

MEDIC

Metodologia Didattica e Innovazione Clinica – *Nuova Serie*
Methodology & Education for Clinical Innovation – New Series

Pubblicazione Semestrale Internazionale
An International Semiannual Publication

Volume 27 • Giugno 2019
Volume 27 • June 2019

DISCOURS DE LA METHODE

Pour bien conduire fa raison, & chercher
la verité dans les sciences.

QUADERNO "LA CONSULENZA BIOETICA NELL'AMBITO CLINICO"
"HEALTHCARE ETHICS CONSULTATION"

A CURA DI GIAMPAOLO GHILARDI

- 7 Editoriale. Consulenza etica in ambito clinico: la teoria, la prassi e le prospettive
Editorial. Healthcare ethics consultation: theory, practice and perspectives
ANTONIO GIOACCHINO SPAGNOLO, GIAMPAOLO GHILARDI
- 9 Scopi della medicina e consulenza etica
Purposes of medicine and ethical counseling
MARIO PICOZZI
- 14 Valutazione etica di casi clinici: una proposta di metodo
Clinical case ethical evaluation: a methodological proposal
GIAMPAOLO GHILARDI, VITTORADOLFO TAMBONE
- 21 Medical Humanities e consulenza etica
Medical Humanities and ethical counseling
SIMONA GIARDINA
- 27 Spunti di antropologia medica per la consulenza etica nella pratica clinica
Notes on medical anthropology and ethical counseling in clinical practice
FRANCESCA GIGLIO
- 33 Le procedure operative nella consulenza di etica clinica: l'esperienza del Servizio di Bioetica clinica presso la
Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma (IT)
*Standard operating procedures in clinical ethics consultation: the experience of Clinical Bioethics Service by Institute of
Bioethics and Medical Humanities of Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS, Università Cattolica del
Sacro Cuore, Rome (IT)*
DARIO SACCHINI, BARBARA CORSANO, ANTONIO G. SPAGNOLO

Segue in IV di copertina
Cont'd on the outside back cover

PACINI
EDITORE
MEDICINA



La rivista internazionale MEDIC New Series, Metodologia Didattica e Innovazione Clinica si caratterizza per un approccio globale e unitario ai temi della Bioetica, dell'Etica della salute e della formazione degli operatori sanitari, con la finalità di ricomporre in una visione unitaria i saperi umanistici e le scienze biomediche. Essa intende proporsi come uno spazio di dialogo tra le cosiddette *due culture*, quella scientifica e quella umanistica, nello sforzo di offrire spunti di riflessione e di confronto alla luce di un neo-umanesimo medico che ha nella persona il suo punto di coesione e di equilibrio. Si tratta di una rivista scientifica multidisciplinare, che ospita revisioni della letteratura e lavori originali, nonché editoriali, lettere all'editore su argomenti di particolare interesse e recensioni di libri.

La rivista si propone di fornire un'occasione di confronto sul piano internazionale attraverso la pubblicazione di contributi attinenti alle seguenti sezioni: *Metodologia, Epidemiologia, Clinica e Ricerca di Base, Educazione Medica, Filosofia della Scienza, Sociologia della Salute ed Economia Sanitaria, Ingegneria Bio-Medica, Etica e Antropologia, Storia della Medicina*.

Uno degli obiettivi prioritari della rivista è aprire un dibattito sui temi di maggiore rilievo scientifico in ambito bio-medico, affrontandoli sotto diverse angolature attraverso i contributi dei vari autori. MEDIC New Series vuole in tal modo offrire agli studiosi che si confrontano con le grandi questioni della salute e della malattia, della vita e della morte, del dolore e della sofferenza, uno scambio fecondo con colleghi di altre discipline, perché si giunga a una composizione del tema più ampia di quella consentita dall'esclusiva ottica della propria specialità.

Il dialogo tra le Scienze, per essere efficace e fruttuoso, deve essere prima di tutto un dialogo tra scienziati, capaci di analizzare la realtà anche con linguaggi diversi, per comprenderne aspetti che altrimenti resterebbero sottintesi o non sufficientemente elaborati e strutturati.

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

The international journal MEDIC New Series, Teaching Methodology and Clinical Innovation distinguishes itself for its global and unified approach to bioethics and to health care ethics issues as well as to the training of health workers aiming at structuring the humanistic knowledge and the bio-medical sciences into a common vision. It wishes to foster the dialogue between the so called two cultures, the scientific and the humanistic one, in its effort to offer occasions of reflection and of confrontation in the light of a medical neohumanism which sees in the human being its point of cohesion and balance. It is a multidisciplinary scientific journal publishing literature reviews, original papers, editorials, letters to the Editor on topics of special interest as well as book reviews.

The journal intends to set up a space of comparison at an international level through the publication of papers relevant to the following sections: Methodology, Epidemiology, Clinical Medicine and Basic Research, Medical Education, Philosophy of Science, Health Sociology and Health Economics, Biomedical Engineering, Ethics and Anthropology, Medical History.

The journal's most important objectives is that of opening a debate on subject-matters of great scientific importance in biomedicine, tackling them from different view points through the contribution of various authors. Thus MEDIC New Series wishes to offer to scholars dealing with important issues such as health and sickness, life and death, pain and suffering, the opportunity of having a debate with colleagues of other disciplines so to make such discussion wider than it would be possible from the view point of a single specialty.

To make the dialogue among Sciences effective and fruitful, first of all it has to be a dialogue among scientists capable of analysing reality by using different languages, so to understand aspects that otherwise would be left unsaid or not sufficiently studied and explained.

Each manuscript submitted to publication will be selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and on its topic. It will be then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who will express a motivated judgement. The final decision on the manuscript acceptance will be taken by the Editorial Board after having read the referees' opinion.

Sito internet

www.medicjournalcampus.it

Valutazione Anvur: Fascia A, Area 11 - Scienze storiche, filosofiche, pedagogiche e psicologiche

Direttore Responsabile

Maria Teresa Russo, Università Roma Tre

Editor

Paolo Arullani, Università Campus Bio-Medico di Roma

Scientific Coordinator

Joaquín Navarro-Valls, Università Campus Bio-Medico di Roma

Associate Editors

Paola Binetti, Neuropsichiatra e psicoterapeuta

Maria Teresa Russo, Università Roma Tre

Vittoradolfo Tambone, Università Campus Bio-Medico di Roma

Daniele Santini, Università Campus Bio-Medico di Roma

Albertina Torsoli, Parigi

Scientific Secretariat

Maria Dora Morgante, Università Campus Bio-Medico di Roma

Editorial Board

Maria Grazia Albano, Università di Foggia

Annamaria Altomare, Università Campus Bio-Medico di Roma

Luciana Angeletti, Sapienza Università di Roma

Dario Antiseri, Libera Università Internazionale degli Studi Sociali, Roma

Marta Bertolaso, Università Campus Bio-Medico di Roma

Paola Binetti, Neuropsichiatra e psicoterapeuta

Michele Cicala, Università Campus Bio-Medico di Roma

Hillel David Braude, Mifne Center - Rosh Pinna, Israele

Paolo Dario, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

Patrizia de Mennato, Università di Firenze

Francesco D'Agostino, Università LUMSA, Roma

Pierpaolo Donati, Università di Bologna

Luciano Floridi, University of Oxford, Regno Unito

Luigi Frudà, Istituto Luigi Sturzo, Roma

John Fox, University of Oxford, Regno Unito

Giampaolo Ghilardi, Università Campus Bio-Medico di Roma

Enzo Grossi, Fondazione Bracco, Milano

Silvia Kanizsa, Università di Milano-Bicocca

Gregory Katz, University Paris-Descartes Medical School, Francia

Francesco Miano, Università "Torvergata", Roma

Alfred Nordmann, Technische Universität, Darmstadt, Germania

Barbara Osimani, Università Politecnica delle Marche

Susanna Pallini, Università Roma Tre

Michelangelo Peláez, Accademia Monterone, Napoli

Maddalena Pennacchini, Università Campus Bio-Medico di Roma

Claudio Pensieri, Università LUMSA, Palermo

Julian Reiss, Durham University, Regno Unito

Maria Victoria Roqué Sánchez, Universitat Internacional de Catalunya, Barcellona

Paolo Maria Rossini, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Cesare Scandellari, Istituto Veneto di Scienze, Lettere e Arti

Luca Valera, Instituto de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile

© Pacini Editore Srl

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi. La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Per abbonamenti/*For subscription*: abbonamenti@pacinieditore.it

Stampa/*Printed by* Pacini Editore Srl, via A. Gherardesca, 56121 Pisa

ABBONAMENTI/SUBSCRIPTIONS

Abbonamenti per l'Anno 2019

Italia: Privati, € 40,00; Enti Istituzionali, € 75,00; Studenti, € 30,00.

Eestero: Privati, € 80,00; Enti Istituzionali, € 150,00; Studenti, € 60,00.

Prezzo di copertina per singola copia e per volume 2013: € 20,00.

L'abbonamento decorre dal gennaio al dicembre.

Gli abbonamenti possono essere attivati:

- a) via e-mail a: abbonamenti@pacinieditore.it
- b) per posta: Pacini Editore Srl, Ufficio Abbonamenti, via Gherardesca 1, 56121 Pisa
- c) online su: www.pacinieditore.it

Subscriptions for 2019

Italy: Individuals, € 40,00; Institutions, € 75,00; Students, € 30,00.

Abroad: Individuals, € 80,00; Institutions, € 150,00; Students, € 60,00.

Single copy and 2013 issue, € 20,00.

Abroad, € 40,00.

Subscriptions request and payment may be issued:

- a) by e-mail addressed to abbonamenti@pacinieditore.it*
- b) by mail to the following address: Pacini Editore Srl, Ufficio Abbonamenti, via Gherardesca 1, 56121 Pisa*
- c) online at www.pacinieditore.it*

ISTRUZIONI PER GLI AUTORI

Manoscritti

I manoscritti possono essere presentati in italiano o in inglese e devono essere accompagnati da una Cover Letter ove si spiega brevemente l'*appeal* del lavoro.

Le pagine devono essere numerate consecutivamente.

La **prima pagina** deve comprendere (a) il titolo dell'articolo in italiano e in inglese, (b) il nome per esteso e il cognome del/degli autore/i, (c) la (le) rispettiva(e) istituzione(i), (d) il titolo corrente per le pagine successive, (e) l'indirizzo per la corrispondenza di uno degli autori, (f) eventuali note a piè di pagina.

I manoscritti devono includere un **Sommario Breve** di circa 20 parole, tre-sei *Parole-Indice* e un **Sommario Esteso** (circa 200 parole) il tutto sia in italiano che in inglese strutturato a seconda del tipo di articolo, in uno dei due modi che seguono: **Premessa, Materiali e metodi, Risultati, Conclusioni** (per gli articoli contenenti dati di ricerche) oppure **Premessa, Contributi o Descrizioni, Conclusioni** (per le rassegne, commenti, saggi).

Note a piè di pagina

Nel manoscritto possono essere inserite delle note a piè di pagine, richiamate nel testo con il numero arabo attaccato alla parola e prima dell'eventuale segno d'interpunzione. Si suggerisce di utilizzare le note solo realmente necessarie e come note esplicative al testo. Tutti i richiami bibliografici vanno inseriti nei riferimenti bibliografici.

Riferimenti bibliografici

I richiami bibliografici nel testo devono essere indicati tra parentesi tonde, riportando solo il cognome dell'autore (quando sono solo due, i cognomi vanno separati dalla "e", quando sono invece più di due, riportare solo il nome del primo autore, seguito da et al.). I riferimenti bibliografici vanno poi riportati alla fine del manoscritto, in ordine alfabetico e senza numerazione. In bibliografia i cognomi e le iniziali dei nomi di tutti gli autori (quando sono più di tre, riportare solo i nomi dei primi tre autori, seguiti da et al.), il titolo dell'articolo in corsivo, il titolo della rivista abbreviato in accordo con l'*Index Medicus*, l'anno di pubblicazione, il numero del volume, la prima e l'ultima pagine dell'articolo devono essere riportati secondo lo stile qui di seguito esemplificato:

Articoli di Giornali: Epstein O, De Villers D, Jain S, et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979;300:274-8.

Libri: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, Scaffener F, editors. *Progress in liver disease*. Vol. IV. New York-London: Grune and Stratton 1972, pp. 367-9.

Tabelle e figure

Le **Tabelle** devono essere numerate consecutivamente con numeri romani e devono essere consegnate su file separati in formato .doc o .rtf. Le **Figure** devono essere numerate consecutivamente con numeri arabi e devono essere presentate anch'esse su file separati in formato .jpeg o .tiff con definizione di 300 dpi, accompagnate da esplicite *legende* con definizioni di tutti i simboli e abbreviazioni usati. Qualora i file dovessero essere di bassa definizione o scarsa qualità, la redazione si riserva di comunicarlo agli autori, in modo che vengano riforniti. Nel caso di materiale illustrativo già pubblicato altrove o da altri autori, dovrà essere richiesta l'autorizzazione e indicata chiaramente la fonte in legenda, specificando se è stata riproposta in originale oppure modificata.

Ringraziamenti

I ringraziamenti devono essere riportati in fondo allo stesso file dell'articolo.

Autori

Nel caso di più autori, specificare se questi desiderano che sia indicato in cima al manoscritto il ruolo di ciascuno nel lavoro (ad es. ricercatore principale, autore *senior*, partecipante, etc; oppure più dettagliatamente).

Manoscritti riveduti e bozze

I **manoscritti** verranno rinviati agli autori con i commenti dei *referees* e/o una revisione a cura della Segreteria Scientifica. Se accettati per la pubblicazione, i testi dovranno essere rimandati alla Segreteria Scientifica con il visto del primo autore. A meno di esplicita richiesta, la correzione delle **bozze** sarà effettuata direttamente dalla Segreteria Scientifica sulla base del testo finale vistato. Gli autori sono pregati di rinviare il materiale per *corriere rapido*.

Estratti

Un (1) estratto in PDF sarà inviato via mail al primo autore di ogni articolo pubblicato. Eventuali estratti a stampa (da richiedere all'atto dell'invio del dattiloscritto vistato) saranno addebitati agli autori.

Copyright

I manoscritti e il relativo materiale illustrativo rimangono di proprietà del Giornale e non possono essere riprodotti senza un permesso scritto. Assieme al manoscritto gli autori sono pregati di inviare alla Segreteria Scientifica la seguente dichiarazione (a firma di ciascun autore): "I sottoscritti trasferiscono tutti i diritti d'autore del manoscritto (titolo dell'articolo) a Pacini Editore, Pisa, nel caso il manoscritto sia pubblicato su MEDIC. Gli autori assicurano che l'articolo non è stato pubblicato in precedenza, ne è in corso di valutazione presso altro giornale".

Indirizzo per invio dei Manoscritti

Il lavoro e tutta la documentazione vanno inviati in formato .doc all'indirizzo e-mail di MEDIC (medic@unicampus.it).

Per ulteriori informazioni rivolgersi a MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075. E-mail: medic@unicampus.it.

Peer Review

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

Lista di controllo

Prima di spedire il manoscritto, si prega di controllare la lista che segue:

1. Manoscritto accompagnato da Cover Letter
2. Cognome e nome per esteso degli autori
3. Istituzioni di appartenenza degli autori con il nome della città dello Stato
4. Titolo in italiano e in inglese
5. Titolo corrente
6. Sommario breve (circa 20 parole) in italiano e in inglese
7. Sommario esteso (circa 200 parole) in italiano e in inglese
8. Ringraziamenti (in fondo al manoscritto)
9. Autori (ruoli) (ove richiesto)
10. Dichiarazione di cessione dei diritti d'autore
11. Indirizzo completo di uno degli autori per la corrispondenza (incluso numero di fax)
12. Richiami bibliografici nel testo tra parentesi tonde con nome autore e anno
13. Riferimenti bibliografici in ordine alfabetico e secondo lo stile raccomandato
14. È stato consultato per lo stile un numero precedente della rivista?
15. Richiesta di estratti

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Manuscripts

Manuscripts can be submitted in Italian or English and should be accompanied by a cover letter. Pages must be numbered consecutively.

The title page should include: (a) title of the article in Italian or English, (b) name and surname(s) of all author(s), (c) authors' affiliation and address, (d) running head, (e) corresponding author, (f) footnotes.

The submitted material should also include: a **Short Abstract** of approximately 20 words, three to six keywords and an **Extended Abstract** (approximately 200 words), in Italian and English (for articles in Italian) or only English (for articles written in another language than Italian). The article should be structured according to the following format: **Background, Materials and Methods, Result, Conclusion** (for articles reporting research data), or **Background, Contributions or Description, Conclusion** (for review articles, critical comments, essays).

Footnotes

Footnotes are allowed but it is suggested to use them only if necessary and strictly relevant to the main text. They should be indicated by a superscript Arabic number attached to the relevant word and before any punctuation mark.

All bibliographical references should be included in the list of references.

References

Bibliographical references in the text should be indicated in parentheses, reporting only the surname of the author (when they are only two, the names must be separated by "and"; when they are more than two, only the name of the first author should be mentioned, followed by et al.). A list of bibliographical references should appear at the end of the manuscript, in alphabetical order and without numbering. Each citation should include the names and initials of the names of all authors (when they are more than three, only the name of the first three authors should be mentioned, followed by et al.); the article title in italics, journal title, abbreviated according to the 'Index Medicus', year of publication, volume number, first and last pages of the article. Examples:

Newspaper articles: Epstein O, De Villers D, Jain S, et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979;300:274-8.

Books: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, Scaffener F, editors. *Progress in liver disease*. Vol. IV. New York-London: Grune and Stratton 1972, pp. 367-9.

Tables and figures

Tables should be numbered consecutively with Roman numerals and must be supplied as separate files .Doc or .RTF. **Figures** should be numbered consecutively with Arabic numerals and should also be submitted as separate files in .Jpeg or .Tiff with resolution of 300 dpi, accompanied by legends with explicit definitions of all symbols and abbreviations used. The editorial staff reserves the right to request the authors to provide them with higher quality material in case the submitted files are of poor quality or low resolution. In the case of illustrative material already published elsewhere or by other authors, permission must be requested and the source must be clearly indicated in the legend, specifying whether it was revived in original or modified.

Acknowledgements

Acknowledgements must be included in the article file at the bottom.

Authorship

In case of multiple authors, the role of each may be specified on top of the manuscript (eg: principal investigator, senior author, participant, etc., or more detail).

Reprints

One (1) pdf file will be sent to the first author. Colour prints and paper reprints will be charged to the author(s) who have requested them.

Revised Manuscript and proofs

Manuscripts will be returned to the corresponding author with the referees' comments and/or the revisions by the Scientific Secretariat. If accepted for publication, the text should be returned to the Secretariat with the approval by the first author. Unless explicitly requested otherwise, the correction of the proofs will be carried out directly by the Scientific Secretariat on the grounds of the approved manuscript. The authors are kindly requested to return the material by special delivery.

Copyright

Manuscripts and corresponding illustrative material remain property of the Journal and should not be reproduced without written permission. If the paper is accepted for publication, the corresponding author will be asked to sign a copyright transfer declaration. The authors warrant that the article has not been previously published and is not under consideration for publication by another journal.

Address for Manuscript

The manuscript and all documentation must be sent in .Doc format to the e-mail MEDIC (medic@unicampus.it).

For information contact, MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075.

Peer Review

Each manuscript submitted for publication is selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and topic. It is then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who are asked to express a motivated judgement. The final decision on manuscript acceptance is taken by the Editorial Board on the basis of the referees' opinion.

Submission Checklist

Please use the following checklist before mailing the manuscript:

1. The manuscript and the Cover Letter
2. Full name and surname of all authors
3. Corresponding addresses of the authors
4. Title
5. Running head
6. Short Abstract (approx. 20 words)
7. Extended Abstract (approx. 200 words)
8. Acknowledgements (at the end of the manuscript)
9. Multiple authorship (where required)
10. Copyright statement
11. Full corresponding address of one of the authors (including FAX number and e.mail)
12. Bibliographical references in the text in parentheses with author's name and year
13. References in alphabetical order and according to the style recommended
14. Have you checked a previous issue of the Journal for format of presentation?
15. Reprints required

INVITO ALLA LETTURA

AN INVITATION TO READ

In accordo con la filosofia di MEDIC (Un Giornale per il Nostro Tempo 1993; 1: 71-72), questo Numero comprende articoli di varia natura, aventi peraltro in comune l'interesse per i problemi d'ordine metodologico e/o riguardanti la didattica formativa.

Following the philosophy of MEDIC (A Journal for Our Times, 1993; 1: 71-73), this issue includes articles of various kinds, however all share a special interest in problem related methodology and/or education.

Scopi della medicina e consulenza etica

Purposes of medicine and ethical counseling

MARIO PICOZZI

MEDIC 2019; 27(1):9-13

L'articolo sviluppa la riflessione sulla natura dell'etica clinica, le sue finalità e la sua utilità per la medicina.

La relazione medico-paziente, che è l'oggetto di questa disamina, viene riletta alla luce del ruolo che può giocare il consulente etico.

This article focuses on the nature of clinical Ethics, its goals, and its usefulness for Medicine. Physician patient relationship therefore is re-interpreted in the light of the role the ethical consultant can play in this new framework.

Valutazione etica di casi clinici: una proposta di metodo

Clinical case ethical evaluation: a methodological proposal

GIAMPAOLO GHILARDI, VITTORADOLFO TAMBONE

MEDIC 2019; 27(1):14-20

Il lavoro presenta e discute un sistema di valutazione etica di casi clinici proponendo una flow-chart che tenga in considerazione gli aspetti più salienti di tutto il complesso valutativo.

In the present article, we introduce an ethical evaluation methodology for clinical cases. We develop a procedure formalized as a flow chart in order to carry out an ethical evaluation for clinical cases.

Medical Humanities e consulenza etica

Medical Humanities and ethical counseling

SIMONA GIARDINA

MEDIC 2019; 27(1):21-26

L'articolo sottolinea l'importanza delle Medical Humanities nella pratica medica focalizzando ciò che manca o è andato perduto e che riguarda soprattutto la relazione medico-paziente. In particolare, l'intento è quello di far emergere il ruolo attivo della letteratura nella riflessione biomedica.

The aim of this work is to highlight the importance of the dialogue between very different disciplines trying to bring to light the value and function of literature vis-à-vis ethical concerns. This paper focalizes the anthropological and ethical aspects of doctor-patient relationship. The intention is to encourage not just aesthetic experience but human experience of this relationship.

Spunti di antropologia medica per la consulenza etica nella pratica clinica

Notes on medical anthropology and ethical counseling in clinical practice

FRANCESCA GIGLIO

MEDIC 2019; 27(1):27-32

L'articolo intende fornire alcune considerazioni di antropologia medica riferite al rapporto medico-paziente, come base indispensabile della consulenza etica in ambito clinico.

The article intends to provide some medical anthropological considerations related to the doctor-patient relationship considered as an indispensable basis of the ethical counseling in a clinical setting.

