

NOTE

In memoriam

Ivan Illich

De omnibus dubitandum

“Svelare gli idoli”: se dovessi cercare di riassumere con un aforisma il senso della vita e dell’opera di Ivan Illich (1926-2002), scomparso il 2 dicembre 2002, non trovo espressione migliore di questa. O, per dirla con il motto proposto da Erich Fromm nella sua *Introduzione* ad una raccolta di saggi di Illich¹, “de omnibus dubitandum”: di ogni cosa occorre dubitare, ed in special modo di quei concetti che, per il fatto di apparire come condivisi da tutti, hanno nel tempo assunto lo status di assiomi indubitabili del senso comune, in tal modo velando il loro carattere ideologico. L’arte del dubitare non implica uno stato psicologico di incapacità di arrivare a delle decisioni o ad avere delle convinzioni, che renderebbe il dubbio ossessivo: piuttosto, richiede la prontezza e la capacità di interrogare criticamente tutti quegli as-

sunti logici e quelle istituzioni sociali la cui “naturalità” non può mai esser data per scontata. È un’operazione allo stesso tempo di ampliamento della coscienza e di penetrazione nelle profondità inconse del pensiero comune.

E all’attacco degli idoli Illich c’era andato davvero quando, nel corso degli anni ’70, aveva pubblicato una serie di *pamphlet* polemici che lo avevano reso famoso in tutto il mondo: prima la scuola ed il sistema educativo², poi lo sviluppo tecnologico, l’energia ed i trasporti³, ed infine la medicina⁴ e le professioni⁵ erano caduti sotto i colpi della sua critica corrosiva rivolta ad esplorare i risultati paradossali di alcuni delle maggiori istituzioni delle società occidentali. Per comprendere il significato di tali critiche è però necessario rintracciarne le radici, ricostruendone quindi l’evoluzione.

Illich era nato a Vienna nel 1926 da padre dalmata cattolico e da madre ebrea tedesca, un’origine multiethnica e multireligiosa che tanta parte avrà nella sua vita e nel suo pensiero, nonché nella sua estrema facilità a maneggiare numerose lingue (oltre una decina). Espulso nel 1941 dal ginnasio viennese in cui

1. I. Illich, *Celebration of awareness: a call for institutional revolution*, Doubleday, Garden City, 1970.

2. I. Illich, *Descolarizzare la società*, Mondadori, Milano, 1978 e *ib. Descolarizzare e poi? Contro l’abuso conservatore del concetto di descolarizzazione*, Emme, Milano, 1978.

3. I. Illich, *La convivialità*, Red, Como, 1993 e *Energy and equity*, Calder & Boyers, London, 1974.

4. I. Illich, *Nemesi medica. L’espropriazione della salute*, Red, Como, 1991.

5. I. Illich, *Disabling professions*, Boyars, London, 1977.

studia dagli occupanti nazisti a causa dell'ascendenza ebraica materna, inizia quella sua esistenza errabonda che lo porterà in giro per il mondo senza alcun possesso di beni materiali. Completati gli studi liceali a Firenze, studia prima nella locale università istologia e cristallografia per poi decidere di passare alla teologia e alla filosofia all'Università Gregoriana di Roma, completando il suo dottorato in storia medievale a Salisburgo nel 1951, quando viene anche ordinato prete. È da ascrivere a questo periodo la sua comprensione del processo di istituzionalizzazione della chiesa medievale nel XIII secolo, che tanta parte avrà nelle sue critiche successive.

Parte quindi per New York, dove gli viene assegnata prima una parrocchia portoricana, per divenire poi (a trent'anni) vice-rettore dell'Università Cattolica di Ponce a Portorico nel 1956. Durerà solo quattro anni: la sua opposizione alle posizioni reazionarie del clero e, in particolare, alla proibizione del vescovo di Ponce di votare per il Governatore Luis Munoz Marin (che aveva sostenuto una campagna pubblica di controllo delle nascite), gli costano l'espulsione nel 1960. Dopo aver viaggiato in autobus ed a piedi per tutta l'America latina per circa tre anni, decide quindi di stabilirsi a Cuernavaca, in Messico, dove fonda il Centro Internazionale di Documentazione Interculturale (Cidoc). È questa l'esperienza che lo renderà famoso internazionalmente e che durerà dieci anni, dal 1966 al 1976. Fondato inizialmente per formare in un'ottica interculturale i

missionari statunitensi destinati ad operare in America Latina in opposizione alle direttive di "modernizzazione" della chiesa latinoamericana emessa da Papa Giovanni XXIII nel 1960, dopo la rottura con Roma nel 1967 in seguito ad una convocazione avvenuta sulla base di un rapporto della Cia, il Cidoc diviene una tappa obbligata della sinistra radicale e terzomondista nordamericana ed europea di quegli anni.

Tornato allo stato laicale nel 1969 dopo aver rinunciato a tutti gli incarichi ed alla retribuzione ecclesiastica, Illich fa del Cidoc un centro di studi approfonditi, caratterizzati allo stesso tempo da uno stile conviviale che lo rendono unico nel suo genere. Sono questi gli anni in cui pubblica le opere citate e tradotte in tutto il mondo: frutto delle riflessioni di un cenacolo aperto ai numerosi stimoli provenienti dai visitatori di passaggio. Egli cerca anche di costituire una vera e propria scuola di allievi: una "comunità di riflessione" che include studiosi come Wolfgang Sachs⁶, David Schwartz⁷ e Barbara Duden⁸, nelle cui opere appare evidente l'influenza del maestro.

Chiuso il Cidoc, nel corso degli anni '80 Illich divide il suo tempo tra il Messico, gli Usa e la Germania: insegna come *visiting professor* alla Penn State University e all'Università di Brema. Continuando a vivere frugalmente, "aprirebbe le sue porte a collaboratori e visitatori inattesi con grande generosità, attuando un processo educativo praticamente senza fine che era sempre celebrativo, aperto ed egualitario"⁹. A que-

6. W. Sachs, *The development dictionary: A guide to knowledge as power*, Zed Books, London, 1992.

7. D. Schwartz, *Who cares? Rediscovering community?*, Boulder (CO), Westview, 1997.

8. B. Duden, *The woman beneath the skin: A doctor's patient in Eighteenth-century Germany*, Harvard University Press, Cambridge (MA), 1991.

9. A. Todd e F. La Cecla, *Ivan Illich. An obituary*, "The Guardian", 9 dicembre 2002, 22.

sti anni risalgono opere dedicate alla storia dei bisogni¹⁰, al lavoro¹¹ e al genere¹², nelle quali la sua critica corrosiva si applica all'idea di "progresso" occidentale ed a ciò che lo legittima: come un concetto di bisogno – quale quello adottato dal Club di Roma nel 1972 – di tipo standardizzato e valido universalmente a prescindere dalle specificità storiche, sociali e culturali; o il concetto di lavoro come *fantasma, ombra*, divenuto predominante nell'esistenza individuale e collettiva dell' homo oeconomicus contemporaneo; o una falsa idea di uguaglianza di genere che non tiene conto della sessualizzazione della società come fondamento del differenzialismo dei generi.

Agli inizi degli anni '90 gli viene diagnosticato un cancro: fedele al suo pensiero, sceglie la via dell'automedicazione incurante dei consigli dei medici che gli proponevano un trattamento sedativo che gli avrebbe reso il lavoro impossibile: egli continuerà a lavorare strenuamente sino all'ultimo, portando a termine un'opera sull'espressione verbale¹³ ed una storia del dolore che uscirà postuma in francese nel 2003.

Se adesso torniamo ai suoi *pamphlet* classici per cercare di individuarne le tematiche salienti, quattro appaiono le argomentazioni centrali, tutte ruotanti attorno all'asse di una critica anti-istituzionale. Vi è anzitutto una critica dei processi di istituzionalizzazione tipici delle società moderne, nelle quali la differenziazione di istituzioni sempre nuove tende ad imprigionare le vite degli uomini in "gabbie" nelle quali essi per-

dono la fiducia in se stessi, la loro autonomia capacità di risolvere i problemi, uccidendo ogni possibilità di relazioni conviviali e colonizzandone la creatività. In secondo luogo, Illich critica il sapere esperto dei professionisti che, come nel celebre incipit di *Nemesi medica*, "è divenuto una grande minaccia per la salute"¹⁴. La professionalizzazione dei saperi produce più danni che potenziali benefici nel momento in cui tende ad oscurare le condizioni politiche e le relazioni sociali soggiacenti, nonché ad espropriare i profani del loro potere di gestire se stessi ed il proprio ambiente.

In terzo luogo, i professionisti e le istituzioni in cui essi operano producono un processo di mercificazione (*commodification*) delle diverse attività umane (educazione, cura, lavoro, ecc.), la cui realizzazione essi tendono a monopolizzare e la cui diffusione a limitare, autoproclamandosi come i soli legittimi custodi di tali attività. In tal modo, esse divengono una cosa piuttosto che un processo, una merce reificata il cui prezzo consente di ottenerne il possesso, misurando la produttività dell'individuo nella società. Infine, quello che rappresenta probabilmente il contributo più originale del pensiero di Illich: quel principio di *controproduttività paradossale* con cui egli indica il processo per cui le grandi istituzioni come la scuola, la chiesa, l'ospedale, i trasporti, una volta superata una certa soglia di produttività, divengono controproducenti al punto di generare l'effetto paradossale¹⁵ esattamente opposto a quello per cui erano sorte. È un pro-

10. I. Illich, *Per una storia dei bisogni*, Mondadori, Milano, 1981.

11. I. Illich, *Lavoro ombra*, Mondadori, Milano, 1985.

12. I. Illich, *Il genere e il sesso: per una critica storica dell'uguaglianza*, Mondadori, Milano, 1984.

13. I. Illich, *Nella vigna del testo: per una etologia della lettura*, Cortina, Milano, 1994.

14. I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, cit., 11.

15. In quanto non voluto di proposito dai loro sostenitori.

cesso positivo che si trasfigura nel suo negativo, una nemesi storica alla quale nessun processo di istituzionalizzazione sembra sfuggire, una volta raggiunta una determinata soglia. Applicata in modo particolare al campo sanitario, questa idea ha generato il concetto di *iatrogenesi*, di cui Illich evidenzia in particolare tre aspetti.

La *iatrogenesi clinica* è l'insieme dei danni prodotti dai medici, dagli ospedali e dall'industria farmaceutica nel momento in cui il loro intervento non è più collegato in maniera significativa ad una diminuzione della morbosità generale e ad un aumento della speranza di vita. L'efficacia delle terapie biomediche, da assioma riconosciuto anche nel senso comune fondato su di una cultura ancora in larga parte positivista, è da tempo divenuto un problema degno di essere esaminato con occhio critico, specie quando alla semplice inefficacia si sostituiscono una serie di effetti collaterali decisamente patogeni quando non mortali: complicazioni conseguenti ad una farmacoterapia, interventi chirurgici non necessari, infezioni ospedaliere, casi di *malpractice*, nonché forme di medicina difensiva, "quegli altri danni che discendono dalla preoccupazione del medico di tutelarsi da un'eventuale denuncia per malpractice"¹⁶.

