano, infatti, che in queste realtà i pazienti con diagnosi psichiatrica hanno un rischio di mortalità tre volte più alto della popolazione non affetta da tali disturbi e le cause di morte individuate sono rappresentate prevalentemente da patologie "banali" (broncopolmoniti, sepsi, complicanze di diabete e obesità, infarti). Anche la percentuale di morte per cause quali il suicidio ed altre cause violente è più elevata. Questi dati ci dimostrano come i pazienti psichiatrici siano ancora considerati pazienti di serie B, ai quali non viene prestata l'attenzione e la cura di cui invece hanno bisogno. Ancora da una rilevazione fatta nei servizi di salute mentale della Toscana è emerso, anche in quelli che non utilizzano la contenzione fisica, uno scarso uso dei moduli del consenso informato e del progetto terapeutico riabilitati-

vo personalizzato, firmati per condivisione anche dal paziente. Il lavoro che anche in Toscana dobbiamo compiere è ancora molto.

"Il problema della malattia mentale rimarrà insoluto finché non verrà riconosciuta ed affermata per tutti, malati e sani, la dignità che spetta, semplicemente, ad un uomo": sono trascorsi molti anni dalla morte di Franco Basaglia ma questa sua affermazione mantiene ancora tutta la forza e la sua estrema attualità.

Isabella Lapi

*Psicologa Specialista in Bioetica
Presidente del Comitato Etico Locale –
Azienda USL 10 di Firenze*

"La guarigione del malato non si dà senza la cura dell'anima" (H.G. Gadamer)

Le lotte, gli ideali, le trasformazioni che precedettero la Legge 180/1978 e che furono in essa recepiti innescarono contemporaneamente un altro grande processo di de-istituzionalizzazione che condusse alla chiusura degli istituti per minori, delle classi e delle scuole speciali e differenziali, quindi al Decreto 731/1992 sull'integrazione scolastica e ad un'altra legge di grande valore, la 104/1992 per l'handicap, che riguarda buona parte degli utenti minori e adulti della salute mentale.

La prima grande lezione di civiltà che viene da quei movimenti e da quelle leggi è il coraggio di chiudere seriamente con il passato, come condizione preliminare per trovare le nuove forme del cambiamento.

Gli ideali e principi ispiratori di quelle leggi, infatti, hanno fortemente influenzato il nostro modo di essere e di operare in salute mentale. Oggi come allora, i valori etici della Legge 180/1978 – come delle altre – costituiscono un patrimonio etico di grande e sentito valore, da difendere. Perché tuttavia questo patrimonio possa continuare a esistere nella mutata realtà attuale, deve essere opportunamente riletto e

aperto ai contributi della bioetica moderna, dei progressi delle scienze della mente, dei cambiamenti della patologia e del disagio contemporaneo: i valori di allora devono essere non sostituiti, ma rivisitati con acuto senso critico, con una continua riflessione e con lo spirito di chi non abbassa mai la guardia.

Si possono mettere in luce alcuni tra i *grandi valori* ereditati dalla Legge 180/1978 e dalle altre norme nate nello stesso contesto culturale. I risultati che questi valori hanno prodotto sui servizi vanno interpretati con sguardo riconoscente e, al contempo, critico. L'affermazione del *valore della persona* introduce l'ottica olistica e l'attenzione ai diritti.

Curare l'uomo, non la malattia vuol dire considerare l'individuo per sua natura capace di coscienza e di libertà, un essere umano unico che rimane tale nella molteplicità e diversità delle situazioni ambientali in cui vive, e dei disturbi psichici di cui può trovarsi a soffrire. Un disturbo psichico, anche grave, non fa venir meno la persona: chi ne soffre, sia adulto o bambino, è prima di tutto un essere umano che ha bisogno di tanti e diversi sostegni ambientali per vivere e crescere.

Ispirati da questa visione, sono stati costruiti servizi radicati nel territorio, che valorizzano le risorse della comunità competente, che sviluppano piani terapeutici integrati sanitari e sociali, che lavorano con modalità multidisciplinari e multiprofessionali. Attualmente questa territorialità non sempre garantisce che venga offerto il miglior intervento e che siano rispettati gli standard di efficienza, efficacia e appropriatezza.

I pericoli insiti nella territorializzazione si chiamano oggi frantumazione eccessiva dei servizi, diluizione della professionalità nella multiprofessionalità e nel "sociale" o, al contrario, creazione di servizi culturalmente chiusi in tanti piccoli feudi, a cui possono accedere solo gli abitanti di una determinata zona e non altri. Il rischio è l'abbassamento degli standard terapeutici, la perdita del diritto alla libertà di cura e la perdita di valore dei servizi stessi.

La complessità crescente delle problema-

tiche di salute, delle risposte professionali e dell'integrazione culturale oggi richiede di rivedere questa organizzazione, coniugandola con la necessità di delineare processi assistenziali specifici, anche altamente specialistici, senza però che questo comporti la rinuncia alle conquiste fatte. Il territorio, prima che un luogo fisico, è un luogo mentale: ciò significa lavorare con un'impostazione culturale, etica e professionale basata sulla visione olistica della persona e dei suoi bisogni, e sull'integrazione con tutte le altre agenzie della comunità.

Una seconda conquista è l'abbattimento della linea rigida di *demarcazione tra normalità e follia, tra normalità e devianza*. La volontà di abbattere questa rigida demarcazione conteneva allora il messaggio implicito: "tu sei come tutti", o "siamo tutti uguali", invitando ad aprirsi all'Altro, a sentire empaticamente il suo disagio, a riconoscere l'azione dei meccanismi di emarginazione sociale su tutti. Operativamente, ciò ha contribuito a sviluppare una migliore capacità di comprensione clinica e a diversificare le attività dei servizi territoriali di salute mentale nella direzione del riconoscimento e della presa in carico anche della patologia meno grave e delle forme meno evidenti di disturbo psichico, nonché l'attivazione di interventi di prevenzione.

Vi sono, tuttavia, alcuni rischi legati anche a questo messaggio: il primo è quello di irrigidirlo e banalizzarlo, optando per scelte operative troppo sbilanciate sul piano sociale e poco attente – se non neganti – i bisogni terapeutici sanitari; questo appiattimento può portare a perdere di vista la necessità delle cure per una sofferenza che esiste ed è difficile da sopportare per la persona che ne è affetta e per il suo *entourage* familiare. La sofferenza mentale, non bisogna mai dimenticarlo, incide negativamente, drammaticamente, e spesso per lunghi anni, sulla qualità della vita.

L'altro rischio, più subdolo ma forse ancor più attuale, è dato dal fatto che, rendendo sfuggente il limite tra normalità, disagio, patologia, si crea un *continuum* che tende a patologizzare ogni forma di sofferenza psicologica. Nella so-

cietà attuale si tollerano sempre meno il dolore e l'imperfezione, anche quelli fisiologici, insiti ad esempio nelle crisi evolutive dei passaggi di vita (svezzamento, adolescenza, genitorialità, menopausa, vecchiaia), con il rischio di delegare agli specialisti la loro gestione affettiva e relazionale, e svalutando il ruolo di cura della famiglia e dei vari contesti di vita.

La creazione di nuove devianze e follie è sempre in atto, e ciò rende attuale il messaggio centrale della Legge 180/1978.

Un altro valore promosso dalla Legge 180/1978 è l'attenzione ai *meccanismi* sociali, politici, istituzionali, *che producono emarginazione*. Un esempio. Nell'ambito della salute mentale infantile, nel lavoro comune tra servizi e istituzioni scolastiche per l'inserimento dei minori portatori di handicap e per la consulenza alle forme di disagio scolastico – tutte attività necessarie e importanti – si rischia di vedere attribuita ai servizi, e più o meno consapevolmente da loro assunta, una funzione di controllo sociale che di fatto crea nuove generazioni di perdenti ed emarginati.

Questa funzione di controllo sociale è evidente nell'"abuso" delle certificazioni scolastiche (secondo la Legge 104 per l'handicap, ciò consente la presenza di insegnanti di sostegno e di programmazione educativa individualizzata) che vengono costantemente richieste anche per difficoltà di apprendimento e per disagi psicologici che portano a problemi di comportamento: situazioni indubbiamente serie per chi ne soffre e per la classe intera, ma che non si giovano dall'essere definite e trattate come handicap, e che invece richiederebbero altri tipi di intervento (magari di più complessa realizzazione: è più facile invece tenere i ragazzi "difficili" fuori dalla classe con l'insegnante di sostegno).

Importante è stato anche il disvelamento dei *meccanismi di potere* insiti nelle cure e *nella relazione* medico-paziente. Il movimento cosiddetto antipsichiatrico lottò fortemente contro il mandato autoritario e la funzione custodialistica della psichiatria, e contro l'invasività delle cure. Quella lotta fu giusta, ma oggi siamo in gra-

do di vedere anche quanto di "ingenuo" c'era, almeno in alcune derive più estreme, in quella lotta: l'illusione che si potesse creare una piena uguaglianza tra curante e malato. Sappiamo invece che, a fronte della parità di diritti e dignità, esiste una inevitabile, e utile, asimmetria nella relazione terapeutica, asimmetria che rimanda necessariamente, sul versante degli operatori, a un'etica della relazione fondata sul principio di responsabilità.

Responsabilità significa consapevolezza che i pazienti sono molto vulnerabili e che tutti gli interventi psicologici, psichiatrici, psicofarmacologici, se pur non brutali come quelli di un tempo, sono interventi comunque invasivi della personalità e della biografia del paziente. Responsabilità significa consenso informato, sia per gli adulti che per i minori, con tutta la cautela clinica che l'informare deve avere nel campo della salute mentale, dove spesso l'informare e il promuovere consapevolezza si identificano con il percorso terapeutico stesso. Responsabilità significa, infine, attenzione al rispetto della *privacy*, troppo spesso violata nel lavoro interistituzionale e di *équipe*.

È infine da ricordare la forte spinta ideale verso l'*abbattimento di limiti* e barriere che connotava la cultura e l'operatività di quanti si riconoscevano nella lotta ad ogni forma di istituzionalizzazione e costruivano esperienze assistenziali nuove. Una spinta ideale che ha avuto un'enorme portata creativa, con ricadute molto importanti nella pressione esercitata sulla psichiatria perché si "contaminasse" con gli altri servizi sociali e sanitari, dando vita a tanti progetti territoriali, piccoli e grandi.

Tutto per un momento è sembrato possibile, ora non più. La limitazione delle risorse a fronte della crescente domanda di servizi e la maggiore coscienza critica, frutto di trent'anni di esperienze, impongono oggi di ritrovare il senso del limite, vedendo in questo non solo un ostacolo ma anche un possibile strumento. Proprio dal concetto di limite parte una nuova e consapevole *domanda di eticità in salute mentale*. Esiste un problema dei limiti nei quali si è "costretti" a lavorare e un altro riguardante i li-

miti che gli operatori devono porsi per lavorare meglio. Gli interrogativi sui limiti sono tanti e investono quasi tutti gli ambiti del lavoro.

Quando intervenire?

Si deve intervenire sempre e comunque di fronte alla domanda dell'utenza? È il problema dell'attenzione per i rischi iatrogeni di patologizzazione (ai tempi dell'antipsichiatria si diceva psichiatrizzazione). La questione è se sia giusto diagnosticare tutto, sempre e comunque, o se sia lecito, in certi casi, parlare di eccesso di intervento.

Come intervenire?

Il problema riguarda il rispetto dell'efficacia, dell'efficienza e dell'appropriatezza dell'intervento, e, prima ancora, le modalità attraverso le quali inserire il consenso informato nella relazione e nel percorso terapeutico con i pazienti adulti e minori.

Con chi intervenire?

Il malato, il bambino sono al centro dell'intervento, ma non sono soli. Esistono le famiglie, i genitori e poi i contesti significativi di vita e, spesso, tra le esigenze e i diritti di tutti questi attori ci può essere conflitto.

Cosa dare?

È questo il problema della distribuzione dei pochi mezzi disponibili, che comporta la fissazione delle priorità nella microallocazione delle risorse. È un limite che talvolta impone di predisporre interventi vicarianti per effettuare la scelta "possibile" anziché la scelta "migliore" (ad esempio predisporre un intervento educativo invece che una psicoterapia), ma può implicare anche conseguenze più gravi come l'impossibilità di dedicare mezzi alla prevenzione perché già scarseggiano tempo e risorse per la cura.

A quanti dare?

È necessario stabilire un tetto massimo di pazienti oltre il quale non è possibile fare una buona cura. In un settore come quello della salute mentale, in cui la relazione è lo strumento terapeutico fondamentale, il rapporto medico-pazienti non può superare una certa soglia, perché l'alto numero di pazienti in carico penalizza la buona relazione. Se non ci sono le condizioni per "tenere in mente" i pazienti e

stringere efficaci legami terapeutici, diventano inevitabili il ricorso all'abuso di risposte farmacologiche o educative, la produzione di nuove forme di cronicità e di istituzionalizzazione e il *burnout* degli operatori.

Un'area emergente in cui la tensione etica ereditata dalla Legge 180/1978 è ancora molto forte è la salute mentale infantile. Ancora oggi, in tutto il mondo, i bambini sono continuamente a rischio di sopraffazioni e trascuratezze nella famiglia e nella società (si pensi al dramma del maltrattamento, degli abusi, o anche solamente alle pesanti richieste di successo cui i bambini sono sottoposti e che producono in loro stress, sofferenza narcisistica e psicopatologie legati al senso di vergogna e all'insuccesso). Anche in sanità si può parlare di trascuratezza: le risorse destinate alla salute mentale infantile non rispondono ai criteri dell'equità, né si può ritenere "giusta" l'esistenza di lunghe liste di attesa per ottenere una prima visita dal neuropsichiatra infantile o dallo psicologo, perché si sa che l'attesa danneggia il minore e, nella veloce crescita del bambino, anche pochi mesi possono far perdere il momento giusto per intervenire con efficacia.

Tutti i più importanti riferimenti in bioetica e nelle carte dei diritti (dal pronunciamento del Comitato nazionale di bioetica *Bioetica con l'infanzia*, del 1994, alla recente *Dichiarazione di Firenze sul benessere psichico dei bambini*, siglata nell'agosto 2007 dalle organizzazioni professionali dei Paesi partecipanti al Congresso mondiale sulla salute mentale infantile) riconoscono al minore la piena dignità di persona umana, portatrice di valore in se stessa e non in quanto futuro adulto. La salute mentale del bambino è dunque importante di per sé, anche se ovviamente non va trascurato il suo valore preventivo nei confronti della cronicizzazione e dei disturbi mentali dell'età adulta.

Da questo fondamentale riconoscimento discendono molte raccomandazioni che richiedono un impegno etico sia degli operatori che degli amministratori:

– *il rispetto del diritto al consenso informato*: il consenso della famiglia è senza dubbio le-

galmente sufficiente, ma non libera il sanitario dall'obbligo etico di ricercare anche il consenso del suo paziente, cioè del minore, alle procedure diagnostiche e terapeutiche a cui lo si sottopone, che hanno – in particolare test psicologici proiettivi, colloqui psichiatrici, psicofarmaci – una tale invasività psicologica e fisica da poterlo ledere;

- *il rispetto del segreto professionale e della confidenzialità*: nei confronti del bambino verso i suoi genitori e nel lavoro interistituzionale, ad esempio con la scuola, e nella ricerca clinica;
- *il rispetto del principio di equità nella distribuzione delle cure*: i bambini hanno lo stesso diritto degli adulti all'assistenza e alle cure; se non ci sono impellenti ragioni etiche e deontologiche per rifiutarlo, nessun trattamento efficace deve essere sottratto al bambino solo perché è un bambino, neppure quello farmacoterapico, quando sia razionalmente giustificato e trovi saldo fondamento scientifico nella letteratura medica;
- *speculare al diritto alle cure, il rifiuto dell'accanimento terapeutico*. Argomento poco conosciuto e discusso, ma cruciale: in salute mentale l'accanimento terapeutico può configurarsi come il perseguire una risoluzione completa dei sintomi ed una remissione totale dei disturbi, spesso non ottenibile con gli strumenti a disposizione e che, nel caso dei minori, può generare conflitti e rivalità con i genitori. La questione tende ad acquistare un'importanza sociale e una pericolosità particolare in psicofarmacologia, ma la si può trovare anche in psicoterapia, così come negli interventi psicosociali ed educativi;
- *infine, il diritto alla prevenzione del disagio e della sofferenza mentale*. Gli adulti, tutti, dovrebbero adoperarsi di più per creare condizioni che facilitino i bambini nel crescere e godere pienamente della vita, con senso di dignità e fiducia in se stessi, con partecipazione attiva all'interno della comunità, protetti da abusi e trascuratezze. La consapevolezza dell'importanza della

domanda di eticità, presupposto delle riflessioni sin qui espresse, ha portato il Dipartimento di Salute Mentale dell'ASL di Firenze a predisporre, insieme al Comitato etico aziendale, un *percorso etico* che condurrà alla costruzione di una *policy* di dipartimento: una dichiarazione di buona prassi, che esprima la cultura e i valori che devono essere promossi presso il più ampio numero possibile di operatori, al fine di una concreta assunzione di responsabilità etica.

La salute mentale è una componente fondamentale della vita e dell'individuo, e i servizi a questa deputati devono avere un'importanza riconosciuta all'interno della sanità e della bioetica.

Occorre pensare di più ai servizi di salute mentale ma anche uscire dal loro ambito specifico per valorizzare il grande apporto umano, intellettuale e professionale che le scienze della mente possono dare all'intera sanità (un esempio fra tutti, l'ambito della relazione medico-paziente).

Senza perdere la specifica cura dei suoi malati, la salute mentale potrebbe promuovere, oggi come ai tempi della Legge 180/1978, un rinnovamento culturale importante, a patto di riuscire a non chiudersi in se stessa bensì a tenere aperti i propri confini, e, naturalmente, a trovare qualcuno che le chieda di attraversarli.

Michele Schiavone

Professore Emerito di Bioetica – Facoltà di Medicina e Chirurgia – Università degli Studi di Genova

Un episodio della vita di Dino Campana assume una connotazione emblematica della patologia da istituzionalizzazione evidenziata anche da recenti ricerche nosodromiche. Il poeta, che dapprima aveva manifestato paura per il manicomio, dopo pochi anni dal suo terzo ricovero si dimostrò così rassegnato e adattato da dichiarare di non voler in alcun modo le dimissioni. Non vi è dubbio che la fase manicomiale della psichiatria abbia una sua rispondenza a un modello scientifico solo di recente reso obsoleto. Il prevalere delle finalità di custodia e di isolamento va infatti letto nell'ottica della concezione positivista che domina la psichiatria ottocentesca e del primo Novecento.

Non è tuttavia corretto ritenere che fosse sempre e comunque prevalente un atteggiamento di rinuncia all'intervento terapeutico o un rigido pessimismo prognostico-catamnestic. Si attribuiva infatti all'ospedalizzazione l'unica possibilità di contrastare efficacemente la malattia mentale ed era prevista una strategia integrata, dal trattamento morale a mezzi somatici e farmacologici, mirata alla remissio-

ne dei sintomi e al ripristino di un accettabile equilibrio. Dai primi rozzi rimedi (docce, acque termali, emetici, sedia rotatoria, canfora, digitale, oppio e i suoi derivati) alle varie terapie morali (ergoterapia, viaggi, interventi familiari), sino alle prime efficaci terapie somatiche (la piritoterapia di Wagner-Jaureg, l'ipnoterapia di Klaest, l'insulinoterapia di Sakel, la terapia convulsivante con cardiazol di von Meduna e l'ancora, in certi casi eccezionali, insostituibile elettroshock di Cerletti, sino alle inquietanti e devastanti tecniche psichirurgiche, da quelle pionieristiche di Burckhardt e Puusepp sino alla lobotomia e alla leucotomia di Moniz e Lima, Freeman, Watts e Fiamberti). L'ospedalizzazione era intesa non solo come custodia e segregazione del folle, ma anche come luogo terapeutico ottimale.

Anche la grande rivoluzione farmacologica degli anni '50, iniziata da Delay e Deniker con l'uso della clorpromazina per la schizofrenia e con le successive utilizzazioni quali psicotropi del meprobramato, del clordiazepossido, della reserpina e dell'aloiperidolo, non determinarono la crisi dell'istituzione manicomiale, in quanto si ritenne opportuna e comoda la somministrazione del farmaco all'interno dell'ospedale, avendo così garantita una migliore e migliore possibilità di controllo. Va pertanto sfatata una definizione riduzionistica del manicomio a puro luogo di custodia, misconoscendone il programma terapeutico e l'innegabile vantaggio di costituire un efficiente osservatorio epidemiologico e nosografico che contribuì in misura rilevante alle grandi sintesi nosologiche e psicopatologiche da Kraepelin, a Jaspers, a Bleuler a Binswanger. Ben altri erano i limiti dell'istituzione manicomiale e strettamente connessi al mutamento di paradigma nel senso di Kuhn e cioè nell'ambito di una vera rivoluzione scientifica. Da un approccio fortemente e oggettivamente caratterizzato dallo sradicamento del folle dal suo contesto fami-

liare e sociale, per procedere ad un trattamento terapeutico regolamentato da una sorveglianza costante ed incessante, si passa ad un altro approccio di opposta tendenza, teso a conservare il più possibile la storia personale del paziente e i suoi legami col mondo. Si tratta, ovviamente di una scelta con forte connotazione culturale che richiede un'analisi accurata e complessa. Diciamo subito in via preliminare che la Legge 180/1978 va valutata con distacco critico improntato a rigore concettuale e neutralità ideologica, senza pericolose cadute in un'agiografia encomiastica o in una oltranzistica e preconcetta denigrazione. In realtà si tratta di una buona legge che ha consentito sensibili progressi sia dal punto di vista clinico, frenando e limitando un decorso nefasto verso la cronicizzazione, sia da quello etico e sociale, tutelando la dignità umana del malato ed opponendosi al suo deterioramento destoricizzante e reificante. Per comprendere in misura adeguata la sua novità, nei suoi pregi e nei suoi limiti, nelle sue luci e nelle sue ombre, è opportuno far riferimento ai tratti essenziali della psichiatria tradizionale, con particolare riguardo alla situazione italiana, dove il dominio dell'organicismo e della medicalizzazione neurologistica del disturbo mentale secondo il modello classico-tedesco da Griesinger, a Kahlbaum, Wernicke e Kraepelin, non aveva recepito, se non marginalmente e con forte ritardo, l'influenza di Freud e della psicoanalisi nonché dell'orientamento fenomenologico-antropologico di Jaspers, Binswanger ecc. (è emblematico a questo riguardo lo studio di Morselli del 1927 severamente e talora ottusamente polemico verso la psicoanalisi). La malattia mentale veniva pertanto inquadrata in un'ottica esclusivamente medica, con forte pessimismo prognostico-catamnestic, e veniva altresì enfatizzata la pericolosità verso gli altri e verso se stesso del folle. Tipica manifestazione di questa ideologia è la Legge n. 36 del 14 febbraio 1904, che, nell'art. 1. recita: *“Debbono essere custodite e curate nei manicomi le persone affette da alienazione mentale quando siano pericolose a sé o agli altri o riescano di pubblico scandalo e non siano e non possano essere*

convenientemente custodite e curate fuorché nei manicomi”. Il concetto di pericolosità, oggi fortemente ridimensionato e pressoché ignorato dalla Legge 180/1978, era invece nella vecchia psichiatria sovrastimato con il risultato di imporre la custodia e la segregazione. In realtà per non incorrere in frettolosi giudizi è opportuno ricordare che, prima dell'era psicofarmacologica, le ridotte e scarsissime possibilità di remissioni dei sintomi e la grave carenza di mezzi di controllo e di sedazione dei comportamenti etero ed autoaggressivi non potevano non indurre a delle generalizzazioni, con l'estensione arbitraria a tutte le sindromi di caratteri specifici di determinate patologie mentali. Va inoltre tenuta presente la diversa tipologia e le differenze epidemiologiche talora rilevanti tra l'epoca passata e quella attuale. È evidente comunque che l'aver conferito eccessivo rilievo alla pericolosità ha accentuato la funzione custodialistica pur senza rinunciare a quella terapeutica, esclusivamente confinata peraltro all'interno dell'ospedale. Se il criterio suddetto aveva una sua giustificazione in riferimento all'epoca e alle risorse, risulta invece effetto di una ideologia grossolanamente moralista e perbenista di taglio autoritario-borghese il rinvio al “pubblico scandalo”.

Con la crisi del modello medico organicistico, nacque, dopo il tentativo pionieristico di H. Meyer nel 1909, una strategia terapeutica volta ad integrare l'ospedalizzazione con trattamenti rivolti al paziente nel suo nucleo ambientale. Va precisato che esula da tale orientamento una alternativa rigida al manicomio: si pensa invece ad interventi complementari a quello del ricovero, a scopo sia di prevenzione in presenza di determinate patologie, sia in fasi successive a quella dell'ospedalizzazione. Il limite evidenziato, con concrete modalità di superamento, è quello dell'insufficienza del manicomio, di cui però non viene contestata la necessità, anche se ne viene denunciata la tendenza a favorire la cronicizzazione e la regressione della struttura di personalità da istituzionalizzazione. Il quadro culturale-scientifico di riferimento è dato non soltanto dalla fortuna della psicoanalisi

La presente relazione rielabora il contributo dello stesso autore dal titolo *La legge 180 come cambiamento di paradigma culturale ed etico*, già pubblicato in M. Rabboni (a cura di), *Etica della riabilitazione psichiatrica. Tensioni e prospettive nelle strategie di intervento*, Milano, Franco Angeli, 1997. A questo volume si rimanda per la bibliografia.

nelle sue varie forme, sino al neofreudismo, ma soprattutto dal sorgere della psichiatria sociale (Jones, 1970), che non solo evidenzia l'interazione tra patrimonio genetico e ambiente socio-culturale ove la società, con i suoi fattori e le sue leggi, fornisce indubbiamente una chiave di lettura del disturbo mentale e favorisce altresì una incisiva funzione patoplastica sino all'assunzione di una parziale valenza eziologica, ma talvolta giunge a radicalizzare la spiegazione sociogenetica in termini risolutamente alternativi a parametri nosologici di estrazione medico-biologica.

Merito indubbio di questo orientamento è l'aver tenuto presente, al di là dell'acuzie, i problemi del decorso e del rischio della cronicizzazione, proponendo che il trattamento del malato mentale, nella misura possibile, avvenga nell'ambiente di provenienza. Ed è stata questa la strategia della psichiatria di comunità nelle sue varie tappe, dall'istituzione ad opera di Jones della comunità terapeutica di Londra nel 1947, sino alle iniziative promosse dai *Community Mental Centers* (1963) e al programma di supporto territoriale del *National Institute of Mental Health* del 1977. Analoga impostazione del problema nella concorde denuncia dei rischi e dei danni della istituzionalizzazione si ritrova nella psichiatria di settore francese con Bonafé, Daumezon, Tosquelles ed Ey. Il modello terapeutico che viene privilegiato, in netta alternativa al manicomio, è quello della organizzazione di una rete di servizi nell'ambito di ogni area geografica in cui opera una *équipe* che prende in carico il paziente, salvaguardando i suoi legami col suo ambiente familiare e sociale e garantendo una rigorosa continuità.

La Legge 180/1978 ha inoltre tratto ispirazione dall'orientamento sociogenetico nella sua più radicale formulazione data dall'antipsichiatria, senza subire condizionamenti dalle tesi più estremistiche della negazione della malattia mentale e della monofattorialità sociale legata essenzialmente ad atteggiamenti di violenza, rifiuto ed emarginazione, ma recuperando il significato etico e sociale del rapporto col malato e tentando di interpretare la sintomato-

logia come risposta a stimoli ambientali.

In questo senso si può affermare che la legge non risente o risente in minima parte del limite dell'antipsichiatria, cioè della prevalenza di una componente ideologica o ancor più di una infiltrazione ideologica nel tessuto della scienza. Non viene infatti recepita la derubricazione dal piano patologico a quello sociologico del disturbo psichico né viene messo in dubbio l'approccio terapeutico di taglio medico. La sua novità fondamentale anche nei confronti della psichiatria di comunità e della psichiatria di settore è costituita dall'abolizione degli ospedali psichiatrici, già a partire dal divieto di nuovi ricoveri dall'entrata in vigore della legge. Per questo motivo non rappresenta soltanto la prosecuzione di orientamenti precedenti ma una vera e propria rivoluzione che ha attirato l'attenzione degli studiosi stranieri.

I capisaldi fondamentali di tale rivoluzione sono i seguenti:

- la definitiva esclusione della specificità e dell'isolamento del trattamento e dell'assistenza psichiatrici e la loro incorporazione nei servizi sanitari generali. La malattia mentale è così considerata alla stregua di qualunque altra malattia, venendo bonificata pertanto da quell'alone di terrore e condanna che la segregazione in istituzioni chiuse favoriva a livello di pregiudizio;
- la modifica delle norme che regolamentano il trattamento sanitario obbligatorio, non solo per prevenire abusi o inadempienze ma, soprattutto, per garantire pieno rispetto alla persona umana. Si tratta di una concezione etico-politica ispirata al garantismo e alla tutela dell'autonomia del malato in piena coerenza a quella umanizzazione della medicina che costituisce l'approdo più significativo della bioetica contemporanea e che si situa in una linea di continuità con l'istanza di Jaspers della difesa della soggettività. Il ricorso alla coazione deve quindi essere limitato solo nei casi eccezionali, nella fedeltà del modello partecipativo e dell'alleanza terapeutica;
- l'inserimento dell'assistenza e della terapia in una rete organica di servizi privilegiando il

settore territoriale rispetto a quello ospedaliero.

L'apprezzamento globale della legge sembra pertanto basato su solide motivazioni. E va subito precisato che i limiti riscontrati sono propri non della legge in quanto tale, ma della sua lacunosa o cattiva applicazione. Dovranno quindi essere eliminate le perduranti carenze di regolamenti e strumenti attuativi nonché delle strutture intermedie.

A determinare in modo inequivocabile la sua validità concorrono una serie di parametri epistemologici, clinici, etici e politico-sociali.

Per quanto concerne il primo punto sopra elencato non vi è dubbio che la più avanzata antropologia filosofico-scientifica si fondi sui metodi della complessità (Morin 1983, 1989) e della teoria sistemico-integrativa, che conducono necessariamente ad affrontare la malattia mentale con un approccio olistico e sistemico mediante il criterio guida della priorità biologica e della supremazia psicologica.