Le procedure operative nella consulenza di etica clinica: l'esperienza del Servizio di Bioetica clinica presso la Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS – Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma (IT)

Standard operating procedures in clinical ethics consultation: the experience of Clinical Bioethics Service by Institute of Bioethics and Medical Humanities of Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS - Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome (IT)

DARIO SACCHINI, BARBARA CORSANO, ANTONIO G. SPAGNOLO

MEDIC 2019; 27(1):33-39

Il contributo presenta le procedure operative utilizzate nel Servizio di Bioetica clinica presso la Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS di Roma.

The article deals with standard operating procedures by Clinical Bioethics Service at Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS, Rome (IT).

Il format jam session per la consulenza di etica clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

The "jam session format" for the clinical ethical consulting of the Campus Bio-Medico University Hospital of Rome

LAURA LEONDIRA CAMPANOZZI

MEDIC 2019; 27(1):40-44

Si descrivono i tratti essenziali del modello della jam session, evidenziandone gli aspetti positivi per l'attività di analisi etica effettuata su casi clinici.

The article describes the essential features of the jam session model, highlighting its positive aspects in the ethical analysis activity performed on clinical cases.

Trent'anni di bioetica all'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli dell'Isola Tiberina di Roma: la storia di un servizio

Thirty years of bioethics at the San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Hospital of the Tiberina Island of Rome: the history of a service

MARIA TERESA IANNONE

MEDIC 2019; 27(1):45-50

Questo manoscritto ha l'obiettivo di avvalorare il ruolo della bioetica nel contesto clinico e ne specifica l'origine, l'evoluzione e l'organizzazione nell'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma.

This manuscript aims to validate the role of bioethics in clinical context and specifies its origin, the evolution and the organization in the San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Hospital of Rome.

Un altro tipo di consulenza etica in ambito sanitario: l'analisi etica nei processi di Health Technology Assessment (HTA)

Another type of healthcare ethics consultation: ethical analysis within Health Technology Assessment (HTA) processes

PIETRO REFOLO, DARIO SACCHINI, ANTONIO GIOACCHINO SPAGNOLO
MEDIC 2019; 27(1):51-56

Il contributo presenta un'altra forma di consulenza etica in ambito sanitario, ossia le analisi etiche nei processi di Health Technology Assessment (HTA).

The article deals with another type of healthcare ethics consultation, e.g. ethical analysis within Health Technology Assessment (HTA) processes.

Bioethics and the risks of meta-nudging relativism

La bioetica e i rischi derivanti dalla meta-induzione del relativismo

ALESSANDRO SANMARCHI

MEDIC 2019; 27(1):57-62

The main purpose of the paper is to investigate the form of ethical relativism, which is correlated to how public policies (in particular health policies) are often implemented by authorities.

Lo scopo principale dell'articolo è quello di studiare la forma di relativismo etico, che è correlata al modo in cui le politiche pubbliche (in particolare le politiche sanitarie) vengono spesso attuate dalle autorità.

La malattia e la vecchiaia nell'epoca dei social network

Illness and old age in the age of social networks

LUCIA MONTEROSA

MEDIC 2019; 27(1):63-68

Riflessioni su come possono essere vissute alcune forme di fragilità

psicofisiche in un mondo dominato dal linguaggio dei social network.

Reflections on how some forms of psychophysical fragility can be experienced in a world dominated by the language of social networks.

Formazione al caring in infermieristica: correlazione tra i comportamenti degli studenti e la loro percezione del tutor clinico

Caring nursing education: correlation between the nursing students' behaviors and their perception of their clinical instructor

ELISA FENIZIA, SARAH SCOLLO, ANGELO GAMBERA, MARINE CASTAING

MEDIC 2019; 27(1):69-82

Il caring è fondamentale nella formazione infermieristica. I comportamenti di caring degli studenti in tirocinio sono associati alla fiducia trasmessa dall'infermiere tutor clinico.

Caring is a core value in nursing education. Nursing students' caring behaviours are associated with the clinical tutor trusting relationship.

Là dove nacque la più geniale "plante de la montagne jurassienne": Xavier Bichat

In search of the birthplace of Xavier Bichat, the most brilliant "plante de la montagne jurassienne"

PAOLA COSMACINI

MEDIC 2019; 27(1):83-86

Xavier Bichat è stato uno dei grandi protagonisti della storia della medicina. In questo lavoro si va alla ricerca alla ricerca della sua casa natale.

Xavier Bichat has a prominent role in the history of medicine. In this paper we go in search of his birthplace

Editoriale. Consulenza etica in ambito clinico: la teoria, la prassi e le prospettive

Editorial. Healthcare ethics consultation: theory, practice and perspectives

ANTONIO GIOACCHINO SPAGNOLO^{1 2}, GIAMPAOLO GHILARDI³

¹ Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma; ² Istituto di Bioetica e Medical Humanities, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; ³ Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico (FAST), Università Campus Bio-Medico di Roma

In questo numero di *Medic* abbiamo voluto ragionare sul tema della consulenza etica nell’ambito clinico poiché questa prassi si sta sempre più affermando nel panorama assistenziale internazionale e nazionale.

La consulenza etica sta diventando una pratica quotidiana di assistenza alle decisioni cliniche che possono risultare problematiche o difficili da adottare, laddove si cercasse di prenderle solo ed esclusivamente in forza di criteri medico clinici.

Come ben sa chi pratica l’arte medica, la medicina è per propria natura una disciplina complessa che al proprio interno ospita tante dimensioni, tra queste quella etica non è la meno importante.

E. Pellegrino ci ricorda che: “Fundamentally, medicine is moral. It is neither a natural nor a social science, although it often depends upon both for its technical and communal progress. Medicine, especially as a clinical practice, is moral because the defining element of its practice is the patient-physician relationship; and, that relationship is profoundly principled and often based upon ethical rules and duties” (Pellegrino, 2002).

Stanti questi rilievi il numero che il lettore tiene tra le proprie mani offre un percorso tematico pensato per orientare

la riflessione sulla pratica vera e propria di questa collaborazione.

Il volume si apre con il contributo su gli scopi della medicina e la consulenza etica (Picozzi), un’articolata riflessione sulle finalità interne delle discipline biomediche e come queste si trovino sulla traiettoria del ragionamento morale, così che questo in nessun modo possa essere pensato come un binario parallelo alla buona pratica clinica.

Troviamo poi il contributo su la metodologia di valutazione etica di casi clinici (Ghilardi, Tambone), dove vengono posti in luce i criteri morali per il giudizio etico dei casi clinici con una circoscrizione ragionata dell’ambito di indagine all’oggetto morale proprio dell’atto e alle circostanze tramite le quali esso si compie.

Il contributo sull’analisi etica nei processi di *Health Technology Assessment* (Refolo, Sacchini, Spagnolo) offre un’attenta ricostruzione della storia e dell’evoluzione del processo decisionale nella valutazione dell’impatto che le tecnologie di nuova generazione hanno sul sistema sanitario e di come questi processi valutativi possano e per molti versi debbano accogliere anche l’analisi etica tra i propri criteri di scelta.

Con il lavoro sulle *medical humanities* e consulenza etica (Giardina) troviamo sviluppato il tema del rapporto tra la formazione umanistica e quella bio-medica. Lo studio mette a tema l’interessenzialità tra i due ambiti e dunque il valore metodologico della formazione umanistica per il curriculum formativo del medico.

Nell’articolo sull’antropologia medica per la consulenza etica nella pratica clinica (Giglio) viene posto in luce il senso dell’analisi integrale del fenomeno umano nella diagnosi/terapia del paziente. Analizzando il lavoro di Pedro Lain En-

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Giampaolo Ghilardi
Università Campus Bio-Medico di Roma
via Álvaro del Portillo 21, 00128 Roma
e-mail: g.ghilardi@unicampus.it



tralgo l'autrice mostra come salute e malattia siano esperienze in cui tutta la persona è coinvolta.

Il contributo sulla metodologia della consulenza etica (Sacchini, Corsano, Spagnolo) focalizza a sua volta le procedure in forza delle quali presso il Policlinico Gemelli di Roma viene strutturata la consulenza etica, illustrando sia i documenti a partire dai quali si sono formate queste procedure, sia gli schemi secondo i quali avviene poi lo svolgimento effettivo della valutazione.

Il lavoro sulle *jam sessions* come consulenza etica (Campanozzi) mostra un altro esempio riuscito di valutazione etica di casi clinici all'interno dell'Università Campus Bio-medico secondo il format "musicale" dove specifici reparti del Policlinico universitario espongono casi clinici eticamente rilevanti, cercando di addivenire ad una valutazione etica il più condivisa possibile, da ritenersi orientativa per i casi simili che si dovessero verificare in futuro.

Infine l'intervento sui Trent'anni di Bioetica all'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli dell'Isola Tiberina di Roma: la storia di un Servizio (Iannone) ci offre una storia ragionata del servizio di bioetica istituito presso il famoso ospedale romano il cui fine ultimo è quello di migliorare l'assistenza sanitaria attraverso cure più umane, ponendo come obiettivo dell'attenzione il paziente nella sua interezza e la relazione tra operatore sanitario e paziente.

In conclusione, in tempi di sempre maggiore specializzazione anche l'ambito della consulenza etica si articola con ramificazioni diverse nella pratica clinica. Il panorama qui offerto intende presentare al lettore un quadro abbastanza dettagliato di come il dialogo tra etica e discipline bio-mediche si declini già ora, e come possa svilupparsi nel segno di una sempre maggior integrazione.

The aim of this issue is to develop a reflection upon the theme of the ethical consulting, since this form of evaluation is spreading rapidly throughout the medical national and international scenarios.

Ethical consulting is becoming a daily practice of assistance to clinical decisions that can turn out to be difficult or problematic to undertake. Clinical decisions indeed quite often cannot be solved within a mere clinical context, they entail a whole array of ethical dimensions that need to be taken into account.

Medicine is a complex discipline, it entails different sciences and ethics is not a marginal one. According to Pellegrino: "Fundamentally, medicine is moral. It is neither a natural nor a social science, although it often depends upon both for its technical and communal progress. Medicine, especially as a clinical practice, is moral because the defining element of its practice is the patient-physician relationship; and, that relationship is profoundly principled and often based upon ethical rules and duties" (Pellegrino, 2002).

This issue offers to the reader a reasoned path to orient the debate on the practice of the collaboration between ethics and medical consulting.

The first article devoted to the goals of Medicine and ethical consulting (Picozzi) highlights the internal goals of bio-medical sciences and how these can interact with ethics, it shows how these two disciplines can relate one another on the ground of a common finality.

The article on the ethical evaluation methodology for clinical cases (Ghilardi, Tambone) focuses on the moral criteria for the ethical judgement of clinical cases, singling out the moral object and circumstances of the moral agency.

The article on the ethical analysis of the Health Assessment Technology (Refolo, Sacchini, Spagnolo) shows a careful historical reconstruction of this new field of inquiry and the impact new technologies are going to have on medical care.

The article on medical humanities and ethical consulting (Giardina) develops the relationship between medical humanities and bio-medical sciences within the core curriculum of medical students. This study casts some light on the methodological value of humanities for the practice of bio-medical sciences.

The article on the medical anthropology and ethical consulting (Giglio) helps us to understand why it is important an integral analysis of human being even for specific tasks such as diagnosis and therapy. Focusing on the Pedro Lain Entralgo's work, the Author shows how health and disease cannot be understood without a proper anthropology.

The article on the methodology of ethical consulting (Sacchini, Corsano, Spagnolo) gives us the chance to know how this evaluation has been carried out at Policlinico Gemelli of Rome, the procedures, the documents, the practices that are adopted.

The article on the jam session as form of clinical consulting (Campanozzi) shows us the Università Campus Bio-Medico's experience of ethical consulting according to his "musical" format, where each clinical department showcases the ethically relevant clinical cases, aiming to reach a shared ethical evaluation, useful to deal with other similar future ethical cases.

In the end, we have the article on the last thirty years of bioethics within the Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli dell'isola Tiberina in Rome (Iannone) where we have the chance to observe in practice what has been done about the ethical consulting, aiming to provide a better care for patients and therefore more human cures.

In times of growing specialization even the domain of ethical consulting is going to articulate itself in different directions. The landscape we have offered aims to present to the reader a quite detailed picture of what is going on in practice between Ethics and bio-medical sciences and how this dialogue can be improved.

Pellegrino E. Professionalism, profession and the virtues of a good physician. Mt Sinai J Med 2002;69:378-84.

Scopi della medicina e consulenza etica

Purposes of medicine and ethical counseling

MARIO PICOZZI

Direttore del Centro di Ricerca in Etica Clinica, Università degli Studi dell’Insubria

Il presente contributo intende esplicitare le ragioni del nesso tra scopi della medicina e consulenza etica. Dopo aver precisato i diversi termini in gioco, si delineano gli argomenti a favore della tesi, rispondendo alle critiche presenti nella letteratura. L’etica clinica è parte integrante della medicina in quanto ha come suo obiettivo il miglioramento della cura delle persone; essa è uno strumento necessario, anche se non il solo, al fine di garantire e promuovere la relazione terapeutica tra medico e paziente, concetto su cui si basa ogni istanza di cura. Alla luce di questa impostazione si affronta il tema della neutralità del consulente e della nozione di proporzionalità delle cure. Il convincimento del medico è elemento costitutivo nella relazione con il malato e i suoi familiari: lungi dal rappresentare un’indebita interferenza verso la libertà di chi deve legittimamente avere l’ultima parola, il parere del medico è un aspetto necessario affinché il malato possa decidere di se stesso.

Parole chiave: Scopi della medicina, Etica clinica, Consulenza etica, Neutralità, Proporzionalità delle cure, Relazione medico-paziente

The present paper intends to explain the reasons for the relation between the purposes of medicine and ethical counseling. Having specified the different issues involved, the article outlines the arguments in favor of this thesis, replying to the criticisms present in scientific literature. Clinical ethics is an integral part of medicine as it aims at improving the care of people; it is a necessary tool, still not the only one, which allows to ensure and promote the therapeutic relationship between doctor and patient, a concept on which every demand for treatment is based. In the light of this approach, the article addresses the issue of the physician’s neutrality and the notion of treatment proportionality. The doctor’s belief is a constitutive element in the relationship with the patient and his/her family: far from representing an undue interference with the liberty of those who lawfully have the last word, the physician’s opinion is a necessary aspect that helps the patients decide for themselves.

Key words: Aims of medicine, Clinical ethics, Ethical counseling, Neutrality, Proportion of treatment, Doctor-patient relationship

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Mario Picozzi
Centro di Ricerca in Etica Clinica
Università degli Studi dell’Insubria
via Ravasi 2, 21100 Varese
e-mail: mario.picozzi@insubria.it



Introduzione

Il presente contributo intende esplicitare le ragioni del nesso tra scopi della medicina e consulenza etica. Dopo aver precisato i diversi termini in gioco, si delineano gli argomenti a favore della tesi, rispondendo alle critiche presenti nella letteratura. Infine si traduce quanto detto per riferimento al tema della neutralità del consulente e della nozione di proporzionalità delle cure.

Gli scopi della medicina

Nel dibattito etico riguardo alla definizione degli scopi della medicina una delle tesi di più successo, sebbene molto controversa, è quella secondo cui la medicina sarebbe soltanto un sapere tecnico. In questa prospettiva il medico sarebbe solamente colui che grazie alle competenze tecno-scientifiche offre una prestazione a un paziente, il quale sarebbe il solo a poter interpretare la portata etica del proprio vissuto nel momento della malattia. Tuttavia, tale idea risulta problematica: infatti, come afferma Massimo Reichlin, la concezione “iatrotecnica della medicina caratterizzata da un insieme di saperi scientifici e di competenze tecnologiche utilizzabili come strumenti per fini che sono oggetto di scelta individuale appare non convincente poiché nega l’aspetto essenziale della pratica medica: essa avviene nell’incontro tra persone, nasce da una richiesta di aiuto cui viene incontro l’offerta di una relazione di cura e implica un dialogo interpersonale” (Reichlin, 2013). Alla luce di ciò, si può quindi facilmente sostenere che esiste necessariamente una centralità etica della relazione medico-paziente la quale presuppone che vi siano scopi e principi che la regolano e che non possono essere modificati a piacimento in modo illimitato.

Nondimeno, anche assumendo questa posizione si potrebbe notare come esistano rilevanti divergenze in merito all’identificazione dei principi da porre al centro della relazione terapeutica, nonché degli scopi che essa può e deve proporsi. In modo sintetico è possibile rilevare l’esistenza di un contrasto fondamentale tra due prospettive: la prima è la concezione ippocratica, sebbene nella sua forma rinnovata e attualizzata; la seconda è la tesi contrattualista la quale si propone come superamento della prima (Reichlin, 2013).

La prima prospettiva sottolinea l’importanza dello scopo della tutela della vita e della salute; essa pone al centro l’esercizio della cura che è tradotto nella forma professionalmente sviluppata dall’agire terapeutico. In questo contesto la relazione medico paziente è posta alla base medicina stessa: tale relazione è caratterizzata dalla fiducia reciproca e da un impegno fondamentale del medico a ricercare il bene del paziente; anche se ciò non toglie che anche l’autonomia del malato abbia un ruolo. “Occorre infatti un dialogo franco e verace e un impegno a coinvolgere il paziente nelle decisioni cliniche, perché

ciò è maggiormente rispettoso della sua dignità e consente una migliore adesione alle cure” (Reichlin, 2013).

La seconda prospettiva intende la relazione medico-paziente in chiave contrattualista: più specificamente, afferma che il contratto che lega medico e paziente si iscrive all’interno del più ampio contratto che la società stipula con i professionisti che si impegnano a fornire prestazioni sanitarie sulla base di standard scientifici e deontologici; quest’ultimo si iscrive a sua volta nel più ampio contratto sociale che lega tutti i membri della società (Reichlin, 2013).

Entrambi i modelli presentano tuttavia delle criticità. In primo luogo, il modello neo ippocratico sembrerebbe conferire un valore universale all’etica medica tradizionale e ai suoi fini, quasi che essa fosse indipendente dagli sviluppi scientifici e i cambiamenti sociali: il fatto che gli scopi terapeutici e preventivi siano parte ineliminabile dell’attività medica non è un argomento sufficiente a escludere l’ampliamento dei suoi orizzonti di intervento, a fronte dell’aumento delle opportunità tecnico-scientifiche e dei bisogni e desideri umani che esulano dalla prospettiva terapeutica. In secondo luogo, il modello contrattualista, tuttavia, pare esposto a una possibile deriva relativistica. In effetti, esso sembra aperto, specialmente nelle formulazioni più estreme (Engelhardt, 1996), all’accettazione di qualsiasi forma di intervento tecnico a servizio dei fini del “cliente”. Tale intervento avrebbe la sola condizione del consenso fornito da entrambe le parti: ciò ne consegue che non solo potrebbe essere realizzata la ricerca delle più svariate forme di potenziamento delle capacità umane, ma potrebbero anche essere attuate pratiche direttamente contrarie agli scopi terapeutici, come l’eutanasia. Accettando soltanto vincoli di natura procedurale, la medicina finirebbe dunque col perdere ogni prerogativa valoriale di tipo sostanziale.

In conclusione è opportuno tracciare una sintesi delle due prospettive analizzate in precedenza promuovendo un approccio che tenga conto di entrambe le istanze, superandone i limiti e cogliendone i punti di forza. In accordo con Reichlin, da un lato va tenuto presente che, nel contesto contemporaneo, la pratica medica trova realizzazione nell’ambito dello sforzo delle società moderne di garantire ai cittadini un’equa eguaglianza di opportunità sociali, incluse quelle legate al godere di buona salute e all’aver accesso a sufficienti cure sanitarie; dato che la medicina è parte degli scopi che una società democratica si propone attraverso la realizzazione di servizi sociali, essa non può restare indifferente ai valori e ai fini che gli individui e la società nel suo insieme si propongono. D’altro canto va sottolineato che l’esercizio della medicina resta fondato su un’azione di cura che non può che esercitarsi in alcune forme concrete le quali tutelano e promuovono il carattere di relazione interpersonale e che non possono venire offuscate dalle dimensioni istituzionali. “In altri termini, la dinamica impersonale e istituzionale del contratto deve essere coniugata con la logica personale del patto di cura basato sulla fiducia, perché l’esercizio della medicina non si riduca a una mera pre-

stazione d'opera professionale, ma contribuisca a promuovere il benessere integrale della persona all'interno di istituzioni giuste (Reichlin, 2013, 2019)".

L'etica clinica

Digitando la parola chiave *clinical ethics*, utilizzando il database PubMed, si scopre che il numero di pubblicazioni contenente questo lemma passa da 69 nel periodo 1995-1997 a 132 nell'anno 2016. Ciò testimonia un incremento notevole e una progressiva specifica attenzione all'etica clinica.

Per etica clinica si intende "l'etica della pratica clinica e dei problemi etici emergenti a partire dalla cura dei pazienti" (Fletcher e Brody, 1995), o più precisamente essa consiste "nella valutazione e nella giustificazione sistematica, critica e ragionata di ciò che è giusto e sbagliato, di ciò che è buono e cattivo nella pratica clinica e nella riflessione sul genere di persona che i professionisti sanitari dovrebbero o non dovrebbero sforzarsi di diventare" (Sulmasy, 2001). In questa accezione si riconosce che il giudizio etico implichi, e al contempo metta in gioco, l'identità di colui che esprime il giudizio. Infatti, non sarebbe possibile che l'operatore sanitario si chiami fuori, si astenga dal prendere posizione: ciò significherebbe trascurare un profilo intrinseco all'atto di cura e quindi una rinuncia a quell'impegno che si è liberamente assunto accettando di svolgere una professione di cura. Riguardo all'origine dell'etica clinica, in un recente articolo, M. Siegler raccontando la sua esperienza ben descrive le ragioni e le istanze che hanno portato alla sua nascita: "Nel 1972, quando cominciai a lavorare alla facoltà dell'Università di Chicago, il Presidente della Scuola di Medicina mi chiese di fondare e dirigere la prima unità di terapia intensiva del nostro ospedale. A quei tempi, c'erano pochissime unità di questo tipo, in parte perché il numero dei ventilatori era ridotto e in parte perché la specializzazione in questo ambito non esisteva ancora. Col tempo, questi dispositivi medici sono diventati uno dei grandi traguardi del progresso medico e tecnologico, salvando e prolungando molte vite e, al contempo, hanno sollevato nuove questioni etiche che i clinici non avevano mai affrontato prima di quel momento. Dirigere la terapia intensiva dal 1972 al 1977 ha cambiato la mia carriera e mi ha incoraggiato a fondare il campo dell'etica medica clinica. Dotato di sette posti letto, il mio reparto di terapia intensiva ha ospitato i più gravi pazienti adulti dell'ospedale. Il nostro tasso di mortalità era superiore al 60 per cento. Ogni giorno, io e il mio team abbiamo affrontato questioni etiche come il razionamento dei posti letto, il consenso informato, decidendo quando avevamo bisogno dell'intervento di un fiduciario, la sospensione di un trattamento già iniziato e la comunicazione di prognosi infauste ai pazienti o alle famiglie. La mia precedente formazione in medicina non mi aveva preparato ad affrontare questo insieme di problemi i quali si presentavano ogni giorno nel nostro reparto. Di fronte a questi problemi ricorrenti, ho presto scoperto che non c'era

un luogo dove poter mandare il personale del mio reparto e gli studenti a trovare le risposte. La letteratura medica e i libri di testo non discutevano di questi argomenti (...). Mi resi conto per la prima volta che per migliorare la cura dei pazienti in rianimazione e in tutto l'ospedale, era essenziale che medici, infermieri, pazienti e famiglie diventassero più strettamente coinvolti in discussioni su queste questioni cliniche ed etiche relativamente nuove e difficili. I medici e pazienti avevano bisogno di aiuto per comprendere meglio le questioni etiche nella pratica clinica quotidiana in modo che potessero incorporarle nelle loro decisioni cliniche" (Siegler). Siegler chiosa il suo intervento riportando le parole di un editoriale della rivista *Lancet*: "L'etica deve essere radicata nella pratica clinica e non nella filosofia morale da poltrona. Il dibattito sulle questioni etiche è parte integrante della pratica quotidiana come la scelta del trattamento migliore per i pazienti" (*Lancet*, 1997).