Ad un secondo livello si colloca la *iatrogenesi sociale*, che si verifica quando "la pratica medica promuove malessere rafforzando una società morbosa che spinge la gente a diventare consumatrice di medicina curativa, preventiva, del lavoro, dell'ambiente, eccetera"¹⁷. È la *medicalizzazione della vita* come insieme di cambiamenti socio-economici prodotti dalla organizzazione sociale della medicina: "La iatrogenesi sociale designa una categoria eziologica

che abbraccia molteplici manifestazioni. Insorge allorché la burocrazia medica crea cattiva salute aumentando lo stress, moltiplicando rapporti di dipendenza che rendono inabili, generando nuovi bisogni dolorosi, abbassando i livelli di sopportazione del disagio e del dolore, riducendo il margine di tolleranza che si usa concedere all'individuo che soffre, e addirittura abolendo il diritto di salvaguardarsi. La iatrogenesi sociale agisce quando la cura della salute si tramuta in un articolo standardizzato, un prodotto industriale; quando ogni sofferenza viene 'ospitalizzata' e le case diventano inospitali per le nascite, le malattie e le morti; quando la lingua in cui la gente potrebbe far esperienza del proprio corpo diventa gergo burocratico; o quando il soffrire, il piangere e il guarire al di fuori del ruolo di paziente sono classificati come una forma di devianza"¹⁸. La medicalizzazione di sfere sempre più ampie della vita, un tempo estranee alla medicina, produce così una crescente *espropriazione della salute* da parte dei profani, che divengono sempre più inermi di fronte ad una dipendenza terapeutica che tende a permeare tutte le relazioni sociali.

La *iatrogenesi culturale* costituisce il terzo livello di negazione della salute da parte della medicina: "essa ha inizio quando l'impresa medica distrugge nella gente la volontà di soffrire la propria condizione reale. (...) La medicina organizzata professionalmente è venuta assumendo la funzione di un'impresa morale dispotica tutta tesa a propagandare l'espansione industriale come una guerra contro ogni sofferenza. Ha così minato la capacità degli individui di far fronte alla propria realtà, di esprimere propri valori e di accettare il dolore e la menomazione inevitabili e spesso ir-

16. I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, cit., 30.

17. I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, cit., 30.

18. I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, cit., 48.

rimediaibili, la decadenza e la morte”¹⁹. È l’effetto negativo più profondo, d’ordine culturale, che si verifica quando le istituzioni mediche distruggono la capacità potenziale dei soggetti di far fronte in modo personale e autonomo alla propria umana debolezza e vulnerabilità, di reagire alla sofferenza, all’invalidità e alla morte.

È l’estremo contraccolpo del progresso sanitario: che produce quella che, in un saggio più recente, Illich ha definito la “ossessione della salute perfetta”²⁰, il fattore patogeno divenuto predominante nei paesi sviluppati al punto da sostituire la iatrogenesi, facendogli correggere lo stesso bersaglio di *Nemesi medica*: “Ho iniziato *Nemesi medica* con le parole: ‘L’impresa medica minaccia la salute’. All’epoca, questa affermazione poteva far dubitare della serietà dell’autore, ma aveva anche il potere di provocare stupore e rabbia. A 25 anni di distanza, non potrei più far mia questa frase, per due motivi: i medici non hanno più in mano il timone dello stato biologico, la barra della biocrazia. Se mai si ritrova un medico nei ranghi dei ‘decisori’, la sua presenza serve a legittimare la rivendicazione del sistema industriale di migliorare lo stato della salute. Oltre tutto, una ‘salute’ non più sentita. Una ‘salute’ paradossale. Il termine ‘salute’ designa un optimum cibernetico. La salute concepita come un equilibrio tra il macrosistema socio-ecologico e la popolazione dei suoi sottosistemi di tipo umano. Nel sottomettersi all’ottimizzazione,

il soggetto rinnega se stesso. Oggi, inizierò la mia argomentazione dicendo: ‘La ricerca della salute è divenuto il fattore patogeno predominante’. Sono infatti costretto a prendere in considerazione un’azione controproducente alla quale non potevo pensare all’epoca in cui scrissi *Nemesi medica*. Un paradosso che diviene evidente quando si scava nei rapporti sui progressi dello stato di salute. Bisogna leggerli in senso bifronte, alla maniera di Giano: l’occhio destro rimane colpito dalle statistiche della mortalità e morbilità, il cui calo è interpretato come il risultato delle prestazioni mediche; con il sinistro non si possono più evitare gli studi antropologici che contengono le risposte alla domanda: come va?”²¹.

È il punto di arrivo del pensiero di Illich relativamente all’ambito di studi che ci riguarda, l’ultimo paradosso che il suo *radicalismo umanistico* – come lo ha definito Fromm²² – consegna ad una sociologia della salute che si voglia altrettanto critica ed in grado di esercitare l’arte del dubbio. E voglio concludere con un ricordo personale: conobbi Illich 26 anni fa quando, era il 6 febbraio 1977, tra i tanti giovani della mia generazione affascinati dalle sue tesi anticonformiste, andai ad assistere alla Cittadella di Assisi ad un seminario su *Nemesi medica*, da poco edito in Italia²³. Ricordo il suo profilo alto ed ossuto, il suo sguardo intelligente e simpatico, il suo sorriso accattivante. Ma, più di tutto, mi colpì il suo eloquio appassionato, la carica umana, il vero e

19. I. Illich, *Nemesi medica. L’espropriazione della salute, cit.*, 131.

20. I. Illich, *L’ossessione della salute perfetta*, “Le Monde Diplomatique/II Manifesto”, marzo 1999, 28-29.

21. I. Illich, *L’ossessione della salute perfetta*, “Le Monde Diplomatique/II Manifesto”, marzo 1999, 29.

22. Introduzione a I. Illich, *Celebration of awareness: a call for institutional revolution*, Doubleday, Garden City, 1970.

23. I cui atti sono stati poi raccolti in un volume curato da L. Bovo e P. Bruzzichelli, *Illich risponde: dopo “Nemesi medica”*, Cittadella, Assisi, 1978.

proprio entusiasmo che sapeva infondere alle sue parole, il cui contenuto era spesso, come ha scritto un suo amico filosofo, “spiazzante, difficilmente classificabile, a immagine e somiglianza del suo autore, che ben di rado si trova là dove ci si aspetta di vederlo”²⁴.

Guido Giarelli

Commenti

Consenso informato, diritto a non sapere e Advanced Directives

I principi oggi riconosciuti e codificati sanciscono formalmente che la volontà del paziente è divenuta il fulcro centrale per ogni trattamento sanitario. Sicché la decisione di qualsivoglia trattamento sanitario spetta al paziente, dopo che il medico lo abbia informato compiutamente intorno alla diagnosi, prognosi, possibili alternative e soprattutto in ordine ai rischi. In buona sintesi, il consenso che il paziente andrà ad esprimere dovrà essere preventivante “informato” e ciò in ossequio al principio di auto-determinazione. Tuttavia, proprio nell’ambito del doveroso rispetto del principio di autodeterminazione, si innesta una problematica di non facile soluzione connessa con il diritto del malato “a non sapere”.

In altri termini, ci si chiede se il paziente, dominus della propria salute e titolare del diritto all’informativa, conservi il correlativo diritto a non conoscere nulla della propria personale situazione patologica.

Vi sono, cioè, persone che non intendono assolutamente essere informate circa il proprio stato di salute, ma preferiscono affrontare il trattamento sanitario in una situazione di stress conte-

nuto. Per vero, l’esame della normativa nazionale e sovra-nazionale dopo avere espressamente imposto il diritto del paziente a ricevere adeguata informazione, sancisce anche il diritto opposto:

Dichiarazione di Helsinki, art. 20: “I soggetti devono essere volontari e partecipare informati al progetto di ricerca”;

Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina adottata a Strasburgo il 19/11/1996 dal Consiglio d’Europa, Comitato dei Ministri, art. 5: “Un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona interessata ha prestato il proprio consenso libero e consapevole. Tale persona deve ricevere informazioni adeguate sulla finalità del trattamento nonché sulle sue conseguenze e sui suoi rischi. La persona interessata può in qualsiasi momento ritirare liberamente il proprio consenso”.

Art. 5 della *Convention pour la protection des Droits de l’Homme et la dignité de l’être humain à l’égard des applications de la biologie et de la médecine - Convention sur le droits de l’homme et la biomedicine* (meglio nota come la Convenzione di Oviedo approvata dal Consiglio d’Europa il 4.4.1997) ratificata dall’Italia con la legge 28.3.2001 n. 145 unitamente al protocollo addizionale alla convenzione medesima del 12.1.1998 sul divieto di clonazione degli esseri umani: “Un intervento in ambito sanitario può essere effettuato solo dopo che la persona coinvolta ha fornito il suo assenso in modo libero e chiaro. Questa persona dovrà avere ricevuto, in precedenza, un’informazione adeguata sia sullo scopo e la natura dell’intervento sia sui rischi e le conseguenze. La persona in questione può in ogni momento ritirare liberamente il suo consenso”.

Tale Convenzione ha in maniera altrettanto inequivocabile previsto e regolato, all’art. 10, la contraria volontà del paziente a non essere informato: “[...]”

24. T. Paquot, *La resistenza secondo Ivan Illich*, “Le Monde Diplomatique/Il Manifesto”, gennaio 2003.

la volontà di una persona a non essere informata deve essere rispettata”.

Identico principio si rinviene nel codice di deontologia medica del 3.10.1998, art. 30: “Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico nell’informarlo dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve altresì soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione. Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l’informazione deve essere rispettata”. Una volta avvalorato che il paziente ha il diritto anche di non essere informato circa il proprio stato di salute, la problematica investe il profilo della dimensione del consenso ad eventuali necessari trattamenti sanitari. Quale tipo di consenso infatti potrà mai essere fornito da una persona che non è stata posta in grado (per propria libera scelta) di compiutamente rappresentarsi il tipo di patologia e la natura del relativo trattamento sanitario? Appare evidente che la manifestazione di adesione al trattamento sanitario investirà tutte le sue possibili implicazioni, dovendosi ritenere rimesso al sanitario l’adozione di ogni e più adeguato intervento secondo le *leges artis*. In tal caso il sanitario sarà esonerato, sino a diversa e contraria manifestazione di volontà del paziente, dall’obbligo di rappresentazione anche

delle complicanze ulteriormente intervenute durante la cura, dovendo il sanitario assumere su di sé i rischi connessi al trattamento stante la “dimensione” del manifestato consenso. Ben diversa la questione allorquando accanto ad un rifiuto del paziente a sapere, si accompagni anche un comportamento silenzioso dello stesso. Non vi è dubbio che proprio l’ambiguità del termine silenzio e del concetto e dei riflessi che lo stesso involge devono condurre il sanitario ad attività interpretativa talvolta scarsamente agevole. È noto che il silenzio può adattarsi benissimo sia con un’implicita dichiarazione positiva, sia con una dichiarazione di segno contrario, sicché nella materia che qui interessa il silenzio in quanto tale non vale in via generale quale consenso. Il tema sarà allora verificare se dal comportamento meramente omissivo possa desumersi il consenso voluto dalla legge, cioè se il comportamento omissivo sia compatibile con il consenso. Il compito del sanitario come detto non sarà certo lieve. Posto che la legge richiede il consenso del paziente al trattamento sanitario, al sanitario sarà rimesso di verificare, in relazione al contegno negativo, se sussistano circostanze di fatto, dalle quali sia idoneo inferirsi il consenso (c.d. silenzio circostanziato). Non vi è dubbio che in chiave ermeneutica sorreggono i principi e le affermazioni della dottrina e della giurisprudenza civilistica. Si suole osservare che la manifestazione del consenso è tale in relazione al risultato cui esso tende e cioè quello di far conoscere la volontà della persona dichiarante. Il silenzio può, in certe condizioni, produrre l’effetto di una dichiarazione in quanto non può negarsi rilievo a comportamenti di fatto idonei a manifestare la volontà. In altri termini, il silenzio circostanziato è per la sua rilevanza sociale idoneo a tale fine. Esso varrà come consenso nei casi in cui attraverso un procedimento logico dei dati com-

portamentali (*facta concludentia*) del soggetto tenuto alla dichiarazione, si potrà dedurre inequivocabilmente la sua volontà “consensuale”.