In questo contesto teorico il livello sociale e i fattori ambientali hanno un ruolo essenziale per la loro interazione organica con i sottosistemi biologico e psicologico e non possono pertanto venir sottovalutati né ancor più espunti in una concezione quadro epistemologico-psicopatologica.

La coerenza della Legge 180/1978 a queste indicazioni mi sembra palese, poiché essa riconosce il ruolo delle strutture e degli eventi sociali sia in ambito eziologico, che patoplastico ed emendativo-terapeutico.

Non vi è dubbio che una corretta interpretazione della legge, e una sua applicazione criticamente sorvegliata, confermino le premesse teoriche cui ci siamo richiamati. Va inoltre tenuto presente che certi eccessi polemici di Basaglia vanno letti nell'ottica non di convincimenti scientifici, quanto piuttosto come espedienti tattici per combattere gli arroccamenti dei misoneisti nella psichiatria tradizionale, al fine di una rottura netta con il passato, in preparazione della grande rivoluzione antimanicomiale.

Per questi motivi la Legge 180/1978 non esclude l'intervento medico, né promuove l'ab-

bandono terapeutico, né comporta ingenuità e demagogiche negazioni della malattia mentale, ma esige che l'intervento medico sia integrato da quelle componenti psico-sociali che, lungi dal rifiutarlo, lo rinforzano e lo completano. Sotto l'aspetto clinico la legge ha puntualmente recepito sia i recenti studi nosodromici che hanno messo in crisi il pessimismo prognostico-catamnastico di Kraepelin, sia i contributi sulla patologia da istituzionalizzazione, orientando verso un trattamento che riduce al minimo necessario il ricovero ospedaliero e garantendo la continuità terapeutica nel territorio. Qualora non ci si esponga ad ingenuità e illusioni, non vi è dubbio che anche sotto il profilo clinico il trattamento previsto dalla Legge 180/1978, ovviamente ben applicata, rappresenti un modello clinico avanzato in linea con le teorie e i dati della più recente letteratura critica. Per quanto riguarda l'aspetto etico mi limito qui a ricordare che la legge costituisce una solida garanzia di rispetto della persona umana del malato mentale e si colloca in una prospettiva etica che concilia e sintetizza i principi bioetici di autonomia, beneficienza e giustizia. Il quadro culturale che le fa da sfondo è un nuovo umanesimo caratterizzato da un rinnovato interesse per i problemi morali che sembra richiamarsi al primato kantiano della ragion pratica. La legge è infine la naturale conseguenza delle nuove concezioni politico-sociali, volte ad una difesa ad oltranza di una democrazia autentica e non formale, ove dominino l'assoluta uguaglianza dei diritti e dei doveri, nel senso che gli ordinamenti giuridici e le strutture sociali e politiche debbono essere al servizio del cittadino.



Venerdì 21 novembre 2008

**La Legge 194/1978
trent'anni dopo**

La Legge 22 maggio 1978, n. 194 *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza* ha rappresentato un passo importante nel processo di modernizzazione del tessuto culturale, sociale e giuridico del nostro Paese. In essa è racchiusa una modernità di pensiero che ha posto in relazione forte la tutela della salute con la valorizzazione della centralità della persona e della sua autonomia individuale, come possibilità reale e concreta per realizzare il diritto alla salute di ciascuno. È infatti anche grazie a questa legge che, negli ultimi trent'anni, si è sostanziato quel nesso imprescindibile tra l'art. 1 e l'art. 32 della Carta costituzionale, ancora oggi al centro di molte delle riflessioni bioetiche.

Nella Legge 194/1978 la consapevolezza di questo nesso si rivela già dal primo articolo nel quale il diritto ad una procreazione cosciente e responsabile, tutelato dallo Stato, è posto in relazione con il riconoscimento del valore sociale della maternità e con la tutela della vita umana fin dal suo inizio. Nel testo della Legge, infatti, il procreare non è più considerato un atto determinato dal destino biologico o da una necessità incontrollabile, ma il frutto di una scelta consapevole, un ambito di esercizio della libertà individuale che determina specifiche responsabilità: e ciò è tanto più vero oggi, in considerazione del fatto che le accresciute disponibilità di conoscenze e tecnologie mediche hanno ampliato l'ambito della scelta procreativa e dunque quello delle responsabilità genitoriali. Tali scelte sono compiute dalla donna in primo luogo, ma non devono necessariamente essere intese in termini oppositivi rispetto ai diritti del nascituro: piuttosto tali scelte possono e, a mio avviso, dovrebbero sempre essere utilmente interpretate come l'esplicitarsi di quella che è stata definita una "*autonomia in relazione*", che vede realizzarsi nel corpo della donna quel vincolo di riconoscimento e di accettazione che è condizione necessaria e imprescindibile per lo sviluppo di ogni nuova vita umana. In questo senso è possibile risolvere l'apparente contraddittorietà tra il diritto riconosciuto alla donna

di interrompere volontariamente la sua gravidanza e la tutela offerta alla vita umana fin dal suo inizio, anch'essa proclamata all'interno di questa Legge. Ma è doveroso ricordare che le scelte non sono solo quelle della donna: molte scelte sono di carattere pubblico, sono scelte operate nell'ambito stesso della medicina, nel più ampio spettro delle politiche sanitarie e della società nel suo complesso. È dunque fondamentale tornare a riflettere su quanto contenuto in questa legge e che può e deve ancora essere promosso.

Un passaggio fondamentale da compiere è dunque quello di sdoganare la riflessione intorno alla Legge 194/1978 dalle strettoie dell'ideologia delle contrapposte fazioni, per poter invece affrontare i bisogni attuali cui la legge e la società devono poter dare risposte adeguate.

Luci e ombre nell'applicazione della Legge 194/1978

L'applicazione della Legge 194/1978 in Italia mostra in piena evidenza i paradigmi concretamente assunti, rispetto a quelli sottendenti la legge stessa, nel funzionamento del Servizio Sanitario Nazionale. Di qui l'interesse all'evoluzione del fenomeno, al di là della sua peculiarità che ha costantemente suscitato contrapposizioni ideologiche.

Le questioni generali sono: le responsabilità di assicurare servizi per svolgere attività utili a garantire i diritti di salute previsti dalle leggi; l'integrazione in rete di tutti i servizi direttamente o indirettamente impegnati nell'applicazione della Legge; il controllo della qualità delle attività in termini di appropriatezza; la promozione delle competenze delle persone.

Una finalità della Legge riguardava la riduzione, fino all'eliminazione, dell'aborto clandestino, considerato come rischio per la salute delle donne. A tal fine veniva riconosciuta alla donna la titolarità dell'ultima parola, in alternativa alla consuetudine di assegnarla al professionista della salute. Per la migliore applicazione della Legge, veniva riconosciuto il ruolo strategico dei consultori familiari, istituiti nel 1975 (Legge 405/1975), nell'accogliere la richiesta della donna, per aiutarla a riflettere e sostenerla nella scelta sia di proseguire che di interrompere la gravidanza. Una conseguenza auspicata della legalizzazione era la riduzione del ricorso all'aborto, come osservato negli altri Paesi industrializzati che avevano scelto tale strada.

La sorveglianza nell'applicazione della legge veniva chiaramente indicata come priorità dallo stesso legislatore, imponendo la notifica obbligatoria di ogni interruzione volontaria di gravidanza (IVG) e la presentazione al Parlamento, da parte del Ministro della Salute, di una relazione annuale sul fenomeno.

I quesiti specifici che giustificavano l'interesse sull'andamento delle IVG erano essenzialmente due:

- la legalizzazione avrebbe permesso il rias-

sorbimento dell'aborto clandestino?

- la maggiore "facilità" del ricorso all'aborto, grazie alla legalizzazione, ne avrebbe favorito la diffusione o, piuttosto, la legalizzazione avrebbe promosso una maggiore diffusione dei metodi per la procreazione consapevole, determinando la riduzione del rischio di gravidanze indesiderate?

Dal punto di vista della sanità pubblica, la conoscenza dell'evoluzione del fenomeno costituiva la base per condurre indagini e studi speciali al fine di:

- programmare interventi di promozione della procreazione consapevole;
- raccomandare procedure appropriate in termini di maggiore tutela della salute della donna e di maggiore efficienza.

Il sistema di sorveglianza

I modelli D12 dell'ISTAT, compilati per ogni intervento abortivo presso la struttura dove viene effettuato, raccolgono informazioni sulle caratteristiche socio-demografiche delle donne (residenza, cittadinanza, età, stato civile, istruzione, occupazione, storia riproduttiva), sui servizi coinvolti per la redazione del documento/certificazione e per l'intervento e sulle modalità dell'intervento (età gestazionale, tipo di intervento, terapia antalgica, durata della degenza e complicazioni).

Dal 1981 è operativo un sistema di sorveglianza che vede impegnati l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), il Ministero della Salute e l'ISTAT da una parte, le Regioni e le Province autonome dall'altra. I modelli D12, compilati nei reparti degli istituti di cura pubblici o delle cliniche accreditate e convenzionate, vengono inoltrati alla regione di riferimento, che provvede ad analizzarli per compilare un questionario trimestrale ed annuale, predisposto dall'ISS, nel quale vengono riportate le distribuzioni per le modalità di ogni variabile contenuta nel modello D12. A livello centrale, l'ISS provvede al controllo di qualità dei dati, in costante contat-

to con le regioni, e, quindi all'elaborazione delle tabelle che presentano le distribuzioni per ogni regione e per l'Italia. I dati così elaborati vengono analizzati e discussi, non trascurando il confronto internazionale. Viene quindi redatta, con il Ministero della Salute, la bozza della relazione che il ministro presenta al Parlamento.

La relazione presentata nell'anno in corso riporta i dati sintetici dell'anno precedente e quelli analitici relativi a due anni prima. Nella relazione possono trovare spazio anche i risultati di studi e indagini, condotte dall'ISS o da altri, utili per l'interpretazione del fenomeno.

La relazione viene quindi trasmessa alle regioni, anche per un'ulteriore diffusione presso tutti i servizi direttamente o indirettamente coinvolti nel fenomeno. Sono raccomandate conferenze dei servizi per discutere il quadro epidemiologico e formulare proposte operative, anche alla luce delle raccomandazioni nazionali.

Periodicamente, i referenti regionali del sistema di sorveglianza e dei servizi impegnati nell'attività di promozione della procreazione consapevole, vengono invitati a incontri nazionali, per discutere delle implicazioni di sanità pubblica deducibili dall'analisi dei dati dell'evoluzione dell'IVG.

L'ISS garantisce alle regioni consulenza per la programmazione, implementazione e valutazione a livello locale di interventi atti alla prevenzione e al miglioramento della qualità.

Tutto questo insieme di attività costituisce il sistema di sorveglianza.

L'evoluzione del fenomeno

Prima della legalizzazione erano state tentate stime sull'aborto clandestino, oscillanti tra 220.000 e 600.000 per anno (Figà Talamanca 1976). Una conferma dell'esistenza e dell'entità del fenomeno poteva essere dedotta dall'eccesso di incidenza notificata (notificazione obbligatoria) di aborto spontaneo, eccesso plausibilmente connesso a ricoveri dichiarati per aborto spontaneo ma conseguenza di complicazioni in seguito ad aborto volontario clandestino. In effetti, l'abortività spontanea notifi-

cata si dimezzò subito dopo la legalizzazione dell'IVG (Figà Talamanca, Grandolfo, Spinelli 1986; Osborn, Cattaruzza, Spinelli 2000).

Dalla legalizzazione fino al 1982, l'andamento del fenomeno espresse la più o meno rapida e completa emersione dalla clandestinità, insieme all'attivazione progressiva dei servizi, con i prevedibili maggiori ritardi e insufficienze nel Meridione con l'eccezione della Puglia dove, come nelle regioni del Centro-Nord, i servizi furono tempestivamente resi operativi in tutte le Unità Sanitarie Locali, anche se con un eccessivo ricorso alle cliniche convenzionate.

Nel 1982 sono stati registrati il tasso di abortività (17,2 IVG per 1.000 donne tra i 15 e i 49 anni) e il numero assoluto di IVG (234.801) più elevati. Da allora si è avuto un decremento costante dell'abortività: nel 2006 (tab. 1) sono state notificate 131.018 IVG e nel 2007, secondo i dati preliminari, 127.038, pari a un tasso di abortività di 9,1 per 1.000, con una riduzione rispetto al 1982 del 47,1% (Relazione 2008).

Come risulta dalla tabella 2, attualmente in Italia si ha un tasso di abortività tra i più bassi rispetto a quelli registrati negli altri Paesi industrializzati (Relazione 2008).

Negli ultimi anni il decremento viene parzialmente mascherato dal contributo della popolazione femminile di cittadinanza straniera, il cui numero è aumentato di anno in anno, caratterizzata da un tasso di abortività almeno tre volte più alto di quello della popolazione con cittadinanza italiana (tab. 1, fig. 3) (Spinelli, Boccuzzo 2000). L'effetto inflativo, dovuto all'aumento della popolazione immigrata, è stato diverso nelle regioni e nelle aree geografiche in relazione alla diversa quota di immigrate presenti. Ad esempio nel 2006, sul totale delle IVG effettuate, il 42,9% in Lombardia e il 42,8% in Veneto si riferiva a cittadine straniere, mentre tale percentuale era pari a 6,7% in Puglia e a 6,0% in Molise; complessivamente, in Italia il 31,6% di IVG ha riguardato donne straniere (Relazione 2008).

In generale, c'è da sottolineare che la riduzione dell'abortività in Italia non è stata omogenea per area geografica, ma maggiore nella

Tabella 1. Andamento dell'abortività legale e clandestina in Italia, 1982-2007.

	1982	1983	1991	1995	2000	2006	2007*	Var. %
IVG								
234.801	233.926	160.494	139.549	135.113	131.018	127.038	- 45,9	
Tasso di abortività	17,2	16,9	11,0	9,7	9,6	9,4	9,1	- 47,1
Aborti clandestini (stima)	n.r.	100.000	60.000	43.500	21.100	n.d.	n.d.	-78,9
IVG cittadinanza straniera	n.r.	n.r.	n.r.	8967	21.201	39.436	n.d.	+339,8

* dati preliminari
n.d.: dati non disponibili
n.r.: dati non rilevati

Tabella 2. Tassi di abortività: confronti internazionali.

Paese	Anno di rilevazione (ultimo)	Tasso per 1.000 donne (15-44 anni)
Germania	2007	7,2
Italia	2006	11,1
Francia	2004	17,3
Inghilterra e Galles	2006	18,3
USA	2005	19,4
Ungheria	2006	22,3
Fed. Russa	2003	55,3

Tabella 3. Percentuali di IVG ottenute da donne con precedente esperienza abortiva (aborti legali) Italia 1989-2006*.

% aborti ripetuti														
	1989	1990	1992	1994	1996	1997	1998	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Osservati	30,0	28,9	27,6	26,3	24,8	25,0	24,5	24,9	24,2	24,3	24,9	25,4	26,3	26,9
Attesi	36,9	38,3	40,5	42,0	43,0	43,5	43,8	44,2	44,4	44,5	44,6	44,6	44,6	44,6

* I valori attesi sono ricavati da modello matematico riportato in De Blasio, Spinelli, Grandolfo 1998, pp. 331-338.

Tabella 4. Tassi specifici di abortività per stato civile, istruzione e occupazione, Italia 1981-2004.

Condizione	Anno			Var. %*
	1981	1991	2004	
Stato civile				
Coniugata	17,7	11,6	8,1	-54,2
Nubile	11,4	10,2	10,1	-11,4
Istruzione				
Elementare	16,9	14,7	n.d.	-13,0
Media inferiore	21,9	14,1	n.d.	-35,6
Media sup. o laurea	14,2	9,0	n.d.	-36,6
Occupazione				
Occupata	14,6	10,2	n.d.	-30,1
Casalinga	21,6	18,9	n.d.	-12,5

* Per lo stato civile dal 1981 al 2004, per istruzione e occupazione dal 1981 al 1991.
n.d.: dati non disponibili

Tabella 5. Tassi di abortività per età, Italia 1983-2006.

Classi di età (anni)	Anno		Var. %
	1983	2006	
< 20	8,0	7,8	-2,5
20-24	23,6	15,9	-32,6
25-29	27,6	15,2	-44,9
30-34	25,2	13,0	-48,4
35-39	23,6	10,5	-55,5
40-44	9,8	4,7	-52,0
45-49	1,2	0,5	-58,3

Figura 1. Tassi di abortività per area geografica, Italia 1982-2006.

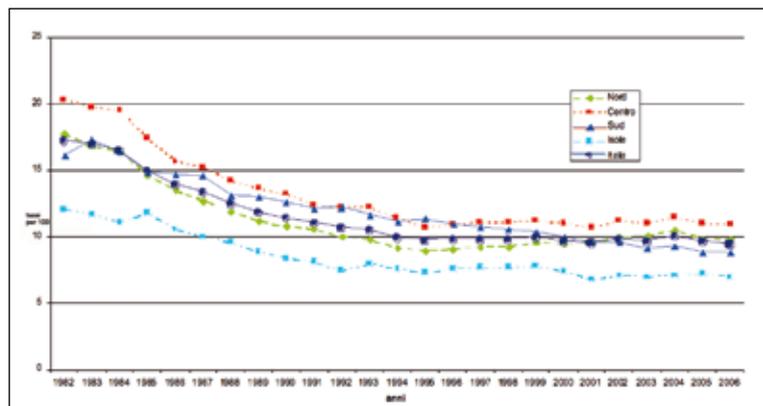
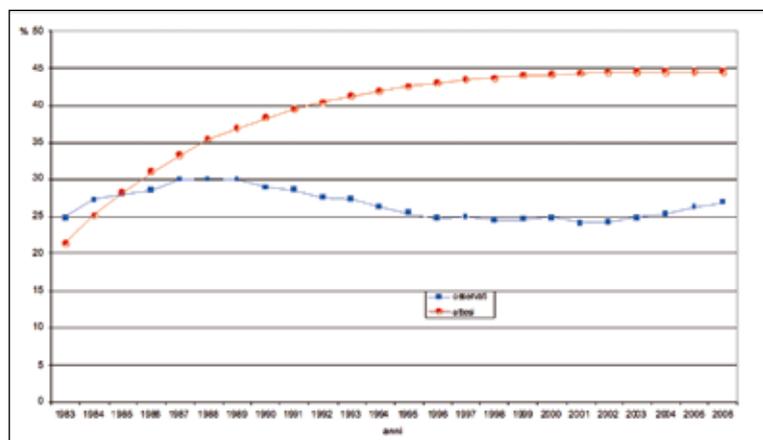


Figura 2. Andamento (%) delle IVG di donne con precedente esperienza abortiva, Italia 1983-2006*.



* I valori attesi sono ricavati da modello matematico riportato in De Blasio, Spinelli, Grandolfo 1998, pp. 331-338.

quasi totalità delle regioni del Centro-Nord e minore, con l'eccezione della Puglia (dove è stata registrata la maggiore riduzione in assoluto), in quelle meridionali (fig. 1). Considerando solo le cittadine italiane nel 2006 si sono avute 90.587 IVG, con un tasso di abortività del 7,0 per 1.000, quindi rispetto al 1982 c'è stata una riduzione del 61,4% delle IVG e del 59,3% del tasso di abortività (Relazione 2008).

Riduzione dell'aborto clandestino

Il minore tasso di abortività osservato negli anni 1982-83 nelle regioni meridionali portava a ritenere ancora persistenti quote importanti di aborto clandestino, visto che nell'indagine sulla fecondità (De Sandre 1982) condotta nel 1979, riguardante donne coniugate di età fra 18 e 49 anni, è risultata una pregressa esperienza abortiva nettamente maggiore al Sud (13,4%, contro il 5,6% nel Nord-Ovest, il 2,1% nel Nord-Est, il 4,3% al Centro e il 7,7% nelle Isole).

Verificata la stabilizzazione del fenomeno nel 1983, si rese necessario valutare quanto l'aborto clandestino fosse ancora non espresso nella legalità. Vennero applicati tre diversi modelli matematici (modello delle "nascite evitate" di Larsen, modello degli eventi riproduttivi di Tietze e Bongaarts e un modello basato sulla comparabilità degli indicatori riproduttivi delle regioni italiane) che fornirono stime sostanzialmente uguali (100.000 aborti), a conforto di una loro plausibilità (Figà Talamanca, Spinelli 1986). Da notare che la somma dei casi di aborto legale e clandestino ammontava, nel 1983, alla stima scientificamente più affidabile del numero di aborti volontari prima della legalizzazione, ottenuta con uno dei tre modelli (Figà Talamanca 1976).

Il modello basato sulla comparazione degli indici riproduttivi delle regioni italiane permette di stimare la ripartizione per area territoriale dell'aborto clandestino residuo e, applicato ogni anno successivo, cambiando corrispondentemente gli indici riproduttivi, di valutare l'andamento temporale. Nel 1983, circa il 70% dell'aborto clandestino risultava localizzato nel Meridione. Nel 2000 il modello ha fornito una

stima di 21.100 aborti (-78,9%, rispetto al 1983), oltre il 90% dei quali localizzato al Sud (tab. 1). Dalla legalizzazione ad oggi, rispetto all'abortività stimata prima della legalizzazione sono stati evitati 3.300.000 aborti, di cui 1.000.000 clandestini.

Rischio di aborto, come ultima ratio e non come scelta di elezione

Nel 1983, le distribuzioni percentuali delle IVG per stato civile, parità ed età mostravano (Landucci Tosi *et al.* 1985) che il maggior contributo di IVG era ottenuto da donne coniugate (oltre il 70%), con 2 o più figli (oltre il 50%) e con età maggiore o uguale a 25 anni (oltre il 70%), quadro nettamente differente rispetto al contesto dei Paesi industrializzati occidentali e più simile a quello dei Paesi dell'Europa orientale. Per esempio: le percentuali di IVG ottenute da coniugate erano 33,5%, 51,2%, 53,2%, 71,1% e 80,0%, rispettivamente in Inghilterra, Francia, Repubblica Federale Tedesca, Ungheria e Cecoslovacchia (Tietze 1983). Il fenomeno abortivo sembrava chiaramente espressione di un controllo della fecondità, essendo stata già raggiunta la dimensione desiderata della famiglia.

Indagini campionarie, condotte alla fine degli anni '80, permettevano di evidenziare che tra le donne in età feconda il numero di figli desiderato non superava le due unità, che scarse erano le conoscenze della fisiologia della riproduzione (non più del 70% delle intervistate, ancor meno tra le più giovani e le più anziane, sapeva indicare il periodo fertile del ciclo) e che dal 15% al 30% non sapeva della legalizzazione dell'aborto, con percentuali maggiori tra le più giovani (Grandolfo *et al.* 1991).

Altre indagini, condotte intervistando donne che avevano ottenuto l'IVG, misero in evidenza che al momento del concepimento oltre il 70% aveva utilizzato un metodo contraccettivo, prevalentemente il coito interrotto o qualche metodo naturale, la cui bassa efficacia si associava a un possibile uso scorretto, come l'evidenziata povertà delle conoscenze della fisiologia della riproduzione poteva far supporre. Si poteva concludere che il ricorso all'aborto

non era una scelta di elezione ma un'ultima *ratio* (Grandolfo *et al.* 1991).

Come era avvenuto negli altri Paesi che avevano legalizzato l'aborto, anche in Italia era ipotizzabile, come conseguenza della legalizzazione, una maggiore circolazione dell'informazione sui metodi per la procreazione consapevole e un'azione positiva dei servizi, *in primis* i consultori familiari, di *counseling* e sostegno all'uso di tali metodi.

Se il ricorso all'aborto non era una scelta di elezione ma un'ultima *ratio*, la maggiore disponibilità di informazioni e di servizi di *counseling* avrebbe dovuto determinare una sempre più marcata capacità di controllare la fecondità con metodi alternativi all'aborto. La validità di questa ipotesi poteva essere verificata nel tempo, osservando l'andamento dei tassi di abortività specifici per caratteristiche quali la parità, l'età e, soprattutto, lo stato civile, l'istruzione e l'occupazione. L'assunzione di partenza era che lo stato coniugale, caratterizzato da una stabilità di rapporti, l'istruzione più elevata e l'essere occupata erano condizioni che favorivano maggiori opportunità di acquisire conoscenze e competenze concrete tali da permettere di accedere ai metodi per la procreazione consapevole, privilegiando i più efficaci e comunque usando in modo più efficace quelli tradizionali. In base a tale assunzione i tassi di abortività per le coniugate, per le donne con istruzione elevata e per quelle occupate avrebbero dovuto mostrare una diminuzione più rapida rispetto a quelli per le nubili, per le donne con istruzione più bassa e per le casalinghe.

Inoltre, se globalmente la tendenza al ricorso all'aborto fosse diminuita per un maggiore (o più efficace) ricorso ai metodi per la procreazione consapevole, si sarebbe dovuta osservare una progressione della percentuale di aborti ottenuti da donne con precedente esperienza abortiva significativamente inferiore a quella attesa, sotto l'ipotesi di costanza di competenze e comportamenti riguardo il controllo della fecondità. È ovvio che se invece fosse stata vera l'ipotesi che la legalizzazione avrebbe favorito il ricorso all'aborto rendendolo più "facile", la curva dell'andamento degli aborti ripetuti si sarebbe collocata

al di sopra di quella attesa, sempre nell'ipotesi di tendenza costante al ricorso all'aborto.

In entrambi i casi, l'evoluzione del fenomeno ha confermato la validità del modello dell'*empowerment* (promozione della riflessione sui vissuti e sviluppo di consapevolezze e competenze per scelte autonome) delle donne.

Infatti, stimato con un modello matematico (De Blasio, Spinelli, Grandolfo 1988) l'andamento nel tempo dell'aborto ripetuto, nell'ipotesi di costanza di comportamenti verso la contraccezione o verso l'aborto (in tale ipotesi, aumentando nel tempo la quota di popolazione con precedente esperienza abortiva, dalla legalizzazione la percentuale di aborti ottenuti da donne con precedente esperienza abortiva sarebbe dovuta aumentare fino a raggiungere un *plateau* entro trent'anni dalla legalizzazione), si è osservato un andamento della percentuale di aborti ripetuti nettamente inferiore di quello atteso: nel 2006, a fronte di un valore atteso del 44,6% di aborti ripetuti, la percentuale osservata è stata del 26,9% (fig. 2, tab. 3). Inoltre, la validità della prima ipotesi (la legalizzazione favorisce l'*empowerment* delle donne) viene confermata osservando la variazione nel tempo dei tassi di abortività specifici per stato civile, titolo di studio e occupazione: tra il 1981 e il 2004 si è avuta una riduzione del tasso di abortività per le coniugate del 54,2%, mentre per le nubili la riduzione è stata solo dell'11,4%; analogamente, per livelli di istruzione superiori a quello elementare la riduzione tra il 1981 e il 1991 (anni per cui sono disponibili i denominatori) è stata quasi tre volte maggiore rispetto a quella osservata per il livello elementare. Anche la condizione di occupata è risultata caratterizzata da una riduzione, tra gli stessi anni censuari, del 30,1%, rispetto alla riduzione del 12,5%, per la condizione di casalinga (tab. 4). La variazione dei tassi di abortività specifici per età, dal 1983 al 2006, è mostrata in tabella 5.

Per inciso, le distribuzioni percentuali delle IVG per le modalità delle variabili socio-demografiche hanno subito un cambiamento nel tempo in conseguenza dei diversi differenziali di riduzione dei corrispondenti tassi specifici

di abortività, con un aumento delle percentuali corrispondenti a quelle modalità i cui tassi specifici sono diminuiti di meno. È pertanto un grave errore tecnico interpretare l'incremento percentuale come un incremento della tendenza ad abortire per la condizione considerata.

In ogni caso deve essere valutato l'effetto della modificazione della composizione della popolazione per classe di età, titolo di studio e occupazione nel corso dei decenni: le donne oggi quarantenni presentano una distribuzione per titolo di studio e occupazione diversa da quella delle quarantenni di 20 anni fa (Bocuzzo, Buratta, Frova 1997). Anche il contributo delle donne immigrate, sempre maggiore, nell'ultimo decennio determina modificazioni nelle distribuzioni percentuali, da tener presente nell'effettuare confronti.

I servizi coinvolti e le procedure adottate

Nonostante lo specifico richiamo della Legge 194/1978, l'uso dei consultori familiari per il rilascio della documentazione/certificazione è modesto: mediamente tra il 25% e il 35% delle certificazioni in questi anni è stato rilasciato dai medici consultoriali. Una ragione di questo scarso ricorso a servizi specificamente deputati alle attività di promozione della salute riproduttiva risiede nella mancata messa in rete, e non solo per l'IVG, dei servizi consultoriali con gli altri servizi sanitari tradizionali di primo, secondo e terzo livello. Al Sud questa carenza ha assunto dimensioni clamorose, accentuate dalla maggiore scarsità dei consultori (non infrequentemente con organico incompleto e/o non stabile) sul territorio, dall'assenza o dalla ridotta presenza della figura professionale abilitata a rilasciare la certificazione, quando non obiettiva. Sembra incomprensibile non favorire un ruolo del consultorio come riferimento privilegiato per la prenotazione delle analisi *pre* IVG e per l'intervento. Per l'esecuzione dell'intervento è risultato dominante il ruolo degli istituti di cura pubblici, con alcune notevoli eccezioni come ad esempio la Puglia.

L'impiego dell'anestesia generale (84,8% nel 2006) è molto elevato, soprattutto se si

tiene conto che l'80% degli interventi viene effettuato entro la decima settimana gestazionale. Sono evidenti i maggiori costi connessi con questa scelta, così come è ampiamente documentato il maggiore rischio per la salute della donna (Osborn *et al.* 1990). Non è confermata l'affermazione che sia la donna a richiedere l'anestesia generale (Osborn *et al.* 1990), mentre sono spesso i servizi a proporre un'unica alternativa; inoltre, non è confermato che in seguito ad anestesia generale si abbia una minore percezione del dolore, rispetto a un'anestesia locale ben praticata (Donati *et al.* 1996). Non si comprende come, nell'era della medicina basata sulle evidenze scientifiche e quando l'approccio scientifico viene rivendicato dai professionisti per la loro credibilità, si persista in questa procedura e non si attivino corsi di aggiornamento professionale per modificare le attuali procedure anestetiche.

La distribuzione delle IVG per tipo di intervento ha invece visto una positiva evoluzione, con una riduzione del ricorso al raschiamento (dal 24,5% del 1983 al 12,8% del 2006) e un corrispondente incremento dell'isterosuzione con metodo Karman (dal 28,3% del 1983 al 62,6% del 2006).