Alla luce di queste considerazioni è ragionevole sostenere che l'etica clinica debba essere parte integrante della medicina in quanto ha come suo obiettivo il miglioramento della cura delle persone; essa è uno strumento necessario, anche se non il solo, al fine di garantire e promuovere la relazione terapeutica tra medico e paziente, concetto su cui si basa ogni istanza di cura.

La consulenza etica

La consulenza etica in ambito sanitario è "un servizio, offerto da un individuo o un gruppo per aiutare pazienti, familiari, rappresentanti/tutori, operatori sanitari o altre persone coinvolte nell'assistenza in ordine a dubbi o conflitti di valore che emergono nella pratica clinica" (American Society for Bioethics and Humanities, 2016). Il suo scopo è quello di "migliorare il processo e i risultati dell'assistenza ai pazienti aiutando a identificare, analizzare e risolvere i problemi etici" (Fletcher e Siegler, 1996). La consulenza etica è parte integrante dell'etica clinica e rappresenta lo strumento privilegiato – anche se non l'unico – per realizzarne gli obiettivi.

Come attesta il Documento di Trento, "la consulenza etica è una consulenza specialistica analoga alle altre consulenze svolte in ambito ospedaliero, con alcune accentuazioni e peculiarità: una più attenta e mirata opera di relazione e dialogo e un pluralismo più marcato sia nel metodo sia nei contenuti" (Pegoraro et al., 2016). Le ragioni dell'analogia tra la consulenza medica e quella etica vanno ricercate nel fatto che la consulenza in ambito ospedaliero si richiede quando vi sia un dubbio (Adams, 2011) o una diversità di approccio. Il dubbio o il conflitto possono riguardare sia i mezzi sia i fini, perché entrambi possono essere sottoposti a giudizio. Ciò comporta una chiara conseguenza: il consulente etico risponde delle sue azioni come ogni consulente specialistico in medicina (Weise e Daly, 2014; Finder e Bliton, 2011; Hendrick, 2001).

Il nesso tra scopi della medicina e consulenza etica

Si è dimostrato che la medicina risponde da una parte alle esigenze della società di godere di buona salute e di cure adeguate tenendo in considerazione i fini che gli individui e la società nel suo insieme si propongono; dall'altra parte, pur all'interno di contesti democratici e pluralistici, rimane ancorata al principio di cura che si estrinseca in quella relazione interpersonale che ne consente l'esercizio. Da queste considerazioni si comprende come la consulenza etica rappresenti uno degli strumenti perché questo doppio legame possa realizzarsi.

La consulenza etica recepisce le nuove istanze che la pratica della medicina oggi pone, sia in forza dei progressi tecnologici sia dei mutamenti sociali e culturali; al contempo essa tutela e garantisce l'intrinseca finalità di cura di ogni pratica medica. In questa prospettiva, il consulente etico "non si sostituisce alla responsabilità decisionale del paziente e del medico, ma è interamente funzionale ad essa. Egli non è un intermediario, ma un mediatore. Condividendo le finalità proprie di quella relazione, l'eticista non si trasforma in una super-figura, dotata di autorità superiore, ma si accontenta di valutare, su richiesta del paziente, del medico o di chiunque partecipi della cura del malato, le condizioni morali a partire dalle quali soltanto quella relazione può raggiungere i fini ad essa intrinseci" (Dell'Oro, 2003). Perciò la consulenza etica si propone di istruire, attraverso il dialogo e della comunicazione, circa le ragioni di bene implicate da un certo trattamento. L'eticista può solo mostrare quelle ragioni, non imporle. Per questo, la sua autorità, come anche la forza intrinseca dei suoi argomenti, rimangono sospese alla libertà di quanti, tra i suoi interlocutori, sono disposti a riconoscerle.

Non appare convincente la critica di chi separa la consulenza etica dalla pratica medica, argomentando come la prima si occupi di fini, mentre la seconda di mezzi. In questa prospettiva solo il paziente sa cosa sia bene per lui ed è coerente con i suoi fini; solo lui è in grado di prendere una decisione coerente con i fini che lui ha liberamente scelto. Il medico, invece, si occupa di mezzi; egli solo sa quale sia lo strumento più appropriato – valutati rischi e benefici – per risolvere il problema di salute. Il consulente etico, occupandosi della sfera etica, che non gli appartiene, così come non appartiene a nessun professionista sanitario, invaderebbe indebitamente un campo non suo, privando il paziente della sua libertà decisionale (Mori, 2015).

La posizione non appare convincente per due ordini di motivi. Il primo riguarda l'intrinseca finalità della medicina, come già abbiamo evidenziato in precedenza. La medicina non è un'attività eticamente neutra, solo tecnicamente connotata. Il mezzo non è neutro, ma rivela l'intenzione. Un'azione che tradisse, nei mezzi e nelle intenzioni, tenuto conto delle conseguenze, l'obiettivo della cura non sarebbe legittima.

La seconda ragione si riferisce al fatto che il paziente non può decidere se non all'interno di una relazione di cura e di fiducia. Egli viene a capo di se stesso e si determina grazie alla relazione con altri, che non sostituendosi a lui, creano però le condizioni perché lui possa decidere. Come abbiamo detto, il consulente può solo mostrare delle ragioni, mai imporle; ragioni che restano sospese alla libertà di chi, paziente o personale sanitario, sia disposto a riconoscerle.

Risvolti pratici

Il nesso tra cura e consulenza, così come descritta sopra, comporta una serie di conseguenze. Si esplicita quella che si ritiene più rilevante, ovvero la questione legata alla neutralità dell'operatore sanitario e di rimando del consulente etico. Atteso che la pratica medica si fonda su un principio di cura che si realizza attraverso una relazione di fiducia, ci si chiede se l'operatore sanitario possa o debba essere eticamente neutro. La questione diventa ancora più urgente per riferimento al consulente etico, che proprio di questioni etiche si occupa. Nella consulenza etica non è moralmente indifferente la scelta delle norme o principi specifici che devono essere tutelati e promossi. A volte ciò che è necessario è una valutazione morale complessa della bontà delle azioni, dei fini, dei valori e dei principi presi in considerazione nella deliberazione etica. Naturalmente, questo può essere fatto secondo alcuni criteri meta-etici, come una prospettiva morale che consideri il carattere dell'agente, la natura dell'atto, le sue conseguenze e i relativi fattori contestuali. Questo è il contributo principale che il consulente può portare a buoni risultati etici nell'assistenza ai pazienti. Inoltre è ragionevole affermare che il consulente etico debba essere autorizzato a esprimere la sua personale opinione morale. Infatti, ci possono essere circostanze in cui è percorribile più di un'opzione eticamente giustificabile in un determinato caso clinico: esprimendo la sua personale opinione, il consulente promuoverebbe e alimenterebbe la discussione e ciò potrebbe condurre a tenere conto di prospettive non considerate precedentemente. Inoltre, in alcune circostanze, il consulente potrebbe persino manifestare un disaccordo con la concezione di "consenso del paziente" che viene utilizzata dai clinici, dai familiari o dal paziente stesso: in questo caso, qualora il consulente non manifestasse la propria opinione, verrebbe minata l'integrità del consulente e la pretesa legittima di dare voce alla propria convinzione. Tuttavia, è opportuno sottolineare che il consulente dovrebbe, in questi casi, dichiarare chiaramente la sua opinione perché altrimenti potrebbero crearsi situazioni di condizionamento non dichiarato le quali sono eticamente inaccettabili.

In altre situazioni, il ruolo appropriato del consulente potrebbe essere soltanto quello di chiarire e analizzare questioni etiche o facilitare la comprensione e l'accordo tra le persone. Pertanto, il ruolo e le funzioni che il consulente ha all'interno della consulenza etica spesso dipende da ciò che viene dal

contesto situazionale e dalla specifica richiesta. Si noti: in questa sede non si sostiene che il consulente debba sapere cosa è buono per il paziente in termini assoluti; il bene del paziente è una nozione molto complessa e dovrebbe essere inteso tenendo conto di fatti e dimensioni diversi. Tuttavia, a mio avviso, il consulente etico ha le stesse responsabilità morali dei medici o di altri professionisti della salute, cioè dovrebbe agire in un modo tale da promuovere il benessere del paziente sia in senso medico sia morale. Ciò che si vuole sottolineare è l'idea secondo cui il consulente non fornisce raccomandazioni o consigli a prescindere dalle altre parti coinvolte (pazienti, operatori sanitari, familiari e altri). Il consiglio offerto dovrebbe essere inteso come il risultato di una valutazione morale congiunta della situazione, tenendo in considerazione i fatti clinici, le convinzioni morali del paziente e la storia della vita, e altre prospettive pertinenti (Gasparetto et al., 2018).

In questa prospettiva si giustifica la nostra impostazione sul tema della proporzionalità delle cure. Per definire il significato di proporzionalità delle cure vengono solitamente distinte due componenti: In primo luogo un trattamento sanitario per essere proporzionato deve soddisfare il criterio di appropriatezza clinica in relazione a una specifica condizione patologica del paziente. Il medico ha il compito di accertare l'appropriatezza clinica il quale, grazie alle proprie competenze, è in grado di valutare se e come è possibile incidere sull'evento patologico.

La seconda componente consiste nella valutazione di un trattamento già decretato appropriato dal medico, da parte del malato. Questa valutazione fa riferimento alle preferenze soggettive del paziente, le quali derivano dai valori e convinimenti morali che sono parte fondamentale dell'identità personale. Tuttavia tale prospettiva sembrerebbe scindere nei suoi elementi costitutivi quello che nell'interazione medico-paziente appare, piuttosto, come un concetto unico. L'unione tra le due concezioni è sintetizzata in un processo interattivo orientato a maturare decisioni di cura adeguate al problema di salute del paziente e, nel contempo, fedeli alla sua idea di vita buona. In questa prospettiva è possibile sostenere che il giudizio di proporzionalità è, pertanto, la sintesi feconda tra giudizi di natura tecnica e al contempo morale e trova collocazione nella relazione medico-paziente. Il concetto di relazione sarebbe rilevante e fondamentale solamente alla luce di tale sintesi; infatti, se così non fosse tale concetto risulterebbe incorrere in un'interpretazione dicotomica, pertanto impropria.

Questa proposta vuole perciò criticare la tesi secondo cui la valutazione di proporzionalità etica sia appannaggio solamente del malato, mentre il giudizio di appropriatezza clinica sia l'unico che il medico possa ambire di formulare. In questi termini verrebbe promossa una sorta di separazione la quale avallerebbe una visione secondo cui la valutazione di appropriatezza clinica sia in sé priva di elementi di natura morale. La strenua difesa di tale tesi rischia di sottovalutare la complessità dell'interazione medico-paziente come relazione di affidamento. Appare più ragionevole sostenere che ciascun attore coinvolto nella relazione clinica esprime un giudizio

di proporzionalità e pertanto morale: il medico, quando legittimamente consiglia il malato o i suoi familiari; il malato, quando acconsente o dissente a un trattamento sanitario; i familiari, quando si rendono testimoni degli interessi del congiunto incapace di esprimersi e collaborano con il medico per individuare le decisioni più idonee.

In conclusione si deve respingere la cosiddetta tesi della neutralità del medico. Essa non considera che la richiesta di consiglio non è dettata dalla volontà di venire meno alla responsabilità di decidere di sé o di svincolarsi dall'impegno di favorire una decisione rispettosa del proprio congiunto. La ragione di tale richiesta va piuttosto ascritta all'aspettativa di una condivisione e di un accompagnamento verso la decisione. L'opinione del medico è elemento costitutivo dell'opera di informazione del malato e dei suoi familiari, anche quando non esplicitamente richiesta. In tale ottica, lungi dal rappresentare un'operazione indebita rispetto al doveroso ruolo neutrale del medico, il consiglio o raccomandazione è parte indispensabile dell'informazione da destinare al malato affinché egli decida.

Bibliografia

- Adams DM, Winslade WJ. *Consensus, clinical decision making and unsettled cases*. J Clin Ethics 2011;22:310-27.
- American Society for Bioethics and Humanities (ASBH). *Core competencies for healthcare ethics consultation*. 2nd ed., Glenview, ASBH; (trad it. Pegoraro R, Picozzi M, Spagnolo AG. *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*. Padova: Piccin 2016, p. 44).
- Dell'Oro R. *La bioetica clinica come etica applicata. Problemi teorici della consulenza etica nell'istituzione sanitaria*. In: Picozzi M, Tavani M, Cattorini P. *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Milano: Giuffrè 2003, pp. 43-65.
- Pegoraro R, Picozzi M, Spagnolo A.G. *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*. Padova: Piccin 2016, p. 37.
- Engelhardt, HT. *The foundations of bioethics*. Oxford: OUP 1996.
- Finder SG, Bliton MJ. *Responsibility after the apparent end: following-up in clinical ethics consultation*. Bioethics 2011;25:413-24.
- Fletcher JC, Brody H. *Clinical ethics. I. Elements and methodologies*. In: Reich W, Eds. *Encyclopedia of Bioethics*. Rev. ed. New York: Macmillan Pub. Co.: Simon & Schuster Macmillan 1995, p. 399.
- Fletcher JC, Siegler M. *What are the goals of ethics consultation? A consensus statement*. J Clin Ethics 1996;7:122-6.
- Gasparetto A, Jox J, Picozzi P. *The notion of neutrality in clinical ethics consultation*. Philos Ethics Humanit Med 2018;13:3.
- Hendrick J. *Legal aspects of clinical ethics committees*. J Med Ethics 2001;27:50-3.
- Mori. *Per un ripensamento delle consulenza etica nelle strutture sanitarie. Riflessioni a margine del Documento di Trento*. Medicina e Morale 2015;64:959-85.
- Reichlin M. *Etica della relazione medico-paziente*. In: Gruppo di studio sulla Bioetica. *Il senso della medicina*. Aggiornamenti sociali 2013;64:726-34.
- Siegler M. *Clinical medical ethics: its history and contributions to american medicine*. J Clin Ethics 2019;30:17-26.
- Sulmasy DP. *On the current state of clinical ethics*. Pain Med 2001;2:97-107.
- Editorial. *The Ethics Industry*. Lancet 1997;350:897.
- Weise KL, Daly BJ. *Exploring accountability of clinical ethics consultants: practice and training implications*. Am J Bioeth 2014;14:34-41.

Valutazione etica di casi clinici: una proposta di metodo ¹

Clinical case ethical evaluation: a methodological proposal

GIAMPAOLO GHILARDI, VITTORADOLFO TAMBONE

Istituto di Filosofia dell’Agire Scientifico e Tecnologico (FAST), Università Campus Bio-Medico di Roma

L’oggetto di questo lavoro è l’elaborazione di una metodologia etica di valutazione di casi clinici. Dopo aver analizzato le criticità degli impianti proceduralistici, sviluppiamo una possibile flow chart che aiuti a formalizzare il processo valutativo. La valutazione proposta terrà conto gli elementi che costituiscono lo specifico della valutazione etica: lo scopo (la salute del paziente), l’integrazione (le interconnessioni dell’azione) e come l’atto clinico è condotto. Non consideriamo l’aspetto delle intenzioni, focalizzandoci sull’oggetto dell’azione medica, ritenendo che lo scopo interno dell’azione clinica sia esso stesso portatore di un’istanza etica. Il sistema di valutazione quindi considererà oggetti e circostanze e la loro moralità intrinseca, poiché trattiamo di una valutazione di casi clinici, e non di una valutazione etica generale dell’azione in quanto tale, che invece richiederebbe necessariamente la considerazione anche dell’aspetto intenzionale.

Parole chiave: Etica, Valutazione etica, Metodologia, Oggetto morale, Caso clinico

In the present article, we introduce an ethical evaluation methodology for clinical cases. Although rejecting proceduralism as a system, we develop a procedure that eventually could be formalized as a flow chart to help carry out an ethical evaluation for clinical cases. We clarify the elements that constitute an ethical evaluation: aim (patient’s health), integration (action interconnections), and how the action is performed. We leave aside the aspect of intentions, focusing on the object of a medical action, arguing that the internal aim of a clinical action carries a moral value per se. Our evaluation system takes into account only objects and circumstances and their intrinsic morality, since we are dealing with the evaluation of a clinical case, and not with a personal and complete clinical action.

Key words: Ethics, Ethical evaluation, Methodology, Moral object, Clinical case

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Giampaolo Ghilardi
 Università Campus Bio-Medico di Roma
 via Álvaro del Portillo 21, 00128 Roma
 e-mail: g.ghilardi@unicampus.it

¹ Il testo, con il permesso dell’editore, riprende e rielabora quanto pubblicato in: Tambone V, Ghilardi G. *An ethical evaluation methodology for clinical cases*. Persona y Bioética 2016;20:48-61.



Il sistema di valutazione etica che intendiamo elaborare non ha come scopo primario quello di valutare casi limite che si possono presentare nella medicina (i cosiddetti casi della “bioetica di frontiera”), ma vuole servire come metodologia semplice per evincere la bontà o malizia di atti medici compiuti quotidianamente.

Anzitutto una premessa terminologica. Parliamo di sistema secondo l’accezione tecnica di questo termine, vale a dire come impianto analitico studiato per una realtà che è stratificata, inoltre perché gli elementi costitutivi devono essere utilizzati tutti e insieme per ottenere il risultato desiderato. L’ambito clinico presenta una tale molteplicità di sfaccettature, livelli di intervento e possibilità di azioni che devono essere considerati nella loro complessità, per questa ragione ogni valutazione che se ne vorrà dare dovrà necessariamente considerare tutti questi elementi. È importante in ogni caso non fraintendere il nostro riferimento al concetto di sistema con il proceduralismo scientifico, nello specifico è oggi frequente vedere associata la nozione di sistema a una certa concezione proceduralistica della scienza, tale per cui una volta garantite appunto le procedure operative, o valutative nel nostro caso, si sarebbe per ciò stesso evaso completamente il campo dell’analisi etica. Non è questa l’idea che avalliamo in questo lavoro. Riteniamo al contrario che il ricorso a procedure e sistemi non implichi necessariamente il corollario proceduralistico ² che spesso li accompagna, allo stesso modo che nella pratica scientifica l’adozione di pratiche di riduzione non implica un riduzionismo di massima (Cavicchi, 2010; Tambone e Ghilardi, 2012; Tambone, 2004). Teniamo ben distinti dunque i mezzi dai fini.

Elementi costitutivi la valutazione etica di casi clinici

Tre sono gli elementi essenziali per la valutazione etica secondo la classica teoria morale:

Il fine dell’atto medico è sempre la *salute del paziente* (e non il suo bene). Si definisce dunque “atto propriamente medico” quell’atto che abbia come fine la salute del paziente. Sarà necessario ripensare a una definizione del concetto di salute da utilizzare come riferimento normativo.

L’atto medico si configura come un atto integrato, nel quale intervengono diversi attori, mettendo in gioco differenti competenze. La convergenza dei differenti attori in un unico fine, identificato nella salute del paziente, qualifica l’atto medico come un vero atto integrato. Occorre pertanto valutare come si realizza l’integrazione dei fini parziali degli attori di cui consta l’azione.

La bontà di un atto medico si giudica inoltre da come l’atto stesso viene fatto, ossia da come l’azione viene oggettivamente portata a termine. La condizione necessaria affinché un atto medico si possa dire eticamente buono è il suo essere *ben fatto*, ossia la sua osservanza delle *best evidence*, la sua adeguatezza al *gold standard*, il suo corretto inquadramento nosografico, ecc.

Non riteniamo opportuno, per ora, introdurre l’elemento delle intenzioni soggettive all’interno di una valutazione che si vuole avvicinare, per quanto possibile, a un’indicazione oggettiva, proprio perché stiamo parlando della valutazione di un caso clinico, non di un atto clinico. Abbiamo specificato di non volerci occupare delle intenzioni soggettive, poiché esiste anche la dimensione delle intenzioni oggettive, ovvero l’orientamento della volontà dell’agente verso il fine dell’azione stessa. Quest’orientamento costituisce il profilo formale dell’azione ed è pertanto oggetto della valutazione etica. Si noti altresì che quest’aspetto confluisce nel punto tre della nostra griglia: le modalità dell’azione dipendono largamente dal fine dell’azione stessa: il come si fa qualcosa dipende facilmente dalle ragioni per le quali la tal cosa vien fatta.

La bontà dei tre elementi ci porta a valutare eticamente il caso clinico, che sarà una parte della valutazione di tutto l’atto clinico, per il quale sarà necessario valutare anche le intenzioni del soggetto agente. La distinzione tra caso clinico e atto clinico è importante perché permette una maggiore articolazione interna della valutazione: nel caso clinico valutiamo infatti oggetto e circostanze dell’azione, nell’atto clinico oltre alle due precedenti fattispecie dobbiamo prendere in considerazione anche le intenzioni. Spieghiamo ora i tre elementi.

Il fine dell’atto medico è la salute e non il bene del paziente

Questa affermazione può sembrare contraria alla visione personalista della medicina, che pure onoriamo, e coerente con una pratica clinica tecnicizzata, disumanizzata e, forse, cinica. L’opera principale di Edmund Pellegrino è, come ben noto, un libro intitolato “Per il bene del paziente” (Pellegrino e Thomasma, 1992) che per tanto tempo, ancora adesso, è una frase che vuole sintetizzare un atteggiamento del medico pieno di rispetto per la persona, di una scienza non “per la scienza” ma “per l’Uomo”, di una pratica clinica capace di declinare le competenze tecniche in accordo con le dimensioni qualitative del malato, delle famiglie coinvolte e della società. Tutte intenzioni nobili e largamente condivisibili, d’altra parte però identificare il fine della medicina (scienza pratica) con il fine personale dell’Uomo (il suo bene), comporta necessariamente l’assolutizzazione di una scienza particolare e la riduzione del fine personale dell’Uomo a una delle sue dimensioni, la salute. Ecco perché, proprio per promuovere la verità sulla persona umana anche in relazione alla medicina, sarà utile ripensare al fine di quest’ultima, fine che correttamente sarà un fine parziale dell’Uomo, la sua salute.