Nell’ambito dei trattamenti sanitari, la compartecipazione senza opposizione all’attività sanitaria costituisce l’anello interpretativo e di congiunzione fra il mero silenzio ed il vero fatto concludente. Il comportamento inequivoco diventa manifestazione inequivoca, resa con fatti, diversi dalla parola, e non può negarsi a detto comportamento valore di consenso anche in virtù della regola di autoresponsabilità ed in forza di un onere di coerenza che impedirebbe pur sempre al suo autore di far valere situazioni giuridiche incompatibili con il fatto stesso. In sintesi, posto che la legge richiede il consenso del paziente al trattamento sanitario, al sanitario sarà rimesso di verificare, in relazione al contegno negativo, se sussistano circostanze di fatto, dalle quali sia idoneo inferirsi il consenso (c.d. silenzio circostanziato). Il consolidarsi del principio che il paziente in relazione ai trattamenti sanitari è portatore nelle sue relazioni intersoggettive del diritto di autodeterminarsi attraverso il c.d. consenso informato ha spinto la scienza giuridica e quella medica ad interrogarsi circa la portata e la valorizzazione di detto principio. In altri termini, si è posta la questione circa la possibilità che una persona possa, in via autonoma, ovvero insieme ai medici curanti ed eventualmente unitamente ai propri familiari o a terzi, adottare decisioni circa il trattamento sanitario futuro, nella ipotesi di sopravvenuta perdita della capacità di esprimere le proprie decisioni.

La Pianificazione Anticipata delle Cure (*Advance Care Planning*) è un processo alquanto complesso che inizia con un’indagine seria, dei propri valori morali ed etici in rapporto alla concezione della medicina e che passa attraverso una conoscenza piena delle proprie condizioni di salute, mediante

un’approfondita fase informativa da parte dei sanitari, anche in ordine alle reali evoluzioni prognostiche e alle possibili opzioni terapeutiche, prima di esprimere anche attraverso la forma documentale le proprie scelte.

Nell’ambito della *Advance Care Planning* si individuano due distinte e complementari fasi o direttive.

La *direttiva di istruzioni*, meglio conosciuta come *Living Will*, che consiste in una dichiarazione di volontà nella quale la persona esprime le indicazioni da seguire nella ipotesi in cui, per il sopravvenire di una incapacità, lo stesso non sarà più in grado di assumere decisioni. Essa conterrà le informazioni su cui fondare le scelte terapeutiche riguardanti la salute e la cura del “testatore”.

La *direttiva di delega*, che si traduce nell’indicazione di una persona di fiducia da parte del paziente deputata ad adottare in sua vece le future decisioni allorquando il delegante avrà perduto la *competence*. Con tale atto il soggetto potrà delegare anche più persone. In tal caso dovrà specificamente indicare i compiti dei singoli delegati ed in ipotesi di incarichi tra loro complementari indicare le opzioni in caso di conflitto.

Giova ricordare che gli Stati Uniti sono stati i primi a riconoscere validità e conferire legittimità al *Living Will* e ciò sull’onda di fermenti socio-culturali in atto tra gli anni ’60 e ’70, che coinvolgevano problematiche relative all’aborto, alla procreazione assistita, alla fecondazione artificiale e al diritto a morire con dignità. Nell’ambito dei vari dibattiti, al centro solo ed esclusivamente la volontà del soggetto anche se non più capace di intendere e volere.

Nel 1975, Ann Quinlan a seguito di un grave sinistro stradale veniva ospedalizzata in stato di coma. Stante la gravità della situazione clinica, i genitori reiteravano la richiesta ai medici di “spegnere gli apparecchi” che tenevano in vita artificialmente la figlia. Al netto e costante rifiuto dei sanitari, questi si

rivolgevano alla Corte del New Jersey, la quale con una decisione innovativa aveva modo di affermare per la prima volta l'esistenza di un diritto costituzionalmente garantito, derivante dalla fertile fonte del diritto alla privacy: "di far cessare i mezzi straordinari atti ad assicurare un artificiale prolungamento della vita di persone affette da gravissime ed irreversibili infermità fisiche", diritto che poteva essere validamente esercitato dalla persona interessata, ove la stessa fosse stata pienamente capace di intendere e volere o, in difetto, per suo conto da un rappresentante che poteva essere indifferentemente un familiare, un "best friend" indicato all'interno di un "power of attorney" o, in assenza, da una delle persone che meglio poteva rappresentare il pensiero o la volontà dell'incapace. Il fondamento di tutela del nuovo diritto era stato individuato dalla Corte del New Jersey nel diritto di ogni persona di autodeterminarsi (*individual self determination*), purché l'esercizio del diritto non configgesse con precetti sociali.

Condizione basilare, spiegava la Corte: che una competente commissione ospedaliera "accerti" il reale irreversibile stato vegetativo della persona ammalata e la conseguente impossibilità di un suo miglioramento, non essendo necessarie invece autorizzazioni giudiziarie perché secondo l'opinione della Corte "we think that the state's interest weakens and the individual's right to privacy grows as the degree of bodily invasion increases and the prognosis dims"¹.

Nel 1976, lo Stato della California adottava il *Neutral Death act*, nel quale veniva riconosciuta piena validità delle "advanced directives" e quindi del "living will". Ma la Corte Federale degli Stati Uniti è successivamente intervenuta a pronunciarsi su analoga questio-

ne nel noto e dibattuto caso "Nancy Cruzan".

Nancy Cruzan, una giovane donna del Missouri, a seguito di incidente stradale verificatosi nel 1975 riportava un catastrofico danno cerebrale e dal momento del sinistro non aveva più avuto modo di riprendere conoscenza. Le sue condizioni venivano qualificate "di stato vegetativo persistente", con facoltà cognitive irrimediabilmente compromesse. La stessa, pur respirando spontaneamente senza bisogno di respiratore, veniva alimentata attraverso un *tube feeling*, non essendo in grado di provvedervi da sola. I genitori, appurato che non vi sarebbe stato recupero delle facoltà mentali, chiedevano ai medici dell'ospedale, nel quale Nancy Cruzan era ricoverata con spese di assistenza a carico dello stato, di interrompere l'alimentazione e la nutrizione artificiale. Al rifiuto dei medici ne seguiva un'azione giudiziale proposta dai genitori di Nancy Cruzan innanzi alla "trial Court" dello Stato del Missouri, che all'esito del procedimento autorizzava l'interruzione affermando che una persona nelle condizioni di Nancy Cruzan manteneva il fondamentale diritto costituzionalmente protetto, individuabile sia a livello nazionale sia a livello federale, a rifiutare o a dare disposizioni per l'interruzione di procedure atte solo a prolungare la morte (*death prolonging procedures*). Nel successivo giudizio la Supreme Court of Missouri invece affermava che la corretta soluzione della vicenda andava ricercata nella dottrina dell'"informed consent" e non nel diritto alla privacy, con il conseguente rigetto della domanda, non avendo i genitori di Nancy Cruzan provato che la volontà della figlia espressa in vita fosse stata nel senso di non più essere alimentata in quelle condizioni e,

1. In *Quinlan* 70 N.J. 10ss e in 335 a 2d 647 ss cert denied 429 U.S. 922 ss - 1976; reperibile in "Foro Italiano", parte IV 76, 1998.

più specificamente, che la dichiarazione resa qualche tempo prima della morte ad un familiare di non voler sopravvivere come un vegetale non era da ritenersi sufficientemente sicura. La United States Supreme Court – Pres. Scalia – investita del caso sempre dai genitori di Nancy Cruzan con la nota decisione 25.6.1990, così statuiva:

“Nel diritto statunitense ove un paziente in coma irreversibile sia mantenuto in vita artificialmente e non sussistano prove chiare e convincenti circa la sua volontà di sospendere il trattamento sanitario, non viola la Costituzione federale il rigetto ad opera di una corte statale, della domanda avanzata dai genitori del paziente stesso intesa ad ottenere la disattivazione dei macchinari che provvedono alla sua nutrizione”². Al principio di diritto sopra enunciato si adeguava successivamente il Tribunale del Missouri, il quale all’esito di altro procedimento accoglieva la domanda dei genitori di Nancy Cruzan, autorizzando l’interruzione del sistema di alimentazione. Resta l’importante rilievo che, a seguito della pronuncia della Corte federale degli Stati Uniti in data 25.6.1990, veniva riconosciuto sull’intero territorio Statunitense il diritto di ogni persona di decidere da sé i trattamenti terapeutici che la riguardano, in esso compreso il diritto di rifiutare trattamenti medico-chirurgici formulando a tale riguardo l’*advanced directives*.

Anche in alcuni Stati Europei il dibattito sulla tematica ha avuto risvolti importanti, anche se non vi è ancora una legislazione uniforme che regoli le “direttive anticipate” e il “testamento biologico”.

La Spagna ha approvato una legge che introduce il testamento biologico, per cui dall’ottobre del 2002 è consentito al paziente di dichiarare per iscritto quale terapia escludere in caso di ma-

lattia terminale. Peraltro, già nel 1989 la Conferenza Episcopale aveva proposto una sorta di “testamento vidal”, con il quale consentire ad una persona capace di intendere e di volere di esprimere la propria volontà anche di non essere mantenuta in vita artificialmente e di non essere sottoposta a trattamenti sproporzionati, avuto riguardo ai possibili benefici di cui la stessa avrebbe potuto giovare durante il periodo in cui non fosse stata più in grado di esprimere la propria volontà.

L’Olanda ha approvato una legge che pur non depenalizzando i reati di eutanasia e di suicidio assistito scrimina i medici che aiutano i pazienti a ricorrere alla “dolce morte” in presenza di ben precise condizioni.

Anche la Danimarca ha approvato una legge che riconosce validità al testamento biologico.

In Italia la questione è assai dibattuta. La dottrina maggioritaria sul punto sembra attestata su atteggiamenti contrari a riconoscere validità al “testamento biologico”, argomentando che la persona è portatrice di un valore etico in sé ed evidenziando che potrebbero verificarsi situazioni non previste dal soggetto all’atto della redazione del testamento biologico che se conosciute avrebbero potuto determinarlo diversamente. La medesima dottrina poi rileva che il testamento biologico si espone alla censura di illiceità allorquando fosse finalizzato all’eutanasia, atteso che il consenso, alla stregua degli art. 50 c.p. in relazione all’art. 5 c.c., non scriminerebbe. Ed infine viene ribadito che il richiamo all’istituto del testamento appare del tutto improprio, atteso che questo è un atto a contenuto tipicamente patrimoniale, mentre quello biologico avrebbe contenuto indubbiamente differente. Per vero, altra dottrina di segno contrario obietta che è ini-

2. Decisione reperibile in “Foro Italiano”, 1991, parte IV 66.

quo non conferire rilevanza positiva ad una manifestazione di volontà destinata a produrre effetti in un momento nel quale il soggetto dichiarante, per cause anche imprevedibili, non sia più capace di manifestare le proprie decisioni circa il rifiuto o il consenso ad un ben determinato intervento terapeutico. Maggiori incertezze si evidenziano allorquando si affronta il delicato tema della impossibilità di revoca delle dichiarazioni in precedenza manifestate. Resta in ogni caso il rilievo che non può attualmente ignorarsi quanto previsto dalla Convenzione di Oviedo, ratificata dall'Italia con la legge 145/2001, che sul punto dispone: Art. 9 (*Souhaits précédemment exprimés*) “*Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui au moment de l'intervention n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte*”. Ora, detta disposizione deve considerarsi per effetto del recepimento avvenuto con la legge n° 145/2001 a tutti gli effetti siccome legge dello Stato. Né appare ancora sopita la disputa che aveva sollevato la tragica vicenda di Manuela Englaro.