I dati medi nazionali e anche quelli regionali, tuttavia, nascondono ampie differenze tra istituti e cliniche per quanto riguarda le tecniche impiegate nelle singole regioni. Complessivamente si può affermare che esistono ampi margini di recupero di appropriatezza ed efficienza, peraltro associati a una maggiore tutela della salute della donna. L'incidenza delle complicanze *post* IVG, accertate durante il ricovero, conferma il livello di sicurezza garantito dalla legalizzazione. Anche la durata della degenza ha avuto una sostanziale riduzione soprattutto nel corso del primo decennio.

È da tener presente che il tipo di anestesia impiegato influisce sul numero di analisi *pre* IVG richieste, anche se in ogni caso si può parlare di uno spropositato eccesso rispetto a quanto raccomandato sulla base delle prove scientifiche (WHO 2003), oltre a variazioni consistenti tra i centri.

Possibilità di ulteriore riduzione del ricorso all'IVG

Le modalità della riduzione, più rapida per le donne più istruite, per le occupate e per le coniugate, sta a dimostrare l'aumentata competenza e consapevolezza delle donne e delle coppie nell'adozione efficace dei metodi per la procreazione responsabile, grazie alla maggiore informazione in materia e la specifica attività svolta dai consultori familiari nei termini di *counseling* approfondito, svolto con le donne/coppie frequentanti il consultorio, od offerto attivamente nel contesto di altri programmi, come il percorso nascita e la prevenzione dei tumori femminili. Di particolare rilievo, infine, è stata l'attività svolta con i corsi di informazione ed educazione sessuale nelle scuole e con l'organizzazione di spazi-adolescenti.

Le persone con maggiori competenze di partenza hanno maggiormente e più rapidamente beneficiato della maggiore circolazione dell'informazione sulla procreazione responsabile e dell'attività dei servizi.

La più lenta riduzione del ricorso all'interruzione di gravidanza per le donne in condizioni di maggiore deprivazione sociale rappresenta una non ottimale capacità di offerta attiva della promozione della salute, soprattutto a causa delle carenze di risorse (ridotto numero di consultori e carenze di organico necessari per l'offerta attiva).

Il problema costituito dal ricorso all'aborto ha sollecitato diversi approcci i cui esiti permettono di concludere con buona sicurezza che quello costituito dalla legalizzazione produce il risultato più auspicabile come male minore, in Italia come altrove. Alla legalizzazione è seguita una riduzione più o meno rapida e più o meno sostanziale del ricorso complessivo all'aborto, essendo associate le differenze alla qualità delle politiche di promozione della procreazione responsabile e consapevole; la sostanziale scomparsa o la riduzione ai minimi termini dell'aborto clandestino ha, tra l'altro, comportato l'eliminazione della mortalità e morbosità materna ad esso associata.

Va rilevato che laddove è stata temporane-

amente modificata la legislazione in termini di eliminazione della legalizzazione dell'aborto, per favorire una ripresa della natalità, si è osservato un aumento della mortalità materna senza alcuna modificazione del *trend* di natalità precedente; il ripristino della legalizzazione ha avuto come immediata conseguenza il ritorno della mortalità materna ai livelli precedenti (nella letteratura scientifica si riporta l'esempio della Romania). In effetti natalità e abortività costituiscono fenomeni sostanzialmente disgiunti: una politica sociale in grado di determinare un aumento del numero di figli voluto ed avuto può non modificare il ricorso all'aborto in modo significativo se non è associata alla promozione della procreazione responsabile, l'unica in grado di ridurre significativamente il rischio di gravidanze indesiderate.

In effetti si possono osservare Paesi in cui è operativa una politica che promuove socialmente le nascite, pur avendo tassi di abortività maggiori che in Italia, quindi con maggior ricorso all'aborto, molto presumibilmente per le modalità non adeguate di promozione della procreazione responsabile: in tali Paesi si riconoscono modelli operativi basati sulla direttività, piuttosto che sullo sviluppo di competenze e consapevolezza, con un approccio settoriale e frammentato e con una indicazione verso alcuni metodi della procreazione responsabile piuttosto che altri, giudicati astrattamente a bassa efficacia da parte degli operatori. L'approccio in termini di *empowerment* implica che sia la donna e la coppia a dover fare la scelta, sulla base delle proprie condizioni fisiche, relazionali, psicologiche, culturali ed etiche, essendo invece compito del professionista quello di illustrare tutte le possibilità e sostenere la donna e la coppia perché il metodo scelto sia applicato in modo da massimizzarne l'efficacia nella pratica.

La peculiarità italiana dell'esistenza dei consultori familiari è la ragione della differenza, che potrebbe essere di gran lunga maggiore se i consultori familiari venissero potenziati e riqualificati secondo le indicazioni strategiche del *Progetto obiettivo materno infantile*, una norma attualmente vigente.

La prevenzione del ricorso all'aborto si può esplicitare in tre diverse modalità, alla luce dell'assunzione dell'aborto come estrema *ratio* e non come scelta d'elezione.

Il più importante contributo in assoluto è dato dai programmi di promozione della procreazione responsabile nell'ambito del percorso nascita e della prevenzione dei tumori femminili (per la quota in età feconda della popolazione bersaglio) e, con risultati a scadenza medio-lunga, con i programmi di informazione ed educazione sessuale tra gli/le adolescenti nelle scuole e negli "spazi giovani" presso le sedi consultoriali. A fare il resto rimane l'attività di *counseling* a chi si rivolge spontaneamente al consultorio sia per una esplicita richiesta di sostegno per la procreazione responsabile, sia per altre motivazioni a partire dalle quali si può far emergere un bisogno ancora non espresso.

Un secondo contributo si ottiene attraverso l'effettuazione di uno o più colloqui con i membri professionalmente qualificati di una *équipe*, come quelli consultoriali, al momento della richiesta del documento di presa d'atto della volontà della donna (firmato dal medico di sua fiducia e dalla donna stessa) ed eventualmente della certificazione attestante le condizioni di urgenza che autorizza la donna stessa a richiedere l'IVG senza attendere i 7 giorni per l'eventuale ripensamento come previsto dalla legge. A tale proposito va detto che il modello D12 ISTAT scorrettamente chiama l'atto del documento "certificazione", lasciando intendere che l'ultima parola non è lasciata alla donna e travisando così la legge. La certificazione di esistenza di condizioni di urgenza non autorizza il ricorso all'IVG ma solo a non attendere i 7 giorni prima dell'effettuazione dell'intervento: per tale motivo la legge non prevede la possibilità di opporre obiezione di coscienza per la sottoscrizione del documento, ed è illegittimo farlo. Anche ammettendo tale possibilità, va ribadito che chi svolge una funzione di sanità pubblica, dal medico di medicina generale a tutte le altre figure mediche impegnate direttamente o su base convenzionale nel Servizio Sanitario Nazionale, ha l'obbligo di indirizzare

efficacemente la donna perché possa tempestivamente percorrere l'iter previsto dalla legge. Chi ha responsabilità politica, amministrativa e tecnica di gestione dei servizi sanitari ha l'obbligo di assicurare che il dettato della legge sia rispettato.

In uno studio pilota condotto dall'Istituto Superiore di Sanità in cui il consultorio era stabilito come sede per la prenotazione dell'intervento di interruzione e quindi raccoglieva tutta la popolazione che intendeva interrompere la gravidanza – per inciso, in tale contesto l'85% delle donne chiedeva direttamente il documento/certificazione in consultorio – si è potuto verificare che il 5% delle donne ritornava sulla sua decisione in seguito al colloquio e veniva sostenuto per proseguire la gravidanza (Grandolfo *et al.* 1991).

Una terza possibilità di prevenzione riguarda la riduzione del rischio di aborto ripetuto, attraverso un approfondito colloquio (la cui accettazione dipende dalla modalità con cui viene offerto) mediante il quale si analizzino le condizioni del fallimento del metodo impiegato per evitare la gravidanza e si promuova una migliore competenza. Tale colloquio dovrebbe essere molto opportunamente svolto in consultorio, dove la donna ed eventualmente la coppia dovrebbe essere indirizzata in un contesto di continuità di presa in carico, anche per una verifica di eventuali complicanze *post* aborto. La condizione ideale, peraltro ripetutamente raccomandata dall'Istituto Superiore di Sanità, dovrebbe prevedere una specifica politica di sanità pubblica che, identificando il consultorio come sede di prenotazione per le analisi *pre* IVG e per l'intervento, renda "conveniente" rivolgersi per il documento/certificazione a tale servizio, dove ritornare per il controllo *post* IVG e per il *counseling* per la procreazione responsabile.

L'originalità dei consultori familiari

Va sottolineato che i consultori familiari sono gli unici servizi che, per la ricchezza di competenze multidisciplinari, mediche e psico-sociali, possono svolgere attività di promozione

della salute mediante lo schema concettuale dell'*empowerment* e dell'offerta attiva. I consultori familiari rappresentano una innovazione nel sistema tradizionale dei servizi sanitari perché la loro caratteristica e il modo di operare vengono valorizzati assumendo un modello sociale di salute e un modello di *welfare* basato sulla partecipazione e sull'*empowerment*, in contrasto con i tradizionali modelli, quello biomedico di salute e quello di *welfare* paternalistico-direttivo.

La mancanza di consultori familiari, l'assenza di personale deputato al rilascio del documento/certificazione e, in generale, le carenze di organico hanno ridotto le potenzialità di questi originali servizi di primo livello nell'attività di promozione della salute, a partire dalla salute riproduttiva. Introdotti in Italia almeno 25 anni prima della presa di coscienza, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, dell'importanza di tali servizi, dovrebbero rappresentare un vanto della sanità pubblica italiana. La maggiore riduzione del ricorso all'aborto osservata in Italia rispetto ad altri importanti Paesi europei può essere ragionevolmente associata alla presenza dei consultori familiari.

Commissioni nazionali, istituite dalla fine degli anni '80 presso il Ministero della Sanità, hanno costantemente riconosciuto l'importanza strategica dei consultori familiari e raccomandato il loro potenziamento e riqualificazione, raccogliendo le proposte dell'Istituto Superiore di Sanità. Con conseguenze normative di tutto rilievo: dopo la prima Commissione (1987-89) Donat-Cattin stanziò 25 miliardi per il potenziamento della rete consultoriale al Sud; dopo la seconda Commissione (1995-96) Guzzanti fece varare la Legge 34/1996, che stanziò 200 miliardi per il potenziamento dei consultori familiari in tutto il territorio nazionale, con l'obiettivo di un consultorio ogni 20.000 abitanti; la terza Commissione (1998-2000) ha elaborato il *Progetto obiettivo materno infantile*, varato a giugno 2000 (Bindi) e successivamente ripreso integralmente nei Livelli Essenziali di Assistenza varati a gennaio 2002 (Sirchia).

Il *Progetto obiettivo materno infantile* assegna un ruolo centrale ai consultori familiari e delinea molto dettagliatamente non solo gli aspetti organizzativi, ma anche gli obiettivi da raggiungere, i corrispondenti indicatori di esito, con il seguito degli indicatori di risultato e di processo e le azioni da svolgere mediante offerta attiva.

L'uniformità delle indicazioni rappresentate nei documenti elaborati dalle citate commissioni indica il livello di condivisione nel corso del tempo delle proposte formulate dall'Istituto Superiore di Sanità, proposte scaturite dalle analisi scientifiche dell'evoluzione dell'IVG, dagli studi e ricerche di approfondimento e dalla realizzazione di esperienze pilota. L'importanza strategica dei consultori familiari è stata sempre ribadita nel riconoscimento del loro importante ruolo nella prevenzione dell'aborto, sia in termini di promozione delle competenze sulla procreazione responsabile sia nell'attività di aiuto alle donne che si rivolgono per la richiesta di IVG e che, in seguito ad approfonditi colloqui con professionisti competenti, rivedono la decisione iniziale e vengono sostenute, anche con l'ausilio delle organizzazioni di volontariato, nel proseguimento della gravidanza.

Indagini dell'Istituto Superiore di Sanità, condotte nell'ultimo decennio sul percorso nascita, hanno evidenziato un maggior gradimento da parte delle intervistate dei servizi offerti dai consultori familiari pubblici (in particolare i corsi di accompagnamento alla nascita) e migliori esiti di salute per le mamme e i bambini in seguito all'esposizione ai servizi consultoriali, a dimostrazione che questi servizi sono particolarmente indicati e competenti nell'attività di promozione della salute (Grandolfo, Donati, Giusti 2002).

C'è da rilevare con preoccupazione un processo di svilimento e di impoverimento dei consultori familiari, particolarmente accentuato negli ultimi tempi, nonostante la vigenza delle normative nazionali e nonostante le ripetute dimostrazioni di maggiore qualità ottenute con le indagini dell'Istituto Superiore di Sanità. Sono ostacolati i processi di integra-

zione, si riducono e si rendono meno stabili gli organici, si riducono le risorse assegnate (peraltro sempre state scarse). Si tratta di una evoluzione che non trova giustificazione ed è particolarmente grave, anche considerando che sono un riferimento importante per la popolazione immigrata.

In effetti, nelle regioni con maggiore presenza consultoriale o con maggiore quota di certificazioni rilasciate dai consultori il tasso di abortività è diminuito più rapidamente (Grandolfo *et al.* 1991).

I bisogni insoddisfatti di promozione della salute riproduttiva

Indagini su conoscenze, attitudini e comportamenti riguardo alla salute riproduttiva condotte in Italia tra gli/le adolescenti (Donati *et al.* 2000) mostrano scarse conoscenze della fisiologia della riproduzione e delle malattie sessualmente trasmesse, a fronte di buoni livelli di responsabilità e desiderio di consapevolezza. Corsi di informazione ed educazione sessuale nelle scuole, impostati secondo la metodologia dell'*empowerment* e valutati con validi indicatori, devono essere generalizzati perché sul lungo periodo il panorama dell'IVG venga radicalmente cambiato.

Indagini condotte sul percorso nascita, intervistando campioni probabilistici di donne che hanno partorito (Donati *et al.* 1999; Donati, Andreozzi, Grandolfo 2001), mostrano la scarsa propensione dei professionisti che vengono a contatto con la donna a trattare il tema della ripresa dei rapporti sessuali e della contraccezione dopo il parto. Ciò costituisce una delle più gravi mancate opportunità (dello stesso livello della mancata offerta della vaccinazione contro la rosolia alle donne Rubeotest negative o senza Rubeotest), a fronte di un bisogno chiaramente espresso dalle donne. Altra mancata opportunità può verificarsi in occasione dell'offerta del Pap test, nei programmi di *screening*: l'offerta di *counseling* e di sostegno sulla procreazione consapevole dovrebbe costituire un obbligo professionale, anche a testimonianza della capacità dei servizi di realizzare inter-

venti integrati e non settoriali e frammentati. In questi programmi strategici è essenziale la modalità operativa dell'offerta attiva, cioè la capacità concreta di superare le barriere della comunicazione, maggiori nei contesti caratterizzati da privazione sociale. Solo così può essere assicurata una più omogenea riduzione dei tassi specifici di abortività.

Una particolare attenzione va dedicata alla popolazione femminile immigrata, prevalentemente in età feconda, in condizioni in cui la necessità di controllo della fecondità è particolarmente accentuata, per gli aspetti sociali e culturali che la contraddistinguono (Spinelli *et al.* 2006). Probabilmente, l'offerta attiva del Pap test (particolarmente raccomandato per la possibile maggiore incidenza del tumore del collo dell'utero in queste popolazioni) può rappresentare la porta d'ingresso per il *counseling* e il sostegno della procreazione consapevole. Le associazioni comunitarie e le organizzazioni non governative rappresentano risorse preziose per il massimo coinvolgimento.

- BOCCUZZO G., BURATTA V., FROVA L. (a cura di), 1997, *L'interruzione volontaria di gravidanza in Italia. Argomenti* n. 9, ISTAT, Roma, Abete.
- DE BLASIO R., SPINELLI A., GRANDOLFO M.E., 1988, *Applicazione di un modello matematico alla stima degli aborti ripetuti in Italia*, "Annali dell'Istituto Superiore di Sanità", 34, pp. 331-338.
- DE SANDRE P. (a cura di), 1982, *Indagine sulla fecondità in Italia 1979. Rapporto Generale Vol. 1. Metodologia ed analisi*, Bologna, Tecnoprint.
- DONATI S. *et al.*, 1996 *Reducing pain of first trimester abortion under local anaesthesia*, "European Journal of Obstetrics and Gynecology & Reproductive Biology", 70, pp. 145-149.
- DONATI S. *et al.*, 1999, *L'assistenza in gravidanza, al parto e durante il puerperio in Italia*, "Annali dell'Istituto Superiore di Sanità", 35, pp. 289-296.
- DONATI S. *et al.*, 2000, *Salute riproduttiva tra gli adolescenti: conoscenze attitudini e comportamenti*, "Rapporti ISTISAN" 00/07, Istituto Superiore di Sanità, Roma (versione PDF in <http://www.iss.it/binary/publ/publi/0007.1109841544.pdf>).

- DONATI S., ANDREOZZI S., GRANDOLFO M.E., 2001, *Valutazione di sostegno e informazione alle partorienti. Indagine nazionale*, "Rapporti ISTISAN" 01/5, Istituto Superiore di Sanità, Roma (versione PDF in <http://www.iss.it/scientifica/index.htm>).
- FIGÀ TALAMANCA I., 1976, *Estimating the incidence of induced abortion in Italy*, "Genus", 1-2(32), pp. 91-107.
- FIGÀ TALAMANCA I., GRANDOLFO M.E., SPINELLI A., 1986, *Epidemiology of legal abortion in Italy*, "International Journal of Epidemiology", 15, pp. 343-351.
- FIGÀ TALAMANCA I., SPINELLI A., 1986, *L'aborto illegale in Italia è ancora un problema reale?*, "Contraccezione, Fertilità, Sessualità", 13, pp. 263-269.
- GRANDOLFO M.E. *et al.*, 1991, *Epidemiologia dell'interruzione volontaria di gravidanza in Italia e possibilità di prevenzione*, Rapporti ISTISAN 91/25, Istituto Superiore di Sanità, Roma (versione PDF in http://www.iss.it/binary/publ2/cont/91-25_1.1140529013.pdf e http://www.iss.it/binary/publ2/cont/91-25_2.1140529013.pdf).
- GRANDOLFO M.E., DONATI S., GIUSTI A., 2002, *Indagine conoscitiva sul percorso nascita. Aspetti metodologici e risultati nazionali*, Istituto Superiore di Sanità, Roma (versione PDF in <http://www.epicentro.iss.it/problemi/percorso-nascita/indpdf/nascita-1.pdf>).
- LANDUCCI TOSI S. *et al.*, 1985, *Interruzione volontaria di gravidanza in Italia – 1983*, "Rapporti ISTISAN" 85/5, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- OSBORN J.F. *et al.*, 1990, *Anaesthesia, a risk factor for complication following induced abortion?*, "European Journal of Epidemiology", 6, pp. 416-422.
- OSBORN J.F., CATTARUZZA M.S., SPINELLI A., 2000, *Risk of spontaneous abortion in Italy, 1978-1995, and the effect of maternal age, marital status and education*, "American Journal of Epidemiology", 151, pp. 98-105.
- Relazione sull'attuazione della Legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria di gravidanza (Dati definitivi anno 2005, dati preliminari anno 2006). Presentata dal Ministro della Salute (Turco). Camera dei deputati, Atti Parlamentari, XV Legislatura, Doc. XXXVII, n. 3, 2008* (versione PDF in [http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_804_allegato.pdf](http://leg15.camera.it/_dati/leg15/lavori/documenti-parlamentari/indiceetesti/037/003/INTERO.pdf); http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_804_ulterioriallegati_ulterioreallegato_o_alleg.pdf).
- SPINELLI A. *et al.*, 2006, *L'interruzione volontaria di gravidanza tra le donne straniere in Italia*, "Rapporti ISTISAN" 06/17, Istituto Superiore di Sanità, Roma (versione PDF in <http://www.iss.it/binary/publ/cont/06-17.1153815368.pdf>).
- SPINELLI A., BOCCUZZO G., 2000, *L'interruzione volontaria di gravidanza tra le straniere immigrate in Italia*, in AFFRONTI M., LUPO M., MESSINA M.R. (a cura di), "Supplemento-Atti della VI Consensus Conference sulle Migrazioni. Palermo, 25-28 Maggio 2000", Palermo, Università di Palermo, pp. 83-86.
- TIETZE C. 1983, *Induced Abortion. A world review*, 1983, New York, Population Council (A Population Council Fact Book).
- WHO (World Health Organization), 2003, *Safe abortion: technical and policy guidance for health systems*, WHO, Geneva.

La gravidanza come scelta dal concepimento alla nascita

Il concetto di scelta, in tema di procreazione, è innanzitutto recente oltre che denso di molte ambiguità. Ambiguità insidiose, forse molto più di quanto fino a qualche tempo fa poteva pensare chi ha considerato e considera l'affermazione della soggettività femminile un passaggio inevitabile e positivo nell'evoluzione del rapporto tra i sessi.

Si pensi, ad esempio, a come una certa cultura medica, quella che si dedica alla salute delle donne in particolare, partita dall'idea di migliorare la loro condizione, si è poi trasformata a sua volta in una medicina prevalentemente prescrittiva. Ma si pensi anche a un orientamento presente nel movimento delle donne, che ha ritenuto che categorie puramente illuministiche – tra l'altro di marca storicamente maschile – potessero essere applicate alla soluzione del dilemma della procreazione.

L'idea di scelta è dunque un concetto recente, poiché se è vero che forme più o meno elaborate di controllo delle nascite sono sempre esistite – tanto è vero che i demografi hanno individuato e descritto nel corso degli ultimi secoli non una, ma ben due rivoluzioni demografiche legate anche ai determinanti individuali della fecondità e non solo ai determinanti oggettivi (guerre, carestie, disponibilità di risorse alimentari ed economiche) – è altrettanto vero che le coppie vissute solo qualche decennio fa potevano scegliere di non avere figli, ma non potevano certo scegliere di averne.

Fino ad allora, la “naturalità” della riproduzione non collocava il gesto procreativo nella sfera della volontà, ma in quello della naturalità istintuale, e quindi tale gesto non era immaginato come un'opzione razionale, come una scelta. Le donne erano naturalmente fertili, gli uomini lo erano per definizione e la sessualità risultava intrecciata con la procreazione, mentre la generazione era vissuta come atto in sé, scisso dalla dimensione della riflessività e da una prospettiva esistenziale proiettata nel futuro: un gesto indipendente dalla storia.

La rilevanza sociale e antropologica dei bambini era peraltro così insignificante che l'investimento in questo “bene” apparteneva a

una logica di investimento materiale o ad una logica prevalentemente simbolica.

La dimensione affettiva era sicuramente la meno rappresentata, la meno avvertita, quella che contava di meno tra le ragioni che spingevano una coppia ad avere figli.

Paradossalmente, è con l'avvento della “certezza” di non procreare, in sostanza dall'introduzione dei moderni contraccettivi e dall'affermazione di una mentalità più attenta agli aspetti affettivi della relazione, che procreare diventa una scelta. In altre parole, il concetto di scegliere di procreare nasce dalla possibilità di scegliere di non farlo.

L'aspetto della decisionalità, della possibilità di scegliere, insieme all'affermarsi di una mentalità che prefigura il proprio futuro e quello dei propri figli, se da una parte induce comportamenti e una condotta procreativa tendenzialmente più responsabili – e questo in parte è ciò che è avvenuto –, dall'altra ha creato anche atteggiamenti contraddittori. Una condotta procreativa in cui la distinzione tra figlio desiderato (voluto) e figlio non desiderato (non voluto) diventa incolmabile, talvolta insopportabile.

A questa contraddittorietà si può associare, inoltre, una sorta di automatica consequenzialità, che finisce per essere legata alla sessualità procreativa. È come se, affermatasi – nei fatti e col tempo – la possibilità concreta di evitare i concepimenti, la scelta opposta apparisse altrettanto a portata di mano e quasi una conseguenza obbligata. In poche parole, il paradigma oggi prevalente sembra essere questo: non avere figli è la condizione naturale per una donna e per una coppia, e per ottenere questo si può ricorrere a molte tecniche. Quando invece si decide di avere figli è sufficiente sospendere l'uso dei contraccettivi e la conseguenza non potrà che essere una gravidanza perfetta perché voluta e desiderata. Lo scarto tra questa mentalità e la realtà dei fatti, che talvolta non corrisponde immediatamente all'opzione della donna o della coppia, è conseguentemente fonte di delusione e talvolta di vera e propria frustrazione.

Da questa constatazione va ora riaffermandosi un'attenzione nuova al valore della fertilità, considerata non più una risorsa certa, né tanto meno una risorsa infinita, ma un'opportunità da proteggere e da utilizzare con cura.

Ma come sempre, quando si affrontano questi temi, il punto di vista e il vissuto delle donne e degli uomini è ben diverso. Se la separazione tra sessualità e procreazione non costituisce una novità per l'uomo – “i maschi continuano a contribuire alla generazione consegnando da sempre e soltanto quella leggerissima sostanza che è lo sperma” –, per la donna il cimentarsi con una sessualità esentata dall'ipoteca di una gravidanza è stata davvero una novità assoluta.

Una considerazione biologica innanzitutto: la specie umana è poco fertile. Valutazioni compiute su popolazioni di differente età fanno ritenere che la probabilità di concepire legata ad ogni singolo atto sessuale non superi il 3%, e analoghe indagini eseguite tenendo conto dell'età della donna fanno pensare che nelle condizioni più favorevoli siano necessari circa 30 rapporti sessuali per ottenere una gravidanza. In altre parole, solo il 20-25% di coppie che hanno rapporti regolari (intendendo per “regolari” dai due ai tre rapporti alla settimana) ottiene una gravidanza nel corso del primo mese, mentre occorre circa un anno perché una gravidanza venga conseguita dall'80-85% di tutte le coppie che cercano un figlio. Un altro 10% ottiene una gravidanza negli anni successivi, e il restante 10% non la otterrà mai.

Il perché la specie umana sia così poco fertile è dovuto a diversi fattori. Il primo riguarda la lunghezza del periodo riproduttivo della donna. Questo periodo va almeno in teoria dalla pubertà alla menopausa e, sempre teoricamente, una donna che si sposasse molto giovane avrebbe la possibilità di avere circa venti figli: ma questo non succede ora e non succedeva nemmeno in passato. Al di là di spiegazioni più complicate, è sufficiente sottolineare il fatto che la fecondità della donna non è la stessa nell'arco di tempo dei trenta, trentacinque anni che corrisponde al suo periodo fertile e che “il

total maternity ratio, cioè il numero di nati vivi per donna riferiti al numero complessivo di donne che hanno raggiunto i 45 anni, non supera gli 8-10 bambini anche nelle popolazioni più prolifiche” (Flamigni 2006).

Il secondo riguarda l'intervallo tra le gravidanze: “l'intervallo delle gravidanze dipende almeno da quattro fattori: a) la durata dell'anovulatorietà dopo il parto, condizionata dall'allattamento; b) la probabilità di concepire una volta cessato l'allattamento, c) la durata della gravidanza; d) il numero di aborti e di morti intrauterine. Facendo un calcolo approssimativo che tenga conto dei valori minimi e di quelli massimi si può immaginare dunque che l'intervallo medio tra i parti vari da un minimo di un anno e mezzo ad un massimo di tre anni e mezzo, con le maggiori probabilità situate tra i due e i tre anni” (Flamigni 2006).

Il terzo riguarda la lunghezza del periodo fertile. Secondo gli studi di Wilcox rivolti all'identificazione della “finestra fertile”, ossia quella fase del ciclo mestruale in cui un rapporto sessuale ha probabilità di dar luogo a un concepimento, durerebbe per soli sei giorni fino all'ovulazione. Ma data la variabilità fisiologica dei cicli mestruali, nella stessa donna e tra donne diverse, non è possibile stabilire con precisione la collocazione di questi giorni fertili sulla semplice base della lunghezza dei cicli mestruali. Ciò rende “la programmazione” di una gravidanza quasi altrettanto difficile che evitarla. L'unica differenza sta nel fatto che nel primo caso è l'accumularsi degli insuccessi a poter provocare conseguenze negative sulla coppia, mentre nel secondo un unico errore è sufficiente ad avere ripercussioni negative soprattutto sulla donna.

Ma vi sarebbe un ulteriore motivo, non biologico, a spiegare il perché della scarsa fertilità della specie umana: la progressiva affermazione della monogamia nella storia naturale della specie rispetto ai comportamenti poligamici dei nostri progenitori.

La spiegazione della “vocazione alla monogamia” della specie umana sembra essere legata all'evoluzione. Secondo alcuni autori

la causa risiederebbe nel fatto che mentre ai primordi della nostra storia “la natura aveva premiato le femmine dotate di un estro ben visibile che richiamava un grande numero di maschi favorendo così una maggiore probabilità di gravidanza, con il progredire della specializzazione dei ruoli maschile e femminile le cose cambiarono radicalmente. La selezione favorì allora quelle femmine che disponevano di un estro meno violento e una disponibilità sessuale più prolungata e ciò non perché aumentasse la probabilità di concepire – il periodo fecondo non dovrebbe aver subito nel corso dei secoli grandi variazioni – ma perché in questo modo oltre alla funzione verticale di trasmissione della vita, la sessualità cominciava ad assumere quella orizzontale di modellare un inizio di famiglia, in sostanza un rapporto di coppia stabile” (Zoja 2000).

C'è chi sostiene, come probabile, estrema conseguenza di questa “teoria evolutiva”, che l'affermazione della monogamia abbia favorito le coppie ipofertili, cioè quelle che ottengono una gravidanza solo dopo molti tentativi. Nel caso, infatti, che questa ipofertilità abbia cause genetiche, queste coppie sarebbero in grado di trasmettere ai figli le loro caratteristiche contribuendo a creare una popolazione con minore fertilità, mentre in un regime di poligamia si sarebbe invece selezionata la popolazione più fertile.

A queste considerazioni bisogna aggiungere anche fenomeni storici più recenti e per loro natura contingenti, ma non ininfluenti, come il fenomeno sempre più evidente della “parità tardiva” (la nascita del primo figlio oltre i trent'anni) e un supposto, non del tutto provato ma non improbabile, aumento dell'infertilità di maschi e femmine dovuto alle modificazioni ambientali. Tutti fatti che concorrono a ridurre una già scarsa fertilità di specie.