² Sebbene il proceduralismo nasca come nozione all’interno del dibattito filosofico politico del secolo scorso, specificatamente come forma politica del liberalismo, i suoi significati si sono estesi anche ad altri ambiti, quali la scienza, l’etica e la medicina, per citarne solo i più noti.

Se così non fosse, le risposte circa il bene di una persona dovrebbero trovarsi nella scienza medica e il medico così si trasformerebbe, a tutto titolo, in colui che può (e deve) indicare i comportamenti da seguire (normatività morale), valutare la dignità di una vita (valutazione ontologica), regolare i rapporti interpersonali (responsabilità politica/biopolitica), supervisionare la riproduzione e la qualità della specie (procreazione artificiale) e, naturalmente, assicurare la felicità dei singoli (cura della qualità della vita). La medicina, con le sue scienze ancillari, diventa in questo modo il veicolo per una bio-politica specifica e totalizzante, a partire da un riduzionismo teleologico antropologico definito dal fine della medicina. Senza ripensare questo fine diventa difficile anche riuscire a dare una metodologia di valutazione etica riguardante i casi clinici che non faccia riferimento a una valutazione globale dell'atto in questione proprio perché vittima di una visione riduzionistica. In altre parole, se riduco il bene della persona alla sua salute, allora valuterò un atto clinico sulla base di tutti i valori umani in gioco, nella visione principialista l'autonomia, la beneficenza e la giustizia, nella visione consequenzialista il bene dell'umanità, nella visione realista/oggettiva tutte le fonti della moralità di un atto umano. In questo modo quando si dovrà valutare un caso clinico dovremo di fatto valutare tutto ciò che in un modo o nell'altro è in relazione con esso e la valutazione sarà particolarmente complicata e difficile. Ma non solo sarà difficile, a nostro avviso sarà sbagliata perché la valutazione non sarà più del caso clinico ma dell'atto umano del medico nel suo complesso, e queste sono due cose diverse.

Se si valuta un atto clinico *sub ratione boni* e non *sub ratione salutis*, non solo diventa quasi ingestibile la valutazione, affollata da ogni genere di elementi, ma il bene stesso della salute perde la propria specificità e la valutazione non è più dell'atto clinico, ma del clinico stesso. Non valutiamo più se il medico sia un "buon medico", ma si mira al medico buono (moralisticamente). Ora, è pur vero che tra competenza tecnica (il buon medico) e bontà morale (medico buono) non c'è necessariamente conflitto, anzi dovrebbe esserci un rapporto virtuoso, è la mentalità separatistica alla dottor House che legge un conflitto tra le due dimensioni; una volta però sgombrato il campo dall'equivoco dell'inconciliabilità tra i due ambiti, si può e si deve recuperare il senso della distinzione dei domini, ciascuno con una propria fisionomia pratica.

In fondo è proprio della riflessione morale migliore riconoscere le peculiarità pratiche, la virtù della prudenza si esercita anche nella delega alle competenze più specifiche, laddove sono coinvolti ambiti conoscitivi particolari. Anche qui, la specializzazione non è necessariamente specialismo barbarico, per usare i termini di Ortega y Gasset.

Atto integrato: fiducia e dipendenza come limite o come virtù riconosciuta

Gli atti umani, e quelli clinici non fanno eccezione a questo riguardo, sono costitutivamente integrati, vale a dire che

procedono da una serie di alterazioni e ne innescano di successive, oltre a questa trama temporale nella quale sono inseriti e integrati vi è anche il contesto interpersonale, ovvero il fatto che ogni azione è in rapporto a quelle di altri. Questa semplice constatazione ha delle conseguenze interessanti anche nel nostro caso, vale a dire che l'aspetto cooperativo è un tratto essenziale dell'agire, nel caso clinico la collaborazione sarà quindi una necessità pratica, etica e scientifica. Pratica perché le azioni sono necessariamente al crocevia di altre azioni; etica perché la collaborazione può essere intesa come una virtù morale; scientifica perché la conoscenza richiede continue integrazioni per superare la propria parzialità. La dimensione etica viene ben illustrata, ad esempio, da Edmund Pellegrino, nell'incipit al capitolo V del suo *Virtues in medical practice*, dove dice: "Trust is ineradicable in human relationships. Without it we could not live in society or attain even the rudiments of a fulfilling life. Without trust we could not anticipate the future, and we would therefore be paralyzed into inaction. Yet to trust and entrust is to become vulnerable and dependent on the good will and motivations of those we trust. Trust, ineradicable as it is, is also always problematic" (Pellegrino, 1993). Ma certamente è MacIntyre che spiega con maggiore chiarezza quanto affermiamo parlando delle "virtù della dipendenza riconosciuta" (MacIntyre, 1999), ossia di quelle capacità che ci porteranno a diventare soggetti indipendenti e responsabili grazie alle diverse relazioni che costituiranno il nostro percorso formativo a livello familiare, didattico, amicale, ecc. Tutto questo appare in netto contrasto con una visione dell'autonomia di stampo individualista come una perfezione che si oppone alla dipendenza intesa come una debolezza da superare. Su questa linea già da diversi anni alcuni, come Willard Gaylin e Bruce Jennings, parlano della "perversione della Autonomia" (Gaylin e Jennings, 2003) come un devastante effetto di una vera e propria *addiction* all'individualismo.

Morale del lavoro ben fatto: ortoprassi e ortodossia

Dicendo che un atto medico si giudica anche dal come viene eseguito, misurandolo alla luce delle linee guida, delle *best practice* e del *gold standard*, stiamo affermando che il criterio di valutazione di un atto è esterno all'atto stesso. L'atto clinico può e deve conformarsi a modelli che lo precedono in un certo senso. Quando si dice che un'operazione è riuscita, è stata fatta bene, a regola d'arte appunto, si esprime una comparazione tra l'azione un modello ideale che si è costituito nella sua idealità a paradigma normativo per quel genere di operazioni.

È importante sottolineare questa dinamica perché, ancora una volta, la prassi così come vedemmo per la procedura non ha un fine in sé, mutua il suo riferimento da un altro ambito. Quando si afferma che un'operazione è stata fatta bene, questo bene indica una conformità a un archetipo non riducibile all'ambito pratico.

I termini classici mediante i quali viene descritto questo processo sono quelli di ortodossia e ortoprassi (Tambone e Ghilardi, 2005). La prima esplicita il tentativo del pensiero (doxa/opinione) di conformarsi alla verità, la seconda quello dell'agire (praxis/azione) di conformarsi al bene. Questi termini, nati in contesto teologico, hanno poi subito una curvatura semantica particolare, tale per cui l'ortoprassi è andata a significare un agire avente in sé i criteri di valutazione, che è proprio il punto che noi contestiamo. In altri termini: "non vi possono essere *good practice* o *good clinical practice*, se non come effetto di *good science*" (Tambone e Ghilardi, 2015; Ghilardi, 2014).

Per sintetizzare quanto sostenuto sin qui possiamo dire che il caso clinico, a nostro avviso e nella metodologia realista/oggettiva, consiste nell'oggetto voluto e nelle circostanze dell'atto umano completo senza toccare necessariamente la dimensione intenzionale dell'atto. In questa visione, schematizzando, abbiamo la seguente progressione:

- azione progettata e prevista dal soggetto (oggetto dell'atto voluto; *finis operis*, secondo il vocabolario classico) che sarà il contenuto della valutazione al punto 1;
- tutto questo sarà voluto per una ragione (intenzione; *finis operantis*) che sarà il contenuto della valutazione al punto 2;
- l'azione voluta per questa ragione sarà realizzata con certi mezzi, con certa collaborazione, in un certo tempo, in un certo luogo, ecc... (Circostanze; *quibus auxiliis*, etc.) che sarà il contenuto della valutazione al punto 3;
- l'atto umano completo sarà valutato (punto 4) come sintesi delle valutazioni ai punti 1, 2 e 3;
- la valutazione del caso clinico invece sarà la sintesi della valutazione ai punti 1 e 3.

Commento e rielaborazione della proposta di Pedersen

Consideriamo ora nel dettaglio una proposta concreta di valutazione etica di casi clinici. Nell'articolo di Pedersen e colleghi (Pedersen et al., 2010) viene studiato il processo di costituzione e analisi di uno strumento per la valutazione etica di casi clinici concreti. Il pregio di questo studio, tra gli altri, è quello di mostrare come avvengono nella quotidianità della pratica clinica queste valutazioni, partendo dalle quali poi si è venuti elaborando uno specifico schema valutativo.

Lo schema qui riportato sintetizza l'ordine degli interrogativi posti durante i lavori di valutazione. Osserviamo ravvicinatamente gli elementi che convergono nella valutazione:

The matters at issue. Vale dire il caso concreto sotto osservazione, con terminologia scolastica quest'aspetto sarebbe stato definito come l'oggetto materiale dell'atto: ciò di cui si parla, ad esempio la situazione di un paziente psichiatrico che non mangia, o come procedere di fronte a valutazioni differenti riguardo alle probabilità di successo di un intervento.

Prospective versus retrospective. Questa categoria specifica il fatto che i temi discussi sono stati sia relativi a decisioni

morali ancora da prendersi, in prospettiva appunto, che relativi a situazioni già occorse, in retrospettiva. Ci pare utile aggiungere che per via analogica è possibile estendere i risultati delle valutazioni retrospettive a quelle prospettive. L'esempio più paradigmatico è quello delle decisioni sul fine vita, che necessariamente precedono l'evento infausto e sono quindi prospettive. Si decide quindi in modo prospettico, prima del fatto, avendo come riferimento in retrospettiva il modo in cui fatti analoghi si sono conclusi. La dinamica prospettico-retrospettivo si presenta perciò sotto questa forma: somministro un antibiotico per curare una polmonite (aspetto prospettico), sulla base delle evidenze disponibili (aspetto retrospettivo). Da questo punto di vista non utilizzo le conseguenze come categoria etica, ma come categoria conoscitiva analogica e probabilistica, in grado per queste ragioni di proporre alla volontà una scelta razionale.

What makes the case moral? Questo è il punto più saliente a nostro giudizio, esplicitando cosa fa dei casi sotto analisi delle questioni morali. Gli autori, movendosi sull'analisi di dieci *case report*, hanno osservato che per lo più la risposta a questa domanda veniva data esibendo quello che abbiamo definito l'oggetto materiale della valutazione, ad esempio si dice che ciò che rende uno specifico caso di interesse morale sarebbe il fatto che tratti dell'autonomia del paziente, o di eutanasia, o di problemi relativi al consenso informato etc. Viene opportunamente rilevato dagli autori (Pedersen et al., 2010) che questo genere di risposta presuppone un consenso previo dei valutatori su quali siano i problemi morali e come si declinino nella prassi medica.

Ritenendo noi questo punto un aspetto importante dell'argomentazione, ne tentiamo un ulteriore approfondimento teoretico. Riprendiamo l'interrogativo originario: cosa rende di interesse morale un determinato caso clinico? La risposta a questa domanda la mutuiamo da Kant, che definì *Factum Rationis*³ (fatto di ragione) l'esistenza stessa della domanda, vale a dire la natura morale dell'essere umano. Questa moralità, che si manifesta nell'interrogativo stesso, non è oggetto di dimostrazione, non è un giudizio secondo il vocabolario kantiano, ma un fatto, un'evidenza primaria di cui si può solo prendere atto. Questa ricognizione precede le diverse e possibili risposte che si potranno poi elaborare rispetto ai modelli di morale.

Dopo aver risposto a questo quesito, occorre capire che la moralità di un'azione dipende da diversi fattori, che sono stati elencati nei paragrafi precedenti, ora possiamo precisare che la moralità di un caso clinico specifico può prescindere per certi versi dall'aspetto intenzionale dell'agente (quello che secondo il vocabolario scolastico si sarebbe detto il *finis operantis*), per appuntarsi su quello oggettuale (*finis operis*)⁴,

³ Kant ne parla nel § 7 del I libro della *Critica della Ragion Pratica* (ed. 1788) al capo 56.

⁴ La scansione tra *finis operis* e *finis operantis* è di origine scolastica, la fonte più autorevole sulla questione è S. Tommaso, nella *Sum-*

vale a dire sull'aspetto più proprio e specifico dell'intervento medico. È importante capire che l'atto medico/clinico stesso reca in sé una caratura morale, indipendentemente dalle intenzioni che lo muovono, poiché ha in sé stesso una forma e una finalità proprie.

Consideriamo questo esempio. Voglio aprire un accesso addominale con un bisturi, questa volontà è l'oggetto morale della mia azione (cosa voglio fare), che può essere intrapresa per le finalità più disparate (perché lo voglio fare): economiche (mi voglio arricchire); professionali (voglio fare pratica chirurgica); filantropiche (voglio salvare una vita). Tutte queste finalità rispondono alla domanda intorno al perché dell'azione, mentre l'oggetto dell'azione, il che cosa, rimane invariato, ed è l'accesso addominale.

Goals of the consultations process? Siamo sostanzialmente d'accordo con gli obiettivi elencati.

Structure or method? Qualunque procedura di valutazione ha in modo implicito o esplicito, dichiarato o meno, un riferimento teoretico ben preciso. A nostro avviso è importante rendere esplicita questa fondamentazione teoretica, in primo luogo per la trasparenza del dialogo e del confronto e, in seconda battuta ma non meno importante, affinché il dibattito non sia retorico, sofisticato o polemico, ma un confronto razionale.

Normative dimension? In coerenza con gli assunti dell'etica cognitivista siamo d'accordo con l'istanza normativa della valutazione etica, aggiungiamo anzi che una valutazione etica che non pervenisse alla dimensione normativa non conseguirebbe il suo scopo.

Theoretical Sources? Riguardo a questo punto riteniamo che le fonti delle proprie valutazioni morali debbano essere esplicitate, come appena detto, e che vadano aggiunte a queste per la dimensione tecnico-scientifica le Best Evidence disponibili.

Legal Status? Concordiamo pienamente sulla separazione tra la sfera morale e quella legale, in sintonia con la critica al contrattualismo hobbesiano, che al contrario schiaccia la dimensione etica su quella giuridica.

Participants? Siamo d'accordo sul fatto che tutte le persone coinvolte nel processo decisionale debbano esserne partecipi.

Information gathering? Anche su questo aspetto esprimiamo un accordo sostanziale, sottolineando l'utilità dell'avere dei riferimenti scritti su quanto deciso.

Documentation? Anche qui la preferenza è alla documentazione scritta, così da poter ripercorrere in caso di bisogno i passaggi della valutazione.

Duration? Non riteniamo sia utile fissare un limite determinato di tempo disponibile per la valutazione, pensiamo che questa variabile debba dipendere dal contesto della valutazione.

Place of discussion? Anche in questo caso non riteniamo necessario specificare gli ambienti idonei alla valutazione, riteniamo inoltre che i temi debbano essere prima studiati e solo poi discussi. Questo potrebbe configurare un item ulteriore.

Consequences and follow-up? Concordiamo di fondo con le conseguenze rassegnate e anche qui riteniamo si debba aggiungere un elemento ulteriore, vale a dire lo studio di eventuali questioni teoriche emerse all'interno del processo di valutazione.

Conclusioni

In conclusione possiamo affermare che un caso clinico è di interesse morale nell'aspetto propriamente oggettuale della sua fisionomia. Di ogni intervento clinico possiamo cioè valutare la bontà o malizia o dell'atto conformemente al fine intrinseco dell'atto stesso. Come si può facilmente notare questa accezione di moralità estende significativamente l'ambito di valutazione dei casi clinici, non ci si attesta più alle classiche dimensioni di autonomia del paziente, consenso informato, eutanasia etc., nondimeno quest'estensione non è in alcun modo moralistica, non si appunta cioè sull'ambito intenzionale, ma rimane relativa al dominio oggettuale degli atti.

Non sarà sfuggita la particolare scelta terminologica che abbiamo adottato in questi ultimi passaggi, dove si è spesso parlato dell'aspetto oggettuale dell'atto anziché dell'ambito più semplicemente oggettivo. Si è voluto marcare questa differenza, per enfatizzare la distinzione tra il dominio oggettivo, che implica per definizione un riferimento alla soggettività che si dirige sul lato dell'oggetto, e quello oggettuale, dove il riferimento all'oggetto prescinde dalla sfera delle intenzioni del soggetto, per concentrarsi sull'ambito propriamente formale dell'oggetto stesso. Se l'oggettività è il risultato di un'intenzionalità rivolta all'oggetto, l'oggettualità come la stiamo declinando noi è il risultato della conformità dell'oggetto con la sua forma.

In questo senso è appropriato parlare di un'etica oggettuale, relativa cioè all'intrinseca eticità dell'atto umano nella sua componente formale. Declinando ora ancora una volta questo ragionamento alla valutazione clinica e specificatamente alla moralità dei casi clinici, dovrebbe risultare comprensibile il discorso sul giudizio di adeguatezza delle diverse prassi medico/cliniche. Occorre chiedersi, quando ci si trova di fronte all'operato di un operatore sanitario, se quanto fatto sia stato anzitutto conforme alla finalità intrinseca dell'operazione voluta, se il *finis operis* quindi sia stato conseguito nel miglior modo possibile. Solo successivamente, e a nostro avviso non necessariamente all'interno di una valutazione etica di caso clinico, si deve procedere alla considerazione delle intenzioni con le quali l'operazione è stata concepita.

ma, I^{ae} Q. 18, richiamato anche nella *Veritatis Splendor* al capo 78.



Figure 1.

La valutazione etica di casi clinici che proponiamo è quindi ridotta all'oggetto voluto dell'atto e alle sue circostanze. La valutazione completa dell'atto clinico dovrà aggiungere anche la valutazione delle intenzioni del soggetto agente. In questo modo non vogliamo togliere importanza alla dimensione della "prima persona", ma riteniamo così di chiarire il ruolo dell'oggetto voluto e delle circostanze nella completezza del discorso circa le fonti della moralità dell'atto umano.

Per schematizzare quanto detto sin qui due sono i profili di interesse nella valutazione di un caso clinico:

1. l'azione progettata e prevista dal soggetto (oggetto dell'atto voluto; *finis operis*);
2. l'azione voluta per questa ragione sarà realizzata con certi mezzi, con certa collaborazione, in un certo tempo, in un certo luogo, etc. (Circostanze; *quibus auxiliis*, ecc.).

La valutazione etica del caso clinico si otterrà quindi come sintesi tra l'oggetto morale, il *che cosa* è stato fatto o si prevede di fare, e le circostanze mediante le quali si ritiene di procedere, ovvero il *come* fare ciò che è stato progettato.

Questo approccio, che abbiamo definito come oggettuale, mantiene l'oggetto morale al centro dell'analisi, corredata necessariamente dal vaglio delle circostanze, e seppur non incrocia l'ambito delle intenzioni dell'agente, neppure esclude la possibilità di questa ulteriore sfera di indagine, anzi per certi versi la invoca. L'approccio oggettuale è integrabile con

l'analisi delle intenzioni, ma non riteniamo che questo livello del discorso debba necessariamente rientrare nella valutazione etica di casi clinici, dove la moralità dell'azione è sufficientemente espressa dall'oggetto dell'azione e dalle circostanze della sua *mise en pratique*.

Bibliografia

- Cavicchi I. *Medicina e sanità: snodi cruciali*. Bari: Dedalo 2010.
- Gaylin W, Jennings B. *The perversion of autonomy*. Washington D.C.: Georgetown University Press 2003.
- Ghilardi G. *Filosofia pratica: studio teoretico delle Good Laboratory Practice*. *Medic* 2014;22:82-7.
- MacIntyre A. *Dependent rational animals: why human beings need the virtues*. Chicago: Open Court 1999.
- Pedersen R, Hurst SA, Schildmann J, et al. *The development of a descriptive evaluation tool for clinical ethics case consultations*. *Clinical Ethics* 2010;5:136-41.
- Pellegrino ED, Thomasma DC. *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*. Cinisello Balsamo: Paoline 1992.
- Pellegrino ED, Thomasma DC. *Virtues in medical practice*. New York: Oxford University Press 1993.
- Tambone V, Ghilardi G. *Riduzione consapevole e cooperante*. *La Clinica Terapeutica* 2012;163:133-43.
- Tambone V. *Proceduralismo e bioetica (I)*. *La Clinica Terapeutica* 2004;155:201.
- Tambone V, Ghilardi G. *La mucca pazza e il Dottor Watson, filosofia e deontologia dell'agire medico*. Roma: SEU 2015.

Medical humanities e consulenza etica

Medical humanities and ethical counseling

SIMONA GIARDINA

Istituto di Bioetica e Medical Humanities, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Premessa. L’articolo sottolinea l’importanza delle Medical humanities nella pratica medica focalizzando ciò che manca o è andato perduto e che riguarda soprattutto la relazione medico-paziente. L’introduzione nei *curricula* delle Facoltà di Medicina di speciali moduli didattici dedicati alle Scienze Umane non ha come fine solo l’arricchimento intellettuale della professione ma persegue una finalità rigorosamente operativa. In particolare, l’intento è quello di far emergere il ruolo attivo della letteratura nella riflessione biomedica. Il vantaggio della letteratura è quello di trasmettere informazioni in forma umana, di farci avvicinare all’umanità degli altri, diminuendo la distanza tra noi e l’altro. La letteratura tocca i nostri cuori e allo stesso tempo le nostre menti. Dialogare con la letteratura e con le Scienze umane in genere può aiutare a sviluppare capacità quali l’osservazione, l’analisi, l’empatia, lo spirito critico, fondamentali nella pratica clinica. Attraverso la lettura di testi significativi il futuro medico incontrerà il lato umano della medicina: la comprensione del malato nella sua unicità, la dimensione esistenziale della malattia, l’importanza del recupero di un dialogo profondo tra medico e paziente.