“Con ricorso depositato in data 19/1/1999 nella cancelleria del Tribunale di Lecco il Sig. B.E. nella sua qualità di tutore della figlia interdetta M. che si trovava in Stato Vegetativo Permanente (Svp) a seguito di tragico sinistro stradale, chiedeva, previa acquisizione del parere del Giudice Tutelare, l'autorizzazione a dare disposizioni per conto della tutelata affinché “ferma restando la somministrazione dei farmaci per l'epilessia e la somministrazione di quelli eventualmente necessari per i segni del disagio fisico dovuto alla mancanza di liquidi” venissero interrotte le cure che consentivano al corpo della stessa di alimentarsi artificialmente così protraendo lo stato vegetativo che come le vitamine aiutavano solo la sopravvivenza fisica.

Rappresentava, il Sig. B.E., che la giornata della figlia, da oltre 8 anni, era scandita dalle seguenti attività: alla mattina alla paziente venivano lavati il viso e le parti intime del corpo e praticate delle spugnature su tutto il corpo stesso, poi data l'assoluta mancanza di autonomia nel movimento e la conseguente costrizione in un lettino con sponde, ogni due ore si rendeva necessario cambiare la postura della paziente da coricata e una volta al giorno si rendeva necessario adagiarla in una carrozzina con schienale ribaltabile e si rendeva altresì necessario controllarla a vista per evitare la caduta in avanti con applicazione di tanto in tanto di terapia fisioterapia passiva. Per la mancanza di controllo degli sfinteri la figlia era perennemente munita di apposito pannolone che le veniva sostituito alcune volte al giorno, mentre ogni tre giorni veniva sottoposta a clisma di pulizia. Spiegava infine che l'alimentazione e l'idratazione, nonché la somministrazione di farmaci venivano effettuate esclusivamente attraverso un sondino nasogastrico”.

Il Tribunale di Lecco, con provvedimento depositato in data 2.3.1999, dichiarava inammissibile il ricorso. Argomentava il Tribunale:

- 1) la richiesta contrasta con i principi fondamentali dell'ordinamento vigente, rispetto ai quali ogni forma di eutanasia appare non altro che un inaccettabile tentativo di giustificazione della tendenza della comunità, incapace di sostenere adeguatamente i singoli costretti ad una misura di estrema dedizione nei confronti dei malati senza speranza di guarigione, a trascurare i diritti dei suoi membri più deboli ed in particolare di quelli che non sono più nelle condizioni di condurre una vita cosciente attiva e produttiva;
- 2) l'art. 2 della Costituzione tutela il diritto alla vita come primo fra tutti i diritti inviolabili dell'uomo la cui dignità attinge dal valore assoluto

della persona e prescinde dalle condizioni anche disperate in cui esplica la sua esistenza;

- 3) l'indisponibilità del diritto alla vita da parte dello stesso titolare desumibile dall'art. 579 c.p. che incrimina l'omicidio del consenziente, rende inconcepibile la possibilità che un terzo rilasci validamente il consenso alla soppressione della persona umana incapace di esprimere la propria volontà;
- 4) nel caso in esame la sospensione dell'alimentazione artificiale si risolve nella soppressione del malato per omissione nei suoi confronti del più elementare dei doveri di cura ed assistenza.

Avverso detta decisione proponeva reclamo il Sig. B.E. Nello specifico ai Giudici venivano posti due distinti quesiti:

- a) se al tutore spetti di esprimere il consenso informato per conto dell'incapace, prospettando in caso contrario l'eccezione di legittimità costituzionale dell'art. 357 c.c. per violazione degli art. 3, 13, e 32 Cost.;
- b) se le condizioni nelle quali nel caso concreto versava l'incapace in stato di Svp giustificassero il persistere dei trattamenti sanitari, vale a dire se nella fattispecie concreta si versasse in una ipotesi di accanimento terapeutico lesivo della dignità della persona.

La Corte d'Appello di Milano nel respingere l'istanza del ricorrente ha comunque affermato due principi di notevole portata.

Il primo secondo il quale il tutore è titolare in forza del richiamo all'art. 357 c.c. del personalissimo diritto quale quello di accettare e rifiutare in nome e per conto dell'incapace interdetto i trattamenti sanitari, in quanto ai sensi degli art. 357 e 424 c.c. "il tutore ha la cura della persona" con la conseguenza che nell'interesse del soggetto è legitti-

mato ad esprimere o a rifiutare consenso al trattamento terapeutico.

Il secondo che sulla scorta del rilievo che nel campo medico e scientifico non esiste opinione unanime se i trattamenti di sostegno vitale siano da considerarsi normali mezzi di assistenza, ovvero veri e propri trattamenti terapeutici, ha concluso che "i trattamenti di sostegno vitale in pazienti Svp non costituiscono trattamento sanitario ma normali mezzi di assistenza e come tali non possono essere interrotti non rientrando tra i poteri del tutore ai sensi dell'art. 32 comma 2° Cost."

Ciò ha posto la comunità medica e giuridica nell'obbligo di affrontare la tematica sopra richiamata, dovendosi tuttavia segnalare che già alcune società scientifiche e la House of Lords, nel noto caso Bland analogo a quello affrontato dalla Corte d'Appello di Milano, avevano espresso opinioni contrarie.

In Inghilterra come in Italia non sussiste una legislazione che abbia recepito le *advanced directives* ovvero il *living will*, anche se la giurisprudenza inglese è andata via via sensibilizzandosi alle tematiche, rimarcando che un soggetto capace di intendere e di volere può manifestare la volontà per il futuro di rifiutare determinate cure purché abbia potuto adeguatamente rappresentarsi l'esatta situazione clinica.

È nota ormai la decisione adottata dall'Alta Corte di Giustizia dell'Inghilterra – Divisione famiglia – Presidente Onorevole Dame Elizabeth Buttler Boss, il 22.3.2002, nella causa promossa da:

Ms xxx attrice

Contro

Nhs Hospital Trust convenuto

avente ad oggetto la tragica vicenda di una donna capace e di talento di 43 anni, sofferente per una malattia devastante che le aveva causato una tetraplegia, la quale aveva richiesto di non essere mantenuta in vita da un ventilatore artificiale.

Ms xxx nata in Jamaica il 6.8.58 viveva in Inghilterra dall'età di 8 anni, attraverso un'infanzia infelice ed il superamento di molte difficoltà si era laureata in scienze sociali. Era stata insegnante nei servizi Sociali e aveva ottenuto un diploma di management del London College. Aveva lavorato come assistente sociale per molte autorità locali ed era divenuta una team manager ed in questa veste era stata assunta in un ospedale ottenendo una promozione a capo dipartimento e responsabile principale dell'addestramento e della formazione del personale.

Il 26.8.1999 Ms xxx accusava emorragia alla spina dorsale all'altezza del collo. Ricoverata presso il locale Ospedale le veniva diagnosticato un cavernoma, causato dalla malformazione dei vasi sanguigni del midollo spinale. Ms xxx veniva allora trasferita in altro Ospedale dove rimaneva per 5 settimane. In quella sede veniva informata dai medici che esisteva la reale possibilità di un'ulteriore emorragia anche se il rischio non era particolarmente alto. Veniva altresì informata della necessità di un intervento chirurgico che avrebbe potuto comportare una grave invalidità. Sulla scorta di tali "informazioni" Ms xxx redigeva in data 4.9.1999 un living will nel quale veniva evidenziato, per il tempo in cui non fosse più stata in grado di dare istruzioni, il desiderio che il trattamento venisse interrotto ove lei fosse stata in una condizione di sofferenza dovuta alle condizioni del trattamento, a un danno mentale permanente o ad una incoscienza permanente. Nel volgere di breve tempo le condizioni di Ms xxx erano migliorate sicché la stessa veniva dimessa e poteva riprendere il proprio lavoro. Tuttavia all'inizio del 2001 Ms xxx aveva avvertito un indebolimento generale alla parte sinistra del corpo ed un grande intorpidimento delle gambe. Il 12.2.2001 Ms xxx si era sentita male per cui alle prime ore del 13.2.2001 la stessa veniva ricoverata in Ospedale e in quel-

la sede veniva riscontrato un cavernoma intramidollare della spina cervicale dal quale derivava successivamente una tetraplegia. In data 24.2.2001 Ms xxx comunicava a due anestesisti dell'Ospedale di avere redatto un living will e di non voler essere curata con il ventilatore. I sanitari, ritenendo i termini contenuti nel living will non sufficientemente specifici da autorizzare il ritiro del ventilatore, rifiutavano la richiesta.

Ms xxx veniva sottoposta il 23.3.2001 presso altro ospedale ad un intervento chirurgico per asportare il cavernous haematoma. Dopo l'intervento le condizioni erano andate migliorando e Ms xxx aveva riacquisito la capacità di muovere la testa e di articolare le parole. Il 26.3.2001 Ms xxx veniva visitata da un consulente psichiatrico presso un altro Ospedale ed il 28.3.2001 faceva rientro al Nhs Hospital Trust ed il 5.4.2003 Ms xxx dava formali disposizioni attraverso il proprio legale di rimuovere il ventilatore. Il 15.8.2001 Ms xxx redigeva un ulteriore living will. Instauratosi il procedimento all'esito di complessa istruttoria nel corso della quale venivano sentiti numerosi testimoni e veniva disposta consulenza psichiatrica il Giudice Dame Elizabeth Butler Sloss ha autorizzato Ms xxx, ormai paralizzata dal collo in giù per la malformazione e la rottura dei vasi sanguigni della colonna vertebrale e attaccata ad un respiratore artificiale, ad interrompere le terapie che la tenevano in vita riconoscendole il diritto e la capacità di scegliersi il proprio destino e sancendo il suo diritto "di morire in pace e con dignità perché la sua condizione di vita può essere peggiore della morte". Ha quindi imposto ai medici:

"Se non vi è disaccordo sulla competenza, ma i medici per qualche ragione non sono in grado di soddisfare i desideri del paziente è loro dovere trovare altri medici in grado di farlo [...] I medici curanti e l'ospedale dovrebbero sempre tenere presente che un pa-

Facoltà di Scienze Politiche
Sede di Forlì

Università degli Studi
di Bologna

Scuola Superiore di Politiche
per la salute

Master universitario
in
VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ
DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI DAL PUNTO DI VISTA DEL CITTADINO

Direttore Prof. Costantino Cipolla

Anno Accademico 2003-2004

In collaborazione con:

Agenzia Sanitaria Regionale Emilia-Romagna
Agenzia Sanitaria Regionale Marche
Aziende Ospedaliere e Usl italiane

Agenzia Sanitaria Regionale Friuli-Ven. Giulia
Agenzia Sanitaria Regionale Toscana

Destinatari

Il Master, organizzato e condotto congiuntamente con varie Agenzie Sanitarie Regionali e Aziende Usl, è rivolto a tutti i laureati ed in particolare a coloro che operano nell'ambito dei servizi socio-sanitari, o che comunque sono a vario titolo interessati ad approfondire le diverse tematiche connesse alla teoria, alla metodologia e alla pratica della *valutazione di qualità* nel sistema dei servizi sanitari e sociali pubblici e privati.