Se questo è vero significa che i presupposti teorici della possibilità di scegliere non sono poi così scontati. Si può essere certi, oggi, dei risultati della scelta di non procreare; non si può essere altrettanto certi che la scelta di procreare possa essere sempre e trionfalmente coronata da successo.

Ma è proprio vero che anche la prima affermazione sia così sicura?

Sono noti a tutti, e in particolare a chi quotidianamente condivide le “scelte” delle donne, l'ambivalenza, le percentuali di fallimento – non giustificabili con le comuni categorie utilizzate per spiegare l'abbandono dell'uso di altri farmaci –, i tanti comportamenti che definiremmo non razionali, che caratterizzano l'utilizzo dei contraccettivi. È forte lo sconcerto di fronte al ripetersi di interruzioni volontarie di gravidanza nelle quali è avvenuto qualcosa che “non torna”.

Tutto ciò va forse accettato nella sua apparente incomprendibilità, ma forse è il caso di abbandonare la categoria dell'“opzione”, in favore di altre che meglio si adattano a descrivere il pensiero sulla procreazione. Se è vero che questo pensiero non può che essere prevalentemente femminile, è anche vero che non può escludere il partner, né relegarlo alla semplice assunzione delle responsabilità della paternità, dato che sull'ininfluenza del suo contributo biologico è stato già detto tutto.

Ebbene queste nuove categorie morali dovrebbero essere quella del desiderio e della volontà. Un figlio lo si può desiderare insieme, come insieme si può desiderare di non averne, e insieme si può volerlo o non volerlo. La scelta di non volerlo spetta solo alla donna, ma c'è da augurarsi che debba ricorrervi il più raramente possibile.

Per quanto riguarda l'uomo, al di là delle proiezioni e dei riti (*couvade* e simili) non si può affermare che in realtà consideri la gravidanza come una scelta: potrà scegliere – con tutte le ambiguità che questa parola contiene –, insieme alla sua compagna o sposa, di fare un figlio, ma non sceglie di avere una gravidanza, per quanto invece possa accadere che la imponga.

Proprio in questo sta la principale asimmetria. Per una donna la gravidanza e la maternità sono due cose distinte, per un uomo non vi può essere distinzione perché ciò che è chiamato a vivere è solo la paternità. Per molte donne, forse per tutte, la gravidanza non è

semplicemente un passaggio necessario, neutro, al fine di avere un bambino in braccio, ma un'avventura che ha valore in sé. La gravidanza diventa in questo caso un'esperienza che è insieme biologica, affettiva, fisica ed emotiva, una formidabile affermazione di genere.

La possibilità di rendere la gestazione gratificante, piacevole anche nella fisicità più piena, è una conquista recente, resa possibile dalla riscoperta della soggettività, ma anche dallo sviluppo sociale ed economico e in parte dallo stesso sviluppo della medicina. La medicina non è in sé "il male"; certo può fallire, anche gravemente, come succede quando appiattisce tutto a meri fenomeni organici; quando non si serve della tecnologia ma ne è asservita; quando non guarda ai veri interessi dei soggetti, in questo caso delle donne; quando si rende schiava di interessi commerciali. Ma può essere anche di grande aiuto al fine di rendere appagante l'esperienza della gravidanza, cosa questa che può avere ripercussioni positive sulla salute complessiva delle donne stesse. In questo risiede l'importanza dell'*empowerment* come condizione per rendere meno invadente la tecnologia medica e più competenti le donne nell'affrontare, ad esempio, il momento del parto e la sua sempre più incontrollabile medicalizzazione.

La separazione della sessualità dalla procreazione, resa possibile dalla scoperta della contraccezione ed esaltata dalla cultura moderna come valore in sé, perché occasione di conoscenza, affettività, relazione, autonomia delle donne, è un valore acquisito e un diritto della persona, al pari di altri diritti umani. La stessa Chiesa cattolica ha riconosciuto, a modo suo, il valore della sessualità non procreativa. Ma va anche detto che questa separazione rischia di fratturare, con conseguenze difficilmente prevedibili, il rapporto tra sessualità e procreazione: è come se si avesse la sensazione di dover ricorrere obbligatoriamente alla sessualità per procreare, ma che se ne farebbe volentieri a meno, se solo si potesse.

Una ricomposizione va invece perseguita, gli strumenti devono rimanere strumenti, il

desiderio va riabilitato. Le donne e gli uomini devono potersi amare per fare bambini se lo vogliono, e per non farne se non lo vogliono. Come dice Marie Magdeleine Chatel: "*Il desiderio di avere un figlio oggi è diventato il desiderio di avere un figlio programmato e ben presto, forse avremo il figlio fatto dalla tecnica... Lentamente si sta instaurando una nuova logica dicotomica per la quale una donna o è incinta o è sterile e il figlio o è programmato e quindi desiderato o non è programmato e quindi è indesiderato. Per quanto riguarda gli uomini, la logica di una procreazione medicalizzata investe il punto preciso che l'uomo incarna nell'incontro sessuale, fecondante. Essa dissocia la paternità sessuale dalla procreazione sino a produrre la scomparsa dell'effetto magico della parte simbolica del desiderio sessuale maschile nella sua parola d'amore. L'uomo è ridotto a sperma mentre il suo desiderio sessuale viene a essere allontanato dalla causa procreatrice e privato delle sue conseguenze potenziali nella filiazione. Ma è proprio questo dono di simbolo attraverso il sesso che è il movente essenziale e vivace dell'insorgere di una gravidanza [...] e proprio perché l'erotismo e la fecondità sono cose delicate, silenziosamente legate, fatte di desideri erotici infantili, di reminiscenze poetiche, di legami e di parole sottili noi non possiamo permettere che vengano trattati in modo grossolano, si smarriscano e si perdano nell'analgesia di incontri aridi e codificati"* (Chatel 1995).

AA.VV., 2003, *I comportamenti sessuali degli italiani. "Falsi miti e nuove normalità"*, Milano, Franco Angeli.

CHATEL M.M., 1995, *Il disagio della procreazione. Nell'onnipotenza della medicina si annida la minaccia di una nuova sterilità*, Milano, Il Saggiatore.

DE ALOYSIO D., ALTIERI P., ORLANDI R., 1994, *La compliance dei contraccettivi orali*, "Current Obstetrics and Gynaecology", ed. it., 3, pp. 182-195.

FLAMIGNI C., 2006, *Il controllo della fertilità. Storia, problemi e metodi dall'antico Egitto ad oggi*, Torino, Utet.

ZOJA L., 2000, *Il gesto di Ettore. Preistoria, storia, attualità, e scomparsa del padre*, Torino, Bollati Boringhieri.

L'autonomia delle donne e la maternità

Con la Legge 194/1978 si riconosce un principio: la “*tutela della vita umana dal suo inizio*” non può operare contro la volontà di chi a questa vita dà corpo. È questo l'elemento fondamentale per garantire “*il diritto alla procreazione cosciente e responsabile*”. La volontà di una donna di interrompere una gravidanza entro i primi mesi del concepimento deve quindi essere rispettata, quali che siano le valutazioni morali che se ne possano dare.

Che si trattasse di un principio ampiamente accettato lo ha dimostrato il referendum del 1981, con la netta maggioranza schierata contro l'abrogazione della legge. Del resto, al di là delle forzature retoriche di chi entra nel dibattito pubblico con un evidente intento provocatorio, nessuno oggi mette realmente in discussione questo principio, anche perché l'alternativa non è mai stata quella tra aborto e non aborto, ma quella tra aborto clandestino e aborto legale: come già decenni fa sosteneva il movimento delle donne, e come dimostrano i dati presentati annualmente dal Ministro della Sanità/Salute, non è la paura di possibili pene, ma la capacità delle donne di affrontare responsabilmente le scelte riproduttive che può significativamente ridurre le interruzioni volontarie di gravidanza.

La discussione pubblica sull'aborto si è però riaccesa negli ultimi due decenni, cambiando tono e argomenti. La diffusione delle pratiche di fecondazione *in vitro* nei programmi di procreazione assistita ha creato un “oggetto nuovo”, l'embrione umano, disponibile nelle primissime fasi dello sviluppo al di fuori del corpo femminile: un “oggetto nuovo” sia per gli ordinamenti giuridici che per la riflessione morale, e su cui molto presto si è aperto uno scontro. Prima ancora che su come vadano “trattati” gli embrioni umani *in vitro*, lo scontro sembra essere su come vadano “pensati”: gruppi di cellule, organismi umani ma non individui, individui ma non esseri umani, individui umani che dovrebbero essere trattati come persone (ricordiamo, ma meriterebbe molta più attenzione, il fatto che nei suoi documen-

ti più approfonditi il magistero cattolico non sostiene che l'embrione umano è persona, ma che come persona deve essere trattato: la differenza è rilevante). Attorno a queste affermazioni si sono scatenate passioni e discussioni, anche estremamente violente, in cui si intrecciano, in modo a volte inestricabile, considerazioni scientifiche, valutazioni morali, prospettive religiose e bisogni identitari.

Questa è stata solo la prima tappa: negli ultimi anni un altro “oggetto” compare sempre più spesso al centro dei discorsi sulla procreazione assistita: la “vita umana”, o addirittura la “Vita”, senza ulteriori specificazioni.

L'embrione, la vita umana: quando si parla di procreazione assistita, questi sono i protagonisti della scena in cui le donne, gli uomini e i bambini sembrano avere ormai solo il ruolo di comparse. Di loro – di noi – infatti si parla sempre meno. Evidentemente il discorso pubblico sulla procreazione assistita mette in gioco questioni diverse da quelle relative all'aborto, ma questa sorta di ipostatizzazione dell'embrione e della vita umana è probabilmente una delle ragioni principali delle sconcertanti affermazioni sull'aborto che abbiamo potuto sentire negli ultimi anni. Sconcertanti per la loro irrealità, perché parlare d'aborto discutendo se la vita umana sia proprietà della donna entro cui si sta formando, o sui diritti che dovrebbero essere o non essere riconosciuti per legge al “cittadino embrione”, vuol dire dimenticare di quella che è la realtà del venire al mondo. Vuol dire innanzitutto dimenticare che lo sviluppo dallo zigote al bambino non può avvenire al di fuori del corpo, e in larga misura anche della mente, di una donna.

Comunque la si pensi e quali che siano le concezioni del mondo e le convinzioni morali da cui si parte, nessun discorso sensato sull'aborto può prescindere dalla concretezza delle speranze, sofferenze, gioie, problemi, scelte, che una gravidanza comporta e in cui il soggetto centrale è, nei fatti e non per posizioni ideologiche, una donna.

E se è vero che oggi la tecnica può sostituire alcune funzioni del corpo femminile nella

fase iniziale (fecondazione *in vitro*) e nella fase finale (parti fortemente pretermine) della procreazione – senza volere qui affrontare gli aspetti problematici di queste nuove possibilità –, resta il fatto che è solo nella relazione unica con una donna che può avvenire lo sviluppo di un essere umano.

Il contributo fondamentale, anche se ancora non abbastanza consolidato, del pensiero delle donne – cioè della riflessione filosofica elaborata a partire dalla specificità delle esperienze femminili, come per l'Italia, ad esempio, le prospettive adottate da Maria Luisa Boccia e Grazia Zuffa (1998) e Caterina Botti (2007) – è appunto quello di (ri)portare al centro dell'attenzione questo fatto ovvio, di cui tutti siamo ben consapevoli, ma che scompare nel cristallizzarsi delle diverse sensibilità morali in ideologie. Non solo: quella di una donna incinta è una condizione del tutto peculiare, e nessun discorso sull'aborto o sulla procreazione può essere adeguato se non parte dal riconoscimento di questa peculiarità e se non affronta le difficoltà che essa pone anche alla riflessione morale.

Come dare conto infatti della condizione di una donna incinta? Si tratta di una particolare condizione della donna o di una relazione tra due soggetti? O è piuttosto da pensare come una condizione della donna che gradualmente si trasforma in una relazione tra la donna e il concepito con il progressivo formarsi del secondo soggetto?

C'è un altro elemento fondamentale a proposito delle scelte che la gravidanza può comportare, e che usualmente non entra nella riflessione morale: il ruolo che gioca la dimensione temporale. Nel tempo necessario perché uno zigote divenga un bambino avvengono mutamenti di tale importanza che nessun discorso morale o giuridico può prescindere da essi. Comunque la si pensi, le differenze tra un embrione di tre settimane e un feto di sette mesi sono moralmente rilevanti – per qualcuno decisive –, eppure spesso nella discussione sull'aborto i termini embrione e feto vengono usati in modo intercambiabile.

Se e quando possiamo parlare della gravidanza come di una relazione, come trattare questa relazione *sui generis*, che non ha riscontri? Relazione *sui generis* non solo e non tanto perché l'uno è dentro l'altra, o perché l'uno non vive senza l'altra – questo tipo di caratterizzazione, su cui fa gioco una certa retorica che paventa l'abuso da parte delle donne del potere che hanno sull'embrione/bambino indifeso e in loro balia, più che offensiva è irrealista – ma perché l'uno prende letteralmente corpo dall'altra, e in questo prendere corpo del concepito la donna è totalmente coinvolta.

Questi sono gli interrogativi che il pensiero delle donne pone, e si pone. Le risposte che esso ha dato sono diverse e diverse sono le posizioni che si sono prodotte, ma se pure la riflessione probabilmente non è ancora giunta a frutti maturi – del resto sono temi fino ad ora generalmente ignorati dalla riflessione morale – è da qui che si deve partire se davvero si vuole capire cosa è in gioco quando si parla di aborto.

Le ragioni per cui si rivendica il riconoscimento che è la donna interessata a poter e dover decidere se e come portare avanti una gravidanza non stanno allora nel fatto che gli interessi della donna prevalgono sugli interessi dell'embrione, né che un embrione in quanto tale non ha interessi e quindi non gli possono essere riconosciuti diritti, e neppure che la questione dello statuto dell'embrione è indecidibile senza fare riferimento a presupposti “religiosi”, e che quindi in uno Stato laico deve essere lasciata alla libertà di coscienza della diretta interessata. Ognuna di queste posizioni può essere, ed è stata, efficacemente sostenuta ma nessuna sembra cogliere l'essenziale.

La distinzione tra interessi della donna e interessi dell'embrione è un'astrazione che ha poco senso se riportata alla concretezza di una gravidanza. Ha poco senso perché è solo *attraverso*, oltre che *dentro*, una donna che l'embrione acquista esistenza e possibilità di sviluppo: è la donna che, letteralmente, gli dà corpo e vita, mettendosi completamente in gioco e accettando le trasformazioni e i rischi di una

gravidanza, di un parto, di una maternità.

Non è solo lo schema etico-giuridico che utilizza come categoria fondamentale quella di “soggetto dotato di diritti” a risultare in certa misura inadeguato; inadeguato è qualunque argomento che ponga al centro l'embrione, o addirittura la vita, come entità a se stante. Su questo, innanzitutto, si fonda la necessità, fattuale oltre che morale, del riconoscimento dell'autonomia delle donne di fronte alla maternità.

BOCCIA M.L., ZUFFA G., 1998, *L'eclissi della madre*, Milano, Pratiche.

BOTTI, C., 2007, *Madri cattive*, Milano, Il Saggiatore.

Valori etici nella Legge 194/1978: fondamenti e prospettive

Coordinatrice: Mariella Orsi

*Sociologa – Azienda USL 10 Firenze
Vicepresidente della Commissione Regionale di Bioetica – Regione Toscana*

Claudia Livi

*Ginecologa
Presidente del Centro Studio Conservazione
Ovociti e Sperma Umani (CECOS) Italia*

La questione del controllo delle nascite in Italia deve essere affrontata tenendo presente i nuovi scenari demografici e culturali. La diminuzione delle interruzioni volontarie di gravidanza (IVG) è un dato di fatto in Toscana, come in tutto il resto d'Italia, tuttavia nell'ultimo periodo si è rilevato un lento aumento della quota a carico delle donne immigrate su tutto il territorio nazionale.

Le motivazioni che spingono le immigrate a ricorrere all'IVG si evincono facilmente: si tratta di soggetti deboli, in condizioni economiche, lavorative e abitative precarie, e ciò non può che condizionare negativamente la possibilità di scelta. Inoltre non devono essere sottovalutati i fattori culturali e sociali e una maggiore difficoltà di accesso ai servizi.

L'immigrato spesso non riconosce se stesso come soggetto che ha diritto alla cura, ha difficoltà di comunicazione con i medici e non riesce a esprimere bene i propri malesseri. La presenza delle mediatrici linguistico-culturali dovrebbe essere ormai un fatto largamente acquisito in quei luoghi, come i consultori, dove il numero di donne straniere è molto elevato, allo scopo di facilitare l'accesso e l'utilizzo dei servizi. Il consultorio è il punto fondamentale per l'offerta di servizi a queste donne che altrimenti

rimarrebbero escluse. I dati generali testimoniano una tendenza, nelle donne immigrate, ad allinearsi al comportamento riproduttivo delle donne residenti dopo due anni di permanenza stabile: una politica che favorisse la comunicazione e l'accesso ai servizi del consultorio, inoltre, porterebbe a un sicuro miglioramento.

Una buona politica di comunicazione con le donne immigrate contribuirebbe certamente anche alla riduzione del numero di IVG ripetute, un fenomeno anch'esso in costante diminuzione nelle donne residenti e lievemente in aumento nelle donne straniere. Tuttavia è bene sottolineare che in Italia il dato sull'incidenza di casi in cui l'IVG è ripetuto più di quattro volte (lo 0,9% sul totale delle donne a cui è stato praticato un aborto) dà prova di un uso corretto della legge e rappresenta un risultato piuttosto positivo.

L'analisi dei dati statistici è un punto di partenza per meditare strategie particolari, innanzitutto strategie contraccettive studiate e differenziate per le diverse culture.

Insieme alle donne straniere, un'altra categoria su cui occorre agire con progetti mirati è quella delle teen-ager (il 40% delle ragazze sotto i 18 anni dichiara di non usare alcun tipo di contraccettivo). I dati sui metodi contraccettivi utilizzati al momento del concepimento indesiderato, relativi a 11.307 questionari effettuati dal 1988 al 2004 dall'Ospedale di Prato, cui hanno risposto tutte le donne che si sono sottoposte a interruzione di gravidanza volontaria, dicono che, del 78% delle donne, il 26% non usava nessun metodo contraccettivo, il 52% il coito interrotto, un metodo insicuro, mentre, nelle donne al di sotto dei 18 anni, non è attestato nessun utilizzo di contraccezione. I piani da mettere in atto passano attraverso l'educazione sanitaria nelle scuole, l'educazione alla sessualità, l'implementazione e la diffusione dei consultori, in particolare quelli per adolescenti, e programmi di diffusione gratuita di contraccettivi.

Tra tutti i presidi farmacologici per la salute delle donne, una cosa fondamentale come i contraccettivi, insieme ad altri prodotti ad uso

topico per specifici problemi, non rientrano all'interno del Sistema Sanitario Nazionale. Solo due tipi di pillola, classificati come presidi terapeutici, possono essere acquistati in farmacia con la ricetta del medico curante.

Alla mancanza di un programma di diffusione gratuito si associa poi una diffidenza cresciuta negli anni, cui hanno contribuito gli operatori, i medici di base e i ginecologi, nei confronti dei presunti pericoli che la contraccezione può comportare. Si tratta di un atteggiamento quasi sempre presente nell'ambito delle medicine che vanno ad agire sul corpo della donna e che, oltre ai contraccettivi, ha interessato anche gli ormoni utili per la stimolazione dell'ovulazione nei casi di fecondazione assistita. La forte resistenza dei medici alla prescrizione di questi farmaci è molto spesso inappropriata.

La contraccezione post-parto e la contraccezione dopo l'interruzione volontaria sono due aspetti su cui generalmente non è posta un'attenzione sufficiente. Nonostante tutta la letteratura internazionale sia concorde nel dire che il momento migliore per l'inserimento della spirale è quello del raschiamento o comunque dell'intervento, e nonostante esistano linee guida internazionali che raccomandano questo tipo di azione, nella realtà essa non viene mai praticata. Eppure è dimostrato che la contraccezione d'emergenza ha il potere di ridurre le interruzioni volontarie fino al 50%. Un'altra possibilità di cui non si parla mai, e che non viene mai presa in considerazione, anche in casi in cui sarebbe appropriata, è la sterilizzazione tubarica. Riguardo ancora alla contraccezione d'emergenza, sarebbe importante fornire alla donna un kit o una prescrizione, per evitare assurde peregrinazioni d'urgenza tra pronto soccorso e ospedale.

I colloqui fra donne e medici, sul tema della contraccezione, dovrebbero tenersi in momenti e situazioni diverse da quella dell'intervento, dopo il quale, per diversi motivi, le donne tendono ad allontanarsi il prima possibile dall'ospedale.

Luoghi deputati alla gestione di questi collo-

qui dovrebbero essere i consultori. L'attività di queste istituzioni, che con il lavoro di medici e operatori hanno avuto un ruolo fondamentale per la riduzione dei tassi di abortività, dovrebbe essere promossa attraverso l'incremento del personale e dei mezzi a disposizione. Negli anni, soprattutto a causa della politica di certi integralisti cattolici, si è insinuata un'idea tesa a screditare i consultori, considerati come scorcioie per l'aborto. Questa politica di screditamento, oltre che creare ulteriori difficoltà agli operatori che lavorano in una situazione già difficile, è finalizzata ad aprire la strada ai centri di dissuasione controllati dal Movimento per la vita.

Un altro problema legato alle IVG è quello relativo ai tempi di attesa, strettamente legato alla questione dell'obiezione di coscienza: i dati dimostrano che solo il 54% delle donne ottiene l'interruzione entro due settimane di attesa dal certificato.

Quando il numero degli operatori tra personale medico e paramedico scende al di sotto di certi livelli, si creano inevitabilmente condizioni che mettono a rischio la salute di un grande numero di donne. La prima conseguenza è l'allungamento dei tempi di lista di attesa. Tutto ciò porta all'aborto clandestino, all'uso, frequente nel gruppo delle donne immigrate, di prostaglandine per procurarsi l'interruzione in casa, o alla fuga all'estero. L'obiezione di coscienza è abbastanza diffusa, si va da punte del 92% in Basilicata fino al minimo storico del 20% della Valle d'Aosta. In Toscana la percentuale dei medici obiettori negli ospedali è del 55%. I dati relativi ai consultori non sono disponibili.

La clausola dell'obiezione di coscienza era pienamente giustificata ai tempi in cui la legge è entrata in vigore poiché i ginecologi di allora avevano scelto una professione che non contemplava il diritto della donna a decidere di abortire. Con gli anni, però, l'obiezione è diventata una scelta potenzialmente lesiva del diritto della donna all'interruzione di gravidanza. Non esiste un regolamento che imponga agli obiettori di utilizzare il tempo che avrebbero dovuto dedicare alle interruzioni per la

promozione culturale sui temi del controllo delle nascite e ciò comporta una maggiore disponibilità di tempo per l'attività scientifica e per avanzamenti di carriera. Un altro problema è la presenza di medici obiettori nei servizi di diagnosi prenatale, nei quali, dopo la consegna del responso sulle condizioni del feto, la donna è lasciata a prendere le sue decisioni da sola. È una prassi inammissibile e l'esclusione degli obiettori da questo tipo di servizio potrebbe garantire un miglioramento del servizio.

L'obiezione del ginecologo o dell'infermiere rischia di essere lesiva del diritto della donna a interrompere la gravidanza ed è pertanto un punto della legge che dovrebbe essere rivisto.

Elisabetta Confaloni

Bioeticista

*Responsabile de "L'albero della Salute",
struttura di riferimento per la Mediazione
Culturale in Sanità – Regione Toscana*

A trent'anni dal varo della Legge 194/78 è opportuno riflettere sulla validità della norma in una realtà notevolmente mutata, sia per i cambiamenti che hanno interessato le donne italiane, sia per le trasformazioni dovute alla presenza di un gran numero di donne immigrate. In un'ottica di miglioramento della Legge, inoltre, è utile valutare se la bioetica può offrire nuovi concetti per nuove applicazioni pratiche.

Non può che stupire favorevolmente il fatto che la Legge 194/1978 mostri un'ottima capacità di adeguarsi a sviluppi che trent'anni fa non erano prevedibili e permetta oggi di lavorare con le donne italiane e con le donne straniere.

Allo stesso tempo questa legge resta il frutto e la testimonianza di un processo culturale e di una rivoluzione nella gestione della sessualità, che, attraverso l'attuazione di dispositivi come il divorzio e l'aborto, ha creato delle profonde trasformazioni nei profili delle identità e nei ruoli di genere.

Tutto questo, d'altra parte, non può essere considerato un dato acquisito, soprattutto in relazione alla forte presenza di donne straniere. In una società globalizzata come quella italiana, in cui la cifra, come osserva il filosofo politico Sebastiano Maffettone, è data dalla compresenza di elementi molto diversi fra lo-

ro (possono coesistere internet e l'impiego di pratiche di infibulazione), che cosa può accadere?

All'emancipazione delle donne italiane purtroppo non ha fatto seguito lo sviluppo di dispositivi sociali adatti a supportare questa trasformazione femminile. Il lavoro le ha portate fuori di casa, ma c'è stata la necessità di provvedere con risorse private ai supporti domestici, all'allevamento dei figli e alla cura familiare. Le donne straniere che, secondo gli studi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, rappresentano ormai il 50% degli immigrati, si inseriscono proprio in questo contesto: sono, secondo la forte definizione di alcuni studiosi, le "domestiche della globalizzazione".

La privatizzazione dei servizi pubblici e di sostegno nei Paesi sviluppati, in particolare in quelli europei, permette l'inserimento delle donne emigranti. Queste donne agiscono in un'ottica transnazionale, si spostano andando ad inserire paradossalmente in quella che dovrebbe essere la sfera privata delle donne autoctone. Così, da una parte contribuiscono alla sopravvivenza delle proprie famiglie, dall'altra parte si prendono cura delle famiglie dei Paesi ospitanti, dove le donne faticano a mettere insieme il ruolo di donna lavoratrice e il tradizionale impegno di cura della famiglia. Molte donne straniere per questo pagano un prezzo sia di salute che di emancipazione personale, alcune restano schiacciate. Oltre a supplire alle difficoltà nello svolgimento dei lavori di cura, le donne immigrate, con un tasso di fertilità doppio rispetto alle italiane, contribuiscono a innalzare il tasso demografico. Alcuni studi sostengono che la tendenza nelle donne straniere potrebbe col tempo conformarsi a quella delle donne italiane. Il quadro tracciato descrive, quindi, una società in cui le donne si rapportano in un modo sensibile: l'attività e la condizione delle une influenza la condizione delle altre e la speranza è che ciò avvenga anche in un'ottica di salute globale.

Un importante strumento di valutazione delle abitudini di salute delle donne straniere rispetto alla vita riproduttiva è il *Rapporto*

dell'Istituto Superiore di Sanità: una ricerca multicentrica, qualitativa e quantitativa che ha raccolto delle utili indicazioni dagli elementi biografici di queste donne. Il 56% delle intervistate non aveva usato la contraccezione, a dimostrazione di come questo sia un ambito sul quale è necessario lavorare. Altri aspetti su cui puntare sono: lo sviluppo della consapevolezza, la messa in rete di servizi pubblici, attraverso l'unione delle reti del volontariato e del privato sociale, e la riorganizzazione dei servizi poco accessibili.

In uno scenario pieno di criticità, come quello descritto, la legge sull'aborto dà prova di una certa efficacia, soprattutto in rapporto alle norme di altri Paesi europei che, pur avendo una legislazione sull'aborto, sono spesso accusati di rendere l'accesso alla pratica troppo difficile. Il pericolo che si profila, è il ricorso all'aborto illegale.

Di fronte ad un quadro così variegato, la bioetica si può inserire dando un apporto multidisciplinare. Si deve evitare la tendenza alle divisioni fra teorici, fra tecnici, fra operatori, mirando invece al solo l'obiettivo della salute globale in un reciproco scambio di competenze. Dal punto di vista della bioetica le donne straniere sono cittadine atipiche, detentrici di diritti che vanno aggiornati.

La presenza di queste persone può sollevare controversie rispetto al paradigma etico. Spesso, infatti, le immigrate sono portatrici di divisioni culturali, perché abituate, ad esempio, a curarsi con le medicine tradizionali, o perché provengono da Paesi in cui le leggi consentono pratiche come l'aborto selettivo. A tutto ciò si aggiunge l'essere soggette a determinanti sociali spesso peggiori rispetto a quelli delle donne italiane, e un accesso ai servizi diverso e problematico.

L'Italia è sulla strada per diventare un paese ad alto tasso di immigrazione e ha bisogno di imparare dai Paesi che hanno già applicato dei programmi rivolti alla salute riproduttiva. Queste esperienze ci insegnano che i programmi sulla contraccezione hanno bisogno di tempo per svilupparsi.

Alcune teorie della bioetica contemporanea possono dare un supporto alle politiche pubbliche. In particolare la teoria delle capacità, sviluppata in modi diversi, secondo cui le capacità sono i requisiti fondamentali di una vita dignitosa. Due esempi di questi requisiti sono avere la possibilità di vivere fino alla fine una vita umana di normale durata, e godere di una buona salute fisica, compresa una sana riproduzione. Questi sono gli scopi e la parte minima di una teoria della giustizia che riguarda le istituzioni e le chiama in causa.

Una bioeticista, Nancy Fraser, ha provato ad andare oltre questa teoria della giustizia dicendo che *"noi non possiamo fermarci a questa, ma dobbiamo anche continuare a dare il riconoscimento"*. Tutto ciò offre uno spunto molto importante ai servizi e alle istituzioni. Nel momento in cui si fanno politiche pubbliche si erogano servizi a persone: persone – come ci ricorda la bioetica – adulte e competenti, persone diverse, con bisogni diversi, e a ciascuna deve essere dato secondo i propri bisogni. Non dobbiamo paternalisticamente ritenere "già dato" il riconoscimento dell'identità, di avere già realizzato gli obiettivi di salute. È necessario riconoscere i diritti alle donne clandestine, alle straniere con permessi di soggiorno e alle italiane, secondo i bisogni di salute che le caratterizzano in questa fase della storia sociale. È questa l'idea di *empowerment* che deve essere promossa.

Loretta Polenzani

*Medico di Medicina Generale
Componente della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana*

I trent'anni di vita delle Leggi 833/1978, 180/1978 e 194/1978 corrispondono di fatto alla storia e all'evoluzione della Medicina generale in Italia. La storia del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è la storia della Medicina generale, ma questa ha caratteristiche ancora troppo varie e stenta a trovare un'identità condivisa.