Parole chiave: Medical humanities, Rapporto medico-paziente, Letteratura, Etica

Background. *The aim of this work is to highlight the importance of the dialogue between very different disciplines trying to bring to light the value and function of literature vis-à-vis ethical concerns. One of the main areas where literature and bioethics coalesce in important literary texts is the relationship between humankind and sickness (with particular regard on doctor-patient relationship). This paper focalizes the anthropological and ethical aspects of doctor-patient relationship. The intention is to encourage not just aesthetic experience but human experience of this relationship. The way in which literature deals with these aspects shows a great level of humanity and empathy. It is just by this way that the reader is fully immersed in that specific problem. Literature has a great power to awaken us to the humanity of others decreasing the distance between them and us. Literature can touch our hearts at the same time our heads. Literature provides insight into the human condition, suffering, personhood and offers an historical perspective on medical practice. Attention to literature and the arts helps to develop and nurture skills of observation, analysis, empathy and self-reflection – skills that are essential for human clinical care. Through the poems, stories and essays, students will appreciate their roles not just as healers or caregivers but also as compassionate human beings. They will see the importance of fostering the human side of medicine: understanding the needs of patients as unique individuals, expressing compassion and empathy in the face of tragedy and grief and making judgments in complex ethical situations.*

Key words: Medical humanities, Doctor-patient relationship, Literature, Ethics

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Simona Giardina
Istituto di Bioetica e Medical Humanities
Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Francesco Vito 1, 00168 Roma
e-mail: simona.giardina@unicatt.it



OPEN ACCESS © Copyright by Pacini Editore Srl

Dalle Medical humanities alle Clinical humanities

La necessità di inserire le Medical humanities nei curricula di tutti i Corsi di Laurea di area medico-sanitaria scaturisce dalla constatazione che competenze ed esperienze diverse interagiscono sempre di più nella riflessione critica sull'atto medico, favorendo un ampliamento della prospettiva di lavoro all'interno di un osservatorio ricco e differenziato. L'idea che i bisogni e i diritti del malato debbano essere esauditi esclusivamente all'interno di una struttura medica di alto livello tecnologico comincia a dimostrare tutti i suoi limiti. La cura di una persona malata non si esaurisce nel ripristinare il corretto funzionamento fisiologico con l'utilizzo di tutte le risorse tecnologiche inserite in un contesto organizzativo funzionale ed efficiente. La vera cura è una miscela sapiente di tecnologia, conoscenze scientifiche e aspetti umani. La sempre maggiore conoscenza fisiopatologica delle malattie non deve far escludere la realtà antropologica del malato, dal momento che la medicina ha una finalità terapeutico-assistenziale rivolta proprio al malato. È per questo che le discipline tradizionalmente indicate sotto il termine di Medical humanities, sono ormai diventate ineludibili dal momento che rappresentano un luogo di riflessione trasversale in cui l'approccio etico, filosofico, antropologico, storico e artistico trova occasioni di confronto e dialogo stimolanti e sinergie preziose sia sul piano descrittivo che interpretativo. In un momento in cui la medicina rischia di concentrarsi unicamente sugli aspetti scientifici e tecnologici, è necessario ripristinare e promuovere l'importante rapporto che è sempre esistito tra la pratica medica e tutto l'ambito umanistico. Oggi questo legame si sta sempre più ampliando e coinvolge tutti i professionisti della salute. Si parla infatti non solo di Medical humanities ma anche di Biomedical humanities e di Health humanities, a sottolineare come il panorama delle figure professionali che hanno come fine il miglioramento e la prevenzione in merito alla salute e al benessere siano sempre di più e come, spesso, il loro ruolo si affianchi, in collaborazione, a quello dei medici (Giardina e Spagnolo). Alcuni Autori suggeriscono il termine Clinical humanities per sottolineare la necessità di un'educazione umanistica orientata verso la clinica e, dunque, verso la relazione medico-paziente (Doukas et al., 2010; Volpintesta, 2011; Shapiro, 2014). L'importanza delle MH nella formazione del medico viene riconosciuta in moltissime università degli Stati Uniti con una cerimonia, *The White Coat Ceremony*, istituita dal neurologo pediatra Arnold P. Gold e da sua moglie Sandra O. Gold (Giardina e Spagnolo). Questa cerimonia è stata inaugurata il 20 agosto del 1993 presso il Columbia University College of Physicians & Surgeons. Nel 1994, la New Jersey Medical School inaugurò la sua prima *White Coat Ceremony* diventando la seconda università ad aderire a questo evento. Oggi la *White Coat Ceremony*, moderno rito di iniziazione, è presente nel 96% delle scuole di medicina negli Stati Uniti e si sta diffondendo anche in altri Paesi. La cerimonia segna il

passaggio, significativo, dagli studi preclinici a quelli clinici. L'intento di Gold era quello di fare in modo che i futuri medici prendessero coscienza dell'importanza del loro ruolo agli inizi del loro percorso e non alla fine, che si rendessero conto che d'ora in poi il banco di prova sarebbe stato il malato e non solo la malattia come insegnava William Osler. Il benvenuto che gli studenti ricevono dai loro presidi di facoltà, o dal direttore sanitario dell'ospedale o da altri autorevoli rappresentanti del mondo medico non è un atto puramente formale in quanto vuole sottolineare non ciò che un medico è capace di fare, ma che tipo di persona vuole diventare come sottolinea Jessica Israel, medico geriatra che si occupa di medicina palliativa (*Monmouth Medical Center, New Jersey*), con una bellissima metafora: il "camice virtuale", quello che si indossa ogni giorno e che richiama alla dimensione interiore di ognuno. Questo *camice* è intriso di verità, di parole rassicuranti, di gesti che alleviano la sofferenza, di consapevolezza dei propri limiti, di capacità di ascolto dei malati. Questi possono insegnare molto al medico: "Prendete ciò che vi insegnano, sulla medicina e su voi stessi e intrecciatelo nel tessuto del vostro cappotto. Indossatelo correttamente fuori dall'ospedale, come pure nella vostra vita" (Israel, 2013). Alcune Università del Canada preferiscono alla *White Coat Ceremony* la *Stethoscope Ceremony* in quanto per alcuni il camice bianco potrebbe altresì sottolineare le differenze tra medico e paziente e divenire un simbolo elitario ed esclusivo. Lo stetoscopio diventa il simbolo non solo dell'auscultazione ma dell'ascolto del paziente. "It's not about you, it's always about the patient" scrive D. McKnight a sottolineare la dedizione, il rispetto, la professionalità, l'umanità e l'empatia del medico nei confronti del suo paziente. Dunque, il sempre maggiore coinvolgimento delle MH nella formazione di tutti gli operatori sanitari sottolinea con più forza il fatto che la medicina ha come oggetto di studio l'uomo, e dunque la dimensione soggettiva del conoscere che si affianca all'approccio imprescindibile e rigoroso del sapere oggettivo che non può per sua natura abbracciare la sfera dei significati che la medicina, scienza naturale e scienza umanistica, non può trascurare. Inoltre, valorizza competenze diverse in una prospettiva trasversale e multidisciplinare che possa in modo costruttivo risolvere la dualità arte/scienza a favore di una nuova relazione clinica umanamente sensibile e non solo tecnica. Da sempre, infatti, le scienze umane hanno offerto un apporto fondamentale alla comprensione della malattia, delle cure mediche e dell'assistenza al malato; non solo per trovare una spiegazione, ma per un intendimento profondo del paziente, a livello personale e sociale, al fine di favorire una maggiore comprensione empatica del sé, dell'altro e del processo terapeutico. Siamo convinti che le Humanities abbiano anche una finalità pratica in quanto aiutano a sviluppare competenze importanti (non propriamente "tecniche") quali l'immaginazione, la creatività, il senso critico e la curiosità. Queste capacità devono integrarsi con l'evidenza scientifica. Sono, questi, gli stadi della crescita (mai conclu-

sa) della conoscenza. “La ricerca di senso, quando identificato con il solo segno razionale, visibile, tangibile, oggettivo ed empiricamente dimostrabile, finisce per allontanarsi dal vero, dal significato, dall’esperienza vissuta, dall’esistenza soggettivamente percepita, e perché no, anche dall’intuizione, che è *sapienza* che sgorga dal *sentire*” (Fiumara). Per favorire il coinvolgimento empatico dell’operatore sanitario vengono utilizzate sempre più, oltre alla lettura di testi narrativi anche le “Visual Thinking Strategies” (teatro, arte, cinema), strumenti utili per allenare le competenze socio-emotive, il cui sviluppo aiuta a migliorare l’efficacia personale, professionale e relazionale (le emozioni sono gli strumenti conoscitivi fondamentali per comprendere il linguaggio dell’altro). I testi letterari, le poesie, l’arte figurativa ma anche la musica ci consentono di percepire il dolore dell’altro e costituiscono una sorta di “terzo occhio” oppure, secondo una felice intuizione di Parker Palmer, possono essere intese come “The Third Thing”¹, che stimola la nostra anima a uscire fuori (Palmer). Attraverso la lettura possiamo vivere molte *epifanie*² come direbbe Joyce, ossia rivelazioni importanti per le vite dei personaggi e per le nostre.

Le discipline umanistiche costituiscono un denominatore comune, ci astraggono dalla nostra specializzazione, dai nostri reciproci mondi di appartenenza. In particolare, il grande privilegio della letteratura è quello di condurci fuori dalla nostra vita per immaginarne o inventarne altre mille (Vargas Llosa).

La relazione medico-paziente: alla ricerca del dialogo perduto

*Ma se mi guardi con pietà e mi parli,
si diffonde una musica,
dimentico che brucia la ferita.*
(G. Ungaretti)

Il rapporto medico-paziente è una parte essenziale della terapia. In un’epoca di crescita esponenziale delle risorse tecnologiche in medicina risulta più che mai urgente riflettere sulle derive etico-antropologiche che questo comporta nella relazione tra medico e malato. La presenza stessa del computer altera i rapporti e stabilisce una barriera; rende quello che dovrebbe essere un dialogo un’asettica registrazione di dati. Insieme all’anamnesi, si è perso, afferma Lisa Sanders, l’esame obiettivo, ormai sostituito dalla diagnostica per immagini o dagli esami di laboratorio. La medicina è prima di tutto un’arte sensoriale. In questo senso le Medical humanities possono aiutare a recuperare quel che manca o è andato per-

duto. Il con(tatto) è intriso di empatia e di quella che è l’esperienza del medico che nessuno strumento tecnologico potrà mai sostituire. Vittorio Gorresio in *Costellazione cancro* descrive molto bene questa situazione, mentre è sdraiato per fare una risonanza, su quella che lui definisce una lettiga-catafalco. Si sente solo, il medico non è accanto a lui, ma dietro la strumentazione a controllare su un teleschermo il campo dell’irradiazione, la profondità, la frequenza, il voltaggio. La distanza tra il medico e il paziente non è solo fisica ma anche antropologica: “*Io andavo a stendermi su una specie di lettiga-catafalco ... Da una fessura doveva uscire un raggio per colpirmi nei punti giusti prestabiliti e penetrarmi attraverso la guancia fino dentro alla bocca dove ero guasto per un carcinoma “a cellule piatte”*”. La narrazione aiuta a comprendere il malato ed è la scelta delle parole a chiarire lo stato d’animo: colpito, penetrato, guasto, il corpo è descritto facendo ricorso alla metafora della lotta che fin dai tempi ippocratici ha contraddistinto l’essere malato. “*Dosato, calibrato, circoscritto, il raggio faceva tutto il suo lavoro in tre, quattro minuti ed era finito il mio impegno per la giornata*”. Ma in questo orizzonte di perfetta e impeccabile tecnologia il malato cerca il contatto umano. “*Insomma è tutto tanto elettronico ed asettico – intendo dire che non c’è nulla di tradizionalmente clinico in quello sfoggio di avanzatissima tecnologia*”. La routine – “*domattina alla stessa ora signor Gorresio*”, sentenzia l’infermiera – scandisce la vita di un malato in una sequenza meccanica e numerica (tre, quattro minuti ed era finito l’impegno per la giornata). Il tempo della medicina non coincide con il tempo del malato che sente la sua vita scandita dai ritmi della malattia e delle terapie a cui devono sottostare anche i parenti: “*a noi restava il tempo del frattempo ...*” (De Luca). La malattia si configura come una rottura biografica: la narrazione ricostruisce il danneggiato e il perduto dando un senso a ciò che si sta vivendo. Sono le storie a dare un senso: il medico le “accoglie” per poi “restituirle” al paziente con significati ulteriori. Altrove il disagio del medico nel dover comunicare una diagnosi infausta si traduce paradossalmente in parole vaghe e incomprensibili per il malato. A tal proposito un esempio significativo quello del racconto *I sette piani* di Dino Buzzati: “*Mi dica dottore – disse un giorno – come va il processo distruttivo delle mie cellule?*” “*Oh, ma che brutte parole!*” – *Lo rimproverò scherzosamente il dottore – “Dove mai le ha imparate? Non sta bene, soprattutto per un malato!...”*. “*Va bene*” – obiettò il Corte –, “*ma lei così non mi ha risposto*”. “*Oh, le rispondo subito*” – fece il dottore cortese. “*Il processo distruttivo delle cellule... è nel suo caso minimo. Ma sarei tentato di definirlo ostinato*”. “*Ostinato, cronico vuol dire?*” “*Non mi faccia dire quello che non ho detto*”. Il paziente era entrato in ospedale per una forma di eczema e, poco a poco, si ritrova nel reparto dei moribondi senza che nessuno lo abbia preparato. Oggi è il linguaggio stesso della tecnologia a prendere il sopravvento e a cambiare il rapporto tra medico e paziente. Non c’è più un dialogo ma un’asettica informazione. Non c’è più la storia che il paziente è tanto ansioso di raccontare al

¹ Prima c’è la relazione io-tu.

² L’epifania secondo Joyce è un momento speciale in cui un oggetto, un gesto, una persona, un episodio diventa “rivelatore” del vero significato della vita a chi percepisce il loro valore simbolico.

medico. Se oggi una persona va dal medico c'è sempre un computer tra lei e il curante. Non solo. L'ingresso della strumentazione tecnologica, delle molte indagini di laboratorio che oggi si possono fare e a cui il medico si affida a volte in modo eccessivo, hanno snaturato qualcosa di importante e insostituibile: l'anamnesi, lo strumento diagnostico più antico. Uno strumento privilegiato, atto a suscitare nello studente l'empatia, a guardare le vite dei pazienti come storie, è sicuramente il testo letterario (poesie, romanzi, opere teatrali, diari). Lisa Sanders nel libro "Ogni paziente racconta la sua storia" riporta un esperimento fatto all'Università di Yale, alla Facoltà di Medicina, in cui vengono messe a confronto le storie raccontate dai pazienti e le storie che i medici ne ricavano. Due mondi diversi. La storia piena di emozioni del malato viene ritradotta dal linguaggio distaccato e freddo della medicina. Già Primo Levi nel racconto *Dialogo di un poeta e di un medico* aveva denunciato l'incomunicabilità tra medico e paziente, isolati nei loro ruoli. Il racconto mette in luce da un lato la voce disattenta del medico; dall'altra quella inascoltata del malato. Calato nel suo ruolo, il medico prescrive le medicine su un taccuino senza in realtà comprendere la reale natura del malessere del suo paziente. *"Non gli mancavano certo le parole per descrivere il suo male: sentiva l'universo ... come un'immensa macchina inutile, un mulino che macinava in eterno il nulla al fine di nulla ... ogni suo istante di veglia era intriso di questo dolore, sua unica certezza ... Il medico ascoltava assorto ... meditò per un minuto, poi gli disse che il suo caso non gli pareva grave: era piuttosto un ipersensibile che un malato ... Prese il blocchetto delle ricette e scrisse due o tre righe: "Intanto provi con questi, se crede: le daranno sollievo, ma si attenga alle dosi che ho indicate". Il poeta scese le scale e si avviò verso la farmacia più vicina. Mentre camminava ... la sua mano appallottolò la prescrizione e la gettò in un rigagnolo che scorreva lungo la via"*. Il brano sottolinea come non vi sia stato un vero dialogo e come il minimizzare ("il suo caso non gli pareva grave") del medico non sia di sollievo al malato. Quasi per accontentarlo ("era piuttosto un ipersensibile"), il medico prescrive alcuni farmaci delegando al malato la scelta se prenderli o meno ("se crede"). Poi si riappropria del proprio ruolo ("ma si attenga alle dosi che ho indicate"). Il poeta, completamente insoddisfatto, getta la prescrizione. Il malato non vuole solo il sostegno ma anche il sollievo. Il dolore abita un linguaggio che non è denotativo ma evocativo, allusivo. Di qui il frequente ricorso da parte degli scrittori di metafore, analogie, metonimie per narrare il dolore e la sofferenza. I sintomi riferiti dal paziente sono i segnali di potenziali patologie. Ma questi sintomi sono investiti dal paziente di emozioni che, dalla sua prospettiva, non sono meno importanti rispetto al significato clinico dato dal linguaggio della medicina. È innegabile che il medico debba essere non solo competente a livello tecnico ma anche umano. Nel corso degli ultimi anni, accanto alla medicina basata sull'evidenza (*Evidence-Based Medicine*), si è sentito il bisogno di recuperare una medicina fondata sul rapporto medi-

co-paziente, detta Medicina Narrativa (*Narrative-Based Medicine*), termine ricorrente nella letteratura medica, dove la narrazione della patologia del paziente al medico è considerata fondamentale al pari dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa. La storia del paziente può essere vista come l'"anatomia di un'esperienza" (Santini): nessun dettaglio deve essere trascurato. La narratività compare sulla scena proprio nel momento in cui la medicina, giunta a straordinari traguardi tecnologici, sembra perdere la sua efficacia proprio nel rapporto con il paziente (Mele e Giardina). La medicina narrativa è un modo di guardare al malato e di utilizzare il tempo a lui dedicato. Per Rita Charon, pioniera della medicina narrativa, i pazienti *vivono* nei loro corpi che sono le loro case (*"My patients live in their bodies. Their bodies are their homes"*, Charon). Dare voce al corpo malato significa andare oltre una visione meccanicistica che lo priverebbe dell'anima. Il corpo-casa è un corpo-vissuto e investito di emozioni. Il medico, continua la Charon, ha il grande privilegio di "entrare" e di "visionare" la prima casa del suo paziente. Non solo. Il corpo ci ricorda la nostra comune vulnerabilità, "inguaribilità", e umanità. È qui che comincia la relazione medico-paziente.

"It's not about you".

Ripensare il dialogo medico-paziente

Gli stimoli della letteratura, veri e propri incitamenti al cambiamento, non illustrano solo il negativo. La letteratura è ricca di medici filantropi, empatici, compassionevoli, solidali. Moltissime testimonianze arrivano dall'arte e dalla letteratura. L'arte figurativa e la letteratura possono essere uno strumento attraverso cui l'uomo, costretto a uscire dal luogo intimo dell'auto-afezione, impara a comprendere se stesso e gli altri condividendo le sue emozioni più intime. L'arte può essere una risposta alla sofferenza ed essere salvezza e medicamento, luogo di svelamento del travaglio umano nella malattia sia essa di natura fisica, psichica o esistenziale, strumento per ricostruire la propria identità minacciata dalla malattia che riceve la consistenza della parola scritta o dell'immagine.

In uno dei suoi racconti, il neurologo Oliver Sacks illustra tutti i limiti della valutazione clinica riguardante una sua paziente affetta da una condizione congenita che le aveva causato una grave menomazione cerebrale e mentale. I test neurologici e psicologici avevano evidenziato solo i deficit, non le capacità. La paziente era stata "scomposta" in funzioni e deficit, era stata "frantumata" (Sacks). Dialogando con la paziente, Sacks si rende conto che il teatro e la poesia avevano per lei un senso e consentivano alle capacità emozionali, narrative e simboliche vive in lei (e che i test non evidenziavano) di manifestarsi. Il paziente non è un caso di una legge. Le Medical humanities possono "nutrire" le capacità interpretative del futuro medico perché "ognuno di noi co-

struisce e vive un “racconto” ... poiché ciascuno di noi è una biografia, una storia” (Sacks) ed è questo a renderci unici. L’ascolto della storia del paziente è spesso fondamentale per la diagnosi (Sanders) e per la terapia (Sacks).

Bellissime e significative le lettere e le liriche scritte dalla poetessa Alda Merini nell’arco di un decennio a partire dalla fine degli anni Sessanta, periodo nel quale fu seguita dal dottor Enzo Gabrici, psichiatra dell’Istituto Paolo Pini di Affori, dove la poetessa trascorse lunghi mesi di degenza tra il 1965 e il 1972. Si tratta di una sorta di corrispondenza “clinico-amorosa” che la poetessa rivolge al suo psichiatra cui attribuisce un ruolo salvifico: “addio, amico, confidente, benefattore, insigne animo forse frustrato come il mio ...”. Altrove dirà: “... ho passato con lei tante ore di calda fiducia, ho conversato, sono penetrata nel suo animo ed ella è penetrata nel mio come un padre”. L’accostamento del medico alla figura paterna appare in altre lettere (“egli assomigliava in modo straordinario a mio padre”). Come Sacks, anche Gabrici aveva saputo indirizzare la sua paziente verso il recupero della sua capacità creativa. Fu proprio l’arte a salvarle la vita: “la creazione attraverso l’arte poetica è stata il suo balsamo”, scrive Gabrici nella prefazione. Un rapporto amicale e paterno anche quello descritto da Van Gogh in una delle lettere indirizzate al fratello Theo: “Il dottor Gachet mi sembra malato e sfinito come te e me, è più anziano e ha perduto anni fa sua moglie, ma è un grande dottore e il suo mestiere e la sua fede lo sostengono ... Sto lavorando al suo ritratto ... Ha la stessa atmosfera del mio ... Insomma papà Gachet è molto simile a te e a me” (Van Gogh). Con queste parole, scritte nel 1890, Van Gogh parla del suo medico e amico dottor Gachet al fratello poco prima di morire suicida. L’artista si affidò alle cure del dottor Gachet gli ultimi due mesi di vita. Nel dottor Gachet (medico cardiologo e pittore dilettante che prese Vincent sotto la sua protezione) – conosciuto a Auvers-sur-Oise – Van Gogh in qualche modo vede rispecchiare la sua stessa sofferenza. Un’amicizia che nasce dalla condivisione delle proprie sventure: “Oggi ho rivisto il dottor Gachet e andrò a dipingere da lui ... Mi sembra una persona molto sensata, ma è tanto scoraggiato dal suo mestiere di medico di campagna quanto io della mia pittura ... Sono portato a credere che finiremo per diventare amici. Del resto mi ha detto che se la malinconia ... diventasse troppo forte perché io possa sopportarla, ci potrebbe essere qualcosa d’altro da fare per mitigarla e che non dovrei vergognarmi di essere sincero con lui. E va bene, verrà certamente il momento in cui potrò aver bisogno di lui...”.