Obiettivi

- Promuovere una cultura della valutazione, tramite la diffusione di tale pratica nell'ambito dei servizi socio-sanitari.
- Migliorare la pratica della valutazione della qualità nei servizi socio-sanitari, attraverso la conoscenza delle diverse teorie, metodologie e tecniche relative alla valutazione in un'ottica multidisciplinare.
- Stimolare l'utilizzo dei risultati della valutazione nell'ambito dei processi decisionali.
- Fornire gli strumenti operativi per l'attivazione di un sistema di valutazione di qualità nelle organizzazioni socio-sanitarie.

Crediti

Il Master dà diritto a 60 crediti universitari, di cui 30 conseguibili con il superamento delle prove relative alla parte teorica e 30 con la realizzazione e la discussione del *Project Work*. È obbligatoria la frequenza di almeno i 4/5 delle ore di lezione. Al termine del Corso, verrà rilasciato il titolo di Master di II livello, contenente anche una specifica valutazione di merito.

Contenuti

Il Master si articolerà in 7 moduli di insegnamento, così definiti:

1. Sociologia della salute.
2. Sistemi sanitari comparati e politiche per la salute.
3. Teoria e strumenti di partecipazione e valutazione dal lato dei cittadini.
4. Metodi e strumenti quantitativi di valutazione della qualità percepita.
5. Metodi e strumenti qualitativi di valutazione della qualità percepita.
6. Qualità professionale e bisogni di salute dei cittadini.
7. Qualità organizzativa e responsabilità nei confronti dei cittadini.

Per informazioni

Segreteria didattica: c/o Dipartimento di Sociologia, Università degli Studi di Bologna, Strada Maggiore, 45 - 40125 Bologna - Tel. 051/2092878 (giovedì - ore 14-16) - Fax 051/238004
e-mail: cpvalqss@spbo.unibo.it
sito web: <http://www.spfo.unibo.it> (link: Didattica/Post Laurea/Master)

ziente gravemente disabile da un punto di vista fisico ma mentalmente capace ha lo stesso diritto di autonomia personale e di prendere decisioni di una persona capace di intendere e di volere”.

Si ritiene che i tempi siano ormai maturi perché anche in Italia, proprio con riferimento alle tematiche relative alle direttive anticipate, si ponga mano ad un intervento legislativo che consenta ad ogni persona di morire con dignità e di affrontare una tematica di più ampio e vigoroso respiro riguardante l'eutanasia o come meglio si tende a significare “la dolce morte”. L'impegno è di affrontare in successive riflessioni questo “argomento” tanto drammaticamente attuale.

Angelo Villini

Attualità

Appunti per una proposta di e-Care in Cina

La proposta di e-Care di cui diversi autori discutono in questo volume rappresenta un approccio di grandissimo interesse per la realtà cinese. Il motivo principale è rappresentato dalla complessa situazione che il paese si trova ad affrontare nella organizzazione della sanità. A fronte del consistente sviluppo economico degli ultimi vent'anni, che ha consentito un incremento molto significativo delle opportunità di sviluppo sociale e di innalzamento del tenore di vita per gran parte della popolazione, la costruzione di un nuovo sistema di tutela della salute a carattere universalistico è un processo che si trova ancora in una fase iniziale.

Partiamo da alcune informazioni di contesto sull'organizzazione attuale della sanità cinese, per vedere, anche attraverso il cenno ad alcune esperienze, quale è la valenza di un approccio e-Care per affrontare i numerosi proble-

mi di transizione ad un nuovo sistema sanitario che il paese sta affrontando.

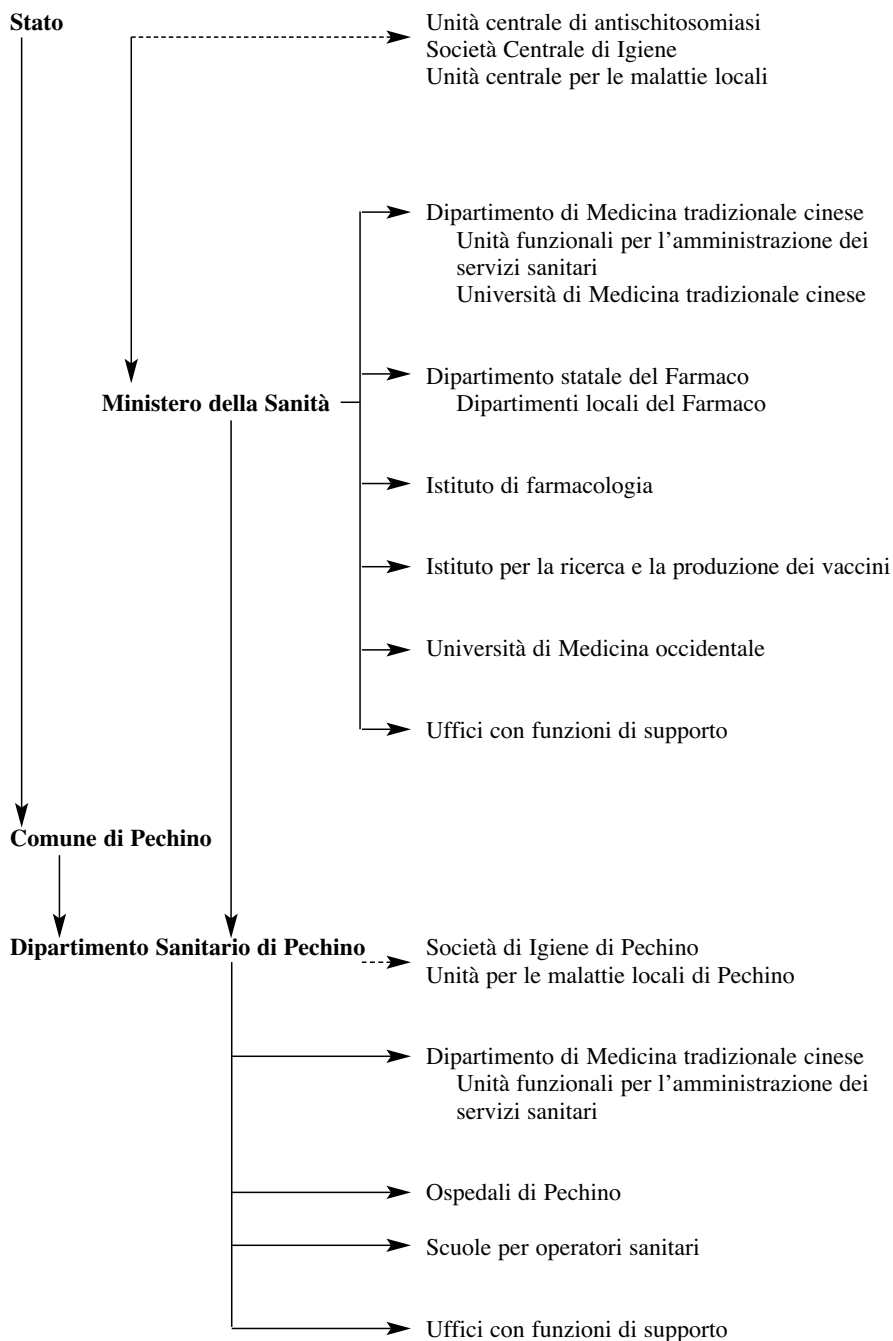
L'organizzazione della sanità pubblica può essere sinteticamente così descritta. L'amministrazione della sanità cinese è articolata seguendo i diversi livelli di governo: stato; provincia o città amministrata dal governo centrale; zona o città importante; distretto rurale; comune.

A livello statale (cfr. tavola 1) vi sono alcuni organismi deputati alla ricerca e al coordinamento degli interventi su specifiche patologie, quali l'unità centrale di antischistosomiasi, la Società Centrale di Igiene, l'unità centrale per le malattie locali. Oltre al Ministero della sanità, sono competenti nella gestione di ospedali e servizi sanitari locali anche altri ministeri, quali quello dell'Energia e quello della Difesa (ospedali militari).

Il Ministero della sanità è articolato in diversi dipartimenti ed istituti tra i quali: il Dipartimento di Medicina tradizionale cinese, al quale afferiscono unità funzionali di amministrazione di diverse tipologie di servizi sanitari, e le Università di Medicina tradizionale cinese; il Dipartimento statale del farmaco, dal quale dipendono tutti i dipartimenti di amministrazione del farmaco a livello decentrato; l'Istituto di farmacologia; l'Istituto per la ricerca e produzione dei vaccini; altre unità con le tipiche funzioni di supporto (personale, bilancio, ecc.). Dipendono infine dal Ministero le Università di Medicina occidentale.

L'organizzazione a livello decentrato riproduce sostanzialmente la divisione di competenze definita a livello statale. Per semplicità espositiva, si presenta il caso di una grande municipalità quale quella della capitale. Come indicato nella tavola 1, il Dipartimento Sanitario di Pechino è costituito dalle seguenti unità: Società di Igiene di Pechino; unità per le malattie locali di Pechino; Dipartimento di Medicina tradizionale cinese; unità funzionali di amministrazione di diverse tipologie di servizi sa-

Tav. 1 - Amministrazione della sanità cinese



nitari; Ospedali di Pechino; le scuole di formazione per operatori sanitari non medici; uffici con funzioni di supporto.

Sono attualmente in esame diverse ipotesi di ripensamento e ristrutturazione della organizzazione sanitaria del paese. I temi su cui si concentra l'attenzione sono quelli che hanno attraversato in tempi recenti molti paesi in transizione: come costruire e finanziare un sistema di assicurazione della salute non più basato su prestazioni garantite alle persone in quanto lavoratori delle imprese statali, ma in quanto cittadini.

Uno dei nodi cruciali per la nuova sanità cinese è rappresentato dalle modalità di accesso alle cure. Il modello cinese si caratterizza per la mancanza di una figura di *gatekeeper* al sistema, ruolo che è svolto in diversi servizi sanitari nazionali, quali quello italiano e britannico, dal medico di medicina generale. Anche l'assistenza di base viene infatti erogata dalle strutture ospedaliere: questo significa che la prima diagnosi della malattia, anche per piccoli disturbi, la scelta del percorso terapeutico, gli esami diagnostici da effettuare sono il risultato di diversi consulti con medici specialisti ospedalieri. Le conseguenze per i pazienti sono facilmente immaginabili: un difficile cammino per prove ed errori segnato da un grande dispendio di tempo e di denaro. Se si considera che le prestazioni di cura della sanità pubblica sono a pagamento (solo una quota minoritaria della popolazione può ancora beneficiare di forme e programmi di assistenza pubblica), si comprende quali siano le implicazioni in termini di equità e di garanzia di tutela della salute, con il risultato che anche i pazienti che dispongono di più mezzi – economici e culturali – difficilmente si ritengono soddisfatti da un sistema che li porta ad accessi ripetuti e non appropriati prima che venga individuato il percorso terapeutico.

A questo si aggiunga che nella maggior parte dei grandi ospedali il proces-

so di accesso è particolarmente complicato: il paziente che si reca alla struttura deve prima informarsi sul reparto nel quale può svolgere la prima visita; si reca poi all'ufficio accettazione e attende per la visita; successivamente si reca in un ufficio che determina il costo della prestazione e poi ad un altro sportello per il pagamento. A questo punto può rendersi necessario un nuovo contatto con il medico che prescrive i farmaci o altri accertamenti diagnostici. Una volta fatto l'esame di radiologia o di laboratorio, e ottenuto il referto, la trafila ricomincia per il nuovo consulto medico: accettazione, visita, rendicontazione, pagamento; il tutto duplicato nel caso si debbano prendere dei farmaci.