Nel 1974 in Olanda, mentre in Italia vigeva il sistema mutualistico istituito nel 1968, un gruppo di medici formulava già la prima definizione di Medicina generale: *"il medico generale è un laureato in medicina che fornisce delle cure personali, primarie e continue alle persone, alle famiglie e a tutti coloro che sono compresi nella sua sfera di azione, indipendentemente dall'età, dal sesso e dal tipo di malattia; è la sintesi di queste funzioni che presenta caratteri unici"*.

L'istituzione del SSN e della Medicina generale, anzi generica, in Italia arrivò quattro anni dopo, ma il contesto era ancora quello della medicina delle mutue. Il passaggio reale dalla figura del medico generico al medico di medicina generale richiedeva e richiede un lungo percorso di formazione specifica e permanente e una verifica continua, che sono ancora in atto.

Nello stesso periodo la Legge 194/1978 ha rappresentato non solo una conquista, ma anche un'occasione importante di confronto nel-

la società e nel SSN, occasione per cogliere e valutare le eguaglianze e le differenze.

Comportamenti come l'aborto reiterato o l'uso di coito interrotto come metodo contraccettivo, la condizione di disoccupazione, l'essere casalinghe o l'appartenenza a un basso ceto sociale, erano situazioni che richiedevano una lettura e una comprensione attenta al fine di fornire un ausilio reale alle donne che richiedevano l'Interruzione Volontaria di Gravidanza (IVG). Entrando in contatto con le storie personali, le paure e i disagi, affrontando le contraddizioni e valutando le risorse, il medico era chiamato a uscire da una dimensione di oggettività e sicurezza, entrando in una nuova dimensione, tipica del medico di medicina generale: la tutela delle differenze.

È in questo ambito che si deve muovere la Medicina generale, luogo di primo contatto medico, di accoglienza nei confronti di tutti: è l'ambito delle cure primarie cui è possibile accedere senza differenza di sesso, di età, di nazione, di classe sociale, ecc. Il medico di medicina generale ha il ruolo di difensore dell'interesse dei pazienti, un ruolo che mette le competenze mediche al servizio dell'autonomia di scelta.

Secondo dati raccolti recentemente, l'attività di un medico generale comprende 10.944 accessi totali all'anno e 5.613 visite colloquio, cui corrispondono 10.904 problemi associati. La Medicina generale ha dovuto fare tutta una serie di passaggi, di percorsi per la gestione di un gran numero di problemi quotidiani: dal primo contatto alla cronicità, dal paternalismo al consenso informato, dalla prescrizione alla partecipazione. La stessa Legge 194/1978 è stata un banco di prova, mettendo in atto un rapporto fra medico e paziente che va oltre la semplice interazione: c'è una storia che ha un significato, e in questa storia il compito del medico è sempre quello di decodificare e andare incontro a un bisogno.

La realtà attuale, profondamente mutata rispetto a trent'anni fa, reclama risposte adeguate ai nuovi bisogni e alle nuove situazioni demografiche. Le domande per IVG, oggi, so-

no pochissime e perlopiù appannaggio di minorenni e straniere. Nello stesso tempo è aumentata la domanda per problemi di infertilità. I comportamenti che circa trent'anni fa riguardavano le donne italiane, quali ad esempio l'interruzione di gravidanza ripetuta, si ritrovano oggi nelle donne immigrate, come se costoro dovessero ancora effettuare un percorso.

In una città come Prato, che ha la più alta percentuale di stranieri residenti in Toscana (27.986 secondo l'Annuario statistico 2007 del Comune di Prato, 32-35.000 secondo il Dossier Statistico 2007 Caritas/Migrantes), 7 stranieri su 10 sono assistiti da un medico di medicina generale. Numeri così consistenti invitano a riflettere sulle difficoltà di linguaggio e sul bisogno di comunicare in modo adeguato, di dare informazioni accessibili sulla contraccezione, sulla necessità di creare "spazi" funzionali dedicati e integrati per gli adolescenti. Ginecologi, infermieri, medici generali, mediatori culturali, associazioni, hanno dunque il compito di integrare le proprie di competenze nella ricerca di strumenti per realizzare una presenza efficace.

Massimo Srebot

*Dirigente di secondo livello U.O. Ostetricia e Ginecologia – Azienda USL 5 di Pisa
Responsabile del Progetto "Il parto in Alta Val di Cecina, un modello organizzativo possibile"*

Nella prima riga dell'art. 1 della Legge 194/1978 è scritto: "Lo Stato garantisce il diritto alla procreazione cosciente e responsabile".

La maternità, o meglio la genitorialità, è cosciente quando vi è piena consapevolezza del rapporto, presente o futuro, con la prole. Il senso profondo della vita umana è rappresentato da quello che resta dopo la sua conclusione e ciò, nella versione più semplice e naturale, sono i figli. La genitorialità non si risolve, però, nella semplice trasmissione di cromosomi: il suo aspetto costitutivo è nel bisogno di trasmettere affetto, comunicare valori ed educare. Tutto ciò assume nel suo insieme una valenza sociale riconosciuta dallo Stato. Il piacere di mettere al mondo un figlio non si limita certo a concepirlo o partorirlo, ma è rappresentato dal crescerlo, sognarlo nelle sue tappe di inserimento nella società, fino a quando, a sua volta, non sarà genitore.

Non si tratta di un aspetto puramente culturale: è scritto nei cromosomi. Lo sviluppo degli esseri viventi più evoluti sul nostro pianeta è legato alla selezione della capacità di assicurare un futuro riproduttivo alla progenie. Gli esseri viventi che non sono stati in grado di farlo sono andati incontro all'estinzione.

Molti animali, se in un determinato mo-

mento le condizioni ambientali minacciano il futuro della prole, non si riproducono, abortiscono o hanno l'istinto di abbandonare i piccoli. Perciò è perfettamente naturale non accettare una maternità in un contesto, quale esso sia, in cui il suo alto valore non può aver modo di esprimersi. Un simile contesto può derivare da condizioni sociali, inerenti alla relazione, psicologiche o da altre condizioni in cui ha avuto luogo il concepimento indesiderato. Anche gravidanze desiderate possono diventare non accettate per condizioni subentrate successivamente, come, ad esempio, la diagnosi di una grave malformazione che potrebbe rendere impossibile la realizzazione di quel rapporto per il quale la gravidanza era stata cercata.

La sessualità nella specie umana ha assunto un valore non solo riproduttivo ma anche di comunicazione affettiva, di coesione, e questi ultimi aspetti possono assumere una valenza preminente ed indipendente dal primo. Ne consegue l'assoluta naturalità di una sessualità che in certe condizioni escluda il desiderio di riproduzione e contempli l'utilizzo di pratiche contraccettive, ma anche il desiderio di abortire in caso di loro fallimento.

È estremamente frequente, però, che una donna di fronte ad una gravidanza indesiderata viva un conflitto doloroso tra il non voler diventare madre in quel momento e in quelle condizioni, e la sensazione delle potenzialità che si stanno sviluppando in lei. La prevenzione di questo conflitto è il motivo più importante per la diffusione di una cultura della contraccezione.

Dal momento in cui, poi, una donna decide di interrompere una gravidanza, deve essere sostenuta nel suo percorso decisionale per poter uscire da questa esperienza in termini "costruttivi" e di maggiore consapevolezza. Anche la scelta delle procedure – medica o chirurgica, in anestesia generale o locale –, che devono essere illustrate sempre con assoluta completezza ed equilibrio, deve essere disponibile per tutte le donne, condizioni cliniche permettendo, per ridurre al minimo l'aspetto traumatico che la modalità può rappresentare e che può

essere percepito in modo profondamente diverso da donna a donna.

Una donna che dimostri una certa insicurezza di fronte alle manifestazioni del proprio corpo potrebbe preferire un'isterosuzione in anestesia locale, mentre per chi ha difficoltà insormontabili a posizionarsi su un lettino ginecologico potrebbe essere indicata l'anestesia generale.

Nel corso di un'indagine svolta a Pontedera (Pisa) si è riscontrata un'altissima accettabilità dell'uso del metodo farmacologico con Mifepristone (RU 486) e Misoprostolo in donne motivate a gestire questo percorso con l'utilizzo di un farmaco e senza l'intervento del ginecologo-chirurgo.

È auspicabile, perciò, che queste condizioni possano essere sempre disponibili nel nostro paese.

Gian Paolo Donzelli

Direttore della Clinica di Medicina Neonatale e Pediatria Preventiva – Università degli Studi di Firenze

In prossimità delle celebrazioni galileiane del 2009, un frammento di pensiero, tratto dalla corrispondenza dell'illustre scienziato, è un monito anche per chi intende riflettere su questioni di carattere bioetico: *“nelle dispute di problemi naturali non si dovrebbe cominciare dalle autorità di luoghi delle Scritture, ma dalle sensate esperienze e dalle dimostrazioni necessarie: perché [procedono] di pari dal Verbo divino la Scrittura Sacra e la natura”* (lettera a Cristina di Lorena). L'invito, proveniente da un'intelligenza raffinata, sollecita a cercare di decodificare i complessi elementi “della vita naturale” senza pregiudizi: è inutile, oltre che dannoso, assolutizzare elementi scientifici naturali, imprigionandoli con prepotenze ideologiche.

Un atteggiamento pregiudiziale, a volte demagogico, è stato ed è tuttora adottato nell'affrontare i temi dell'assistenza al neonato con incerta vitalità, vale a dire un neonato con età gestazionale estremamente bassa, per il quale l'agire professionale può facilmente coincidere con l'accanimento. Le tematiche dell'accanimento terapeutico e delle scelte di fine vita in neonatologia coinvolgono neonatologi e ginecologi di tutto il mondo in rigorosi confronti, basati su dati provenienti da studi multicentrici, effettuati con *follow-up* nel breve e medio

periodo. Evitare l'accanimento terapeutico non è una scelta arbitraria del neonatologo, ma un suo preciso dovere. Per una violazione di questo principio si può incorrere in sanzioni disciplinari. Il *Codice di deontologia medica* (corpus di regole di autodisciplina – V edizione del 2006 – emanato dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici) all'art. 16 recita infatti: *“Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente, laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”*. Poco oltre, all'art. 18, ribadisce: *“I trattamenti che incidono sulla integrità e sulla resistenza psico-fisica del malato possono essere attuati, previo accertamento delle necessità terapeutiche, e solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze”*.

Da queste poche righe appare chiaro che il medico deve astenersi dall'ostinazione dei trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e un miglioramento della qualità della vita. Se nella nostra cultura è difficile trasferire alla medicina dell'adulto questi principi fondamentali, il problema diventa di esasperante complessità quando ci si riferisce alla medicina perinatale, che si occupa dell'assistenza alla donna in gravidanza e al neonato.

Nella prefazione della pubblicazione del *Codice di Deontologia Medica* nella rivista “La Professione: Medicina, Scienza, Etica e Società”, a cura della presidenza della Federazione Nazionale degli Ordini dei medici, è riportato che la Federazione si *“è data e ha dato ai medici e cittadini italiani un nuovo Codice di Deontologia”*. Dichiarare che il codice è stato consegnato anche nelle mani dei cittadini esprime la consapevolezza che la classe medica, nella sua massima espressione istituzionale, manifesta di essere al servizio della società, di schierarsi sempre a difesa dei diritti del malato, di promuovere infine ogni azione tesa al raggiungimento di un suo pieno benessere, cioè del suo “essere bene”.

Sulla scorta di queste indicazioni di principio, è stato redatto nel 2006 un documento, la cosiddetta *Carta di Firenze*, frutto di due anni di lavoro di un *pool* di trenta esperti, rappresentativi, ai più alti livelli, di dodici diverse Società scientifiche, ciascuna interagente con la medicina materno-feto-neonatale. Da osservatori diversi, hanno contribuito alla stesura del documento esperti di deontologia medica, avvocati, magistrati.

La *Carta di Firenze – Linee guida per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse* è stata adottata dal Ministero della Salute, costituendo la base per l'elaborazione di raccomandazioni assistenziali nazionali, ed è stata inviata al Consiglio Superiore di Sanità per una valutazione tecnica. Su richiesta dell'Assessore al diritto alla salute, la Commissione Regionale di Bioetica della Regione Toscana ha espresso, per prima in Italia, il suo parere, approvato all'unanimità nell'assemblea plenaria del 4 luglio 2007: *“la tutela della vita è indubbiamente l'obiettivo primario, che deve comunque essere confortato dalla doverosa partecipazione dei genitori, resa inevitabilmente difficoltosa da prognosi incerte. Si impone la necessità di affrontare il tema del limite da porre alle cure ai nati pretermine, al fine di sostenerne, ove raggiunta, una attitudine alla vita autonoma, scongiurare forme di accanimento terapeutico e garantire comunque ai neonati prematuri assistenza confortevole e adeguata al sollievo dalle sofferenze evitabili. La Commissione Regionale di Bioetica ritiene assolutamente accettabili dal punto di vista clinico-scientifico ed etico-deontologico le raccomandazioni elaborate”*.

Alcuni lavori accettati per la pubblicazione nelle maggiori riviste internazionali di neonatologia e pediatria hanno ulteriormente accreditato scientificamente la *Carta di Firenze* (Pignotti *et al.* 2007, 2008; Pignotti, Donzelli 2008). In sintesi, tutte le massime istituzioni di governo hanno convenuto che, quanto meno, la tematica contenuta nel documento era da considerarsi di estrema importanza e di significativo impatto con le strutture di assistenza perinatale italiane.

La citazione, in premessa, è molto chiara: *“compito della medicina perinatale è garantire il massimo potenziale di salute del feto, del neonato e della madre”*. Il suo obiettivo dunque non è garantire la sola sopravvivenza, come che sia, ma il massimo potenziale di salute. È nell’ottica di promozione globale della salute del neonato che la *Carta* raccomanda, per neonati con età gestazionale tra le 22 e le 25 settimane, scelte assistenziali articolate, sottolineando però nella premessa che sotto le 25 settimane esse *“assumono il carattere di cure straordinarie”*. Il che significa che le cure intensive su neonati così prematuri – specie quelli tra le 22 e le 24 settimane – non vanno applicate routinariamente, in quanto possono sostanzialmente accanimento terapeutico e possono essere giustificate esclusivamente in rarissimi casi, del tutto eccezionali, spesso legati ad errore nella datazione dell’età gestazionale. Tuttavia, nella premessa e in altri paragrafi del documento, è dichiaratamente espresso il concetto della *“casistica”*, vale a dire dell’irrinunciabile necessità della valutazione del singolo caso da parte del neonatologo, indipendentemente *“dall’età gestazionale annunciata”*.

Posta questa premessa, che riguarda tutti i nati prima della venticinquesima settimana, il documento entra ancora più in dettaglio e stabilisce che l’approccio assistenziale nei confronti di un neonato di 22 settimane di gestazione (da 154 a 160 giorni) si deve limitare alle cure confortevoli, cioè quelle semplici cure che accompagnano il neonato alla morte, con il minor grado di sofferenza possibile; secondo la letteratura scientifica internazionale, infatti, a questa età gestazionale le possibilità di sopravvivere sono nulle. A 23 settimane (da 161 a 167 giorni) l’atteggiamento assistenziale non si discosta sostanzialmente da quello appena descritto ed è finalizzato ad evitare l’accanimento terapeutico, perché le condizioni biologiche del paziente sono tali da non potersi fondatamente attendere risposte positive alle cure. A 24 settimane (da 168 a 174 giorni) il trattamento intensivo può essere indicato, sempre in via straordinaria, sulla base di criteri clinici

obiettivi favorevoli e proseguito solo se efficace. In sintesi, la *Carta di Firenze* fornisce dei riferimenti assistenziali in piena coerenza etica, deontologica e professionale. In medicina neonatale, grazie ai formidabili mezzi messi a disposizione dalla tecnologia, si può essere sedotti dal desiderio di vincere battaglie già perse in partenza, di immettersi in percorsi terapeutici palesemente inutili, per soddisfare, magari inconsapevolmente, desideri di onnipotenza. Se esistono dei momenti nei quali la domanda sul che fare è immanente, la risposta va trovata riflettendo su *ciò che si può fare e ciò che si deve fare*. Nei confronti di un malato incurabile e terminale, come è un neonato con prematurità estrema, assumersi la responsabilità del *“non fare”* vuol dire operare una scelta con competenza professionale di profondo spessore.

È ormai prassi comune che su un paziente terminale adulto non si esercitino terapie aggressive ma solo palliative, sostituendo alla sofferenza il sollievo e alla solitudine l’amore delle persone care vicine. Il dilemma tra fare e non fare può trovare allora una risposta nella razionalità e nella responsabilità. Gli elementi sostanziali di questa razionalità e responsabilità sono la *competenza clinica* e la *compassione* (nel significato etimologico della parola, che rimanda all’idea del *“soffrire insieme”* in piena empatia) al fine di evitare che il neonato sia sottoposto a procedure assistenziali sperimentali. Pochissimo sappiamo sul funzionamento – in quello stadio dello sviluppo – di cervello, cuore, polmone, rene, ai quali, verosimilmente, viene chiesto l’impossibile dato che il loro sviluppo è di solo 22 settimane di vita intrauterina. Questa realtà va comunicata ai genitori, va detto loro che la speranza di sopravvivenza è nulla, che una terapia intensiva prolungherebbe di ore o pochi giorni una fine già scritta e comporterebbe al loro figlio manovre invasive e dolorose. È chiaro che, nel valutare la potenzialità della risposta del neonato alle cure, si deve tenere conto non solo di elementi diagnostici ma anche prognostici.

Rileggendo il *Codice deontologico*: il medico deve astenersi dall’ostinazione *“in trattamenti*

diagnostico-terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”. Quando nella *Carta di Firenze* si parla di segni *“vitali”*, non ci si riferisce dunque ai semplici parametri di sopravvivenza, ma alla possibilità che il feto ha di rispondere alle cure al fine di mantenere una vita autonoma. L’autonomia relativa alla sopravvivenza deve intendersi come la *“concreta possibilità di rispondere ai presidi assistenziali utili a garantire il mantenimento e la prosecuzione delle funzioni vitali, al di fuori dell’utero”*. Vitalità ed autonomia sono concetti di pertinenza non solo della medicina neonatale, ma anche di quella legale. In un articolo a commento della *Carta di Firenze* è scritto tra l’altro che *“da molti anni ormai si discute, in ambito peri e neonatologico, della soglia gestazionale superata la quale l’autonomia fetale possa intendersi raggiunta, auspicandosi anche sul piano giuridico e medico-legale di ottenere indicazioni certamente più convincenti e moderne del superato richiamo al limite dei ‘180 giorni’, retaggio generico di un passato ostetrico, contraddetto da letteratura specialistica recente, talora, peraltro, in modo addirittura fuorviante, confondendosi la realtà scientifica con isolate esperienze sperimentali; quasi che, secondo taluno, a prescindere dall’epoca gestazionale fosse possibile garantire ad ogni individuo la sopravvivenza assistita e magari anche lo sviluppo post-natale. Quanto all’altra ipotesi evocabile (vane terapie intensive a un feto biologicamente incapace a sopravvivere) addirittura verrebbe a crearsi nella specie una ipotesi paradigmatica di accanimento terapeutico, concretizzandosi la – rara – evenienza di un trattamento di cui era (o doveva essere) ben conosciuta l’inutilità e l’impossibilità di conseguire risultati magari solo parzialmente favorevoli, scaturendone ipotesi di responsabilità se non penale, quantomeno civile (nei confronti dei genitori in forma di danno morale) ma soprattutto della pubblica amministrazione, per adozione di interventi inutili e dispendiosi, della cui negatività sotto ogni profilo il medico avrebbe dovuto avere piena contezza; oltre alla necessità di prevedere sanzioni disciplinari, per violazione*

di una specifica norma deontologica” (Pignotti, Donzelli 2008).

Nel resto d’Europa la condotta assistenziale, in ambito perinatale, viene *nelle sue linee generali* condivisa con i genitori: si instaura così *“un’alleanza tra medico e familiari del paziente”*. In Italia questo principio non sempre trova una reale applicazione, soprattutto nell’area critica neonatale, dove tuttavia la scelta da fare sulla base del *which is the best interest* (*“qual è il migliore interesse”*) non attiene sempre a considerazioni strettamente mediche.

Lo scopo della medicina è cercare di condurre in una condizione di salute un soggetto che in salute non è, oppure di migliorare la sua qualità di vita. Nei casi di nati estremamente prematuri ci troviamo di fronte ad un soggetto che non solo è in una condizione di malattia, ma è anche *“prigioniero”* di una anomalia antropologica, perché di norma il figlio dell’uomo sta nell’utero della donna da cui nasce dalle 38 alle 40 settimane. Il nato prematuro è dunque un’anomalia, nella quale la scienza medica può intervenire solo fino ad un certo punto.

Attualmente si può dire che a 22-23 settimane la prospettiva pressoché certa è il fallimento, come evidenziato da un’analisi effettuata in alcune regioni italiane, dati non ancora pubblicati ma resi noti di recente in pubblici dibattiti (Norelli 2006).

Ora viene da chiedersi se si possa impostare una prassi basata su una dimensione *“miracolistica”* della medicina. Il neonatologo può portare avanti solo sfide personali, ma non certo inseribili in contesto di ordinario agire per il benessere sociale. È chiaro a questo punto, anche per chi non è addetto ai lavori, che nascere a 22-23 settimane di età gestazionale comporta o una sopravvivenza più breve, ma con un’assistenza confortevole, oppure una appena più lunga ma molto dolorosa. La linea di demarcazione è l’età gestazionale. È comunque corretto il richiamo che sia sempre garantita la presenza del neonatologo in sala parto. Un errore di datazione dell’età gestazionale e l’attribuzione al feto di un’età inferiore al reale è una delle condizioni potenzialmente

verificabili che rendono assolutamente necessarie immediate manovre rianimatorie e successivamente di terapia intensiva da parte del neonatologo. Ma questa è dottrina neonatologica, nel senso che l'assistenza da parte del neonatologo, fin dai primi istanti dopo il parto, è sempre auspicabile. Anche per l'interruzione terapeutica di gravidanza, qualora avvenga in un'epoca particolarmente avanzata (e con feto affetto da sindromi malformative), si possono aprire scenari immensi e dialoghi infiniti a meno che non si voglia seguire il principio di voler stabilire *which is the best interest*, frequente nella letteratura straniera. Anche in questo caso vale il principio finora adottato: quello della saggezza e dell'appropriatezza nel praticare una medicina attenta, generosa, solidale con il figlio che nasce e con la donna da cui è nato, che si basa su dati oggettivi, tesa a fare l'interesse del paziente, che cerchi cioè di garantirgli sopravvivenza e salute. Va comunque precisato che stiamo parlando di una casistica rara, dato che la stragrande maggioranza degli aborti terapeutici si effettuano prima delle 24 settimane.

Le problematiche della medicina perinatale pongono un numero sorprendente di quesiti di carattere etico. La tematica deve uscire dalle stanze degli addetti ai lavori e diventare tema di cultura generale e riflessione condivise con la società civile, in particolare con le donne. Il modo in cui questi principi fondamentali vengono trattati non produce effetti solo sugli individui specificamente coinvolti (pazienti e medici), ma può avere conseguenze a lunga scadenza su tutta l'umanità. La libertà e la consapevolezza di concepire e generare un figlio legittimano chiunque a porsi in un confronto dialettico con le scienze materno-feto-neonatali per valutarne gli aspetti benefici ovvero potenzialmente dannosi per la salute e la felicità dell'uomo.

COMMISSIONE DI BIOETICA DELLA REGIONE TOSCANA, 2007, *Parere "Indirizzi comportamentali per le cure perinatali nelle età gestazionali molto basse"*.

DONZELLI G.P., 1999, *Bioetica in Medicina Riproduttiva e Perinatale*, Torino, Centro Scientifico Edizioni.

FNOMCEO, 2006, *La Professione (medicina, scienza etica e società)*, n. 1, p. 6.

NORELLI G.A., 2006, *Commento al documento di Firenze su "Cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse (22-25 settimane)"*, "Rivista italiana di medicina legale", 28, 1233.

PIGNOTTI M.S. et al., 2007, *Perinatal care at an extremely low gestational age (22-25 weeks). An Italian approach: the "Carta di Firenze"*, "Archives of Disease in Childhood – Fetal & Neonatal", Nov., 92(6), pp. 15-16.

PIGNOTTI M.S. et al., 2008, *Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births*, "Pediatrics", pp. 193-198.

PIGNOTTI M.S., DONZELLI G., 2008, *Perivable babies: Italian suggestions for the ethical debate*, "Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine", pp. 595-598.

Michele Sanfilippo

Docente di Bioetica – Accademia Pontificia Regina Apostolorum – Roma

Tra i cambiamenti in corso in ambito medico c'è un provvedimento, di cui si vocifera, la cui approvazione creerebbe una potenziale questione di bioetica: la cancellazione della copertura assicurativa per i medici nelle ore di lavoro svolte oltre il monte previsto contrattualmente. La questione è molto delicata, importante, e riporta l'attenzione al problema del rapporto fra il diritto fondamentale alla salute e la scarsità di risorse, ossia il rapporto fra diritto ed economia.

Una tale deliberazione si porrebbe sulla scia della nuova tendenza a considerare, secondo le parole di Stefano Rodotà, il diritto alla salute come diritto fondamentale e non inviolabile. Una tendenza che va denunciata e stigmatizzata.

Parlare di bioetica conduce spesso a inevitabili incomprensioni dovute all'interdisciplinarietà della materia e al problema della mancanza di un linguaggio comune: è la questione del fondamento epistemologico della disciplina. Il diritto, per la sua intrinseca natura, consente di superare le ambiguità della bioetica e di avere un criterio, una consequenzialità logica, un linguaggio di riferimento.

Si può, pertanto, ricordare esemplificativamente un principio giuridico basilare, rap-

presentato dalla negazione dell'interruzione volontaria di gravidanza a scopo eugenetico e selettivo. In tutte le carte internazionali, e in particolar modo nella *Carta di Nizza sui diritti fondamentali europei* del 1999, approvata nel 2000, che – come ribadito dalla sentenza della Cassazione (14 luglio 2006) – ricalca l'articolo 6 della Legge 194/1978, si trova affermato il principio negante la legittimità della selezione eugenetica.

Trattando del tema dei diritti fondamentali – quale quello alla salute – in chiave comparatistica, non si può non fare riferimento alla questione della *shari'a*, la legge islamica, e a ciò che comporta in rapporto ai problemi dell'immigrazione. Molto spesso si dimentica un elemento basilare, che l'islamico, così come l'ebreo, ha un diritto personale non territoriale (sarebbe così anche per il cattolico in relazione al diritto canonico, ma lo sviluppo storico ha visto prevalere la dimensione territoriale). La mediazione culturale, per far sì che l'immigrato di religione islamica possa riconoscere la nuova forma di diritto statale-territoriale dello Stato ospite, potrebbe rivestire un ruolo fondamentale. La mediazione culturale tuttavia ha già mostrato la sua insufficienza in Inghilterra, dove, con il modello *common law*, si è tentato addirittura di creare un diritto di sintesi fra diritto inglese e quello islamico: l'esperimento è fallito.

In Germania, al contrario, la mediazione ha dato e continua a dare buoni risultati, ma si tratta di un'immigrazione islamica prevalentemente turca, ovvero da un Paese non linguisticamente arabo, che conosce il principio della laicità dello Stato. Nonostante i dubbi quello della mediazione resta un tema fondamentale sul quale confrontarsi, cercando di trovare l'elemento comune e il terreno di comune impegno.

La questione della concezione di persona dovrebbe essere posta poi su un piano più profondo. A livello civilistico è interessante citare Carnelutti che nel 1961, in *Logica e metafisica nello studio del diritto*, diceva chiarissimamente che sussiste "il problema" dell'embrione,

in quanto non si è di fronte ad un'unica soggettività. Di conseguenza non si può utilizzare giuridicamente il criterio degli artt. 818-821 del Codice civile sulle pertinenze. L'embrione non è una pertinenza, è ontologicamente altro. Indipendentemente dal tentativo di definire che cosa sia, esso pone giuridicamente un problema di bilanciamento.

Sempre citando Carnelutti, ai sensi dell'art. 2 del Codice civile l'embrione è titolare di aspettative, non è aspettato. Chi parla erroneamente e genericamente di concetti quali autodeterminazione e autonomia dovrebbe seguire la legge di Hume: da un elemento descrittivo non si può trarre un elemento prescrittivo. Dal momento che autonomia e autodeterminazione sono semplicemente indicatori, elementi descrittivi della presenza di un diritto di libertà, si è costretti a specificare ogni volta a quale diritto di libertà ci si riferisce.

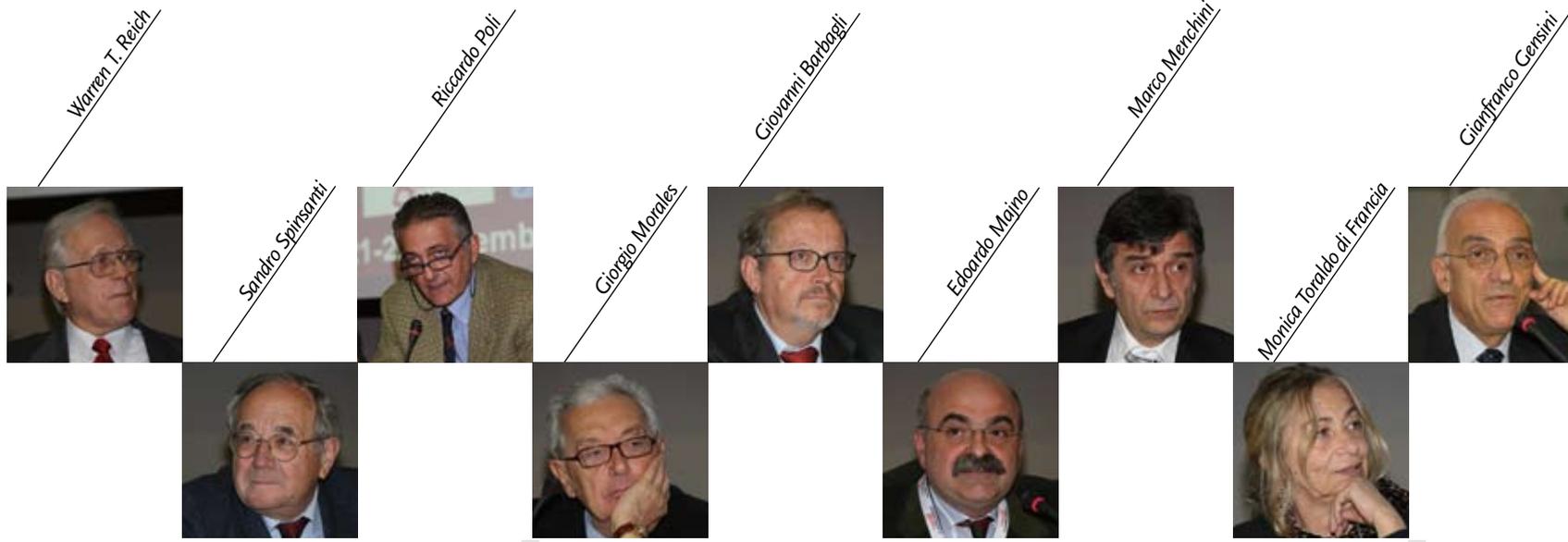
In merito al rapporto tra aborto e diritto alla salute è bene precisare che non esiste giuridicamente un diritto della donna all'interruzione volontaria di gravidanza, tant'è che gli artt. 4 e 6 della Legge 194/1978 pongono come elemento cardine il tema della salute della donna. La drammatica scelta dell'interruzione volontaria della gravidanza è contemplata solo nei casi di serio pericolo o di grave pericolo per la salute della madre: è così in tutti gli ordinamenti del mondo.