C’è un rimedio il cui valore non ha limiti temporali ed è il rimedio metafisico (Cavicchi), quello capace di sollevare l’anima. Perché oltre alla dimensione somatica del dolore c’è quella psicologica. Pagine intense, nutrite di profondo rispetto e di riconoscenza, quelle scritte dall’artista Frida Kahlo al suo medico curante, il dottor Leo Eloesser: “Mi rivolgo a lei non solo come a un medico ma come al migliore dei miei amici e non so dirle quanto la sua opinione sia preziosa...”. Altrove si intuisce, dal tipo di scrittura meno formale, che

il legame di amicizia è ora più intenso: “ti ringrazio per la tua meravigliosa tenerezza, e per la tua immensa generosità nei miei confronti. Mi fa così bene sapere che tu mi vuoi bene e che vegli su di me, ovunque tu sia”. È “il desiderio di umana vicinanza, questo qualcosa di “impalpabile” che realizza l’aiuto e la speranza di cui ogni malato sente, acuta e lacerante, l’esigenza”: “nella vostra voce sento partecipazione, dal primo sguardo chissà perché mi è sembrato che si potesse parlare di tutto” (Cechov), dice la giovane Liza, protagonista di uno dei racconti più belli di Cechov, al medico che l’aveva in cura e che, dopo i fallimenti dei colleghi che lo avevano preceduto, compie una scelta diversa: l’ascolto della malata. La stessa consapevolezza nelle parole della scrittrice messicana Angeles Mastretta: “La sua voce a metà pomeriggio era un lusso, come la risposta di un cielo misericordioso e audace. Correavamo ad ascoltarlo come si corre verso l’acqua e il pane tenero ... Tutti noi abbiamo imparato a curarci solo guardandolo, e non so come faremo a sopravvivere senza i suoi occhi che alleviavano le nostre pene e sorridevano dei nostri timori ... È un lavoro ingrato e generoso, il tuo ... Bisogna essere fatti di una stoffa che è sempre più rara, e per questo tanto più preziosa, per amare con una tale intensità coloro che ti chiedono aiuto ...”. Il medico qui descritto è capace di amore e buon senso, è capace di impegnarsi a “esserci” in questo mondo, a voler contribuire a “illuminarlo”; è capace di generosità e solidarietà come un eroe silente della normalità (Zoli).

Bibliografia

- Bennett P, Giddey J, Bolte K. et al. *Art and humanities in undergraduate student education*. Sch J Arts Humanit Soc Sci 2014;2:76-8.
- Cavicchi I. *Il rimedio e la cura. Cultura terapeutica tra scienza e libertà*. Roma: Editori Riuniti 1999.
- Cechov A. *Caso clinico*. In: Id. *Racconti I*. Milano: Mondadori 1996, p. 1486.
- Charon R. *Narrative medicine: form, function, and ethics*. Ann Intern Med 2001;134:83-7.
- De Luca E. *In alto a sinistra*. Milano: Feltrinelli 2014.
- Charon R. *The novelization of the body, or, how medicine and stories need one another*. Narrative 2011;19.1:33-50.
- Doukas DJ, McCullough LB, Wear S. *Re-visioning Flexner: educating physician to be clinical scientists and humanists*. Am J Med 2010;123:1155-6.
- Fiumara D. *Recensione a Giardina S. La storia della medicina e la sua dimensione etico-antropologica*. Medicina e Morale 2017;2:245-51.
- Gaufberg E, Batalden M. *The third thing in medical education*. Clinical Teacher 2007;4:78-81.
- Giardina S, Spagnolo AG. *Perché i medici dovrebbero (ri)leggere i classici*. Medicina e Morale 2017;5:581-90.
- Giardina S, Spagnolo AG. *I medici e il camice bianco. Note storico-culturali e implicazioni per la formazione dello studente di medicina*. Medicina e Morale 2014;2:217-31.
- Giardina S, Spagnolo AG. *Dalla conoscenza biologica alla dimensione esperienziale: le health humanities nei corsi di Laurea in Farmacia*. Medicina e Morale 2018;4:393-405.
- Giardina S. *Il recupero della letteratura nel pensiero bioetico*. Roma: Aracne 2016.

- Gorresio V. *Costellazione cancro*. Milano: Rizzoli 1976.
- Huber SJ. *The white coat ceremony: a contemporary medical ritual*. J Med Ethics 2003;29:364-6.
- Kahlo F. *Querido Doctorcito. Lettere a Leo Eloesser*. Abscondita, Milano 2010.
- Karnath BM. *A symbol of our profession: white coat ceremony address to the class of 2014*. J Gen Intern Med 2011;26:673-74.
- Kleinmann A. *The art of medicine. Caregiving as moral experience*. Lancet 2012;380:1550-1.
- Israel J. *The virtual coat*. Relazione tenuta in occasione della *White Coat Ceremony* della Frank H. Netter MD School of Medicine. Hamden (CT): Quinnipiac University, 16 agosto 2013.
- Jones DS. *Medicine and society. A complete medical education includes the arts and humanities*. Virtual Mentor 2014;16:636-41.
- Levi P. *Dialogo di un poeta e di un medico*. In: Id. *I racconti*. Torino: Einaudi 1996.
- Mastretta A. *Una luce che guariva*. In: Id. *Il mondo illuminato*. Feltrinelli, Milano 2000.
- McKnight D. *It's not about you*. Relazione tenuta in occasione della *Stethoscope Ceremony*. Facoltà di Medicina dell'Università di Toronto, 23 agosto 2011.
- Mele V, Giardina S. *Testi della medicina narrativa nel caso clinico di Anton Cechov*. Medicina e Morale 2007;4:753-65.
- Merini A. *Lettere al dottor G*. Milano: Frassinelli 2008.
- Oliverio A. *La mente parlante: le neuroscienze e la lettura*. Vita e Pensiero 2018;2:115-9.
- Perry M, Maffulli N, Willson S, et al. *The effectiveness of arts-based interventions in medical education: a literature review*. Med Educ 2011;45:141-8.
- Poses RM. *Narrative medicine*. Ann Intern Med 2001;135:929-30.
- Sacks O. *Rebecca*. In: Id. *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Milano: Adelphi 1986, pp. 235-45.
- Sanders L. *Ogni paziente racconta la sua storia. L'arte della diagnosi*. Torino: Einaudi 2009.
- Santini L. *Relazione tenuta in occasione del seminario "La medicina narrativa"*. 15 aprile 2019, Roma.
- Shapiro J. *Toward the clinical humanities: how literature and the arts can help shape humanism and professionalism in medical education*. Gold Foundation 2014; January 6.
- Vargas Llosa M. *Contro l'intrattenimento salviamo i veri romanzi*. Vita e Pensiero 2018;5:127-32.
- Volpintesta EJ. *Clinical humanities?* Am J Med 2011;124:e21.
- Zoli S. *Ángeles Mastretta, una lezione di luce*. Corriere della Sera, 25 novembre 2000, p. 31.

QUADERNO

“LA CONSULENZA BIOETICA NELL’AMBITO CLINICO”
“HEALTHCARE ETHICS CONSULTATION”

Spunti di antropologia medica per la consulenza etica nella pratica clinica

Notes on medical anthropology and ethical counseling in clinical practice

FRANCESCA GIGLIO

Istituto di Bioetica e Medical Humanities, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

La consulenza etica intende aiutare a orientare le scelte nella pratica clinica. Affinché non prevalga, tuttavia, l'impressione di un servizio estrinseco e giustapposto – o persino sostitutivo – rispetto al rapporto fra il paziente e il suo medico, è opportuno ancorare la consulenza al fondamento primo della pratica medica, che risiede proprio nella relazionalità fra i due soggetti e poggia sul fine del bene della persona del paziente. Nel contributo presentato si intende ripercorrere, fra le altre, la lezione del medico e filosofo Pedro Lain Entralgo che ha mostrato come salute e malattia siano esperienze in cui tutta la persona è coinvolta: sulla complessa articolazione della salute deve basarsi la diagnosi integrale dalla quale partire per le valutazioni cliniche finalizzate alla realizzazione del bene del paziente.

Parole chiave: Antropologia medica, Relazione medico-paziente, Persona, Diagnosi integrale

Ethical counseling aims to guide choices in clinical practice. In order to avoid that ethical counseling appears as an extrinsic and juxtaposed – or even substitute – service prevailing over the relationship between the patient and his doctor, it has to be grounded on the main foundation of medical practice: it is the relationship between the two subjects involved, that aim to the good of the patient's person. The article intends to regain, among other things, the lesson of the doctor and philosopher Pedro Lain Entralgo, who demonstrated how health and illness are experiences in which the whole person is involved. The “integral diagnosis” must be based on the complex nature of health, and constitutes the start point for clinical evaluations aimed at achieving the patient's good.

Key words: Medical anthropology, Doctor patient relationship, Person, Integrative diagnosis

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Francesca Giglio
Istituto di Bioetica e Medical Humanities
Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Francesco Vito 1, 00168 Roma
e-mail: francesca.giglio@unicatt.it



OPEN ACCESS © Copyright by Pacini Editore Srl

La medicina come relazione

Nel definire il ruolo della consulenza è bene partire da un principio, cioè che l'etica è parte integrante della pratica clinica quotidiana: l'accompagnamento e il supporto al paziente nella scelta dei trattamenti assume senso come espressione della stessa *arte medica* che per sua natura si attua nella specifica relazione fra medico e paziente.

Tale relazione è oggetto di continue sollecitazioni provenienti tanto dagli sviluppi tecnici, che ampliano le possibilità di intervento medico, quanto dai mutamenti culturali che modificano profondamente i termini di questa relazione. Da qui l'esigenza di una consulenza che aiuti a orientare le scelte cliniche: "Quotidianamente i mass media riportano casi sanitari che sollevano questioni bioetiche. Questa è anche l'esperienza di tanti operatori sanitari e amministratori come pure di pazienti/famiglie, che affrontano dubbi e conflitti riguardanti la pratica clinica: dalla fecondazione assistita all'uso delle cellule staminali, dai criteri di assegnazione degli organi per trapianti al consenso alle cure, dalla richiesta di sospendere le terapie alla pretesa di trattamenti di potenziamento delle capacità psico-fisiche, dall'allocazione di risorse sempre più limitate alla necessità di assicurare le cure appropriate, senza tralasciare gli aspetti etici relativi alla valutazione di tecnologie sanitarie [...] le questioni bioetiche non riguardano solo casi eccezionali [...] ma anche la pratica clinica ordinaria. Tutti i soggetti coinvolti nell'azione di cura avvertono la domanda etica: Cosa è bene fare in questa situazione? Nessuno ne è estraneo o esentato: dal paziente all'équipe curante, dalla famiglia all'istituzione sanitaria. Pertanto l'etica è parte integrante e non accessoria della pratica clinica" (Gruppo Nazionale di Etica Clinica e Consulenza Etica in ambito Sanitario, 2014).

Affinché non prevalga, tuttavia, l'impressione di un servizio estrinseco e giustapposto – o persino sostitutivo – rispetto al rapporto fra il paziente e il suo medico, è opportuno ancorare la consulenza al fondamento primo della pratica medica, che risiede proprio nella relazionalità fra i due soggetti e poggia sul fine del bene della persona del paziente.

La consulenza deve quindi non essere riduttivamente rivolta alla mera risoluzione di conflitti fra le volontà dei due soggetti protagonisti – o di ulteriori soggetti coinvolti, seppur secondariamente, nelle scelte della relazione clinica, ma deve coadiuvare la realizzazione del fine stesso di tale relazione che risiede nel bene della persona del paziente, che è opportuno fornisca l'orientamento etico della consulenza. L'esito di tale processo prende le forme del consenso informato che rappresenta la premessa fondamentale di ogni azione medica. Occorre però rilevare, con Alessio Musio, che la comunicazione fra medico e paziente presenta aspetti peculiari che ne fanno un particolare caso di comunicazione umana: "La decisione che rappresenta lo scopo del processo del consenso informato è gravata, infatti, inevitabilmente da una serie di

condizionamenti. [...] Perlopiù, infatti, almeno in partenza in essa manca

1. un linguaggio condiviso, in una situazione che subisce il peso;
2. della diversa capacità di comprensione del medico e del paziente, laddove questo elemento è condizionato ulteriormente;
3. da una radicale diversità di vissuto.

Tutto ciò esprime quanto solitamente si intende dire, quando si definisce la comunicazione tra medico e paziente estremamente asimmetrica" (Musio, 2012). Aggiunge Musio che la tensione al vero bene del paziente rappresenta il discrimine tra l'atteggiamento paternalistico del medico e il significato asimmetrico positivo del rapporto fra le due parti. Nel cosiddetto paternalismo il medico assume su di sé la completa titolarità della decisione clinica, con il rischio che in essa non vengano tenuti in opportuna considerazione aspetti riconducibili alla soggettività del paziente. L'asimmetria rappresenta invece un "dato originario" da tenere in dovuto conto quando si affrontino decisioni volte a un bene che comprenda la soggettività del malato, ma che da solo questi non sa valutare e quindi scegliere.

La natura della relazione medica include questa asimmetria, secondo la quale il soggetto in condizione di bisogno si rivolge a chi ha le necessarie competenze per aiutarlo e condurlo nel processo di cura. In un'epoca che ha voluto superare il paternalismo e ha posto al centro la figura del paziente, quest'ultimo diviene l'agente principale della gestione della sua salute, mentre il medico accetta liberamente il mandato, non come colui che opera su un "oggetto", bensì come collaboratore "qualificato" del soggetto principale, il malato, al fine determinato di promuovere la sua salute. Ciò non significa che il malato possa chiedere al medico qualsiasi azione, né che possa "usurpare" le sue competenze e prerogative specifiche, come sembra emergere da una tendenza frequente che vede il paziente unico agente nelle scelte inerenti la propria salute, e il medico come mero "prestatore d'opera" che deve esimersi da qualsiasi ingerenza in tali scelte prestandosi semplicemente come "consulente tecnico". In quest'ultimo scenario non vi è spazio per un accompagnamento da parte del medico, profondamente intriso di spessore morale, bensì l'unico orizzonte etico possibile è quello della completa autodeterminazione solipsistica del paziente, abbandonato a scelte per cui risulta incompetente, e della tendenza del medico alla prevenzione legale di ogni possibile rischio associato a un'assunzione di responsabilità che ecceda la competenza tecnica. Un tale modello di rapporto pervertirebbe il senso della stessa consulenza etica che dovrebbe limitarsi a facilitare la risoluzione dei conflitti fra gli agenti coinvolti fornendo i termini e i criteri delle possibili scelte, senza fornire alcun orientamento, e rinunciando quindi al presupposto morale della consulenza che risiede nella realizzazione del bene del paziente.

Ricapitolando, l'azione medica entro la quale si inserisce la consulenza, vede come protagonisti due soggetti, con una propria coscienza e integrità morali da salvaguardare, che devono collaborare, con ruoli diversi, al bene, cioè alla salute del paziente: ma nello stesso riferirsi alla salute entrano in gioco fattori che si intrecciano, quali dati clinici, benessere del paziente, soggettività del medico e del malato stesso. Affinché i termini bene e salute non rimangano vaghi concetti astratti sullo sfondo di decisioni orientate da ragioni di ordine meramente burocratico, vale la pena restituirne lo spessore che loro spetta, inquadrandoli in un più articolato orizzonte che definiremo di "antropologia medica".

Salute e malattia in relazione alla persona

La medicina non ha per oggetto una "cosa": pur essendo una *téchne*, ossia una agire appunto tecnico che presuppone un conoscere (in tal caso la conoscenza del corpo dell'uomo) essa non si esercita sulle cose, ma sulle persone: avere a che fare con l'uomo significa sempre misurare il proprio agire in relazione al valore della persona umana. La medicina nel suo carattere di prassi tecnica è diretta al corpo dell'uomo, realtà oggettivabile, nella sua dimensione biologica e fisiologica. Ma la medicina, che non ci limitiamo a definire *techne* bensì riteniamo anzitutto *relazione*, si innalza verso una dimensione ulteriore: "l'arte medica è volta al corpo tramite cui l'uomo appartiene al regno degli organismi animali, è cosa di natura tra cose di natura e in questo senso rientra nella scienza della natura. Ma si tratta del corpo di una persona (...). Per consentire a una persona di vivere, il corpo deve essere aiutato. Il corpo è l'elemento oggettivo, ma è il soggetto a essere in gioco" (Jonas, 1997).

Si aprono, a questo punto, due questioni, entrambe provenienti dal porre all'origine dell'agire medico la persona. Da un lato una questione antropologica: il corpo (o meglio la corporeità) non è mero accidente, ma è esso stesso espressione di un modo d'essere, il modo d'essere personale dell'uomo, nella cui definizione rientrano "questa carne, queste ossa, questa anima". Solo rigettando la dicotomia corpo (oggetto) / persona (soggetto) e considerando l'uomo nella sua interezza si può cogliere la portata che ogni intervento biomedico ha su tutto l'uomo. L'uomo, per sua natura, *personalizza*, potremmo dire, il proprio corpo (perciò parliamo di corporeità) e quindi la malattia. Tale constatazione ha, d'altro lato, una valenza in termini etici: dal momento che "agire sul corpo dell'uomo è agire sull'uomo stesso" (Spaemann, 2007) ogni intervento medico va commisurato, in termini morali, al valore della persona che è interamente oggetto dell'azione medica. Poiché la disgiunzione fra il corpo e la persona (che significa la sua psiche, l'esperienza del proprio corpo e quindi della propria salute e malattia) è un'operazione impropria e insensata, è doveroso considerare la salute nella sua pienezza antropologica come costituita da fattori oggettivi e soggettivi.

Pertanto, ogni decisione clinica dovrà essere orientata eticamente da un bene commisurato al valore della persona, e praticamente da fattori di natura sia oggettiva che soggettiva.

Maria Teresa Russo mette in luce l'insufficienza di un criterio nell'agire medico che tenga conto della sola dimensione "clinica" di salute e malattia: "L'approccio clinico, infatti, legittimo nel momento più strettamente diagnostico e terapeutico, si limita a una descrizione nella quale la malattia è sempre vista come una perdita di funzioni o di abilità, [...] una diminuzione del potere-di-fare." Un tale approccio, esattamente come quello che, all'opposto, esalta la dimensione soggettiva del paziente come dirimente nell'azione medica, riduce salute e malattia ai soli fattori oggettivi o soggettivi. È allora necessario "recuperare un approccio antropologico alla malattia, per valutarla nel suo spessore di esperienza biografica, nonché un approccio morale, che la consideri dal punto di vista del malato" (Russo, 2004).

Palma Sgreccia, nelle sue *Lezioni sulla filosofia della salute*, fa notare come la salute sia un concetto analogo e non univoco, che si può dire a vari livelli perché è un equilibrio organico, relazionale e spirituale, in cui ogni aspetto è connesso con gli altri proprio perché è riferito alla complessità corporeo-spirituale della persona. "Non è possibile comprendere il contenuto della nozione di salute, se non combinando i criteri oggettivi, quelli soggettivi e quelli socioculturali. Se si utilizzano esclusivamente i criteri oggettivi, ossia quello morfologico dell'assenza di lesioni, quello morfologico della mancanza di tare genetiche e di agenti patogeni, quello funzionale della normoreattività e quello comportamentale dell'integrazione sociale, se in definitiva, si terrà conto solo della norma e non solo del ruolo o delle relazioni, si sottovaluteranno tutti quegli aspetti soggettivi che sono determinanti nel sentirsi in buona salute." (Sgreccia P., 2008) La complessità semantica dei concetti in gioco emerge anche da domande intorno al significato, ad esempio, di guarigione, che al contempo indica il recupero della condizione di salute da un punto di vista strettamente clinico e il recupero dello stile di vita precedente la malattia, che possono non coincidere; similmente vi è differenza dall'essere sani e il sentirsi sani, e fra l'essere malati e il sentirsi malati. Possiamo concludere affermando che "la nozione di salute possiede, dunque, una complessità che sfugge alla riduzione a uno solo degli aspetti, oggettivi, soggettivi, socioculturali".

Pedro Laín Entralgo, medico filosofo, offre un'articolata analisi delle componenti che contribuiscono a definire la salute – e quindi la malattia come suo correlato. Egli annovera diversi criteri di tipo oggettivo: quelli morfologici che indicano come stato di salute l'assenza di malformazioni e lesioni, e di carattere etiologico che mostrano il soggetto come esente da cause organiche interne od esterne che inducono la malattia. Fra i criteri oggettivi cita inoltre quelli di tipo funzionale – secondo i quali sano è colui le cui funzioni rientrano per qualità e quantità entro i limiti che determinano il modello funzionale della specie cui appartiene –, i criteri di tipo

ergico o utilitario – cioè il poter aver un buon rendimento vitale determinato socialmente, quindi secondo l'*ergon*, l'operato, dell'individuo per l'utile della società –, e infine quelli di tipo comportamentale per i quali è in salute chi manifesta un comportamento sano.

Fra i criteri soggettivi Entralgo annovera una serie di "percezioni" da parte del soggetto riconducibili alla generica ma significativa espressione "sentirsi sano". Fra questi vi è la coscienza da parte dell'individuo della propria validità e un buon rapporto fisico e psicologico con i limiti che in varia maniera appartengono a ogni essere umano, e il generale sentimento di benessere psico-organico e la sensazione di "libertà dal proprio corpo": quando si è sani, infatti, si vive nel proprio corpo dandolo pressoché per scontato, svolgendo in modo inconscio e automatico una molteplicità di normali funzioni, mentre malattia e invalidità pongono limitazioni al soggetto dipendenti proprio da quel corpo che, prima "silenzioso", ora si impone all'individuo proprio nelle dimensioni del limite e del dolore anzitutto fisico. I fattori soggettivi, per quanto significativi e necessari perché il paziente si riconosca come malato, non sono tuttavia sufficienti a determinare uno stato di malattia poiché essa viene a formarsi, come vedremo, in presenza di un disordine morboso e funzionale.

Una comprensione integrale della salute che tenga conto sia di ciò che l'uomo è sia del contesto in cui l'individuo vive l'esperienza di salute e quella di malattia, deve riferirsi, secondo Laín Entralgo, alla complessità e alla relatività della salute. Anzitutto, per delineare un concetto integrale di salute nell'uomo non si possono trascurare i criteri di carattere oggettivo svolgendo quindi un'indagine morfologica, eziologica, funzionale, ergica e comportamentale. Complementari, seppur insufficienti in sé nel definire la salute, saranno i criteri di carattere soggettivo per cui il medico non potrà trascurare un paziente che non fosse in grado di dire "mi sento sano" senza poter escludere simulazioni o nevrosi.

La salute sarà sempre uno stato relativo: la salute perfetta che soddisfi tutti i criteri sopraelencati costituisce un'utopica condizione limite. La salute avrà piuttosto la dimensione dinamica di un equilibrio dettato da una certa "normalità" oggettiva e da un "sentirsi bene" soggettivo: sarà quindi "un'abitudine psico-organica al servizio della vita e della libertà della persona [...] nella capacità fisica di realizzare con il minimo fastidio, con il minimo danno e, se ciò fosse possibile, con un vero benessere o piacere, i progetti vitali della persona in questione" (Laín Entralgo, 1998).

Veniamo ora, invece, alla definizione di malattia che Laín Entralgo sintetizza come segue: "La malattia umana è un modo doloroso e anomalo della vita della persona, reattivo a una alterazione del corpo psico-organicamente determinata; alterazione per opera della quale le funzioni e le azioni dell'individuo colpito patiscono una sofferenza, e reazione grazie a cui il malato torna allo stato di salute (malattia curabile), muore (malattia mortale) o riporta una deficienza vitale permanente (m. cicatriziale)".