Ovviamente questo tipo di organizzazione ha pesanti riflessi anche sull'organizzazione degli ospedali, che sono gravati da un carico di lavoro che potrebbe essere svolto più efficacemente da altre strutture di cura (e che tuttavia, nella attuale situazione sono comunque costretti a cercare di erogare più prestazioni possibili per coprire i costi di funzionamento – tra questi si consideri anche il trattamento pensionistico degli ex dipendenti).

Il Ministero della Sanità sta da tempo cercando ed implementando soluzioni per migliorare l'accessibilità ai servizi sanitari, agendo su due fronti: gli aspetti macro del sistema (che qui non prenderemo in esame) e la riorganizzazione dei processi di accesso.

È in questo ambito che acquista una rilevanza strategica l'utilizzo dell'*Information and Communication Technology* (Ict). Applicare l'Ict alla sanità è una strada obbligata per consentire un innalzamento in tempi rapidi della qualità del sistema sanitario cinese, cercando possibilmente di capitalizzare sulle numerose esperienze e sugli errori compiuti dai diversi sistemi sanitari occidentali. La consapevolezza di questa priorità non è patrimonio esclusivo dell'amministrazione centrale, ma

è molto radicata anche nelle diverse strutture sanitarie locali.

Diverse sono le esperienze concrete che si possono citare.

Il pronto soccorso centrale di Pechino ha realizzato una card per i propri pazienti – soprattutto rivolta a quelli con malattie croniche (ipertensione, cardiopatie, diabete, ecc.) – sulla quale è riportato un codice identificativo per snellire le procedure di accesso e alcuni dati clinici essenziali che tracciano la storia clinica del paziente. Questa semplice applicazione di Ict ha già consentito di salvare molte vite umane.

Diverse sono le esperienze che puntano a dare più informazioni per consentire ai pazienti di orientarsi nella scelta delle strutture più appropriate. Il Dipartimento sanitario di Pechino ha pubblicato sul proprio sito una sorta di “carta dei servizi”, con orari di apertura dei reparti dei diversi ospedali, tipologia di accessi consentiti (i reparti hanno un numero programmato di accessi), informazioni sui medici e sulla tipologia di prestazioni erogate da ogni ospedale. Il terzo ospedale dell’Università di Pechino ha istituito un numero verde dedicato all’attività di informazione su temi quali il parto, problemi del neonato, allattamento, etc. Analogamente diversi ospedali stanno pensando a realizzare call center informativi per diffondere informazioni rivolte a specifici gruppi di patologie, per evitare, ad esempio, che un paziente diabetico debba andare in ospedale per ottenere informazioni sull’alimentazione più corretta.

Un’esperienza di particolare rilievo è stata svolta nella provincia di Hainan. Il progetto è stato promosso dal gruppo del Ministero della sanità cinese che dirige il programma di informatizzazione a livello nazionale. Si tratta di una sperimentazione pilota che mira a costituire unità sanitarie territoriali, con competenze simili a quelle del medico di medicina generale. I pazienti che risiedono in una determinata area territo-

riale possono rivolgersi a queste cliniche per problemi semplici, ad esempio la richiesta di un farmaco o un primo consulto per valutare l’opportunità di procedere con accertamenti diagnostici più specialistici. È stato inoltre progettato un sistema informativo che faciliti i flussi comunicativi tra queste unità territoriali e l’ospedale centrale di Hainan. In particolare è stata realizzata una cartella clinica elettronica quale strumento principale per assicurare la continuità del percorso di cura.

Oggi l’organizzazione sanitaria cinese sta attraversando una delicata fase di passaggio da un vecchio a un nuovo sistema. L’applicazione dell’Ict diventa un anello molto importante in questa catena, un ponte per passare in modo più veloce da un sistema ad un altro. Non ci sono dubbi che queste applicazioni possano contribuire grandemente a cambiare la situazione attuale e innalzare la qualità del servizio sanitario, sia per il cittadino sia per il governo cinese.

Tutto questo ci porta a sperare in uno sviluppo della sanità cinese in senso e-Care, come salto di qualità e di progettualità, nel tentativo di colmare il divario tra la sanità del grande ospedale di città, di altri centri meno qualificati e quella del territorio. Come si legge anche negli studi presenti in questi riviste, e-Care significa utilizzare l’Ict per stabilire un nuovo livello di informazione (e-Information), di accesso elettronico ai servizi, di home care e di telemedicina, costruendo una rete della sanità per il cittadino. Ebbene la realtà cinese, in particolare quella dei grandi agglomerati metropolitani come Pechino, presenta aspetti di grande interesse per lo sviluppo di programmi e-Care. Infatti nella grande metropoli esiste una sanità di qualità (circuiti dei grandi ospedali), assieme ad altre strutture meno qualificate, se non addirittura degradate, assieme a reti informali di assistenza, ed esiste in generale un grande problema di accesso per i cittadini

alla sanità che è insieme economico, geografico e sociale. Esiste, inoltre, una solidarietà diffusa a base parentale. L'e-Care potrebbe essere lo strumento – con la costruzione di un network intelligente ospedale/territorio – per la messa in rete delle informazioni, delle esperienze e delle forme di solidarietà, dei circuiti formali e informali per la cura delle malattie. Una rete utile alla gente per accedere alle prestazioni sanitarie e, in futuro, ad un sistema integrato di prestazioni socio-assistenziali.

Hui Wang

Sanità on line

Internet e salute: una ricerca condotta in Italia

Internet rappresenta la rivoluzione tecnologica di maggior rilievo degli ultimi decenni. Come è noto, dall'inizio degli anni '90, periodo in cui ha principio l'espansione della Rete delle Reti, il numero degli utenti del Web si è andato moltiplicando¹.

L'evoluzione del sistema sanità verso una sempre maggiore complessità e specializzazione ha rafforzato macrosistemi astratti incapaci di comunicare con il micro-individuo e i suoi bisogni vitali. L'affermazione della rete Internet ha invece accelerato un processo di diffusione del sapere sulla salute, iniziato dal sistema dei media di massa, che rendono il cittadino più informato e consapevole dei propri bisogni e diritti (*empowerment*²). Questa maggiore riflessività crea una domanda di servizi personalizzati e flessibili, e in mancan-

za di una risposta adeguata del sistema, spinge spesso alla ricerca di percorsi de-istituzionalizzati, come la medicina alternativa e il "fai da te".

La proliferazione della comunicazione via rete aumenta la complessità che deve affrontare l'individuo e implica un'accresciuta capacità di selezione³. Quest'esplosione, infatti, presenta alcuni rischi, fra cui la qualità delle informazioni fornite dalla rete, estremamente diversa da quella della carta stampata. Ciò a causa di tre caratteristiche che rendono "speciale" la comunicazione fornita da questo *medium*:

1. la completa *manca*za di controllo sulla qualità nello stadio di creazione e aggiornamento del sito, mettendo in discussione il grado di affidabilità e credibilità dei contenuti;
2. l'*assenza* di "contesto" che porta a situazioni di rischio di abbassamento della qualità;
3. l'*alfabetizzazione informatica* necessaria per utilizzare Internet.

Questi elementi incidono in modo particolare quando l'Ict e Internet trattano di salute o sanità, tematiche in cui, più che in ogni altro settore, è necessario tutelare i cittadini.

Il sistema sanità, a sua volta, ha cominciato ad abbracciare Internet come strumento di comunicazione, per riavvicinarsi all'utente, anche per affrontare la sempre maggiore differenziazione dell'offerta privata, e timidamente ha iniziato a erogare servizi on-line al cittadino grazie all'adozione di tecnologie di rete.

Nel 2002, la società Cup2000 Spa ha curato la ricerca "Internet e Salute" per analizzare come gli argomenti inerenti la salute e la sanità siano trattati all'interno di siti Internet e portali, istituzionali e privati, che si occupano specificamente di questi temi in Italia,

1. Cfr. Ardigò A. e Moruzzi M. (a cura di) (2001), *Sanità e Internet*, Angeli, Milano.
2. Moruzzi M. (2003), *e-Care*, Angeli, Milano.
3. Mazzoli G. (2001), *L'impronta del sociale*, Angeli, Milano.

osservandone finalità, funzionalità e tipo di offerta.

Mediante un'analisi di sfondo, che si è avvalsa dei principali motori di ricerca (Virgilio, Google, Yahoo, Altavista), dei link presenti su altri siti e delle recensioni fornite dalla stampa, sono stati individuati i siti ed i portali che si occupano prevalentemente di salute e sanità in Italia, suddividendoli fra pubblici/istituzionali (quelli di Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere, Irccs, Policlinici, ecc.) e privati. Attraverso questa sorta di censimento è emerso che la maggior parte delle aziende pubbliche ha un proprio sito o portale: il 78% delle Asl, così come circa l'84% delle Aziende Ospedaliere e l'86% degli Irccs, Istituti e Policlinici, anche se è rilevante che ancora quasi il 20% di queste Aziende non sia presente in rete.

In seguito alla raccolta di questi dati, è stata effettuata un'analisi qualitativa del contenuto su un campione rappresentativo dei siti e portali pubblici (189) e privati (70). A tal fine sono stati esaminati diversi aspetti dei siti, fra cui l'indirizzo dell'home page, le modalità di accesso, l'utenza, la credibilità dei contenuti, la fruibilità e la *web usability*⁴, l'interattività con il navigatore, la presenza di pubblicità e link, le tipologie di offerta, ecc.

Particolarmente rilevante è apparsa l'analisi sulla credibilità dei contenuti. Infatti, un fattore di notevole importanza è l'enorme crescita, negli ultimi decenni, della domanda di informazioni dei cittadini, che si orientano sempre più verso il fai-da-te diagnostico e curativo (soprattutto in rapporto ai farmaci), o ancora formando associazioni *single issue*, che riescono ad ottenere la collaborazione di medici specialisti,

come aggregazione della domanda di salute che da ambiente diventa sistema, grazie alla responsabilizzazione e partecipazione dei cittadini.

Questa tendenza ha fatto proliferare, inizialmente negli Stati Uniti, ma successivamente anche in Italia, siti web sanitari, centri educativi *no profit* o società private *for profit*, non sempre affidabili, che hanno costruito banche dati in Internet dedicate alla cura della salute e al sapere medico. Oggi, chiunque è in grado di diventare, con poca spesa, autore ed editore di siti, per di più con la possibilità di mantenere l'anonimato, qualunque siano qualifica professionale, preparazione ed intenti. Al contrario, ad esempio, delle pubblicazioni scientifiche a stampa, in cui lo standard qualitativo è garantito dall'applicazione di regole consolidate di *peer-reviewing* dei comitati scientifici ed editoriali delle riviste, niente di tutto ciò è previsto per la pubblicazione di pagine web⁵.

Dalla ricerca è emerso che la proliferazione dei siti medici in Internet rende, perciò, indispensabile lo sviluppo di strumenti capaci di facilitare la ricerca delle informazioni, ma anche elementi per valutare, da parte dei navigatori, in maniera quanto più oggettiva possibile, la qualità e l'affidabilità delle risorse trovate, per selezionare la varietà e governare la complessità.