In base a quanto detto si può affermare che ci si trova di fronte a una soggettività, quella dell'embrione, e che occorre operare un bilanciamento dei diritti di libertà della donna.

Un altro aspetto che va inquadrato da un punto di vista costituzionale è questo: la ragione, la causa del vivere comune, sta nella persona umana. Lo Stato, la convivenza, si fondano sulla persona. Ecco perché è fondamentale la tutela della persona umana sin dal concepimento.

In conclusione un richiamo al ruolo fondamentale dei medici di base, a partire dai quali si può e si deve ristabilire un rapporto vivo tra medico e paziente. Per fare ciò non occorrono teorie e grandi astrazioni, basta partire da

un approccio pragmatico e dalla ricerca di un linguaggio comune che possa interrompere le incomprensioni che nascono da barriere ideologiche.



Sabato 22 n ovembre 2008

**Bioetica e sanità:
un rapporto reciproco in
costante divenire**

Warren T. Reich

Distinguished Research Professor of Religion and Ethics

Director of Project for the History of Care

Professor Emeritus of Bioethics, Theology

Department – Georgetown University

(Washington, DC)

Avevamo un sogno e una sfida da affrontare: dare forma alla bioetica

Trentasette anni fa, precisamente nel settembre del 1971, divenni Senior Research presso il primo centro di ricerca universitario in bioetica al mondo, ora noto come Kennedy Institute of Ethics, della Georgetown University. Solo pochi mesi più tardi, il termine bioetica apparve per la prima volta nel titolo di un libro e divenne la parola simbolo per quello che sembrava essere un nuovo movimento, e io decisi di progettare un'enciclopedia per questo nuovo campo del sapere. L'idea comportava dei rischi perché, a quel tempo, ancora non si sapeva se questo nuovo ambito della conoscenza sarebbe realmente emerso e se avrebbe avuto un futuro; ma il corso degli eventi ha dato ragione a quella scelta e la parola bioetica esiste ancora oggi.

Il titolo di questo intervento vuole ricordare quel sogno, che condividevo con gli altri studiosi che riuniti per compiere questa impresa, ed evoca lo “*I have a dream*” di Martin Luther King. Un sogno, dunque, che tuttavia non era illusorio, come non lo era quella del pastore statunitense: non solo il frutto di una fervida immaginazione. In effetti, il sogno di Martin Luther King era potente: egli sognava un giorno in cui i suoi figli avrebbero potuto “*vivere in una nazione in cui saranno giudicati non per il colore della loro pelle ma per le qualità del loro carattere*”. La forza del suo sogno oggi è stata dimostrata: solo quarantacinque anni più tardi, il suo Paese ha giudicato un uomo nero per le sue qualità e non per il colore della sua pelle, e lo ha eletto alla presidenza degli Stati Uniti d'America.

Nel nostro caso, noi sognavamo sulla base di pochissime prove del fatto che di lì a poco sarebbe nato un nuovo campo del sapere e volendo tuttavia favorirne la nascita. In quel periodo io sognavo e mi chiedevo quale forma avrebbe potuto avere questa disciplina; ovviamente

non sapevo di cimentarmi in una impresa mai compiuta prima – la creazione di una enciclopedia che rendesse conto di una disciplina che ancora non era stata definita chiaramente e che doveva ancora riuscire ad affermarsi.

L'energia necessaria per la realizzazione di questo sogno ci veniva da una enorme curiosità, quel tipo di curiosità da cui scaturisce ogni forma di conoscenza. Durante quei mesi a metà del 1971, infatti, io sentivo esplodere una grande curiosità per tutte le nuove questioni della bioetica che apparivano all'orizzonte e che mi suscitavano interrogativi che si facevano sempre più insistenti: *che cosa stava realmente accadendo? Perché tutti questi problemi della scienza e della medicina non si manifestano singolarmente, reclamando soluzioni univoche, ma si fondevano invece a livello sociale, culturale, politico ed intellettuale, intorno a questo nuovo concetto di bioetica?*² Mi chiedevo a chi avrebbero potuto rivolgersi le persone per avere una guida intellettuale di fronte alle questioni morali che nascevano negli ospedali, dove la sperimentazione viene condotta in modo ingannevole, senza informare i pazienti dei rischi a cui sono sottoposti? Che forma di conoscenza umana poteva essere ripresa dal passato ed essere utile per gestire sistematicamente interrogativi quali quello di interrompere o meno la cura per certi neonati con handicap, o la prospettiva di poter creare un giorno bambini in provetta o le moltissime altre problematiche – concernenti la vita, la morte, la salute – che trentasette anni fa si percepivano essere proprio dietro l'orizzonte delle controversie morali della contemporaneità?

Il mio sogno era indagare a fondo in ogni angolo del mondo biomedico e dell'etica, per esporre tutte le questioni e le criticità delle scienze della vita, sottoporle ad un minuzioso scrutinio etico e fornire così le basi culturali,

¹ Per il testo del famoso discorso di Martin Luther King del 28 agosto 1963 si veda: <http://www.usconstitution.net/dream.html> (per la traduzione in italiano si veda www.english-zone.com/holidays/mlk-dream.html). Ultimo accesso 23 gennaio 2010.

² Sono ripotate qui alcune osservazioni da W.T. Reich, *Shaping and Mirroring the Field: The Encyclopedia of Bioethics*, in J.K. Walter, E.P. Klein (a cura di), *The State of Bioethics: From Seminal Works to Contemporary Explorations*, Washington, DC, Georgetown University Press, 2003, pp. 165-196.

storiche, filosofiche, religiose, teologiche, sociali, psicologiche e legali per rendere possibile una più ampia discussione. Tutto ciò può apparire oggi terribilmente ingenuo, ma l'ingenuità è uno strumento indispensabile per realizzare un progetto complesso in un territorio inesplorato.

Oggi si può affermare senza dubbi che l'*Enciclopedia di bioetica* ha svolto un ruolo importantissimo nella fondazione di questa disciplina³. L'*Enciclopedia* ha molto contribuito, e in modo significativo, ha dare forma all'intero campo disciplinare della bioetica, fornendo una prima organizzazione delle conoscenze in questo settore, formulando la sua definizione più accettata, delineandone la finalità, proponendo una formulazione ampiamente utilizzata dei suoi contenuti e strutturando standard articolati per l'insegnamento della bioetica. Infine, la prima edizione dell'*Enciclopedia* ha reso disponibili i primi scritti concernenti molte tematiche bioetiche sulle quali non esisteva ancora alcuna letteratura.

A distanza di trent'anni, e dopo la pubblicazione di tre edizioni dell'*Enciclopedia*⁴, ritengo che avremo sempre bisogno di uno strumento, come l'*Enciclopedia*, in grado di fornire unità, coerenza e orientamento nel campo della bioetica. Oggi è forse ancora più importante, per la bioetica, una analisi critica costante che riguardi la prospettiva adottata, il metodo e il suo scopo. Per molti decenni si è discusso se nelle fasi iniziali della bioetica, specialmente negli Stati Uniti, non sia stato definito un approccio troppo stretto e rigido per questa disciplina. Per andare avanti, oggi, facendosi carico delle enormi responsabilità riconducibili al sapere bioetico, può dunque essere utile sia considerare la cultura che ha dato origine alla bioetica negli anni '60, sia analizzare le tre culture che

continuano oggi a darle forma. Da questa analisi, infatti, possono derivare utili direttive per orientare la bioetica del futuro.

L'origine della bioetica nella cultura degli anni '60

Nel corso degli anni '60 è accaduto qualcosa di assolutamente unico nella cultura degli Stati Uniti e di molti altri Paesi, che ha avuto conseguenze importanti nell'etica pubblica della nostra società. Il mondo morale e quello intellettuale hanno subito un profondo cambiamento e ciò come conseguenza di una trasformazione sociale e culturale avvenuta in quegli anni.

È mia convinzione che la cultura degli anni '60 abbia dato forma alla bioetica, e che la bioetica, nata tra il 1970 e il 1971, non sia stata unicamente una fase nella storia della filosofia morale applicata, come alcuni studiosi affermano. Viceversa, al tempo in cui nacque, la bioetica fu un fenomeno interdisciplinare nuovo con caratteristiche uniche dal punto di vista sociale, intellettuale e morale. Dobbiamo chiederci, però, in che modo la cultura degli anni '60 abbia contribuito alla nascita della bioetica.

La cultura di quegli anni è stata descritta e analizzata in modo incisivo, da una prospettiva sociologica, in un classico di quell'epoca: *The making of a counter culture*⁵ di Theodore Roszak. Roszak ha descritto la controcultura americana degli anni '60 che si opponeva alla vecchia generazione favorevole alla guerra in Viet Nam; che professava l'amore, piuttosto che la guerra, come forza sociale per il cambiamento; che provava ripugnanza nei confronti della discriminazione razziale e verso la privazione dei diritti cui erano soggetti i giovani neri; che urlava la propria rabbia contro i valori e la disonestà della vecchia generazione; che pianse la propria tragica perdita di speranza

dopo l'assassinio del presidente John Kennedy, di suo fratello, il senatore Robert, e del leader nero Martin Luther King; che difendeva un nuovo senso di comunità attraverso la creazione di "comuni", molte delle quali fallirono; che proponeva un nuovo *ethos* per nuova società. Queste proposte ancora oggi richiedono attenzione per la forza che hanno esercitato sull'approccio di base alle tematiche sociali.

Il rifiuto dell'autorità morale detenuta dalla generazione precedente e la messa in discussione dell'autorità morale delle maggiori istituzioni sociali, come la Chiesa, lo Stato, il matrimonio, costituiscono le principali caratteristiche della controcultura degli anni '60. Essa è magistralmente rappresentata in un film, *Il laureato* di Mike Nichols. Un giovane laureato (Dustin Hoffman) si lascia sedurre da una donna molto più grande di lui (Anne Bancroft), e il fatto che l'ammaliante Mrs Robinson sia una cara amica dei suoi genitori è un particolare che porta a riflettere inevitabilmente sulla ipocrisia dei valori della vecchia generazione. L'accentramento del potere morale della vecchia generazione è poi messo in evidenza dalla rabbia di Mrs Robinson che esplode quando il giovane si innamora di sua figlia, Elaine. Il film non è soltanto una reliquia del passato, poiché costituisce ancora oggi un toccante ricordo del clima di quegli anni.

La citazione de *Il laureato* punta l'attenzione sul fatto che la controcultura degli anni '60 era una cultura giovane: è dunque naturale chiedersi se essa fosse realmente la manifestazione di un pensiero generalizzato in un contesto culturale più ampio. Probabilmente la maggior parte dei giovani – e certamente la maggioranza della popolazione – non era contro la guerra in Viet Nam e non abbracciava molti dei nuovi ideali proposti. In effetti, la gioventù alienata di

quell'epoca fu emarginata non solo dai concittadini ostili, ma persino dai propri genitori.

In un certo senso, tuttavia, la controcultura di cui Roszak ha scritto definisce la cultura degli anni '60 perché ciò che in essa, come in ogni cultura, fu più importante – i suoi simboli, il suo spirito, la sua musica, i suoi sentimenti profondi, le azioni che hanno scalfito i pregiudizi e gli atteggiamenti della società di allora e, soprattutto, la visione che ha offerto di una nuova società in cui la tecnologia, inclusa quella biomedica, avrebbe dovuto essere asservita ad una visione sociale ispiratrice, anziché esserne padrona – ha avuto una incredibile influenza e una forza duratura, che ha ancora la capacità di incidere sulla attuale prospettiva sociale e politica.

Lo spirito degli anni '60 fu catturato in una delle più commoventi canzoni di quel periodo, *American Pie*⁶ di Don McLean. Questa canzone, come quelle di Pete Seeger, Bob Dylan ed altri, ha la capacità di rendere ancora oggi attuale l'esperienza di quegli anni. *American Pie* parla del "giorno in cui la musica è morta", quando "qualcosa mi ha toccato nel profondo". Parla di "una generazione persa nello spazio", "senza il tempo per ricominciare". Ogni speranza sembrava allora dissolta: "non una parola fu pronunciata, tutte le campane della chiesa erano rotte". Ma c'era ancora un punto di svolta possibile: il toccante senso di perdita e di indignazione di fronte alla violenza di quegli anni fu accompagnato da nuove lacrime e sogni per un futuro migliore, come dimostrano queste parole: "nelle strade i bambini gridavano, gli amanti piangevano e i poeti sognavano". La controcultura degli anni '60 difendeva un nuovo *ethos*, nel quale l'arte del vivere si sarebbe potuta sviluppare su nuove fondamenta – una società in cui gli uomini e le donne avrebbero potuto fronteggiare un'era

³ W.T. Reich (a cura di), *Encyclopedia of Bioethics*, 1ª ed., 4 voll., New York, Macmillan, Free Press, 1978.

⁴ W.T. Reich (a cura di), *Encyclopedia of Bioethics*, Revised edition, 5 voll., New York, Simon & Schuster Macmillan, 1995. L'Autore ha lasciato il Progetto dell'*Encyclopedia of Bioethics* nel 1995. La terza edizione dell'opera è stata pubblicata a cura di S.G. Post, *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Thomson Gale, Macmillan Reference USA, 2003.

⁵ T. Roszak, *The Making of a Counter Culture. Reflections on the Technocratic Society and Its Youthful Opposition*, Garden City, NY, Doubleday, 1969.

⁶ Si veda il testo come eseguito da Don McLean; copyright 1971, Capital Records, Inc.: <http://www.lyrics007.com/Don%20McLean%20Lyrics/American%20Pie%20Lyrics.html>. Ultimo accesso 23 gennaio 2010.

influenzata dalla scienza e dalla tecnologia, ma nella quale avrebbero potuto vivere al riparo dagli aspetti più pericolosi della tecnocrazia. Non sorprende, dunque, che alcuni tra i principali filosofi del ventesimo secolo abbiano individuato ed esplorato la problematica della società tecnologica come centrale per la contemporaneità⁷.

L'etica del futuro, sognata negli anni '60, avrebbe poi incluso elementi spirituali e religiosi, ma con alcuni cambiamenti essenziali: essa avrebbe dovuto poggiare su una più ampia ed estesa gamma di trazioni religiose rispetto a quelle delle religioni dominanti nella cultura contemporanea. Gli approcci etico-normativi della nuova etica, infatti, avevano radici che almeno parzialmente erano riconducibili alle più familiari intuizioni proprie delle religioni autoritarie; ma essa proponeva maggiore enfasi ed importanza per quegli ideali spirituali, quelle attitudini e quelle esperienze condivise che hanno il potere di cambiare la vita e di far sì che l'autentica spiritualità di ognuno possa emergere, ampliarsi e aiutare a creare un mondo migliore.

L'etica del futuro sarebbe stata razionale, senza tuttavia legittimare una visione razionalistica orientata unicamente verso le categorie concettuali classiche del passato, negando l'importanza dell'esperienza umana, inclusi gli aspetti sociali e quella spirituali.

La bioetica ha fatto poi passi importanti in queste direzioni, ma già la visione degli anni '60 invitava a considerare le connessioni tra etica secolare, esperienza morale quotidiana, spiritualità e religione, connessioni che ancora oggi, quasi quarant'anni dopo, osserviamo nei loro sviluppi.

Queste, dunque, sono alcune delle caratteristiche generali dell'anelito per una società nuova proprio di quella visione morale di cui si

fece esperienza negli anni '60. È ora importante osservare più da vicino come la tecnocrazia di quel decennio abbia influenzato la nascita della bioetica.

In quella fase storica, l'America, come il resto dei Paesi occidentali, stava attraversando un momento di forte alienazione, in particolare modo un'alienazione di tipo sociale, nei confronti dei valori e dell'autorità delle istituzioni tradizionali. Roszak spiega che gran parte di quella alienazione era dovuta al controllo che la tecnocrazia esercitava su molti aspetti della società. La tecnocrazia trovava forza in strutture sociali, valori, priorità imprenditoriali e politiche che incrementavano costantemente l'influenza della tecnologia, che finiva così per essere percepita come redentrica di tutti i mali dell'umanità. Questo atteggiamento era figlio dell'illuminismo e della rivoluzione scientifica.

Una caratteristica della forza della tecnocrazia nella società era la cosiddetta "coscienza oggettiva" ad essa associata, che portava ad escludere o a minimizzare l'importanza di tutti i valori e gli ideali più alti e nobili. Tutti i problemi umani erano così ridotti a problemi di ordine pratico che la tecnocrazia avrebbe potuto risolvere.

La tecnocrazia fu sentita come il punto di incontro tra scienza e società.

La conseguenza fu che quando la bioetica nacque, ci si chiese se questa sarebbe divenuta ancora una volta lo strumento di una società tecnocratica o se invece avrebbe promosso ideali e visioni della vita umana indipendenti della tecnologia. Questo è ancora oggi un interrogativo scottante, ed è triste constatare che larga parte della bioetica attuale sia orientata verso la risoluzione delle problematiche sociali facendo affidamento su di un tipo di razionalità ideata

proprio per essere coerente con i presupposti e con i bisogni della società civile e di quelle organizzazioni pubbliche che finanziano la ricerca bioetica e che chiedono a questa disciplina le risposte che più convenientemente si adattano alle strutture sociali costituite⁸.

Ad ogni modo io ritengo che l'analisi delle implicazioni etiche della tecnocrazia, che Roszak ha descritto, dovrebbero costituire una ragione per riesaminare ancora una volta l'influenza della cultura tecnocratica sul ruolo, i metodi e le attività della bioetica. Io credo, infatti, che la questione tecnologica, che è alla base della società moderna, non sia un fenomeno passeggero, bensì qualcosa che affonda le sue radici nella cultura post-moderna. È proprio la persistenza di questo fenomeno che continua a porci davanti alla sfida di comprendere come la bioetica di oggi – *problem solving e policy-oriented* – agisca realmente nel contesto dei valori e sulla visione che dovrebbe caratterizzare una società moralmente consapevole.

Infine, una disamina delle origini socio-culturali della bioetica negli anni '60, dovrebbe farci comprendere che essa non è nata semplicemente come risposta a una serie di problemi di tipo morale sorti in ambito biomedico, ma è il risultato di una enorme trasformazione morale della nostra società e trae origine dalla consapevolezza del potere della tecnocrazia medica sulle nostre vite e da un sano scetticismo rispetto alla capacità delle autorità civili e religiose, orientate al potere, di risolvere questi problemi senza il contributo di tutte le risorse intellettuali e morali disponibili.

Le tre culture alla base della bioetica odierna

Spostando l'attenzione verso una valutazione della bioetica più attuale, è possibile

continuare ad utilizzare una interpretazione basata sul concetto di cultura, ma in una maniera differente rispetto a quanto sin qui fatto, suggerendo cioè che coloro i quali studiano e si occupano di bioetica, intesa come esercizio intellettuale e sociale proprio del mondo occidentale, hanno l'opportunità di fare riferimento ad uno dei tre paradigmi dominanti, o culture, del mondo occidentale. John O'Malley, alla cui opera magistrale sulle culture occidentali si fa qui riferimento⁹, spiega la cultura come una configurazione ampia e autovalidante "*di simboli, valori, caratteri, modelli di pensiero, sentimenti e comportamenti e modelli di dissertazione*". La cultura, aggiunge poi O'Malley, ha a che fare con la forma così come con il contenuto.

Nell'analisi di O'Malley, il modello numero uno è quello della cosiddetta *cultura profetica*, una cultura che trova una sua esemplificazione nel riformatore protestante Martin Lutero. O'Malley dice a proposito di Lutero che "*fece del coraggio di lottare per un cambiamento sistematico forse la più occidentale di tutte le virtù*". La persona che agisce all'interno di questo tipo di cultura, denuncia la necessità di un cambiamento importante all'interno della società, della Chiesa o dello Stato, utilizzando solitamente argomenti espressi in termini forti come l'incontestabile volontà di Dio o, nel mondo secolarizzato, i diritti umani fondamentali.

Un buon esempio di questa cultura si trova in un articolo sull'etica della ricerca clinica pubblicato nel 1966 da Henry Beecher, professore di anestesia all'Harvard University¹⁰. In questo articolo Beecher assunse il ruolo dell'*outsider* profetico presentando, in una delle più importanti riviste mediche, ventidue esempi di sperimentazioni cliniche nelle quali i ricercatori avevano messo a repentaglio "*la salute e la vita dei*

⁷ Sono pertinenti, relativamente a queste problematiche, la filosofia della tecnologia di Martin Heidegger e la sua indagine sul pensiero post-tecnologico, sviluppata per questa stessa epoca. Si veda: G. Pattison, *Routledge Philosophy Guidebook to the Later Heidegger*, New York, Routledge, 2000.

⁸ Si veda: J.H. Evans, *Playing God? Human Genetic Engineering and the Rationalization of Public Bioethical Debate*, Chicago, University of Chicago Press, 2002.

⁹ J.W. O'Malley, *Four Cultures of the West*. Cambridge, MA, Harvard University Press, Belknap Press, 2004 (trad. it. di G. Rigamonti: *Quattro culture dell'Occidente*, Milano, Vita e Pensiero, 2007). Sono state utilizzate tre delle quattro culture delineate da O'Malley, poiché la quarta, riferita all'arte, ha una rilevanza meno diretta per la bioetica che è caratterizzata da attività intellettuali, sociali e orientate al discorso verbale.

¹⁰ H.K. Beecher, *Ethics and Clinical Research*, "New England Journal of Medicine", 274, 24 (1966), pp. 1354-1360.

soggetti coinvolti”, senza prima averli informati dei rischi cui andavano incontro e senza aver ottenuto il loro consenso. Denunciando gli abusi scientifici dei suoi colleghi, anche di quelli della sua stessa università, Beecher raccomandava uno spostamento di potere decisionale dal medico-ricercatore verso il paziente, sulla base del principio del consenso informato, un principio ancora largamente ignorato negli anni '60 sia dalle agenzie governative che nella ricerca universitaria. Parlando come gli antichi profeti, Beecher invitava la classe medica a mostrare più rispetto per i vulnerabili pazienti, divenendo così uno dei fondatori della sottobranchia della bioetica incentrata sulle tematiche etiche della ricerca biomedica.

La bioetica, tuttavia, non può contare *unicamente* sulle dichiarazioni profetiche pronunciate per scuotere una società o una professione corrotta; a volte troviamo la voce profetica unita con una voce che proviene da un'altra cultura. Per esempio, l'articolo *L'etica medica sotto il Nazional-Socialismo* di Fritz Redlich, pubblicato nella prima edizione dell'*Enciclopedia di bioetica*, è un saggio storico di grande importanza per il modo in cui espone gli abusi medici dell'epoca nazista facendo ricorso ad una molteplicità di metodi storici e sistematici¹¹. C'è sempre bisogno di bioeticisti che siano profetici, nel senso che siano disposti a rappresentare la controcultura, pronti a sfidare le priorità morali delle istituzioni più potenti – lo Stato, la Chiesa, le professioni, le istituzioni militari. Questa propensione della cultura occidentale ha radici profonde nella tradizione profetica della religione ebraica e di quella cristiana.

Il secondo modello di cultura è la *cultura accademico-professionale*: la cultura di Platone, Aristotele e degli altri pensatori delle scuole di Atene e di Roma. Il platonismo e il neoplatonismo “hanno permeato il pensiero occidentale

dall'antichità fino ai tempi moderni in maniera tale da divenire [...] quasi indistinguibili”. Dopo che Aristotele “è stato riscoperto con sorprendente splendore [...] nell'Alto Medioevo”, Platone e Aristotele hanno prodotto nei posteri un ben determinato stile di conoscenza e di oratoria, caratterizzato da uno stile analitico, interlocutorio, rigoroso e inflessibile. Utilizzando una modalità argomentativa che si basa sul ragionamento stringente, questa cultura, sviluppata in maniera più rigorosa nelle università durante il Medioevo, ha continuato a manifestarsi nelle università e nelle professioni fino ad oggi. “Essa trova la sua dimora ideale nelle aule, nei laboratori, nelle biblioteche, nei comitati di esperti, negli istituti di ricerca, nei [...] consessi delle società scientifiche”. Sebbene non vi sia una linea diretta di discendenza dalle sue origini greche e romane, non sorprende che questo secondo modello di cultura, quella *accademico-professionale*, sia divenuta la cultura dominante dell'articolazione della bioetica negli Stati Uniti e negli altri Paesi del mondo occidentale.

Sotto l'influenza di importanti pensatori come Cartesio, Kant e Mill, questa cultura ha prodotto un fenomeno conosciuto come “filosofia morale applicata angloamericana contemporanea”, che già esisteva al tempo in cui la bioetica nacque, sebbene non sia stata sviluppata da molti filosofi. Negli Stati Uniti la bioetica è stata fortemente associata a questo secondo modello culturale, da quando alcuni filosofi, alla Georgetown University e altrove, hanno adottato quattro principi come appropriato fondamento per la bioetica: i principi di autonomia, giustizia distributiva, beneficenza e non-maleficenza. Questo approccio è esemplificato nel libro di testo di bioetica più ampiamente utilizzato, *Principi di etica biomedica*, di Tom Beauchamp e James Childress, che è stato già pubblicato in sei edizioni¹². L'approccio

principilista della bioetica, proprio della cultura *accademico-professionale*, predilige il riferimento a principi astratti e universali, come il principio di autonomia e quello di beneficenza, spesso posti in contrapposizione l'uno con l'altro. È inoltre diffidente nei confronti del ruolo svolto dalle emozioni e dall'immaginazione in bioetica. Questo modo di procedere in bioetica è stato fortemente influenzato dalle caratteristiche proprie della ricerca scientifica moderna, come la precisione del ragionamento e la certezza delle conclusioni. Potremmo chiamarlo “la cultura di Washington”, in quanto è stato reso famoso da bioeticisti di questa città. Alcuni filosofi, il cui pensiero è riconducibile a questa prospettiva, affermano che la bioetica è una mera continuazione della filosofia morale applicata; ma questa affermazione è errata, perché non è in grado di vedere come la prospettiva dell'etica applicata sbaglia nell'assumerne come adeguati pochi principi morali che sono applicati, con una minima variabilità interpretativa, ad un enorme spettro di problemi morali che si presentano in un gran numero di discipline e professioni.

La bioetica, infatti, deve attingere al rigore di questo modello culturale, ma non può limitarsi ad esso.

Il terzo paradigma, la *cultura umanistica*, è in forte contrasto con quello precedente, che con troppa forza invita le persone a fare affidamento su principi astratti in un contesto di etica deontologica. La cultura storicamente conosciuta come umanistica, invece, induce alla comprensione e all'interpretazione delle nostre esperienze e della nostra visione morale.

Ventotto anni fa, Daniel Callahan disse che per affrontare la sfida di ripensare il ruolo e la metodologia della bioetica è essenziale realizzare che l'analisi etica e l'approccio prescrittivo alla moralità difficilmente “aprono la strada al

cambiamento sociale e culturale”. Tuttavia, “la funzione più normale dell'etica – spiega Callahan – è quella di tentare di interpretare e di strutturare il flusso dei comportamenti, delle esperienze e delle intuizioni, e da queste sviluppare visioni e obiettivi morali generali insieme a principi specifici e regole in grado di esemplificarli”. Per realizzare effettivamente questo compito, l'etica “in primo luogo deve afferrare e comprendere le realtà culturali e sociali [...]”¹³.

Come abbiamo identificato la *cultura accademico-professionale* con la città di Washington, così questo paradigma può essere associato con la città di Firenze dei secoli XIV, XV e XVI, quando le espressioni intellettuali e artistiche erano associate con un senso più ampio di umanità, in ciò che oggi è chiamato l'approccio umanistico alla conoscenza. Cicerone, Virgilio, sant'Ambrogio e sant'Agostino erano formati in talenti e ideali propri di una tradizione basata più sulla letteratura che sulla filosofia greca antica. La loro formazione fu fortemente orientata verso la poesia, il teatro, la storia e la retorica – una formazione che potremmo definire di tipo umanistico. Questa tradizione ha dominato la vita intellettuale del mondo occidentale prima della nascita delle prime università e fu proprio questa tradizione che gli umanisti del Rinascimento riabilitarono¹⁴.

In un mondo ridotto in frantumi come quello attuale, non ci si deve sorprendere se alcuni studiosi fanno riferimento a questo terzo tipo di cultura per individuare una soluzione alla ricerca di una fondazione credibile per l'etica, inclusa la bioetica. Tra questi, nel panorama nordamericano, troviamo William F. May, Katherine Montgomery, Howard Brody, S. Kay Toombs, Richard Zaner, Rosemarie Tong, ed Eva Feder Kittay. C'è ad esempio una forte tendenza a fondare la bioetica su di un'etica della cura; ma per comprendere il significato di

¹¹ F.C. Redlich, *Medical Ethics Under National Socialism*, in W.T. Reich (a cura di), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Macmillan, Free Press, 1978, pp. 1015-1020.

¹² La prima edizione è stata T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979 (trad. it. *Principi di etica biomedica*, Firenze, Le Lettere, 1999, ultima edizione 2009).

¹³ D. Callahan, *Shattuck Lecture. Contemporary Biomedical Ethics*, “The New England Journal of Medicine”, 302, 22 (1980), 1228-1233, pp. 1228.