Mentre la malattia non è una proprietà dell'uomo, la possibilità di ammalarsi è, invece, intrinseca alla natura umana. Ma cos'è, in modo particolare, la malattia *umana*, ossia cosa significa per l'uomo essere malato? La malattia, come la salute, è caratterizzata da una dimensione oggettiva, reale per chi la osserva nel suo aspetto organico che investe il corpo del soggetto malato: ha perciò una realtà sensibile e conoscibile che il medico può oggettivare attraverso i mezzi della professione. Al contempo, la malattia ha una dimensione soggettiva per colui che vive il proprio corpo affetto da patologia: essa costituisce un episodio biografico che si verifica nel corso della realizzazione della vita del singolo. La dimensione soggettiva è data dal meccanismo di appropriazione che si innesca nel malato, che vive la situazione di infermità che investe la realtà globale della persona e al contempo induce il soggetto a reinterpretare il proprio stato in virtù della propria intelligenza e in rapporto dialettico con la propria libertà nel vivere i significati dell'esperienza del limite nel complesso della propria esistenza.

Entralgo infatti mostra come la possibilità di ammalarsi e il processo di appropriazione e interpretazione della malattia rivelino alla persona aspetti intrinseci alla propria natura, ponendo l'individuo in condizione di riconoscere – *la propria corporeità*, poiché la malattia ci pone davanti alla nostra realtà essenzialmente corporea e perciò limitata, *la coesistenzialità*, cioè il fatto di essere esseri caratterizzati dalla dimensione relazionale che si fa più urgente in condizione di bisogno o l'invalidità, *la vulnerabilità*, poiché l'infermo possiede in nuce una certa intuizione della nostra sempre allarmante mortalità, *la dolorabilità*, ossia il fatto che l'uomo è essenzialmente suscettibile al dolore tanto fisico quanto morale, percezioni entrambe presenti nel sentirsi malati, cioè nel subire una condizione fisica e il rendersi conto dei propri limiti e della propria fragilità dal punto di vista morale ed esistenziale.

Il processo di appropriazione fa sì che il soggetto viva la malattia come propria, che lo affligge e gli appartiene come esperienza di se stesso ed è per questo oggetto di interpretazione dando modo al singolo di comprendere e interpretare se stesso nella propria realtà e natura. Essa porta, pertanto, con sé un profondo significato antropologico poiché apre al senso del valore e della preziosità della vita umana: "do il nome "valore" – sebbene talvolta sarebbe più opportuno chiamarla "preziosità" – alla condizione essenzialmente pregevole della vita umana. Vulnerabile, mortale, debole, menomata, sempre aperta al dolore, radicalmente incomprensibile, la nostra esistenza ha un suo valore, è pregevole. Sempre, anche quando la malattia ce la mostra sensibilmente lesa, minacciata di morte, smisuratamente menomata, acutamente dolorosa e addirittura smisuratamente incomprensibile." Anche l'esperienza della malattia ci lega alla vita perché la sofferenza che deriva dal soffrirla mette in evidenza il valore dell'essere sani che al momento risulta venir meno, poiché insegna a lottare da soli o insieme agli altri, cifra della grandezza e della preziosità dell'essere uomini: in tal modo essere

malato può significare anche esser capaci di qualcosa cui non si potrebbe giungere se non si fosse appunto infermi. In sintesi, il fenomeno della malattia-per-me ci dice che “poiché l'uomo può sentirsi malato, e in quanto si sente tale, quando di fatto giunge a questo stato, la realtà dell'uomo è corporea, coesistente, vulnerabile, dolorabile, appropriatrice, interpretabile e preziosa”.

Maria Teresa Russo interpreta le possibilità di autoriflessione aperte dalla malattia come un compito, un *ergon* o *labor*, consegnato alla persona che vive tale esperienza, citando le parole di Martin Heidegger per cui la malattia costituirebbe “un accesso privilegiato all'autocoscienza” e di Friedrich Nietzsche, la cui malattia si pone all'origine di molta parte del suo complesso percorso filosofico ed esistenziale: “*Si esce sempre come un altro uomo, con qualche interrogativo in più. Si torna indietro rinati, con la pelle cambiata, più suscettibili [...] con i sensi più giocondi, con una seconda più pericolosa innocenza nella gioia, più fanciulli e al tempo stesso più raffinati di quanto per l'innanzi ci fosse accaduto*”.

La diagnosi integrale

La sofferenza causata dalla malattia, che sintetizza la componente soggettiva della condizione di infermità, coinvolge tanto chi soffre, quanto coloro che rispondono all'appello del sofferente, e per questo da adito a un'esperienza relazionale che dovrebbe essere informata da compassione, in cui *cum-patire* significa immedesimarsi nel dolore altrui e farsene carico. Afferma Russo: “La compassione è, dunque, una manifestazione di responsabilità che si configura essenzialmente come resistenza a lasciare l'altro nella solitudine del suo dolore, desiderio di farsi prossimo e di intervenire per quanto è possibile [...] sentendosi chiamati in causa”. La compassione potrebbe tradurre il significato originario e positivo che si è voluto individuare nell'asimmetria fra il malato e medico, che altrove è stata espressa come *un incontro fra una fiducia e una coscienza*.

La riflessione etica degli ultimi decenni, tuttavia, ha contribuito a contrapporre i due soggetti della relazione medico-paziente enfatizzando da ambo le parti i rispettivi diritti e doveri da far rispettare, ora sottolineando l'autonomia del paziente, ora quella del medico oppure gli obblighi di quest'ultimo. Il proceduralismo che ne consegue rischia di svuotare il rapporto fra i due soggetti facendo venir meno la dimensione relazionale, riducendo in tal modo lo spessore morale della relazione di cura – che abbiamo definito incontro, compassione – alla semplice dicotomia meramente formale consenso-conflitto.

“Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura”: la legge 219/17 che disciplina il consenso informato sottolinea l'importanza del dialogo fra medico e paziente non riducendolo pertanto a semplice informazione. Il dialogo fra il malato e il medico è il momento dell'instaurarsi della

relazione di fiducia e compassione che è già parte essenziale della cura: la comunicazione è il mezzo prioritario attraverso cui poter realizzare gli obiettivi di tale relazione, permettendo al paziente di esprimere i suoi bisogni, le sue aspettative in relazione alla malattia, i suoi valori, e al medico, a sua volta, di adoperarsi per raggiungere il reale bene del malato accompagnandolo verso una scelta autenticamente libera. “Il coinvolgimento del paziente nella gestione della propria malattia, la personalizzazione (laddove possibile) degli schemi di trattamento e dei protocolli assistenziali, sono tutti obiettivi che dovrebbero essere perseguiti secondo un'etica che guardi alla dignità della persona, che esalti l'umanizzazione della medicina” (Sgreccia E., 2012).

Questa impostazione rispecchia quanto proposto da Pellegrino e Thomasma, i quali indicano nella persona come riferimento tanto etico quanto di antropologia medica (l'individuo vive infatti l'infermità *da persona* nella doppia componente fisica e psichica) il vero fondamento del dovere di promuovere il bene del paziente nel rispetto della sua autonomia. Il bene del malato, secondo gli autori del modello della *beneficiaria in trust* dovrà essere considerato tanto nella sua componente squisitamente fisica quanto in relazione a ciò che il paziente percepisce e ritiene sia bene per lui.

Ciò sembra accostarsi bene a quanto suggerito da Laín Entralgo, che dalla definizione di salute come complesso di fattori soggettivi e oggettivi, fa seguire la valutazione delle scelte da operare nella prassi clinica, che definisce diagnosi integrale. Secondo Laín Entralgo il medico è tenuto ad accostare alle tecniche diagnostiche tradizionali volte alla constatazione oggettiva dei dati clinici una più ampia indagine sull'“organismo personale”. Scopo della ricerca sarà il modo personale con il quale il paziente vive la malattia, i significati che questi attribuisce a tale esperienza e quanto questa influenzi l'ambiente sociale circostante – o ne sia influenzata. La “diagnosi integrale” operata dal medico sarà, quindi, l'atto attraverso il quale il medico completa e trascende l'astrazione inferenziale deduttiva dei dati clinici, tenendo in conto ciò che la malattia è in relazione al modo di vivere della persona, come affezione di un soggetto in cui si fondono l'*organismo personale* e la *persona organica* (Laín Entralgo, 1998).

Il percorso svolto sin qui è servito a ribadire la natura profondamente etica della pratica clinica, che si rivolge, appunto, a quell'organismo la cui dimensione personale, sia in senso antropologico che morale, deve fungere da riferimento nell'orientare le scelte cliniche.

Tale impostazione non esclude in linea di principio la possibilità del conflitto fra gli agenti poiché questi possono partire da una distanza incolmabile fra diverse concezioni di bene e interesse. D'altro canto è altrettanto vero che l'eventualità del conflitto è parte integrante di una medicina che ha perso la sua originaria vocazione relazionale. Perciò sembra opportuno richiamare l'importanza della relazione come luogo in cui il medico incontra, conosce e si fa carico dell'intero portato del paziente in relazione alla sua malattia.

In tal senso l'opera di consulenza, come processo che facilita la comunicazione e, di conseguenza, traccia le possibili vie per la risoluzione dei conflitti, assume un ruolo cardine proprio al fine di ridare vita alla relazionalità originaria da cui prende avvio l'intera azione clinica.

Bibliografia

- Gruppo Nazionale di Etica Clinica e Consulenza Etica in ambito Sanitario. *Documento di Trento*. Medicina e Morale 2014;1:121-7.
- Heidegger M. *Essere e tempo*. Milano: Longanesi 1976.
- Jonas H. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*. Torino: Einaudi 1997.
- Laín Entralgo P. *Antropologia medica*. Cinisello Balsamo: Edizioni Paoline 1998.
- Musio A. *La relazione tra medico e paziente alla prova del consenso informato*. Filosofionline 25.03.2012 (<https://www.filosofionline.com/2012/03/25/alessio-musio-la-relazione-tra-medico-e-paziente-alla-prova-del-consenso-informato/>)
- Nietzsche F. *La gaia scienza*. Milano: Mondadori 1979.
- Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. New York: OUP 1993.
- Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari. *Carta degli Operatori Sanitari*. Città del Vaticano 1995.
- Russo MT. *Corpo, salute, cura. Linee di antropologia biomedica*. Soveria Mannelli: Rubbettino 2004.
- Sgreccia E. *Manuale di bioetica*. Milano: Vita e Pensiero 2012.
- Sgreccia P. *La dinamica esistenziale dell'uomo. Lezioni di filosofia della salute*. Milano: Vita e Pensiero 2008.
- Spaemann R. *Persone. Sulla differenza fra "qualcosa" e "qualcuno"*. Bari: Laterza 2007.

QUADERNO

“LA CONSULENZA BIOETICA NELL’AMBITO CLINICO”
“HEALTHCARE ETHICS CONSULTATION”

Le procedure operative nella consulenza di etica clinica: l’esperienza del Servizio di Bioetica clinica presso la Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” IRCCS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma (IT)

Standard operating procedures in clinical ethics consultation: the experience of Clinical Bioethics Service by Institute of Bioethics and Medical Humanities of Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” IRCCS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome (IT)

DARIO SACCHINI^{1,2}, BARBARA CORSANO³, ANTONIO G. SPAGNOLO^{1,2}

¹ Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma; ² Istituto di Bioetica e Medical Humanities, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; ³ Sezione di Medicina Legale, Dipartimento di Scienze Biomediche Avanzate, Scuola di Medicina, Università degli Studi di Napoli “Federico II”, Napoli

La consulenza di etica clinica (CEC) si colloca quale peculiare expertise – un parere motivato a carattere consultivo – volto ad aiutare pazienti, familiari, operatori e manager sanitari, o quanti altri coinvolti direttamente o indirettamente nell’assistenza, in ordine a dubbi o conflitti morali che emergono nella pratica clinica caratterizzata oggi da una inedita complessità, e per la quale l’esperienza e la sensibilità del singolo medico possono non bastare per risolvere i problemi etici incontrati nell’esercizio della professione.

Tra gli aspetti tecnici che vanno attenzionati, un peculiare ambito è rappresentato dalle modalità attraverso cui la CEC viene effettuata, vale a dire le procedure operative. Infatti, l’ordinata sequenza delle fasi, tramite cui un consulto etico si dipana, rappresenta un requisito necessario affinché l’obiettivo finale della CEC possa essere meglio raggiunto.

L’obiettivo del presente contributo è dunque quello di contribuire al dibattito su questo argomento attraverso l’illustrazione delle procedure operative standard (SOPs) utilizzate dal Servizio di Bioetica clinica (SBC) svolto dall’Istituto di Bioetica e Medical Humanities (IBioMedH) dell’Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) per la Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” IRCCS (FPUG) in Roma (Italia).

Parole chiave: Consulenza di etica clinica, Procedure operative standard

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Barbara Corsano
Dipartimento di Scienze Biomediche Avanzate
Scuola di Medicina
Università degli Studi di Napoli “Federico II”
via S. Pansini 5, 80131 Napoli
e-mail: barbara.corsano@gmail.com



OPEN ACCESS © Copyright by Pacini Editore Srl

Clinical ethics consultation is a special expertise aimed at helping patients, their family, health professionals and managers, and other stakeholders involved, in order to moral doubts or conflicts that rise in the current clinical practice marked by an unprecedented complexity, and for which the experience and sensitivity of the individual medical doctor may not be enough to solve the ethical problems encountered in the exercise of the profession.

Among the technical aspects that need to be addressed, an area is represented by the process through which CEC is carried out, i.e. standard operating procedures (SOPs). In fact, the ordered sequence of the phases through which a CEC takes place is a necessary requirement for achieving an adequate clinical ethics consultation.

This paper deals with to contribute to the debate on this topic by illustrating the SOPs utilized by Clinical Ethics Consultation Service (SBC) carried out by the Institute of Bioethics and Medical Humanities (IBioMedH) of the Catholic University of the Sacred Heart (UCSC) for the "A. Gemelli" Teaching Hospital Foundation IRCCS (FPUG) in Rome (Italy).

Key words: *Clinical ethics consultation, Standard Operating Procedures*

Premessa: la consulenza di etica clinica, gli obiettivi del presente contributo e il dibattito sulle procedure operative per la consulenza di etica clinica

La consulenza di etica clinica (CEC) si colloca quale peculiare expertise – un parere motivato a carattere consultivo – volto ad aiutare pazienti, familiari, operatori e manager sanitari, o quanti altri coinvolti direttamente o indirettamente nell'assistenza, in ordine a dubbi o conflitti morali che emergono nella pratica clinica, caratterizzata oggi da una inedita complessità, e per la quale l'esperienza e la sensibilità del singolo medico possono non bastare per risolvere i problemi etici incontrati nell'esercizio della professione, rendendosi dunque necessaria una razionalizzazione del processo decisionale clinico che valuti appropriatamente i valori in gioco e/o in conflitto nella prassi quotidiana. La CEC può essere svolta da una singola figura di eticista, da un team, da un intero Comitato etico (Pegoraro, 2016). In particolare, le questioni etiche in area clinica si presentano tipicamente in questi ambiti relazionali: il rapporto tra paziente/familiari/tutori e professionista sanitario; fra i professionisti sanitari; fra direzione amministrativa/sanitaria e professionisti sanitari/paziente/familiari; infine tra le varie culture e ciascuno dei soggetti prima menzionati ¹.

L'obiettivo della consulenza etica è, dunque, di porsi a servizio del bene integrale della persona, attraverso il miglioramento della cura dei malati, sia nelle modalità sia nei risultati, attraverso l'identificazione, l'analisi e la risoluzione di problemi etici, ma anche contribuendo a migliorare il clima organizzativo all'interno di una struttura sanitaria, attraverso, per esempio, la realizzazione di linee-guida/per-

corsi clinici assistenziali istituzionali, senza contare che la CEC costituisce un requisito indispensabile nei percorsi di accreditamento sanitario all'eccellenza, come ad esempio è il caso della procedura prevista dalla *Joint Commission International (JCI)* ². Inoltre, anche se certamente non sono questi gli obiettivi prioritari della CEC, non raramente essa contribuisce sia a diminuire il contenzioso fra paziente e professionista/istituzione sanitaria migliorando la comunicazione all'interno della relazione medico-paziente – oltre che la comprensione delle problematiche e il dare ragione delle condotte – sia a ottimizzare l'uso delle risorse ³.

Tra gli aspetti tecnici della consulenza etica in ambito sanitario che vanno attenzionati, un peculiare ambito è rappresentato dalle modalità attraverso cui la CEC viene effettuata, vale a dire le procedure operative. Infatti, l'ordinata sequenza delle fasi, tramite cui un consulto etico si dipana, rappresenta un requisito necessario affinché l'obiettivo finale della CEC possa essere meglio raggiunto. L'obiettivo del pre-

² Cfr. <https://www.jointcommissioninternational.org/> (accesso del 17.05.19).

³ Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, et al. *Effect of ethics consultations on non beneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting. A randomized controlled trial.* JAMA 2003;290:1166-72; Spencer EM, Mills AE, Rorty MV, et al. *Organization ethics in health care.* New York: Oxford University Press 2000; Potter RL. *From clinical ethics to organizational ethics: the second stage of the evolution of bioethics.* Bioethics Forum 1996;3-12; Hall R. *Healthcare organization and business ethics.* New York: Oxford University Press 2000; Boyle PJ, DuBose ER, Ellingson SJ, et al. *Organizational ethics in health care. principles, cases, and practical solutions.* San Francisco: Jossey-Bass, 2001; Øvretveit J. *Health service quality.* London: Blackwell Scientific Publications 1992 (ed. italiana: *La qualità nel servizio sanitario.* Napoli: Edises 1996); Heilicser BJ, Meltzer D. *The effect of clinical medical ethics consultation on healthcare costs.* J Clin Ethics 2000;11:31-8; Daly G. *Ethics and economics.* Nurs Econ 2000;18:194-201; Orr RD, deLeon DM. *The role of the clinical ethicist in conflict resolution.* J Clin Ethics 2000;11:21-30; Minacori R, Sacchini D, Comoretto N, et al. *The clinical ethics consultation (CEC): clarification tool for physicians and patients to avoid complaints?* 7th International Conference on Clinical Ethics and Consultation (ICCEC), Amsterdam, The Netherlands (May 18-21, 2011) Abstract Book, p. 70.

¹ Tra le diverse definizioni, "classica" può dirsi quella della American Society for Bioethics and Humanities (ASBH): "un servizio svolto da un individuo o un gruppo per rispondere alle domande poste da pazienti, familiari, tutori, operatori sanitari o altre persone coinvolte nell'assistenza, in ordine a incertezze o conflitti tra valori che emergono nella pratica clinica" (ASBH. *Core competencies for healthcare ethics consultation...* Glenview (IL): ASBHm, 2011:44).

sente contribuito è dunque quello di contribuire al dibattito su questo argomento attraverso l'illustrazione delle procedure operative standard (SOPs) utilizzate dal Servizio di Bioetica clinica (SBC) svolto dall'Istituto di Bioetica e Medical Humanities (IBioMedH) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) per la Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS (FPUG) in Roma (Italia). Tale obiettivo trova una ulteriore motivazione in una certa scarsità di specifica letteratura sistematica e reviews sul tema ⁴.

In linea generale, una adeguata CEC deve snodarsi attraverso SOPs che prevedano almeno tre passaggi irrinunciabili (Spagnolo e Sacchini, 2003): 1. una accurata raccolta dei dati disponibili sul caso oggetto della consulenza (momento conoscitivo); 2. la ricognizione di eventuali valori in gioco/in conflitto nella situazione attuale, a partire dal primato della beneficenza-non maleficenza (momento antropologico); 3. la emissione del parere consulenziale motivato, seguita dall'attuazione della decisione eticamente appropriata che è stata individuata e condivisa (momento operativo).

Comunque sia, particolarmente utile a delineare le linee essenziali del dibattito sugli orientamenti in merito alle SOPs della CEC è il documento sulle *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation* della American Society for Bioethics and Humanities (ASBH). Nel Report, infatti, che affronta sistematicamente il tema della CEC, il punto 1.2 è dedicato allo "Sviluppo di standard procedurali per la CEAS" (Consulenza Etica in Ambito Sanitario). In particolare leggiamo che: "Alcune procedure operative standard,

generalmente accettate, per i servizi di consulenza etica sono riportate di seguito: 1. Accesso; 2. Procedura accurata e sistematica: a. Strategia unificata, b. Incontri formali; 3. Notifica di un case consultation; 4. Documentazione adeguata; 5. Valutazione, analisi della qualità e perfezionamento della procedura (ASBH, 2011; Orr e Shelton, 2009)". Analizzando sinteticamente i punti appena citati se ne evince quanto segue.

Relativamente all'*accesso* ⁵ alla CEC, tutti gli stakeholder (team curante, pazienti, familiari, tutori, personale dell'ente sanitario interessato) dovrebbero avere pieno accesso alla CEC al fine di garantire i diritti e i valori di tutti i soggetti coinvolti (da intendere nel senso di persone che abbiano un ruolo nella CEC o che presentino il problema oggetto della richiesta di CEC). Tale opportunità rappresenterebbe un segnale forte di politica sanitaria istituzionale, corroborato dalla conoscenza previa sulla presenza di un SBC in una determinata struttura sanitaria attraverso appositi strumenti informativi (opuscoli, manifesti, newsletter, app, web). L'accesso andrebbe, inoltre, garantito attraverso turni formali di presenza/reperibilità degli eticisti clinici.

Riguardo alla *accuratezza e alla sistematicità della procedura di CEC*, l'ASBH le considera fondamentali per la consulenza, che andrebbe svolta secondo il seguente flow-chart: contatto iniziale, elaborazione e analisi, raccomandazioni per i successivi passi della CEC, analisi retrospettiva. Ai fini della efficacia di un Servizio di CEC, l'ASBH ritiene necessario: 1. un chiaro coinvolgimento istituzionale che preveda una strategia unificata e integrata per l'attività di un Servizio di CEC, basato sui seguenti fattori: struttura, organizzazione, ambito e obiettivo del Servizio; procedura e documentazione della CEC; valutazione dell'esecuzione e miglioramento della qualità della CEC; 2. una procedura standard per incontri formali (ma anche informali) tra le diverse parti, che "possono essere una via efficace per affrontare i conflitti, costruire la fiducia e l'empatia tra gli operatori sanitari attraverso l'interazione faccia a faccia, e raggiungere un accordo su appropriate opzioni, obiettivi e progetti" (Youngner, 2003).

In merito alla *notifica di una case consultation*, i malati o i loro rappresentanti dovrebbero ricevere notifica in merito alla richiesta di CEC nel caso non siano loro stessi i richiedenti.

A proposito della *documentazione adeguata* della CEC, questa rappresenta un aspetto importante delle SOPs. È richiesto un registro delle CEC, con particolare attenzione alla privacy. Il registro è utile non solo per documentare il

⁴ Infatti, una prima query nella banca dati PubMed (Medline) della *US National Library of Medicine*, è stata effettuata il 26/04/2019, senza limiti temporali o di tipologia di contributo, cercando i seguenti termini nell'abstract o nel titolo del contributo: *clinical ethics service; clinical ethics support; clinical ethics consultation support; clinical ethics consultation service; standard operating procedures; clinical ethics consultation*. La ricerca ha prodotto i seguenti risultati: "(standard operating procedures) AND (clinical ethics consultation)": 6 risultati di cui nessuno pertinente alla presente analisi; "([clinical ethics consultation support] OR [clinical ethics consultation service]) AND (standard operating procedures)": 4 risultati di cui nessuno pertinente alla presente analisi; "([clinical ethics service] OR [clinical ethics support]) AND (standard operating procedures)": 46 risultati di cui nessuno pertinente alla presente analisi.