A confermare l'assenza di un codice di comportamento, c'è il fatto che si parli di diagnosi on-line, ospedale virtuale e consiglio medico anche per rapporti esclusivamente epistolari, cioè che escludono il contatto diretto. Vi è dunque un problema più generale della comunicazione mediata dal computer (uomo-macchina-uomo) sul grado di fiducia da riporre nell'identità dell'altro no-

4. Visciola M. (2000), *Usabilità dei Siti Web*, Apogeo, Milano.

5. Aa.Vv., Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale (Iass) (a cura di), *L'Information Technology al servizio delle cure e dei pazienti*, "L'Arco di Giano. Rivista di medical humanities", n. 27, Milano, 2001.

do della relazione virtualizzata, e un problema particolare, sull'analisi di sintomi a distanza e in assenza di contesto.

L'organizzazione non governativa svizzera *Health On the Net Foundation* (<http://www.hon.ch>) ha tentato di mettere ordine in questa situazione redigendo un codice etico di otto principi: l'*Hon code*⁶. Ma i siti che aderiscono a tale iniziativa sono pochi. E per questi non esiste un sistema di controllo che garantisca la loro conformità alle regole: il rispetto dei principi è affidato alla semplice autocertificazione. Infatti, la fondazione analizza soltanto all'inizio, attraverso un team di esperti qualificati, i siti sanitari delle aziende che le richiedono di essere certificate e, se la valutazione risulta positiva rispetto agli standard etici da questa previsti, consente all'impresa di poter inserire il logo Hon nel proprio sito, ma ancora non provvede a controlli in itinere.

Fra le varie considerazioni emerse dalla ricerca ne risalta un'altra particolarmente interessante, legata all'analisi delle tipologie di offerta dei vari siti e portali. Partendo dal presupposto che i siti e portali pubblici e privati possano fornire *e-information*, *e-services* ed *e-commerce/e-procurement*, si evince che la maggior parte dei siti analizzati (l'80% di quelli pubblici e circa il 70% di quelli privati) offrono essenzialmente

e-information (informazioni attive o passive a seconda del grado di interazione che la fruizione dell'informazione stessa ha con il navigatore). Attraverso questa ricerca, si conferma quanto già rilevato dal sociologo A. Paltrinieri⁷ nel suo saggio del 2001: soprattutto da parte delle Aziende Sanitarie pubbliche, si ha una nettissima prevalenza di "siti vetrina", contenenti informazioni quasi esclusivamente istituzionali, "banalizzando" in tal modo l'uso delle applicazioni Web, non sfruttandone quindi le grandi potenzialità di comunicazione interattiva e di veicolazione di servizi.

Con particolare riferimento a quest'ultimo aspetto, risulta infatti ancora molto limitata l'erogazione di veri e propri servizi dedicati al mondo della salute e della sanità attraverso il Web (solo il 23% dei siti privati e il 19% di quelli pubblici forniscono *e-services*). Questi ultimi non si limitano a fornire solo un arricchimento informativo, seppur interattivo, o la possibilità di accedere a notizie utili per vari scopi (come le *e-information* attive), ma consentono di poter usufruire in rete di un servizio alla persona (ad esempio la prenotazione di prestazioni sanitarie o la visualizzazione della cartella clinica on line) che altrimenti sarebbe ottenibile solo attraverso spostamenti fisici oppure attraverso il tradizionale mezzo telefonico.

6. 1. *Authority* (l'informazione medica sarà scritta da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati); 2. *Complementarity* (incoraggiare, e non sostituire, le relazioni tra paziente e medico); 3. *Confidentiality* (le informazioni personali sono confidenziali, in rispetto delle leggi del paese dove il server ed i *mirror-sites* sono situati); 4. *Attribution* (citazione della fonte, inserimento della data dell'ultimo aggiornamento sulla pagina); 5. *Justifiability* (l'affermazione relativa al beneficio o ai miglioramenti indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, sarà supportata da prove adeguate e ponderate); 6. *Transparency of authorship* (indirizzo e-mail chiaramente visibile al quale chiedere ulteriori dettagli o supporto); 7. *Transparency of sponsorship* (il patrocinio del sito deve essere chiaramente identificato, sia per il finanziamento, sia per i servizi sia per i materiali del sito); 8. *Honesty in advertising & editorial policy* (se la pubblicità è una fonte di sovvenzione deve essere chiaramente indicato; descrizione dell'accordo pubblicitario; distinguibilità della pubblicità dai contenuti). Cfr. <http://www.hon.ch/honcode/Italian/>.

7. Paltrinieri A., in "L'Arco di Giano. Rivista di medical humanities", n. 27, 2001, Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale.

Il numero ancora molto esiguo di siti e portali in grado di fornire *e-services* porta dunque a considerare che molto ancora resta da fare in questo settore per adeguare l'offerta alla domanda: il "popolo di Internet" sta esprimendo con sempre maggior forza (attraverso sondaggi, e-mail, ecc.) la richiesta di poter accedere ad una più vasta gamma di servizi on line per la salute, ma l'offerta dei "fornitori" risulta ancora fortemente inadeguata. Si pensi al fatto che, sul lato pubblico, una sola Azienda Sanitaria ha implementato il servizio di prenotazione on line, pochissime hanno seguito la strada della pre-prenotazione, ed anche la consultazione dell'erogabilità delle prestazioni e dei tempi d'attesa è solo in pochi casi un servizio in tempo reale, mentre più spesso si limita alla visualizzazione di una tabella statica, aggiornata mensilmente o trimestralmente. Il mondo privato, poi, nonostante la percentuale un po' più elevata di *e-services*, non risponde in maniera molto più consona alle aspettative: tranne due esempi di prenotazione delle prestazioni sanitarie e di cartella clinica on-line, tutti gli altri casi individuati forniscono un'unica tipologia di servizio, e cioè la messa a disposizione di linee dirette e colloqui on line con esperti.

Per quanto riguarda infine la categoria di servizi raggruppabili sotto l'etichetta di *e-commerce/e-procurement*, la ricerca ha messo in evidenza una situazione ancora più critica. Questi servizi, che fanno capo alla parte della *new economy* più de-territorializzata, appartenente al mercato globalizzato, trovano ancora pochissimo spazio in ambito sanitario e di servizi per la salute. Dai dati emersi, il mondo pubblico non ha ancora imparato ad apprezzare e sfruttare le potenzialità di aumento di efficienza e di risparmio eco-

nomico offerte dall'*e-procurement*, nonostante l'unico caso degli Istituti Rizzoli di Bologna costituisca un esempio assai significativo. Anche i siti e portali privati, d'altro canto, non hanno dato particolare sviluppo alle opportunità di *e-commerce*: è senz'altro vero che il settore della distribuzione dei farmaci risulta rigidamente regolato per legge, ma molto spazio potrebbe esserci nell'ambito dei prodotti e servizi legati al benessere psicofisico, al fitness, ecc.

Il rapporto tra Internet e salute, pur già affermato ed in tumultuoso divenire, dunque, riserva ancora ampi spazi di sviluppo, sia quantitativo (numero di siti e portali presenti in rete) sia qualitativo, in termini di affidabilità dei contenuti. Soprattutto non ha ancora espresso un maturo sistema tecnico-comunicativo di rete quale terzo soggetto di interfaccia tra cittadini e sanità, che oltre alla *l'e-information* per l'arricchimento culturale di un utente responsabilizzato, fornisca effettivi *e-services*, strumenti di semplificazione e accesso ai servizi alla persona⁸.

Carla Fiori, Silvia Lollo
e Stefano Pedrioli

Bibliografia

- Aa.Vv. (a cura di), "L'Arco di Giano. Rivista di medical humanities", n. 27, 2001, Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale.
- Ardigò A. e Moruzzi M. (a cura di) (2001), *Sanità e Internet. Servizi, imprese e cittadini nella new economy*, Angeli, Milano.
- Calvani A. (a cura di) (1997), *Le nuove tecnologie nella didattica. Multimedialità, telematica e ipertesti nella formazione scolastica*, Garamond, Roma.
- Carignani A. e Mandelli A. (a cura di) (1999), *Fare business in Rete*, McGraw-Hill, Milano.
- Cipolla C. e Paltrinieri A. (1999), *I Cup in Italia. Lo sviluppo delle reti telematiche per l'accesso alla sanità*, Angeli, Milano.

8. Moruzzi M. (2003), *e-Care*, Angeli, Milano.

- Circ. 13 marzo 2001, n. 3/2001, *Linee guida per l'organizzazione, l'usabilità e l'accessibilità dei siti web delle pubbliche amministrazioni*.
- Coiera E. (1999), *Guida all'informatica medica. Internet e telemedicina*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Falcitelli N., Trabucchi M. e Vanara F. (a cura di) (2000), *Rapporto Sanità 2000. L'Ospedale del futuro*, Il Mulino, Bologna.
- Holzschlag M.E. (2002), *Html*, Mondadori Informatica, Cles (TN).
- Iannucci P. e Trincali M. (1999), *Medline e Internet. Come utilizzare la più importante base dati bibliografica medica in Internet*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Malagutti M., *Sito medico, usare con cautela*, in Doctor@id, Edra 2001 2002, Milano (www.dica33.it).
- Maceratini R. e Ricci F. (2000), *Il medico on-line. Manuale di Informatica Medica*, Verduci, Roma.
- Maggi S. (a cura di) (1998), *Reti telematiche e servizi socio-sanitari*, Angeli, Milano.
- Mazzoli G. (2001), *L'impronta del sociale*, Angeli, Milano.
- Mandelli A. (1998), *Internet marketing*, McGraw-Hill, Milano.
- Mazzoli G. (2001), *L'impronta del sociale*, Angeli, Milano.
- Moruzzi M. e Lolli S., *Information and Communication Technology e Governo della Sanità: istituzioni, aziende sanitarie e potenzialità dell'e-Government*, "Salute e Società", a. I, n. 1.
- Moruzzi M. (2003), *e-Care*, Angeli, Milano.
- Pandolfini C. e Bonati M., *Follow up of quality of public oriented health information on the world wide web: systematic re-evaluation*, "BMJ" 2002, vol. 324.
- Santoro E. (2002), *Guida alla medicina in rete*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Visciola M. (2000), *Usabilità dei Siti Web*, Apogeo, Milano.

Glossario

Empatia

La definizione di *empatia* mantiene ancora oggi una certa ambiguità semantica.

Influenzata dai differenti contesti in cui il termine è stato usato, se ne rintraccia il battesimo ufficiale come *empathy* ad opera di E.B. Titchener [*Experimental psychology of the thought processes*, Macmillan, New York 1910: 417], che conia il termine sulla base del greco *empathia* (composto di *en-* 'dentro' più un derivato di *pathos*, 'affetto, sentimento'), al fine di tradurre il concetto tedesco di *Einführung*. Questo, a sua volta, era termine della metà dell'ottocento, originariamente utilizzato per descrivere il processo di apprezzare il bello, naturale o artistico, e quindi per alludere al piacere estetico che il soggetto percepisce nel proiettarsi nell'oggetto della sua contemplazione, rendendosi in qualche modo capace di comprendere ciò che non è umano, umanizzandolo attraverso i propri sentimenti.