¹⁴ Per maggiori approfondimenti su questa terza cultura si rimanda al testo di O'Malley già citato.

cura è necessario fare riferimento alla grande letteratura e alla tradizione retorica di Orazio, Virgilio, Seneca, Agostino, Dante, Petrarca e Goethe, così come a filosofi, teologi e psicologi moderni che sono stati fortemente influenzati dal terzo modello culturale, quello appunto della *cultura umanistica*¹⁵. Non dovremmo dunque stupirci di scoprire che solo attraverso il recupero dei testi di letteratura antichi e medievali, e dei modelli di cura, compassione, giustizia e misericordia ivi offerti, sia possibile trasformare la bioetica in una disciplina credibile del ventesimo secolo.

Questa cultura letteraria ha continuato a esercitare un'influenza importante durante il ventesimo secolo, in gran parte perché gli umanisti fondarono la scuola secondaria di stampo umanistico – il liceo, il ginnasio, la scuola pubblica in Inghilterra, la scuola di grammatica e di latino – e la loro cultura entrò anche nelle facoltà artistiche delle università.

Nell'ambito della bioetica, solo una minoranza di studiosi ha preferito la *cultura umanistica* a quella *accademico-professionale*. Questi studiosi hanno rifiutato di fare forte affidamento nelle precise definizioni proprie della cultura accademico-professionale, preferendo invece la ricca stratificazione di significati e gli argomenti del cuore e dell'immaginazione propri della cultura umanistica. Nell'ambito di questo tipo di cultura – che si trova rappresentata anche nell'*Enciclopedia di Bioetica* – si può osservare lo sviluppo della “bioetica narrativa”, che impiega la letteratura, la critica letteraria e una filosofia della letteratura per sviluppare una visione e una capacità intuitiva, così come specifiche immagini di comportamento, in grado di indirizzare la condotta nel campo della salute.

Un gruppo di professori giapponesi specializzati in bioetica e biodiritto, guidati dal prof. Komatsu, hanno condotto una recente ricerca finalizzata a determinare quanto la bioetica in Giappone abbia attinto a quella statunitense e

quanto invece si sia sviluppata in una direzione autonoma, e a descrivere la bioetica statunitense così come questa è stata originariamente formulata ed articolata. Per raggiungere gli scopi della loro ricerca, hanno esaminato a fondo e nel dettaglio le tre edizioni dell'*Enciclopedia di Bioetica*, annotando le principali caratteristiche di ogni edizione e i cambiamenti apportati nelle edizioni successive. Da questa indagine, gli studiosi giapponesi hanno tratto delle conclusioni circa l'evoluzione della struttura e dei metodi propri della bioetica negli Stati Uniti. Ritengo un fatto positivo scoprire dai risultati di questo studio, che la prima edizione dell'*Enciclopedia* era fortemente basata sulle caratteristiche della *cultura umanistica*, quella che O'Malley chiama cultura numero tre, ma che, al contempo, essa incorporava, in un contesto più ampio, i principi necessari per lo sviluppo della bioetica propri del secondo modello di cultura. Gli studiosi giapponesi hanno inoltre notato che il modello umanistico scelto per la prima opera di riferimento in bioetica non è tipico della maggior parte della letteratura bioetica sviluppatasi negli Stati Uniti negli anni a seguire.

Questa scoperta non sorprende, se si considerano i principi sui quali io stesso basai la stesura dell'*Enciclopedia*. Durante i mesi di solitario lavoro tra 1971 e il 1972, nei quali sviluppai il progetto base dell'*Enciclopedia*, e poi nei sette anni occorsi per completare il lavoro, il principio guida utilizzato per stabilire gli obiettivi e gli standard era incarnato nella stessa parola *enciclopedia* che è composta da due parole greche, *enkuklios* e *paideia*.

Con il termine *paideia* tradizionalmente si intende l'educazione formale e la formazione dei giovani nelle discipline scientifiche e artistiche – una parola associata strettamente alla cultura umanistica, sebbene abbracci anche la cultura numero due all'interno delle moderne università –, e nello specifico del nostro progetto, tale termine indicava la responsabilità di riu-

nire tutte le conoscenze, generali e specifiche, necessarie all'interpretazione e alla formulazione di un discorso normativo per la bioetica, intesa come campo del sapere e come ambito dell'agire responsabile a livello individuale, sociale, politico e professionale.

Il termine *enkuklios*, invece, indica il “ciclo di apprendimento”, nel senso della necessità di organizzare le informazioni in modo da permettere anche ai “non iniziati”, ai profani,

di muoversi – all'interno di un cerchio ipotetico, da articolo ad articolo, da un'informazione all'altra – verso una conoscenza sempre più completa di un dato argomento.

La speranza, dunque, è che l'*Enciclopedia di bioetica* possa rappresentare il meglio di ciò che è presente nelle tre principali culture intellettuali nelle quali può prendere forma la visione occidentale dell'etica, della vita della salute.

¹⁵ Si veda W.T. Reich, *Care: I. History of the Notion of Care*, in id. (a cura di), *Encyclopedia of Bioethics*, Revised Edition, cit., pp. 319-331.

Come si diventa bioeticisti: il cammino di una professione discussa

Come vengono scelti i competenti in bioetica? Con quali criteri? Che cosa autorizza qualcuno a parlare delle regole etiche che devono presiedere alla pratica della medicina? Quando i coordinatori di corsi di laurea in professioni sanitarie chiedono ai docenti di insegnare la bioetica, quando i direttori di Aziende sanitarie nominano Comitati etici, quando le Commissioni universitarie mettono a concorso la cattedra di bioetica, scelgono sulla base di un curriculum, di preferenze personali, ideologiche o, caso che non si vorrebbe prendere in considerazione, per utilizzare un professionista che non si riesce a collocare altrimenti?

In questo vasto ambito, che può essere racchiuso sotto la denominazione di bioetica, sono in corso dei grossi cambiamenti: da movimento sta diventando istituzione. Tutto ciò comporta una certa quantità di problemi.

Per capire bene che cosa implica questa transizione si può ricorrere a un esempio “esterno”: il percorso di professionalizzazione della psicoterapia. Negli anni si è passati da una pratica che si potrebbe definire selvaggia (fino agli anni '90 chiunque poteva mettere sulla porta una targa con la scritta “psicoterapeuta”), a una stretta regolamentazione basata sulla scelta di requisiti formativi, alla costituzione di un Albo di professionisti riconosciuti (nel 1997), all'elaborazione di un codice deontologico. Grazie a tutte queste procedure autorizzative, oggi non è più possibile che chiunque si proclami psicoterapeuta e si metta sul mercato su una base autoreferenziale.

Tra la bioetica e la psicoterapia ci sono analogie e differenze. Le analogie sono molto forti: la medicina, per fare spazio alle nuove discipline, ha dovuto cedere alcune delle proprie competenze originarie. La psicoterapia era inclusa nell'ambito della medicina (tanto è vero che prima della normalizzazione alcuni psicoterapeuti sono stati condannati per esercizio abusivo dell'arte medica). Sia gli psicoterapeuti che i bioeticisti hanno occupato uno spazio in un ambito che era prerogativa dei medici, qualificandosi come nuova professione. Tut-

tavia ci sono anche delle notevoli diversità. La psicoterapia, a differenza della bioetica, è stata riconosciuta per legge e quindi ha avuto una legittimazione ufficiale. Inoltre ha adottato un sistema di controllo che non è soltanto quello del riconoscimento formale accademico: oltre alla formazione universitaria, per accedere alla professione è necessario sottoporsi al sistema della supervisione. Gli esperti nella disciplina garantiscono, almeno per la fase di avviamento, che chi fa psicoterapia è sotto controllo, anche se un controllo esercitato tra pari.

La bioetica ha dovuto fare, più o meno nello stesso lasso di tempo, un percorso analogo. C'è stato un periodo selvaggio, il periodo della “creatività”, durante il quale ci si poteva autoproclamare bioeticisti. Non era richiesto un curriculum, non c'era una formazione standard. Agli inizi degli anni '90 chi scrive ha compiuto un percorso ricognitivo intervistando venticinque bioeticisti a livello mondiale. Il risultato del lavoro è riportato nel volume *La bioetica. Biografie per una disciplina* (Milano, Franco Angeli, 1995), in cui sono ricostruiti i primi passi della bioetica come disciplina. In queste prime fasi si incontrano percorsi individuali di studiosi che, partendo da pratiche, discipline, saperi diversi – alcuni dalla filosofia, altri dalla teologia, altri ancora dalla psicologia o dalle scienze sociali – si sono poi identificati in questa nuova professione.

Come si può normalizzare una professione che si è creata *ex novo*? Si dovrebbero prima di tutto individuare degli stadi. Coloro che oggi hanno un incarico nel nome dell'etica ed esercitano la bioetica, come professione nell'insegnamento o altro, si possono generalmente riconoscere in un percorso. Deve esserci stato uno stadio iniziale, in cui hanno dovuto costruirsi un solido sistema di riferimento teorico: seguire master, corsi universitari, leggere dei libri. C'è stato poi uno stadio intermedio: imparare ad applicare queste conoscenze con competenze professionali, apprendere tecniche di intervento. Nello stadio più avanzato si sono confrontati con altri professionisti e hanno discusso sulla pratica, tendendo – in maniera collaborativa o

competitiva – a qualificare meglio la disciplina. Un progetto in corso di realizzazione presso la Regione Piemonte, intitolato “L’etica nella *mission* dell’Azienda sanitaria”, si inserisce in questo processo di normalizzazione.

Il percorso di transizione da una fase di movimento a una di istituzione comprende quattro cambiamenti molto importanti, che portano l’etica a emergere in sanità.

Un primo cambiamento è il passaggio dall’implicito all’esplicito. Ovvero: non è che in sanità l’etica mancasse, ma era implicita nella formazione del professionista, tanto che i medici – e gli infermieri – non avevano degli insegnamenti formali: imparavano le regole etiche all’interno del processo con cui venivano socializzati nella professione. L’etica era presente ma non in maniera esplicita: era parte integrante della professionalità di coloro che esercitavano la medicina. Nel titolo di questo convegno, “Dalla bioetica alla prassi quotidiana”, la bioetica è evocata non come un corpo estraneo, ma come un elemento costitutivo dell’agire umano: un elemento che non è incluso in altre competenze professionali, ma che può e deve essere nominato in quanto tale.

Un altro segno del cambiamento in corso è quello che si potrebbe chiamare il passaggio dalla vocazione alla professione. Nel 1919 Max Weber teneva due celebri conferenze, intitolate La scienza come professione e La politica come professione. Ai nostri giorni dovremmo aggiornare la prospettiva, parlando di “Etica come professione”. L’analisi dei termini tedeschi aiuta a capire meglio il cambiamento, in quanto due parole con la stessa radice designano due diversi scenari: la vocazione (ad esempio quella religiosa) in tedesco è la *Berufung*, mentre la professione è il *Beruf*. Quindi, dalla *Berufung* al *Beruf*: dalla vocazione intesa come una inclinazione personale, come un orientamento interiore a un’attività intellettuale, che comporta l’identificazione con essa, a un *Beruf*, cioè un esercizio professionale. Alla base della professione sta una divisione di compiti che Weber ha identificato come caratteristica della moderna divisione razionale del lavoro.

Il terzo scenario può essere descritto come il passaggio della facoltatività e dall’autodesignazione all’obbligatorietà. All’inizio degli anni ’90 si è tenuto a Montecatini il primo corso di bioetica, promosso dalla Regione Toscana (per alcuni è stato l’inizio di un percorso che ha poi portato una specifica qualificazione in etica). A quel primo corso hanno partecipato coloro che sentivano una personale inclinazione. Oggi, invece, ci si rende conto che l’etica deve essere obbligatoria nella formazione, non più un optional: deve essere prevista sia nella formazione di base che nell’educazione continua. Una buona Azienda sanitaria, una volta assunti dei nuovi professionisti, dovrebbe metterli a confronto con le regole etiche che costituiscono il proprio profilo distintivo.

Un quarto elemento costitutivo del cambiamento è il passaggio dalla “missionarietà” alla *mission*. Se con missionarietà si indicano le scelte con cui le persone si identificano per preferenze personali, la *mission* di un’Azienda è la sua stessa ragione di essere, ciò che è chiamata a realizzare. Le Aziende sanitarie, il cui obiettivo è di erogare servizi alla salute, sono tenute a esplicitare le regole alle quali i professionisti si attengono e che definiscono ciò che oggi si intende per “buona medicina”. Queste regole non vigono soltanto nei casi estremi, quando si procede a una fecondazione medicalmente assistita, o quando si deve decidere se attivare o meno un presidio salvavita. Le “regole del gioco” sono fondamentali anche nella più elementare quotidianità.

Ecco perché la bioetica è rilevante: l’informazione del paziente, il consenso, il coinvolgimento della persona nelle scelte, le regole che riguardano come si deve fare oggi buona medicina non possono essere optional. Non si può accettare che un medico per sentirsi più tranquillo dal punto di vista medico-legale rianimi tutti i pazienti, anche quelli che stanno morendo, anche se risulta che un paziente aveva precedentemente escluso quell’intervento di rianimazione, mentre un altro medico si ritiene obbligato a rispettarne la volontà. Non si possono infatti avallare comportamenti dif-

formi tra i sanitari, così che qualcuno informa i pazienti su diagnosi e prognosi, mentre altri si sentono autorizzati a mentire al paziente informando invece i familiari. Qualche sanitario si preoccupa di raccogliere in precedenza le volontà del paziente, in funzione di decisioni future, qualche altro invece non ritiene suo dovere prevedere e accompagnare il percorso del paziente nella malattia. Ci devono essere regole comuni e condivise.

Quando si parla di etica nella *mission* dell’Azienda sanitaria, si fa riferimento a questo. Il sistema delle regole non può più essere lasciato all’improvvisazione o alle preferenze personali, ma deve entrare esplicitamente nell’erogazione dei servizi sanitari. L’etica non è più marginale, non è più scelta soltanto per personale vocazione, non è più missionarietà, ma è compito istituzionale. Spesso, tuttavia, nella pratica quotidiana ciò non accade. L’immagine scelta per questo convegno, la riproduzione di un particolare dell’affresco di Masolino che si trova nella Cappella Brancacci, può dare alcuni spunti di riflessione. Il ciclo di affreschi della Cappella Brancacci, infatti, colloca idealmente da una parte la sanità, e dall’altra l’assistenza sociale: il miracolo di San Pietro che guarisce lo storpio e il San Pietro dipinto da Masaccio che dà il tributo, quindi la solidarietà. In mezzo ci sono due uomini eleganti che passeggiano compiaciuti, guardandosi attorno. Sembra una metafora di quanto sta avvenendo oggi in Italia. Ci sono degli specialisti di bioetica che passeggiano tra la sanità e l’assistenza sociale, molto compiaciuti e supponenti. La bioetica appare come un corpo estraneo rispetto a coloro che curano e si prendono cura dei malati.

La missionarietà, poi, può diventare pericolosa quando produce argomenti per svalutare coloro dei quali non si condivide l’orientamento e il dibattito bioetico degenera in bio-rissa. Un esempio è definire “assassine” le donne che interrompono una gravidanza. Dietro questa violenza verbale si intravede una forma di “missionarietà” che non si limita a vivere certi valori, ma vuole farli prevalere contro altre persone. Si può lapidare con le pietre, ma anche

con le parole. Si può essere in disaccordo con la decisione di Beppino Englaro di dare esecuzione alla volontà previa della figlia, ridotta da anni in stato vegetativo, interrompendo l’idratazione; si può essere in disaccordo con la sentenza della Cassazione che dispone la liceità di questa decisione. Ma convocare veglie di preghiera, sotto lo slogan “Dov’è Abele, dov’è tuo fratello?”, suscita un moto di disapprovazione. Perché definire Caino qualcuno che ha fatto scelte che non si condividono? La missionarietà, che di per sé è sacrosanta, quando autorizza a “militare” per le cause in cui si crede, diventa pericolosa. Il percorso che ha portato l’etica ad assumere un ruolo centrale nella pratica della medicina non è lineare: si può sempre regredire, cedendo alla tentazione di utilizzare l’etica come arma impropria.

Vale la pena di dare qualche cenno in più sul citato progetto della Regione Piemonte. Esso si colloca in quel momento di passaggio in cui delle persone, per vocazione personale, mosse da un’alta motivazione, si sono procurate una preparazione nell’etica e hanno ricevuto un incarico ufficiale all’università, nell’Azienda sanitaria o negli ospedali. Il loro compito è portare l’etica dall’implicito all’esplicito, ragionare insieme agli altri professionisti, e possibilmente anche con i cittadini, riguardo alle regole che devono governare la convivenza comune.

Il primo momento del progetto è consistito in una indagine conoscitiva, per documentare i percorsi formativi di coloro che si occupano professionalmente dell’etica in sanità. Come era prevedibile, è risultata una grande varietà di percorsi, che un giorno bisognerà uniformare. Una seconda fase ha previsto l’invito, su base libera e volontaria, a incontrare altri professionisti che si occupano dell’etica: per creare una comunità di scambio, di confronto, per vedere insieme le difficoltà e le soluzioni. Da qui il progetto ha assunto le caratteristiche di una formazione (continua) tra pari.

Sarebbe auspicabile che anche in altre Regioni sorgessero iniziative analoghe, per dare visibilità ai professionisti dell’etica in sanità e rispondere ai loro bisogni di formazione.

La bioetica nelle istituzioni

Coordinatore: Riccardo Poli

*Direttore della Società della Salute – Firenze
Componente della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana*

La bioetica è sempre più presente nelle istituzioni, interconnessa e oscillante tra l'essere movimento e istituzione essa stessa. La tendenza all'istituzionalizzazione presenta diversi aspetti negativi e non è la soluzione ideale per risolvere certe problematiche. Le Leggi 180, 833 e 194 del 1978 hanno messo per la prima volta le istituzioni del nostro Paese di fronte a problematiche bioetiche.

Sono norme che furono prodotte in pochissimi mesi, frutto di un incontro tra culture diverse in una stagione forse irripetibile, quella della cosiddetta "unità nazionale". Culture differenti si incontrarono su alcuni temi come quello della solidarietà e della ricerca del bene comune. Nonostante la tendenza a cedere talvolta ai sogni e all'utopia, certamente si manifestò attenzione per alcune condizioni concrete, che riguardavano problemi della gente. L'istituzione di un Comitato Nazionale per la Bioetica avrebbe rappresentato un progresso, ma si arrivò a un semplice Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri per cui oggi l'Italia ha un Comitato Nazionale per la Bioetica, con maggioranze ad assetto variabile, che spesso non esprime tutta la complessità di alcuni dibattiti proprio perché troppo legato al Presidente del Consiglio.

Queste tre leggi sono importanti anche perché nascevano con l'intento di creare un nuovo sistema di protezione sociale. È illuminante un episodio narrato da un collaboratore di Tina Anselmi, allora Ministro della Sanità. La sera del 23 dicembre del 1978, uscendo dal Parlamento dopo l'approvazione definitiva della Legge 833/1978, Anselmi disse: "*Stasera abbiamo fatto un golfino per tutti gli italiani*": un'espressione molto tenera, che dava il senso della volontà di universalismo, di protezione pubblica del "bene salute". E suggerisce anche l'idea di un'epoca in cui riemerse in maniera forte il senso del servizio dello Stato e delle istituzioni, e la ricerca di momenti di alta sintesi politica.

Il senso della bioetica nelle istituzioni è importante perché è nel momento istituzionale

che ci si confronta con la fatica non del compromesso, ma della mediazione, per arrivare a soluzioni davvero condivise e nell'interesse del Paese. È una fatica che richiede onestà intellettuale, volontà di dialogo e di ascolto, senso delle istituzioni, desiderio di dare risposte al Paese e non invece mera ricerca del consenso.

In Toscana il Difensore civico esiste dal 1974, e si occupa di sanità, in base a un'apposita legge, dal 1981. Il Difensore civico esercita la tutela non giurisdizionale nei confronti delle pubbliche amministrazioni: una tutela dei diritti soggettivi e degli interessi legittimi. Il suo ruolo consiste nell'intervenire sulle negligenze, le inadempienze, i comportamenti scorretti delle pubbliche amministrazioni e, nel caso specifico della sanità, delle Aziende sanitarie.

Chi svolge questo ruolo spesso si imbatte in problemi che coinvolgono l'etica e la bioetica. Non a caso il Difensore civico fa parte di diritto della Commissione Regionale di Bioetica e in questa sede ha modo di fare esperienze e riportare i casi che si presentano alla sua attenzione. In senso generale, per quanto riguarda la sanità, egli si occupa di questioni che si possono suddividere in tre macrosettori.

Il primo riguarda le disfunzioni organizzative di portata generale. In merito a ciò ha il compito di presentare osservazioni e proposte per sollecitare modifiche di carattere generale.

Il secondo settore riguarda le attività connesse a tematiche di responsabilità professionale da parte degli operatori sanitari, i medici e il personale parasanitario. In questa attività è assistito da medici legali appartenenti alle

Aziende sanitarie e all'Università di Firenze.

Il terzo settore riguarda la tutela dei soggetti danneggiati da emotrasfusioni e vaccinazioni, un problema che si è manifestato negli anni '80 e che oggi tende a scomparire. Il Difensore civico si occupa di casi di persone, mal tutelate dalla legge, che talvolta hanno subito danni anche gravissimi. I Difensori civici della Regione Toscana, specializzati in questo campo, sulla base di una particolare delega hanno il compito di trattare questo tipo di casi in tutte le regioni d'Italia.

Quella che segue è una breve rassegna di casi di interesse bioetico, eccezionali o ricorrenti, che hanno richiesto e richiedono l'intervento del Difensore civico.

Un primo caso ha riguardato una cittadina lituana che, in seguito a un'interruzione di gravidanza, chiedeva che il feto venisse cremato (non era chiaro se per ragioni religiose o per un fatto di tradizioni culturali). In base a un'interpretazione restrittiva delle norme, l'Azienda in un primo momento aveva respinto questa richiesta, sostenendo che il feto poteva solo essere sepolto. Alla fine del procedimento, dimostrando che la normativa doveva essere interpretata in senso più ampio, si è ottenuta la cremazione del feto.

Un secondo caso è quello, piuttosto frequente, di parenti che chiedono di assistere una persona morente, anche in reparti – come nelle rianimazioni – in cui l'accesso è soggetto a restrizioni.

Altro caso è l'insistente e molesta offerta dei servizi di onoranze funebri fatta, in ospedale, a parenti di pazienti appena morti o addirittura in fin di vita.

Un ultimo esempio riguarda il caso dei defunti in ospedale per HIV. Una norma statale stabilisce che loro corpi non possano essere spogliati e rivestiti per rischio di possibili infezioni, ma una circolare ha successivamente chiarito che il divieto riguarda unicamente lo spogliarli, per cui possono essere vestiti al di sopra del pigiama (se non hanno il pigiama il problema non si pone).

Un altro problema che ha coinvolto anche

la Commissione Regionale di Bioetica riguarda la medicina complementare: alcuni casi hanno infatti indotto a ritenere che sul territorio regionale le terapie complementari non siano prestate in modo uniforme, ma che esistano disparità di trattamento. La Commissione Regionale di Bioetica ha istituito un gruppo di lavoro ed elaborato uno specifico documento dedicato a questa materia.

C'è poi il grande tema dell'informazione, del consenso informato, una questione centrale tutt'altro che risolta. Il consenso informato è gestito troppo spesso in modo burocratico o usato dal medico per scaricarsi preventivamente di una responsabilità. Il consenso, invece, dovrebbe essere espresso a conclusione di un percorso che tenga conto delle esigenze del paziente di essere compiutamente informato sulle terapie e sugli interventi cui deve essere sottoposto. Questo non avviene: spesso il consenso informato è espresso in modo estremamente sintetico o poco significativo; in qualche altro caso si eccede all'opposto, si adottano formulazioni troppo complesse, troppo tecniche, sostanzialmente incomprensibili. La Commissione Regionale di Bioetica ha anche espresso delle linee guida in merito, ma c'è ancora molto lavoro da fare. Talvolta accade che il consenso informato venga sottoscritto dal paziente non con il medico, ma con personale infermieristico: questo non è ammissibile.

Infine, la documentazione clinica: essa è considerata spesso un adempimento burocratico marginale rispetto all'attività di assistenza mentre, al contrario, è un aspetto che presenta finalità etiche molto significative.

La fase storica in cui è nato il Servizio Sanitario Nazionale ha rappresentato un importante momento di coinvolgimento emotivo, capacità di attenzione e incisività politica. Il primo obiettivo oggi deve essere quello di reinventare quella tensione morale e politica, non di parte, interessante proprio perché frutto di una visione *bipartisan* del Parlamento, che in quella fase ha raggiunto forse uno dei profili più alti del suo impegno politico. In quel momento la politica ha dato un segnale forte, sorretta da una potente tensione presente nella società e soprattutto nel mondo del lavoro (che aveva scelto la sanità in fabbrica come obiettivo fondamentale del suo impegno). Questa tensione sociale, incanalata nell'attenzione ai problemi della salute, è diventata intuizione politica.

Col tempo lo stesso contesto in cui è nata la Riforma è diventato oggetto di attacchi continui, come è normale quando si prefissano degli obiettivi forti: operatori, politici e tutta la società devono confrontarsi su questioni di vitale importanza, che toccano ogni aspetto della persona. Non si può invece accettare che le tensioni e le intuizioni che hanno dato vita alla Riforma siano annullate, inghiottite dalla dimensione scandalistica in cui spesso si confinanano le questioni di sanità. L'atteggiamento

di certa informazione è scorretto e serve unicamente a creare disinformazione e disorientamento nell'opinione pubblica, che continua comunque a mostrare un forte attaccamento nei confronti del servizio sanitario pubblico. Nessun sistema è immune da errori, ma la risposta si deve trovare nel governo clinico della situazione: cioè nella possibilità di tenere sotto controllo anche l'eventuale errore che si può verificare.

Il sistema valoriale che è dentro gli obiettivi della sanità pubblica è ancora uno stimolo fortemente avvertito su cui bisogna far perno anche ai fini di creare un'informazione corretta.

Occorre tornare a proporre questi obiettivi in modo innovativo, e la continuità è un elemento fondamentale. Un'esperienza personale: all'epoca dei consorzi socio-sanitari una preoccupazione accompagnava gli operatori, quella di doversi confrontare con un insieme di modifiche che si susseguivano una dopo l'altra e che non davano un quadro organizzativo stabile. Questo è un primo elemento che ancora oggi si presenta e deve essere superato: non credo infatti ci sia bisogno di ulteriori riforme strutturali. L'ultima, con la creazione della Società della Salute, ha consegnato alla società un impegno forte, prevedendo, con i Piani Integrati di Salute, che il territorio si assuma competenza sui bisogni di salute.

A proposito della stabilità del quadro normativo, in questo momento sarebbe necessario un intervento della politica. Dalla Riforma a oggi il rapporto tra risorse e bisogni ha visto spesso prevalere la centralità delle prime. Il risultato: non si è prodotto un contenimento della spesa e c'è stato un continuo "consumo" delle prestazioni. È ora di invertire la priorità, con l'obiettivo di evitare il consumismo e di orientare le prestazioni verso l'appropriatezza, le cure verso la qualità.

L'Agenzia Regionale di Sanità Toscana intende perseguire questo obiettivo attraverso lo studio dei determinanti della salute. In dieci anni, grazie a questo tipo di approccio i cittadini toscani hanno guadagnato, ogni settimana, un giorno nella loro speranza di vita e ancora c'è

molto da fare per intervenire su quei fattori di rischio che riescono ancora a minare la salute di molti. L'attenzione è rivolta alla qualità della salute e non più solo alla salute in termini generali.

La riflessione sui trent'anni della Legge 833/1978 spinge a constatare che rispetto all'intuizione originaria – la sanità uguale per tutti – bisogna essere consapevoli di non poter dare tutto a tutti: la limitazione delle risorse e la compatibilità con la sostenibilità economica impongono la necessità non di selezionare, ma di definire priorità agli interventi sanitari. Tra queste priorità c'è sicuramente la situazione demografica, con l'aumento dell'indice di vecchiaia.

È in corso un'indagine promossa dall'Agenzia Regionale della Sanità Toscana in collaborazione con il *National Health Service* (NHS) americano sulla situazione degli anziani nel Chianti. Questo studio ha rilevato alcuni elementi fondamentali per una buona qualità della vita in età avanzata:

- mantenere la propria autosufficienza: arrivare alla non autosufficienza il più tardi possibile, o non arrivarci mai;
- curare la buona qualità dei rapporti sociali.

I ricercatori americani hanno valutato la vita di relazione che gli anziani del Chianti – presi a campione – mantengono al di fuori delle mura domestiche. Gli studiosi sono giunti alla conclusione che la buona qualità della vita si raggiunge anche attraverso le aggregazioni sociali come, ad esempio, la frequentazione dei circoli. Il risultato più impressionante è che chi mantiene la capacità di creare relazioni sociali, la volontà di non isolarsi e di cercare degli stimoli, difficilmente arriva ad una condizione di non autosufficienza.

È inoltre emerso un elemento di forte diseguità nella somministrazione delle cure agli anziani, per cui spesso si tende a dare priorità ad altri soggetti. Questo atteggiamento comporta un forte aumento del carico assistenziale per le strutture e per famiglie, e in definitiva si rivela negativo nell'organizzazione del servizio sanitario.

Come è scritto nella *Carta di Ottawa*, la politica deve farsi carico dei "determinanti" della salute, non solo delle strutture sanitarie. Il mondo della sanità deve aspettarsi che la politica, secondo le direttive sottoscritte a Roma dai capi di governo europei (nel *Trattato costitutivo di una Costituzione per l'Europa*), si prenda carico di politiche integrate: la pace, i trasporti, gli alloggi, la sostenibilità ambientale, tutti elementi che, pur non appartenendo direttamente alla sanità, sono di fondamentale importanza per ottenere risultati di salute migliori.

Occorre dunque una visione molto più aperta: è una sfida forte di fronte alla necessità che abbiamo di reimpostare la nostra azione. Spesso si è mancato di sottolineare adeguatamente che quando si parla di atti, di piani strutturali, di piani regolatori, di piani regionali di sviluppo, di documenti economico-finanziari, occorre tenere sempre presente una visione che non rinvii il problema ad altri, ma che sia dentro quegli obiettivi programmatici. La sanità deve essere presente nella programmazione generale e nei documenti finanziari. Se è vero che bisogna preoccuparsi della spesa sanitaria, infatti, bisogna altresì pensare che la sostenibilità economica è anche il frutto della creazione di un insieme di politiche, senza le quali non si può stabilire un computo esatto delle risorse necessarie.