Tuttavia, per rintracciare l'estensione semantica di questa tensione verso l'arte ad una verso il mondo della vita, è necessario risalire all'influsso della filosofia fenomenologica, il cui fondatore Edmund Husserl (1859-1938), introdusse alcune riflessioni che ci aiutano per comprendere appieno l'evoluzione etimologica dell'*Einführung*. La prospettiva husserliana, infatti, portava a riflettere sulla «limitazione positivista» effettuata dalla scienza così come questa si stava configurando, sostenendo che la sua incapacità di considerare il *Lebenswelt*, appunto il *mondo della vita*, fosse una delle questioni fondamentali su cui la filosofia contemporanea doveva riflettere, elaborando un percorso per avvicinare la scienza a ciò che la precede logicamente e, dunque, a quel mondo pre-scientifico in cui essa si origina e in cui deve saper tornare, pena la costruzione di un sapere che si offre di per sé, in maniera totalmente speculativa [Edmund Husserl, *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale* (1954), il Saggiatore, Milano 1961]. Il senso filosofico della fenomenologia sperimentale venuta dopo Husserl, suo

malgrado, sta proprio nel riconoscimento di un mondo di eventi esterni che possono essere colti e descritti ravvivando l'appello alle "cose stesse" [Edmund Husserl, *Introduzione alla Seconda parte delle Ricerche logiche* (1901), Il Saggiatore, Milano 1968], come necessità di avvicinarsi ad esse, e quindi conoscerle attraverso uno sguardo consapevole, che a loro si rivolge, e che per farlo deve mettere tra parentesi il proprio mondo di riferimento (epochè) per abbracciarle nel vivo della loro esperienza soggettiva.

Tale intuizione fu diversamente raccolta e sviluppata da autori e da discipline scientifiche meno speculative, quali la psicologia e la sociologia, rivoluzionandole sia da un punto di vista epistemologico, sia introducendosi come tecnica applicata e inquadrabile, per la prima in termini terapeutici, per l'altra come strumento essenziale della ricerca qualitativa. Fu in questi ambiti che il concetto di *empatia* venne approfondito e arricchito, arrivando a costituire, ovviamente a seconda della disciplina, una modalità scientificamente riconosciuta per entrare nel mondo di alter e volta a raggiungere una conoscenza intersoggettiva. L'affermarsi di un'impostazione empatica coincide quindi per entrambe le discipline con lo spostamento progressivo del loro baricentro, individuato su premesse oggettive ed esternamente date, verso una loro ricontrattazione, fondata sull'aprirsi alla relazione con l'altro, come portatore irriducibile di significati altrimenti incomprensibili o facilmente mistificabili. In questi termini, *empatia* diventa concetto dinamico e fruibile nel qui e ora; diventa strumento conoscitivo «che nello studiare etero, parte dalle sue (di lui) premesse concettuali, muove paradossalmente da etero e non da auto, si post-pone e non si antepone. In tal senso empatia è annullare il più possibile ogni pregiudizio, dare ad etero massima libertà cognitiva» [Costantino Cipolla,

Epistemologia della tolleranza, Angeli, Milano 1997: 39], al fine di co-istituire la conoscenza.

Tuttavia, al di là di ambiti specifici e con la sua volgarizzazione, il termine è stato spesso confuso e accostato ad una sorta di sentimento originario, una virtù con risvolti anche religiosi e, comunque, assimilabile alla compassione verso l'altro, o alla pietà cristiana. Il significato di empatia viene quindi in vari modi associato ad una "capacità di capire, sentire e condividere i pensieri e le emozioni di un altro in una determinata situazione" [Zingarelli 2002], slittandone il senso in una magmatica capacità di mettersi nei panni di un altro, fino all'ipotesi di compartecipazione dei sentimenti che una data situazione avrebbe prodotto nel soggetto che si vuole indagare.

In definitiva, quindi, attraverso la scelta di una comunicazione empatica quale principio e strumento euristico, l'attenzione che viene rivolta sia al linguaggio verbale che a quello non verbale dell'altro, non vuole alludere ad una percezione analogica (o unipatia). Questa, infatti, suggerendo l'immedesimazione e l'identificazione di due soggetti, ne negherebbe implicitamente la libertà reciproca e la sostanziale differenza dei sentimenti provati. Per cui pare più calzante riferirsi all'empatia come ad una correlazione che non può che distinguere, per autonomia e diversità, i soggetti implicati, dove l'intersoggettività possibile è una comunanza da un punto di vista strutturale, percepibile attraverso il riconoscimento di caratteristiche comuni. Tuttavia l'intensità di questa percezione, il suo contenuto o la vita affettiva che la accompagna, resta assolutamente peculiare e personale. Ciò che è individuale si coglie dunque attraverso il sentire che l'altro è simile a me, essere umano come me, ma diverso da me, pur nella comunanza di una reciprocità. Empatia quindi è «autoriferimento che non si antepone all'eteroriferimento (...); co-

me studio basato sulla più alta disponibilità (...); come comprensione dell'altro in quanto altro, come due autonomie relative in gioco di uguale spessore» [Costantino Cipolla, *Epistemologia della tolleranza*, op. cit.: 894]. Per cui *empatizzare* non è mai, o solo, una possibile condivisione affettiva, ma risulta strettamente subordinato allo sviluppo di *capacità cognitive* che permettono essenzialmente di rendersi conto che l'altro sta vivendo qualcosa che anche noi possiamo vivere.

È quindi opportuno distinguere l'empatia anche da quello che viene definito come "contagio emotivo", cioè da quelle forme di condivisione immediata ed involontaria, caratterizzate dall'assenza di mediazione cognitiva, riservando il termine alle forme differenziate e non automatiche di condivisione che comprendono, oltre ad aspetti affettivi, complessi processi cognitivi che prevedono una disposizione ad accogliere l'altro "rendendosi conto" di ciò che gli accade [Edith Stein, *L'empatia* (1916), Angeli, Milano 1986].

Così come configurato ecco che il concetto di empatia può senz'altro rappresentare uno strumento e un'impostazione utile anche in campo sanitario, laddove sia stato assimilato culturalmente che il concetto di salute/malattia non offre di per sé un significato esclusivamente bio-organicistico e che, quindi, possono essergli utili strategie consolidate in campo umanistico. Se, infatti, si osserva come la malattia delle società contemporanee si disponga ad essere socialmente interpretata e vissuta dai vari attori in una maniera che non corrisponde a criteri oggettivi di sintomi dati ed evidenti, questo può introdurre la necessità di individuare modalità di cura volte ad aggiornarsi, integrare o potenziare alcune attenzioni che pongono il soggetto su un piano diverso di quello di *paziente tout court*. In altri termini, dire che la malattia è un complesso intreccio tra *illness*, inte-

sa come percezione soggettiva del soggetto interessato, *disease*, come disfunzionalità bio-organica e *sickness*, nella sua elaborazione socio-culturale, può spiegare la necessità di legittimare l'empatia anche in questo ambito.

Pare opportuno fare emergere due brevi considerazioni in merito.

La *prima* considerazione inquadra l'empatia in ambito sanitario come modalità che si decide di scegliere per stabilire *rapporti comunicativi dotati di senso reciproco* che, in maniera specifica, costituisce anche la cornice stessa della relazione faccia a faccia tra medico e cittadino. Qui sono vari gli aspetti non immediatamente legati a disfunzioni organiche: l'auto-interpretazione del sintomo, innanzitutto, che varia da persona a persona e che comprende anche un livello personale di sopportazione/preoccupazione, ma anche di informazione, così come il rivolgersi ad un tipo di professionista e ad una disciplina di riferimento, piuttosto che ad un'altra. Se l'operatore sanitario adotta un'impostazione empatica, a lui spetta il compito di indirizzare la relazione con il cittadino verso uno scambio di comunicazioni sensate, dove l'abilità a trasmettere le informazioni richieste risulta tanto più efficace, quanto più si è in grado di stimolare il coinvolgimento del malato nella comunicazione.

La *seconda* considerazione è, invece, direttamente legata alla *consapevolezza della distanza* che il medico – o altri professionisti sanitari (infermieri, farmacisti...) – deve saper elaborare nel prendersi cura dell'altro, pur in termini empatici. Si osserva, infatti, che il professionista sanitario dovrebbe valutare come la persona che si rivolge a lui in base ad un bisogno, si trovi anche in una posizione indebolita rispetto alla sua condizione normale. Se questa particolare declinazione di autonomie relative tra medico e cittadino/"paziente", viene osservata in maniera empatica, questo può alludere alla capacità di

riconoscere, alla base, una forma di dipendenza e comportare, ad esempio, la scelta di non trattare tale asimmetria in maniera verticistica o paternalistica, bensì bilanciando il rapporto affinché le due prospettive differenti, chi cura e chi cerca la cura, possano colloquiare, attivando un ponte per la convalidazione reciproca. In altri termini, la guida del professionista dovrebbe tentare di disporsi in base all'ascolto delle esigenze dell'altro nel migliore dei modi possibili per quel soggetto, mantenendo e rispettando, però, la diversità che esiste tra i due ruoli, anche perché è proprio in questa distanza fondativa che si qualifica quello scambio e che lo rende "vero" per entrambe le parti.

Queste considerazioni sono quindi mirate a riflettere perché l'adottare un approccio empatico richieda un grande sforzo, anche se poi risulta pressoché impossibile tradurre o codificarne il senso in una ricetta buona per tutte le occasioni. Da un punto di vista sociologico, quello che si può fare è, invece, indirizzare ad evitare gli errori possibili e le critiche conseguenti ad un'applicazione semplicistica o troppo rigida di questo strumento. Se, infatti, si può sostenere che è l'indifferenza, nell'applicazione burocratica della prassi d'intervento, a costituire l'opposto ed il principale ostacolo per qualsiasi relazione empatica, questo tuttavia non significa dover promuovere un trattamento eccessivamente "caldo", che potrebbe non solo allarmare il paziente, ma anche mettere a rischio la stessa fiducia nella professionalità che ci si attende dal medico. Si tenta per questo, ulteriormente, di ribadire che l'empatia non solo non dovrebbe essere confusa come un improbabile tentativo di "confondersi" nei panni del sofferente – «è possibile che un giovane studioso abbastanza sano (...), possa riuscire a vedere il mondo così come lo vede, poniamo, una donna anziana a cui hanno amputato entrambe le braccia?» [Anto-

nio Maturò, *Sofferenza e sopportazione: il ruolo dell'empatia*, in "Salute e Società", II, n. 1: 191] – ma anche che, nel caso si potesse avere la presunzione di comprendere l'altro intimamente, sarebbe azione piuttosto «intollerante» [ivi] l'aver varcato un mondo che si rende disponibile a quello del medico, spesso suo malgrado. E poi, a che servirebbe, concretamente, giustificare da quella presunta condivisione, una propria compartecipazione affettiva? A riguardo, non pare inutile ricordare il rischio del *burn out* – fenomeno tipico proprio delle professioni che hanno, a vario titolo, diretto contatto con la sofferenza e il disagio altrui – e del quale potrebbe essere interessante rileggerne la tipica dinamica di logorio anche come errata applicazione dell'empatia.

In maniera conclusiva, si osserva che adottare un approccio empatico in ambito sanitario, e nello specifico nel rapporto faccia a faccia con il cittadino, non può e non deve alludere né all'immedesimazione con il malato, né banalmente concludersi nel mostrare sensibilità per il suo dolore, ma rappresenta essenzialmente la scelta di una modalità meta-terapeutica in cui la malattia diventa il veicolo di una comunicazione differenziata tra due esseri umani, dove uno, il cittadino, la conosce e la sopporta da un punto di vista soggettivo, mentre l'altro, il medico, ha il potere (e il compito) di supportarla in senso tecnico. È in questo percorso asimmetrico che la scelta dello strumento empatico va a coincidere con quell'interpretazione medica che è capace di ricollocarsi, e quindi anche di giustificarsi, proprio per il senso che lo stesso "paziente" ha portato all'interno di quella relazione. Questo, in ultima analisi, il significato praticabile e sociologicamente auspicabile, per una relazione di salute che scelga l'empatia quale ideale regolativo, calibrandone rischi e potenzialità entro una relazione terapeutica.

Francesca Guarino