Per quanto riguarda la situazione della Toscana non occorre rivoluzionare il programma, l'agenda della Regione. Il recupero della speranza di vita, il contenimento delle maggiori cause di morte, rappresentano punti di forza che fanno pensare, senza voler essere ottimisti a ogni costo, a una prospettiva realmente positiva. È auspicabile che anche il Piano Sanitario Regionale 2008-2010 della Toscana risponda a questa visione, ad esempio con la crescita di una medicina di iniziativa fondata sulla centralità del cittadino. Accanto ai punti di forza bisogna però sottolineare le criticità verso cui orientare l'attenzione del sistema. È necessario registrare con forte preoccupazione la crescente diseguità nell'offerta dei servizi, che l'Agenzia ha sottolineato anche nella relazione

consegnata al Consiglio ed alla Giunta prima dell'approvazione del Piano regionale.

L'organizzazione della sanità e le prestazioni correlate devono essere trasformate nella direzione dell'universalismo e del riconoscimento della centralità delle persone in quanto tali. Il livello di attenzione deve essere mantenuto alto, specie alla luce dei risultati dei più recenti studi regionali che hanno messo in rilievo una serie di preoccupanti diseguitanze all'interno della regione. Non è ammissibile che un cittadino della Garfagnana, della Lunigiana o dell'Amiata non abbia le stesse occasioni di salute che ha un cittadino di Firenze.

L'Agenzia si sta dunque organizzando per orientare l'Osservatorio di qualità verso questo tipo di obiettivo.

Superata la vecchia visione di un'Agenzia come *turris eburnea* che ragiona, pubblica e produce mille progetti, è il momento di creare piuttosto un corridoio di incontro fra il mondo della sanità – con la gestione delle prestazioni, l'impegno quotidiano del proprio lavoro e la necessità di un supporto fra indirizzi – e il mondo della ricerca, rifuggendo il rischio nefasto di creare dei compartimenti stagni.

L'odierna attitudine dell'Agenzia è dunque quella di aprirsi a una collaborazione forte, alla progettualità che viene dal territorio, non affidandosi unicamente all'intuizione dei ricercatori professionali. Il territorio dimostra una forte volontà di partecipazione: si stanno ad esempio avviando grandi progetti sulla psichiatria a Grosseto, sull'autismo a Empoli, sulla questione della posturologia a Firenze. È necessario, infatti, che ogni attore diventi un attore del sistema, per evitare il rischio che esso imploda per specializzazioni inutili, confinate a poche persone. Questa è la risposta più grossa che la politica possa dare.

Edoardo Majno

*Direttore Generale Azienda Universitario
Ospedaliera Careggi – Firenze*

Chi scrive, dopo una lunga carriera svolta in Aziende ospedaliere di varie regioni, ha maturato nel corso degli ultimi vent'anni un forte interesse per la bioetica partendo da esperienze di gestione concreta.

Uno dei problemi più urgenti per la bioetica sembra essere quello relativo allo statuto della disciplina. Riferendosi agli esordi della materia, Spinsanti ne parla come di *“qualcosa di informale, comunque, qualcosa che non aveva ancora un connotato; qualcosa di ben diverso dall'attitudine quotidiana all'assistenza, alla clinica e a tutto ciò che gravita intorno ad una realtà di ospedale e anche alla ricerca”*. Si trattava di tematiche sulle quali riflettere fra pochi amici, in un ambito che poteva sembrare, in generale, quello della cultura, più che quello dell'etica.

A cavallo tra anni '80 e '90 presso l'Istituto dei Tumori di Milano si organizzarono, nel corso di due anni, almeno tre o quattro incontri di notevole spessore, cui parteciparono personaggi di primissimo piano fra i quali lo stesso Spinsanti, Giorello, Flores d'Arcais, Galimberti, Sini, Quinzio, Baget Bozzo e altri ancora oggi protagonisti dei dibattiti di bioetica. In quegli anni molti manifestavano ancora una profonda diffidenza nei confronti di certe tematiche, tanto che rivolgendosi a me, un collega di gran-

dissima fama disse: *“se queste sono le cose che interessano voi, visto che a me interessa molto il volo acrobatico, perché non posso proporre in ospedale incontri sul volo acrobatico?”*. Questo era il punto di partenza di allora.

Oggi le cose sono molto differenti. Personalmente, in qualità di direttore generale dell'Azienda di Careggi, grazie al forte potere decisionale conferito alla mia carica (definita, non a caso, come organo monocratico) ho favorito la creazione di uno spazio per incontri di confronto, dibattito e convegni. Nelle Aziende sanitarie il direttore generale ha un ruolo tutto sommato anomalo, un vero e proprio organo monocratico, che ha avuto una sua ragion d'essere nella fase di superamento dal vecchio al nuovo sistema sanitario, e ha ancora un suo significato preciso. E ha una sua potenzialità, tutto sommato importante, rispetto alla dimensione etica. Fra le sue apparenti anomalie vi è infatti la necessità di garantire un miglior livello di sicurezza e trasparenza nelle scelte. Il tentativo di dare un esempio, cercando di operare trasmettendo un messaggio etico nel contenuto delle scelte aziendali è, di fatto, una delle poche cose che si possono realmente fare, come uomini di rappresentanza, in una struttura di questo tipo. Questo, anche se tutto non può essere garantito, può certamente essere tentato.

Mi sento un “dilettante” della bioetica, da più di vent'anni; un dilettante formatosi – per usare le parole di Reich – nel “modello tre” di cultura, di stampo umanistico, con una pulsione a fare qualcosa di buono, tipica del “modello uno”, e vissuto sempre nel “modello due”, in ospedale, a contatto con un mondo che, di fatto, ha influenzato il mio modo di vivere. Un professionista dunque può sentirsi di appartenere a tutti e tre i tipi di cultura, senza necessariamente avvertire una scissione interiore.

Una piccola considerazione deve ancora essere fatta sull'istituzione dei comitati etici: sono realmente una base di confronto etico? Io credo che siano sicuramente necessari, ma occorre delinearne meglio le caratteristiche perché possano dimostrare la propria efficacia.

È tuttavia assolutamente indispensabile tornare all'etica dell'individuo. In un grande ospedale come quello di Careggi, in cui sono presenti circa seimila individui, con storie, situazioni e condizioni di vita completamente diverse, per favorire lo sviluppo di un'etica dell'individuo, il direttore generale può cercare di stimolare la formazione attraverso la riflessione sui percorsi vissuti. Ritengo questa una possibile “risposta” alla questione generale posta della bioetica. Molti operatori svolgono, in vista di un obiettivo comune – la vita dell'ospedale – un lavoro logorante, stressante, faticoso, e spesso assai poco gratificante. In questa situazione, favorire dei momenti di confronto per coloro che si trovano in situazioni difficili rappresenterebbe infatti un importante supporto. Limitarsi a rivedere i regolamenti che impongano all'amministrazione una determinata etica dei comportamenti non è sufficiente.

Il confronto tra gli operatori sui vissuti individuali, può essere una possibile risposta alle problematiche etiche perché di fatto qualsiasi comunità, qualsiasi attività, è costituita dallo sforzo congiunto contemporaneo di moltissime persone, di uomini e donne, che tendono a raggiungere un obiettivo comune. Tutti ne hanno percezione che spesso tuttavia diviene poco chiara a causa delle poche soddisfazioni quotidiane.

L'informazione parla spesso di calcolo del “tasso di felicità”. Sarebbe bello capire quali sono i parametri in base a cui viene calcolato e cosa può essere fatto per dare un contenuto concreto ed un senso di felicità alle persone che lavorano in una Azienda sanitaria.

Marco Menchini

*Dirigente del Settore Equità e Accesso –
Direzione Generale Diritto alla Salute e
Politiche di Solidarietà – Regione Toscana
Segretario della Commissione Regionale
di Bioetica – Regione Toscana*

Nella regione Toscana c'è una importante tradizione etica legata all'esercizio della tutela del bene salute, dovuta a scelte dell'amministrazione regionale che, in qualche modo, ha saputo far emergere una forte consapevolezza e ha creato degli strumenti nel sistema per farla crescere e sviluppare. Le leggi e le iniziative regionali in materia di bioetica, arrivate spesso con largo anticipo rispetto all'ambito nazionale, sono prova di questa profonda e radicata sensibilità.

Il 2008 non rappresenta solo il trentennale della Riforma del sistema sanitario: in quello stesso 1978, infatti, è stata promulgata anche la Legge della Regione Toscana *Studio del farmaco sull'uomo*, oggi non più in vigore perché assorbita da un'altra normativa più completa. Al tempo esisteva una ricerca clinica, di cui si sapeva poco e che si limitava ai rapporti fra l'industria farmaceutica e i singoli sperimentatori. Qualcuno ebbe la sensibilità di capire che lì si aveva a che fare con dei diritti fondamentali della persona e pose il problema del rispetto di tali diritti. Questo tipo di sensibilità nacque dapprima in alcuni servizi farmaceutici delle Aziende (allora Unità Sanitarie Locali), in qualche medico, in qualche farmacologo, e alla fine produsse una legge regionale, laddove, nello

scenario nazionale, solo la Lombardia aveva fatto qualcosa di simile. Non si parlava ancora di Comitati etici ma, tramite la normativa, la Regione Toscana impose tre *Commissioni tecnico-scientifiche* – così si chiamavano allora – che di fatto avevano la funzione di valutare i protocolli di ricerca. A livello nazionale, le sperimentazioni cliniche sono state regolamentate, con una normativa specifica, solo a partire dal 1997-98.

Nel frattempo, all'inizio degli anni '90, venne istituita la Commissione Regionale di Bioetica, come la risposta a un generale clima di consapevolezza che già esisteva nelle strutture e nel territorio. La Commissione cominciò a discutere non di sperimentazioni cliniche, ma dei vari temi bioetici. Nel 1998, dopo l'adozione della normativa statale sulla disciplina della sperimentazione clinica, nacque il cosiddetto "sistema toscano". È un sistema strutturalmente molto semplice, ma che ha comportato notevoli complessità. Questo sistema prevedeva una Commissione Regionale di Bioetica (già presente) e la costituzione in ogni Azienda sanitaria (16 in tutto: 12 territoriali e 4 ospedaliere-universitarie) di un Comitato etico locale, con praticamente le stesse funzioni della Commissione regionale.

I Comitati etici locali non si occupano di sperimentazioni cliniche, quindi, dopo i decreti del 1998, sono stati costituiti specifici Comitati per la sperimentazione clinica, ideati come sottocommissioni del Comitato etico locale. Esiste dunque oggi in Toscana, una rete strutturata per la bioetica, con tutti i possibili collegamenti tra i vari organismi che, a vario titolo, vi collaborano.

Ultima notazione storica: i decreti ministeriali del 1998 prevedevano una composizione ottimale di Comitati etici per la sperimentazione clinica, resa obbligatoria però solo nel 2006, con altri decreti ministeriali. La Regione Toscana già nel 2000 aveva reso obbligatoria tale composizione, e in più costituito un registro dei Comitati etici, esaminando i *curricula* dei componenti ed esplicando tutte le procedure connesse alla tenuta di un registro.

Tutto quello che è stato fatto in Toscana fino a oggi non è però sufficiente. Occorre un salto culturale notevole, occorre superare una certa massa critica. Concetti come la *privacy*, la corretta informazione al paziente in modo che possa fare le sue scelte, in modo da valorizzare la sua autodeterminazione, le pratiche del consenso informato, il diritto di essere assistito senza dolore, dovrebbero essere un patrimonio comune acquisito. Ma ancora non è così. Chiudendo con una visione ottimistica, si può sperare che la Toscana abbia un potenziale sufficiente per poter andare abbastanza velocemente in tale direzione. Nelle attività che sono previste dalla Commissione di Bioetica per il prossimo futuro, infatti, ci sono tutte le premesse per viaggiare velocemente verso i traguardi che tutti si augurano: il rispetto della persona e della sua autodeterminazione.

Monica Toraldo di Francia

Docente di Bioetica presso la Facoltà di Lettere e Filosofia – Università degli Studi di Firenze

Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Per iniziare questo intervento farò una breve illustrazione del lavoro del Comitato misto composto da membri del Comitato Nazionale per la Bioetica e del Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita. Trattandosi di un gruppo ristretto, ha potuto lavorare in modo intenso su alcune questioni molto delicate che oggi necessitano di una soluzione concordata a livello sovranazionale. Il primo problema affrontato, all'ordine del giorno anche nei Comitati di Bioetica dei Paesi membri dell'Unione Europea, riguarda la richiesta, da parte delle assicurazioni private (assicurazioni sanitarie e sulla vita), di conoscere i risultati di test genetici già effettuati e di poterli richiedere in certe situazioni. In proposito è stato elaborato un documento che – come richiesto dal Comitato direttivo di Bioetica del Consiglio d'Europa – dovrà contribuire a definire la posizione italiana sull'argomento. La stesura del testo è stata molto impegnativa: dopo intense discussioni sui contributi scritti da ciascun membro, e dopo varie audizioni, si è arrivati all'elaborazione finale e alla successiva approvazione del documento da parte del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) e del Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita (CNBBSV).

La posizione del Comitato misto è di grande cautela, ma si deve tener conto del fatto che il *bureau* del Comitato direttivo per la Bioetica del Consiglio d'Europa (CDBI) si sta accingendo a preparare una bozza di *Raccomandazione* per il Comitato dei Ministri allo scopo di superare il regime di tacita "moratoria" che governa attualmente il rapporto fra test genetici e attività assicurative, grazie alla quale le assicurazioni hanno finora escluso dalle informazioni utilizzabili per la stipula di una polizza quelle concernenti i test genetici. È un problema delicatissimo di cui si parla troppo poco.

Il Comitato misto, coordinato dal prof. Adriano Bompiani, sta inoltre lavorando alla proposta di un modello di consenso informato, articolato e duttile, che possa servire da guida per la raccolta di campioni biologici da conservare nelle diverse biobanche nazionali, di cui viene portato avanti il censimento.

Qualche parola sui lavori del CNB, profondamente rinnovato due anni fa nelle sue componenti e nella presidenza, affidata al prof. Francesco Casavola, già presidente della Corte Costituzionale. Nel primo periodo la vita del Comitato è stata piuttosto turbolenta, per la difficoltà di trovare uno stile di lavoro cooperativo, al di là della diversità dei linguaggi disciplinari e, soprattutto, al di là della diversità di posizioni culturali ed etiche. Lo stallo è stato superato grazie all'impegno dei singoli nei diversi gruppi di lavoro. È un'esperienza di grandissimo interesse, che permette ai membri di arrivare a una miglior conoscenza reciproca attraverso una pratica di confronto sempre rispettosa, oltre che delle differenti competenze, della diversità di prospettive e di "ragioni". La discussione nei gruppi, e con gli "esperti" convocati per le audizioni, è sempre "apertissima", cosicché risulta ancor più sconcertante la violenza verbale con cui si svolge invece la polemica mediatica sugli stessi temi che sono stati, e sono, oggetto di esame e di confronto all'interno del CNB.

Due dei documenti prodotti rivestono una particolare rilevanza, anche perché rappresentano due diversi stili di lavoro e due diversi modi di intendere il ruolo prioritario del Comitato

stesso. Il primo è il documento *I grandi prematuri. Note bioetiche*, che prende in considerazione, per una valutazione “bioetica”, la cosiddetta *Carta di Firenze* e, più in generale, i problemi della neonatologia. Si tratta di un documento che ha richiesto un lungo lavoro, il supporto di esperti del settore, e l’esame dei principali documenti sopranazionali e internazionali su questa materia, compreso il *Groningen Protocol*. La diversità delle prospettive etico-culturali e religiose all’interno del comitato non ha fatto velo alla consapevolezza della grande complessità e difficoltà delle questioni poste dal progresso tecnico-scientifico nell’ambito della biomedicina e alla drammaticità dei “casi” su cui si deve esprimere un’opinione. Destano meraviglia i toni scandalistici con cui le diverse posizioni (*Documento di maggioranza e Dichiarazione di voto contrario* ampiamente motivata) sono state riportate dall’informazione, o il modo in cui la stampa, nel divulgare notizie riguardanti questa materia dia risalto unicamente ad alcune enunciazioni, magari poco felici, prescindendo dal contesto complessivo del dibattito e distorcendone il significato.

Il secondo documento su cui richiamare l’attenzione è invece quello su *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*. Il documento in questione è rilevante per il suo contenuto, ma anche perché è espressione di un diverso modo di intendere il ruolo del CNB, meno prescrittivo e più informativo. Se per il tema dei prematuri ha prevalso la soluzione che affianca al documento di maggioranza un documento di minoranza, in questo secondo caso si è raggiunto un accordo sull’opportunità di adottare una diversa formula, che, nella parte conclusiva, riporta la persistente differenza di posizioni nei confronti degli aspetti bioetici, e per alcuni anche “biogiuridici”, di questa problematica, lasciando poi ampio spazio alle postille. È sembrato più corretto adottare questo metodo, distinguendo nettamente fra gli aspetti giuridici – nel senso del diritto positivo – e la problematica etica. In qualche modo è stato accettato a maggioranza il principio che esplicitamente riconosce la

diversità e non sovrapposibilità dei due ambiti normativi: quello giuridico e quello morale, espressione delle diverse posizioni presenti in una società pluralistica. Probabilmente questa modalità operativa è da considerarsi un passo avanti.

In ogni modo nel Comitato coesistono due anime, rappresentative di due diverse concezioni della bioetica e, segnatamente, del compito che le compete. La prima è quella che intende la bioetica in senso “forte” e si raffigura il Comitato come un comitato di “saggi” – per altro privo di investitura democratica – chiamato a esprimersi su ciò che è giusto e doveroso fare in determinate situazioni particolarmente controverse e a fornire, in questo senso, dei pareri agli organi politici. La seconda concezione, che è quella nella quale chi scrive si riconosce, ritiene invece che sia più importante – o che comunque sia compito etico del Comitato – fornire una riflessione il più possibile informata e non “ideologizzata” su temi bioetici di grande rilevanza. Si vorrebbe, cioè, elaborare dei documenti che approfondiscano dal punto di vista filosofico-concettuale i problemi in gioco: da quello tecnico-scientifico, lo stato della ricerca (lo stato dell’arte, come si dice), e da quello giuridico, i principi e le varie disposizioni della normativa nazionale, sovranazionale e internazionale in materia. Nelle conclusioni ci si dovrebbe allora limitare a riportare i diversi punti di vista sulle possibili soluzioni, senza pretendere di decidere con voto di maggioranza su questioni che attengono alla sfera più intima e personale e in cui entrano in gioco le credenze più profonde di ciascuno sul senso della vita e della morte, della salute e della malattia. In questa seconda prospettiva, il Comitato è visto più come un organismo che si rivolge alla società civile che non come un “consigliere del principe” (o dei principi): un organismo che si fa garante tanto di “una corretta informazione dell’opinione pubblica sugli aspetti problematici e sulle implicazioni dei trattamenti terapeutici, delle tecniche diagnostiche e dei progressi delle scienze biomediche”, quanto di un continuo approfondimento tematico dei “problemi di natura etica

e giuridica che emergono con il progredire delle conoscenze nel campo delle scienze della vita”. In questo senso è auspicabile un maggior legame con le Commissioni regionali di bioetica e con i Comitati etici locali: la funzione da privilegiare del CNB non può essere quella di elaborare pareri per il governo, anche perché poi i singoli ministri si avvalgono di comitati *ad hoc*, formati secondo i criteri che ritengono più opportuni, e non sembrano particolarmente interessati ad avvalersi anche del contributo del CNB, che è organo della Presidenza del Consiglio. La società civile, inoltre, insieme alle istituzioni regionali può dare un *input* per un legame più stabile e cooperativo con il lavoro portato avanti dal Comitato Nazionale.

Stanno per essere pubblicati altri documenti, frutto del lavoro dei gruppi sui altri temi: la sperimentazione farmacologica sulle donne, le controindicazioni riguardanti i *trial* di non-inferiorità, la tutela degli animali nella ricerca scientifica e le metodologie alternative alla sperimentazione animale, i “cibridi”, ecc. Un altro documento particolarmente importante, che sta giungendo alla fase conclusiva e che vale la pena citare, è quello sull’equità nella salute. Anticipo che in questo documento vi è un’introduzione di carattere più generale, in cui si approfondiscono i concetti di equità e di disegualianza e si traccia uno schema dei diversi determinanti della salute, prendendo come riferimento per analizzare le iniquità la metrica della qualità della vita proposta da Amartya Sen. Si parte da questa cornice di sfondo per poi arrivare a circoscrivere la fascia di popolazione, più vulnerabile, su cui concentrare l’attenzione: quella delle donne sopra i 65 anni, che rischiano di diventare un settore della società con problemi gravi e specifici, e sempre più marginalizzato. Attraverso una serie di audizioni e di confronti si è raccolto un ampio materiale che servirà per descrivere la situazione e dar conto dei punti di maggior criticità.

Gian Franco Gensini

Prorettore per i Rapporti con il Sistema Sanitario – Università degli Studi di Firenze

Quello attuale è un momento di grande intersezione fra la medicina delle evidenze e la medicina narrativa, una nuova intersezione in cui probabilmente il punto di incontro è ancora da individuare. Ma non c’è dubbio che alcuni aspetti della genetica stanno minando profondamente la medicina delle evidenze.

I cardiologi, ad esempio, sanno che c’è un settore, quello dello scompenso, in cui alcune evidenze, ritenute tali fino a poco tempo fa, oggi non sono più vere. Questo genera delle incertezze ampie che però possono rivelarsi estremamente fruttuose, riportando a un ripensamento di una serie di evidenze che solo apparentemente erano forti.

Riportare all’interno della Facoltà di Medicina e Chirurgia le competenze oggetto della bioetica significa garantire la loro strutturazione con la creazione di un intreccio fra percorsi formativi per superare i limiti oggi presenti nella preparazione di medici, infermieri, fisioterapisti, ostetrici che, pur lavorando in processi comuni, hanno una formazione fatta su binari che non si toccano mai. E questo è inappropriato: la bioetica taglia trasversalmente tutto, si interseca e si svolge all’interno delle varie professioni. Un obiettivo importante, difficile ma fondamentale da svolgere in tutti i diversi settori, è quello di far

si che la preparazione finale degli allievi, nella fase curricolare, non sia soltanto fatta di una serie di competenze, ma sia strutturata in modo tale che il medico o le altre figure siano in grado di operare subito appena escono dal percorso formativo. Questo è un obiettivo sicuramente ragionevole e utile, ma se non è accompagnato da una forte connotazione di quali valori devono guidare e ispirare gli atti medici, il risultato rischia di essere essere deludente. Inoltre, in questo momento Firenze si trova in una situazione particolare, come unica sede italiana in cui il percorso formativo della medicina generale viene gestito insieme alla Facoltà di Medicina. È un'opportunità particolarmente interessante, perché i percorsi formativi postcurricolari, in questo modo, possono mantenere un collegamento con gli aspetti della bioetica che non può essere in nessun caso limitato al solo periodo curricolare. Dal momento che oggi tutti sono orientati verso un *life-long learning* che vale per tutti i mestieri, e in modo particolare per i mestieri che hanno a che vedere con una realtà clinico-scientifica in continua evoluzione, questo deve essere un impegno preciso della Facoltà di Medicina e Chirurgia, necessariamente supportato da un insieme ordinato delle diverse istituzioni che, a vario titolo, hanno una funzione in questo settore. Un'alleanza forte con tutti coloro che hanno responsabilità e ruoli, infatti, potrebbe consentire realmente di individuare e di svolgere in tempi ragionevoli, nell'ambito dell'ambiente medico, un'azione di mantenimento e di sviluppo dell'attenzione a una materia che non soltanto è centrale agli atti sanitari, ma è anche doverosamente attenta a un'evoluzione delle conoscenze che spesso segue ritmi difficilmente controllabili. Tutto questo però sarà fattibile soltanto con una precisa e attenta analisi di quelle che vengono proposte come evidenze, come novità, che non sempre sono tali e che in qualche caso invece lo sono molto di più di quanto viene percepito.

È necessario affrontare queste tematiche in termini estremamente decisi e la speranza è di poter finalmente discutere della bioetica all'interno della facoltà di Medicina e Chirurgia Generale di Firenze.

Conclusioni del convegno

Mariella Orsi

Sociologa – Azienda USL 10 di Firenze

Vicepresidente della Commissione Regionale

di Bioetica – Regione Toscana

In queste due giornate abbiamo ripercorso, alla luce della bioetica, la storia di alcune leggi fondamentali per il nostro Sistema Sanitario Nazionale ed abbiamo rinnovato la consapevolezza della necessità di dare nuova vita allo spirito ed ai principi che condussero i nostri legislatori ad approvarle.

L'impegno sociale che molti dei relatori di questo convegno hanno ricordato essere stato alla base dei movimenti che hanno ispirato sia la Riforma sanitaria che la Legge 180/1978 e la Legge 194/1978, infatti, si è come affievolito negli ultimi anni e troppo spesso viene solo invocata, sia dai politici che dagli amministratori, l'attenzione a garantire la compatibilità tra la spesa sanitaria e le necessità derivanti dall'applicazione delle normative.

Se ogni episodio di *malasanità*, rilanciato dai *media*, fa audience e crea polemiche, il dibattito etico che può generare una *buona sanità* cresce in alcuni ambienti, ma rimane occultato nel silenzio anche da parte delle istituzioni.

È stata più volte affermata la volontà di difendere queste tre leggi, che, insieme alla Costituzione del 1948, danno concretezza a quell'articolo 32 sulla tutela delle salute, concepita come "*diritto fondamentale dell'individuo*" e insieme "*interesse della collettività*", su cui è fondato il nostro sistema sanitario. Ma è bene ricordare che "*non esiste un interesse morale della società che obblighi le persone a fare un buon uso della propria salute*". In tema di legislazione in ambito sanitario, pertanto, occorrerebbe che tutte le leggi rispettassero le scelte del singolo cittadino, piuttosto che prevedere norme che vincolano i medici a comportamenti prescrittivi e lesivi dell'autodeterminazione.

Occorre inoltre vigilare perché, mentre cresce una coscienza sociale riguardante i temi della salute, i problemi "*del bilancio da far quadrare*" non riducano l'accesso ai servizi e alle cure appropriate a tutti i cittadini, specie a quelli più fragili. È indubbio, ad esempio, che la condizione di clandestinità di molti immigrati, che pur lavorano nel nostro Paese per rispondere spesso ad esigenze sociali (quali le assi-

stenti familiari, le cosiddette "badanti"), riduce queste persone ad una condizione di invisibilità che potrebbe causare rischi epidemiologici rilevanti sia per loro che in termini di sanità pubblica.

È necessario difendere le conquiste del diritto alla salute dei lavoratori – avviato nel 1965 da una sentenza della Corte Costituzionale –, sempre più spesso violato specie nei lavori precari nel campo dell'edilizia e nel settore produttivo, soprattutto per ridurre i rischi di infortuni, non solo mediante la vigilanza sull'applicazione delle misure di prevenzione, ma anche attraverso una migliore consapevolezza dei rischi e una corretta informazione dei lavoratori. Ciò è tanto più importante per quei soggetti stranieri per i quali una concomitante condizione di clandestinità aumenta i rischi per la propria identità sociale, oltre che per la propria incolumità.

Nel sistema di un "*nuovo welfare*", sovrastato da un'ottica economicistica e più volte riproposto, sono presenti gravi pericoli e il rischio che esso costituisca la base di una strategia di liquidazione del modello attuale del Servizio Sanitario Nazionale, che, invece, va migliorato e sviluppato, tenendo presente le specificità regionali, senza peraltro aprire il varco alla creazione di 21 microsistemi differenziati. Le disuguaglianze sociali crescenti in tema di salute, a livello nazionale ed internazionale, infatti, sono state più volte evidenziate e non possono che richiamare la nostra attenzione al fallimento dei propositi lanciati trent'anni fa nella Conferenza dell'Organizzazione Mondiale della Sanità di Alma Ata con lo slogan "*Salute per tutti nell'anno 2000*".

La Legge 833/1978 e le sue successive modifiche devono essere difese, poiché, come è stato detto, rendono la gestione della sanità nel nostro Paese la punta più avanzata dell'innovazione della pubblica amministrazione, anche grazie a riforme quali l'introduzione del riconoscimento delle differenze territoriali e della solidarietà tra le regioni, la contabilità economica

ed il principio di appropriatezza della cura. Tale difesa deve anche tener presente il contenimento della spesa sanitaria, che in Italia, secondo l'OCSE, è salita dal 2000 al 2006 solo del 2,8% – a fronte della media del 5% degli altri Paesi europei –: una tale spesa, dunque, ai produttori privati di beni e servizi sanitari, può addirittura apparire “*crescere troppo poco*”!

Un altro aspetto che è stato sottolineato è quello che collega l'etica alla formazione del personale socio-sanitario: sebbene sia doveroso impegnare risorse umane e finanziarie nell'aggiornamento relativo al *management*, le innovazioni tecnologiche, le scoperte farmacologiche, tuttavia ancora troppo poco è ciò che viene fatto per migliorare la qualità della comunicazione tra malato ed *équipe* sanitaria, dimenticando che – come recita la Carta di Firenze promossa nel 2004 dal Preside della Facoltà di Medicina Gian Franco Gensini – “*il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura*”. Nella pratica clinica quotidiana, tuttavia, mancano spazi e tempi adeguati ad una corretta comunicazione e spesso i sanitari, invece di ascoltare la persona malata e promuovere un'adeguata alleanza terapeutica con lui/lei, si alleano con i familiari, per tenere all'oscuro il loro caro riguardo alla sua diagnosi e alla sua prognosi.

Occorre quindi rimettere al centro del dibattito etico in sanità proprio quel consenso informato troppo spesso ridotto ad una semplice firma in calce ad un modulo, a volte persino scarsamente leggibile e/o mal compreso, per farlo diventare invece il fulcro di una “*scelta informata consapevole e condivisa*”.

A tal fine, tuttavia, è necessario – e ciò è stato chiesto ai Presidi delle Facoltà di Medicina delle tre università toscane e all'Assessore regionale – l'inserimento della bioetica nel curriculum formativo universitario dei nuovi medici e nei vari corsi di aggiornamento del personale sanitario a livello regionale.

Un appello, infine, mi sembra possa essere letto tra le righe dei contributi di molti relatori: impariamo a diventare – come suggerito dal fondatore della bioetica Warren Reich a

trent'anni dalla nascita di questa “*filosofia della medicina*” – “*piccoli ma buoni profeti che sappiano portare il coraggio di un confronto etico nella quotidianità*”.