Una successiva query svolta il 17.05.19 adottando i seguenti filtri: tipologia di articoli: reviews; Anno di pubblicazione: ultimi 10 anni, con la seguente stringa di ricerca: "([standard operating procedure*] OR [process*] AND [clinical ethics consultation*] OR [clinical ethics service*] OR [clinical ethics support*] OR [clinical ethics consultation support] OR [clinical ethics]) ha prodotto i seguenti risultati: 27 riferimenti di cui nessuno pertinente.

Infine, una successiva ricerca manuale di materiale bibliografico/documentale utile ha rintracciato due riferimenti: il citato documento (cfr. nota 2) della *American Society for Bioethics and Humanities* (ASBH). *Core competencies for healthcare ethics consultation...* (trad. it. In: Pegoraro, Picozzi, Spagnolo. *La consulenza di etica clinica in Italia...*, pp. 41-126. Di seguito il report verrà citato facendo riferimento a detta traduzione), che fa da traccia di base per affrontare in modo sintetico il dibattito sulle SOPs di un SBC; il contributo di Orr RD e Shelton W pubblicato nel 2009 (Orr RD, Shelton W. *A process and format for clinical ethics consultation*. *J Clin Ethics* 2009;20: 9-89).

⁵ A questo riguardo, occorre peraltro sottolineare che i livelli di accesso alla CEC sono molteplici, come evidenziato da Youngner: "1. Knowledge about the existence and rules governing CECs; 2. Ability to request or veto CEC; 3. Notification that CEC is taking place; Ability to participate in CEC; 4. Awareness of CEC deliberations and recommendations" (Youngner SJ. *Clinical ethics consultation. Practical considerations*. In: Picozzi, Tavani, Cattorini, Eds. *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Milano: Giuffrè, p. 100).

lavoro svolto in modo trasparente e responsabile, ma anche per migliorare le prestazioni del SBC, offrire riferimenti per analoghe CEC future e per ragioni legali. La documentazione relativa a una CEC dovrebbe includere: informazioni sul richiedente la consulenza; informazioni sul paziente; nome del/dei consulente/i che hanno svolto la CEC; descrizione delle questioni etiche; provenienza e sintesi delle informazioni rilevanti; descrizione degli incontri svolti; riepilogo dell'analisi etica; identificazione dei soggetti eticamente abilitati a prendere decisioni; opzioni considerate e loro valutazione etica; spiegazione nel caso di accordo raggiunto; raccomandazioni e strategie di azione.

Infine, come per qualsiasi altro servizio presente all'interno di una istituzione sanitaria, deve prevedersi un percorso di *valutazione, analisi della qualità e perfezionamento della procedura*, secondo standard/indicatori, che l'ASBH precisa in una apposita sezione del Report (Youngner, 2003: 98).

Le procedure operative standard del Servizio di Bioetica clinica per la Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS di Roma

Il contesto: il SBC di IBioMedH-UCSC per la Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" IRCCS/Complesso Integrato Columbus

Prima di illustrare le SOPs del SBC di IBioMedH-UCSC, si ritiene opportuno descrivere brevemente il contesto nel quale il Servizio si è andato sviluppando. Tra i numerosi servizi medico-assistenziali forniti all'interno del Polo ospedaliero Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" IRCCS/Complesso Integrato Columbus funziona anche la consulenza di etica clinica (CEC) svolta dall'Istituto di Bioetica (dal 2016 ridenominato Istituto di Bioetica e Medical Humanities) dell'UCSC, fin dalla sua istituzione nel 1992. Dal 2012, l'IBioMedH-UCSC ha svolto attività consulenziale anche nella definizione e gestione di diversi percorsi clinico-assistenziali (PCA) e nei Gruppi di lavoro (GL) su particolari aspetti assistenziali nei quali è prevista anche la possibilità della CEC.

Una prima formalizzazione istituzionale avviene allorché la Direzione Sanitaria del Policlinico Universitario "A. Gemelli" – con missiva prot. n. 13757 del 27 giugno 2012 – segnalava la disponibilità dell'allora Istituto di Bioetica dell'UCSC a fornire consulenze di etica clinica su richiesta dei reparti, con le relative procedure. All'epoca, e tuttora, il coordinamento dell'attività del Servizio di CEC è stato assunto dal Direttore dell'Istituto di Bioetica, Prof. Antonio G. Spagnolo, coadiuvato da due ricercatori confermati. Tutti i componenti sono eticisti clinici con formazione medica.

Due sono i riferimenti istituzionali relativi alla CEC nel Policlinico "Gemelli". Il primo: la Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" IRCCS prevede esplicitamente la consulenza di etica clinica nel proprio Codice

etico (30.7.2015) ⁶. Il secondo: la consulenza etica è prevista ai sensi del Regolamento e delle Procedure operative vigenti del Comitato etico (CE) della medesima Fondazione, che assegna all'Istituto di Bioetica le consulenze relative alla pratica clinica ⁷. Dal 2016 il SBC di IBioMedH-UCSC è stato inoltre formalizzato sul Sistema Informativo (SI) del Polo ospedaliero.

Il SBC di IBioMedH-UCSC ha svolto, dalla sua istituzione a oggi, con un massiccio incremento a seguito della formalizzazione sull'Intranet della FPUG, circa trecento CEC ⁸.

Le procedure operative standard del SBC di IBioMedH-UCSC ⁹

Contestualmente al primo riconoscimento formale del Servizio nel 2012, veniva allegata una prima versione delle SOPs, implementate sia nel 2016, contestualmente alla sua inclusione nella Intranet ospedaliera, nel 2018, in riferimento al percorso di accreditamento del Policlinico da parte della JCI. Questa ultima versione verrà di seguito descritta, procedendo per punti essenziali.

- 1 *Personale coinvolto.* Il responsabile è il Prof. Antonio G. Spagnolo (Ordinario di Bioetica e Direttore dell'Istituto di Bioetica e Medical Humanities (IBioMedH-UCSC) dell'UCSC, Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS) coadiuvato da due collaboratori: il Prof. Dario Sacchini (Associato di Bioetica) e la Dr.ssa Barbara Corsano (Dottore di Ricerca in Bioetica) in forza presso l'IBioMedH-UCSC.
- 2 *Organizzazione delle reperibilità per la CEC.* Il SBC si attiva su richiesta da parte delle diverse strutture assistenziali del Policlinico ed è ordinariamente svolta "on site" nell'Unità Operativa/Servizio che nel fanno richiesta, dal

⁶ Infatti, al punto 8.1. *Centralità del paziente* (Titolo V - *Regole di condotta nelle attività assistenziali*) del Codice etico dell'UCSC si afferma: "I componenti dell'Università Cattolica sono tenuti a informare il proprio operato con il paziente alle procedure necessarie per ottenere da costui un consenso informato alle scelte terapeutiche e a fornire attività di sostegno e di consulenza etica nel caso di particolari dilemmi".

⁷ Si legge infatti all'art. 2 (Funzioni - Regolamento generale - Parte prima) del Regolamento del Comitato etico della FPUG: "Ai sensi della normativa vigente oltre alla valutazione dei protocolli di sperimentazione il CE svolge attività consultiva in relazione a questioni etiche connesse con le attività scientifiche e assistenziali, allo scopo di proteggere e promuovere i valori della persona umana Tale attività è svolta con il supporto dell'Istituto di Bioetica".

⁸ Una prima survey sulla casistica accumulata dal SBC di IBioMedH-UCSC nel periodo compreso tra il 1992 e il 2009 è stata affrontata in: Spagnolo AG, Comoretto N, Sacchini D, et al. *Dalla morale medica alla bioetica clinica*. Medicina e Morale 2010/6: 891-915, pp. 908-14. L'aggiornamento della casistica sarà comunque oggetto quanto prima di uno specifico e più sistematico contributo.

⁹ Un brevissimo cenno alle SOPs del SBC di IBioMedH-UCSC lo si ritrova in Pegoraro, Picozzi, Spagnolo. *La consulenza di etica clinica...*, p. 26.

lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 20.00 tramite l'Intranet aziendale o via telefono. Dalle 20.00 alle 8.00, così come il sabato e la domenica, è possibile richiedere la CEC anche accedendo al risponditore automatico (cfr. successivo punto 3.), venendo indirizzati telefonicamente al reperibile di turno. La turnazione dei consulenti è al momento interna al SBC, su base mensile ed a disposizione del responsabile del Servizio.

3 *Ricevimento della richiesta e assegnazione della consulenza.* La richiesta di consulenza etica potrà essere fatta pervenire ai seguenti recapiti:

- Sistema Informativo (SI) Policlinico Gemelli (<http://si.rm.unicatt.it/>);
- telefono: +39.063015-4205; -4960; -5861 (Segreteria Istituto di Bioetica e Medical Humanities);
- 3530 (Dect);
- 06.30154257 (risponditore automatico che indirizza ai recapiti dei reperibili di turno);
- E-mail: ist.bioetica-rm@unicatt.it;
- posta ordinaria.

Indipendentemente dallo strumento utilizzato per richiedere la CEC, ogni richiesta deve essere ultimamente formalizzata tramite il SI. Possono presentare richiesta di CEC tutti coloro che a vario titolo sono coinvolti nella situazione per cui la consulenza è richiesta (personale assistenziale, paziente o familiari/amici, Direzione della Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli"). In questa fase il consulente di etica clinica: 1. valuta preliminarmente l'appropriatezza della richiesta; 2. in caso di accettazione della richiesta, il consulente inizierà a raccogliere le prime informazioni utili a orientarsi sul caso, illustrando al richiedente quale lavoro consulenziale egli svolgerà. In tutte le fasi della CEC viene inoltre assicurata la confidenzialità sui dati sensibili in accordo alla legislazione vigente e alle disposizioni istituzionali interne.

4 *Accettazione della CEC.* Arrivata la richiesta di CEC, il consulente eticista di turno dovrà:

- fissare un primo colloquio a voce/in presenza con il/i richiedente/i la CEC;
- dare tempestiva informazione della richiesta di consulenza al Responsabile del Servizio, concordando con questi le modalità di attuazione della consulenza;
- in caso di richiesta telefonica/e-mail, raccogliere telefonicamente solo i dati generali relativi al caso (reparto, medico di riferimento e relativi recapiti, diagnosi, problema attuale, urgenza, ...) e chiedere la formalizzazione della richiesta sul SI.

5 *Svolgimento della consulenza*

In sede di consulenza è consigliabile procedere secondo il seguente schema:

- presentazione della situazione clinica da parte del richiedente. Nel caso sia un operatore sanitario, la pri-

ma parte dell'incontro si svolge preferibilmente con il team curante (Orr, Shelton, 2009) ai fini di una piena acquisizione delle informazioni prima di procedere – e sempre valutandone concordemente la necessità – a incontrare il paziente, i familiari o i rappresentanti legali (nel caso di pazienti incapaci);

- presentazione del problema etico-clinico per cui viene richiesta la consulenza;
- eventuale richiesta da parte del consulente eticista di ulteriori dati clinici necessari alla comprensione del caso ed, in particolare, del problema etico;
- segnalare l'esistenza di eventuali ulteriori problemi e richiesta di coinvolgimento della Direzione Sanitaria o di altri specialisti che seguono il caso.

A proposito della individuazione del/i problema/i etico-clinico/i il consulente eticista avrà cura di segnalare:

- l'esistenza di eventuali ulteriori questioni di natura etico-clinica, oltre a quella (o quelli) per cui viene richiesta la consulenza;
- l'esistenza di eventuali concomitanti problemi di altra natura (relazionale o medico-legale), che, talora, si sovrappongono ai problemi più propriamente etico-clinici;
- è inoltre raccomandato che il consulente eticista presti attenzione critica anche alle considerazioni medico-scientifiche presentate dal curante: non di rado, infatti, i medici – pur vivendo il dilemma etico relativamente alla decisione clinica più adeguata – presentano un orientamento preferenziale che potrebbe condurli, in maniera non consapevole, a porre maggiore enfasi su alcuni dati medici conferendone meno ad altri;
- è raccomandabile che già in sede di primo colloquio, vi sia la partecipazione anche di un rappresentante dell'assistenza infermieristica e di altre professionalità sanitarie coinvolte nel caso (ad es., consulenti clinici specialisti che possano chiarire ulteriormente il profilo diagnostico-terapeutico del caso clinico).

Dopo il primo colloquio con l'équipe curante, qualora ne ravveda l'opportunità, il consulente eticista potrà chiedere di incontrare il paziente (e/o i suoi familiari) contestualmente o in una successiva occasione. Il colloquio con il paziente/familiare è raccomandato soprattutto quando il tipo di problema etico in oggetto coinvolge direttamente il parere del paziente/familiari, oppure ancora quando le caratteristiche di particolare complessità del problema etico relativo alla cura contribuiscono ad accentuare difficoltà relazionali tra l'équipe curante e il paziente/familiari. In questo caso, la presentazione e la discussione degli aspetti etici relativi al caso da parte del consulente eticista può aiutare a sciogliere i nodi di incomprensione.

Per ulteriori consulenze relative allo stesso caso si procederà in modo analogo, a partire dal raccordo anamnestico.

6 *Analisi etico-clinica del caso*

Per l'analisi del/i problema/i etico/i rilevato/i, il personale del SBC di IBioMedH-UCSC assume quale framework etico di riferimento il personalismo ontologicamente fondato sul valore-persona colta nella sua unicità e nella sua globalità corporeo-spirituale. Tale sistema di riferimento si esplicita nei seguenti principi: difesa della vita fisica, libertà-responsabilità, principio terapeutico, principio di socialità/sussidiarietà (Sgreccia, 2007).

Dal punto di vista operativo, i valori/principi del sistema assiologico adottato vengono analizzati, nella particolare fattispecie clinica, attraverso il flow-chart sviluppato da Jonsen e coll. (Jonsen et al., 2003): secondo il seguente schema:

- presentazione della situazione clinica (problema medico e dati clinici rilevanti);
- intervento medico proposto (efficacia in riferimento al beneficio clinico in termini di vita in primis e di qualità della vita (qdv) *in secundis*);
- il parere del paziente/familiari (la percezione del paziente (del rappresentante legale/amministratore di sostegno, in caso di minore o incapace) in termini di gravami – e dunque della qdv soggettivamente attesa/percepita – conseguenti al/i piano/i diagnostico terapeutico/i proposto/i);
- l'analisi delle circostanze (relazionali, organizzative, allocative);
- individuazione (rubricazione) del problema etico-clinico;
- analisi etico-clinica del problema individuato;
- eventuali ulteriori osservazioni di natura etico-clinica ritenute pertinenti;
- valutazione etico-clinica.

7 *Elaborazione della consulenza etica*

In linea generale, è consigliabile che anche nell'elaborazione della consulenza scritta venga rispettato lo schema argomentativo generale, di cui ai punti 5 e 6 delle presenti SOPs, al fine di assicurare quanto più possibile la completezza dei dati e l'adeguatezza della risposta/e al/i quesito/i. A questo scopo è anche consigliabile non scrivere la consulenza direttamente in cartella (tranne in casi di comprovata urgenza che rendano indifferibile la stesura della consulenza), bensì in formato elettronico sul SI.

Di norma, il consulente eticista elabora una prima versione scritta della consulenza, avendo cura di confrontarsi con la letteratura scientifica ed etica internazionale/nazionale pertinente al caso in oggetto.

Il consulente eticista sottoporrà la prima stesura della consulenza al placet/videt del responsabile del Servizio. Ricevuto il placet/videt, il consulente procederà alla stesura della versione finale della consulenza.

La consulenza verrà fatta pervenire tempestivamente all'Unità Operativa/Servizio che ne ha fatto richiesta in formato elettronico non modificabile (tramite il SI) - in modo

che possa essere allegata alla documentazione sanitaria del paziente.

In alcuni casi la consulenza etica potrà essere strutturata come “documento condiviso di orientamento assistenziale”¹⁰, in particolare quando la decisione etico-clinica riguarda non uno specifico trattamento, bensì un piano di assistenza globale da offrire al paziente. Conseguentemente, tale tipologia di documento verrà sottoscritta dagli aventi titolo al caso in oggetto.

8 *Archiviazione della consulenza*

La consulenza (ed eventuale materiale documentativo e/o scientifico relativo al caso) verrà archiviata in un database elettronico dotato dei profili di sicurezza atti a tutelare la riservatezza dei dati relativi al/i soggetto/i coinvolti, ai sensi della normativa nazionale vigente e della relativa policy istituzionale.

9 *Monitoraggio e verifica della qualità del servizio di CEC*

Con periodicità definita alla luce degli standard internazionali (ASBH, 2001) sulla verifica di qualità di un servizio di etica clinica, le consulenze effettuate vengono riesaminate ex-post, al fine di verificare il rispetto delle procedure e degli orientamenti etico-clinici relativi al caso per ciascuna consulenza.

Laddove ritenuto opportuno, si procede alla revisione delle presenti procedure operative standard (SOPs), dandone successiva notifica agli organi istituzionali competenti.

Conclusioni *in itinere* e prospettiche

A conclusione della riflessione, sembra di poter delineare alcune considerazioni.

In primo luogo, le SOPs del SBC di IBioMedH-UCSC sembrano correlarsi adeguatamente alle esperienze internazionali riportate e a quanto auspicato dal Report sulle “Core Competencies” dell'ASBH.

In secondo luogo, in merito all'utilizzo delle SOPs la percezione del personale del SBC di IBioMedH-UCSC è quella secondo cui esse facilitino tanto il lavoro degli eticisti clinici quanto dei richiedenti la CEC. Al riguardo, sarà senz'altro opportuno prevedere studi di valutazione della qualità delle SOPs stesse, anche in accordo a quanto suggerito dall'ASBH (ASBH, 2001).

¹⁰ Questa particolare forma della consulenza di etica clinica è basata su un duplice presupposto: 1. lo “shared decision making”, vale a dire “a process where healthcare professionals and patients make decisions together, using the best available evidence [aimed at]... a framework for care planning” (Mariani E, Engels Y, Koopmans R, et al. *Shared decision-making on a 'life-and-care plan' in long-term.* Nurs Open 2016;3:179-87); 2. L’“advanced care planning”, cioè “a way to inform care choices when the patient cannot express a preference but it is also a planning tool” (Butler M, Ratner E, McCreedy E, et al. *Decision aids for advance care planning...* 2014).

Infine, rimane da sviluppare la inclusione del SBC nei turni di reperibilità/guardie mensili all'interno del Policlinico e, conseguentemente, il riconoscimento dei compiti assistenziali per il personale strutturato coinvolto, alla stregua delle altre consulenze cliniche praticate nel nosocomio, tenuto anche conto che la recente approvazione in Parlamento della Legge del 22 dicembre 2017, n. 219 su "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" lascia ampiamente prevedere un ulteriore incremento delle richieste di consulenza, come dimostrato in altre realtà nazionali.

Bibliografia

- American Society for Bioethics and Humanities (ASBH). *Core competencies for health care ethics consultation* (2nd ed.). American Society for Bioethics and Humanities, Glenview: IL 2011. (trad. it. in: Pegoraro R, Picozzi M, Spagnolo AG. *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*. Padova: Piccin 2016, pp. 41-126).
- Boyle PJ, DuBose ER, Ellingson SJ, et al. *Organizational ethics in health care. Principles, cases, and practical solutions*. San Francisco: Jossey-Bass 2001.
- Butler M, Ratner E, McCreedy E, et al. *Decision aids for advance care planning*. Agency for Healthcare Research and Quality. Technical Brief, No. 16. U.S. Department of Health and Human Services, Agency for Healthcare Research and Quality, 2014.
- Daly G. *Ethics and economics*. Nurs Econ 2000;18:194-201.
- Hall R. *Healthcare organization and business ethics*. New York: Oxford University Press 2000.
- Heilicser BJ, Meltzer D, Siegler M. *The effect of clinical medical ethics consultation on healthcare costs*. J Clin Ethics 2000;11:31-8.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Etica clinica. Un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*. Milano: McGraw-Hill 2003.
- Mariani E, Engels Y, Koopmans R, et al. *Shared decision-making on a 'life-and-care plan' in long-term care facilities: research protocol*. Nurs Open 2016;3:179-87.
- Minacori R, Sacchini D, Comoretto N, et al. *The clinical ethics consultation (CEC): clarification tool for physicians and patients to avoid complaints? 7th International Conference on Clinical Ethics and Consultation (ICCEC)*, Amsterdam, The Netherlands (May 18-21, 2011). Abstract Book, p. 70.
- Orr RD, DeLeon DM. *The role of the clinical ethicist in conflict resolution*. J Clin Ethics 2000;11:21-30.
- Orr RD, Shelton W. *A Process and format for clinical ethics consultation*. J Clin Ethics 2009;20:79-89.
- Øvretveit J. *Health service quality*. London: Blackwell Scientific Publications 1992.
- Pegoraro R, Picozzi M, Spagnolo AG. *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*. Padova: Piccin 2016.
- Potter RL. *From clinical ethics to organizational ethics: the second stage of the evolution of bioethics*. Bioethics Forum 1996;3-12.
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, et al. *Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial*. Trial. JAMA 2003;290:1166-72.
- Sgreccia E. *Manuale di bioetica. I Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e Pensiero 2007.
- Spagnolo AG, Comoretto N, Sacchini D, et al. *Dalla morale medica alla bioetica clinica*. Medicina e Morale 2010;6:891-915.
- Spagnolo AG, Sacchini D. *Ruoli e modalità attuative della consulenza di bioetica clinica*. In: Picozzi M, Tavani M, Cattorini P, Eds. *Verso una professionalizzazione del bioeticista. Analisi teorica e ricadute pratiche*. Milano: Giuffrè 2003, pp.105-20.
- Spencer EM, Mills AE, Rorty MV, et al. *Organization ethics in health care*. New York: Oxford University Press 2000.
- Youngner SJ. *Clinical ethics consultation. Practical considerations*. In: Picozzi M, Tavani M, Cattorini P, Eds. *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Milano: Giuffrè 2003, pp. 91-104, 100.

Il *format jam session* per la consulenza di etica clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

The “jam session format” for the clinical ethical consulting of the Campus Bio-Medico University Hospital of Rome

LAURA LEONDINA CAMPANOZZI

Istituto di Filosofia dell’Agire Scientifico e Tecnologico (FAST); Università Campus Bio-Medico, Roma

Premessa. I Servizi di Consulenza di Etica Clinica si sono sviluppati sensibilmente negli ultimi decenni come strumento utile per far fronte alle problematiche etiche emergenti nella pratica professionale. Nell’ambito del modello della “facilitazione etica”, considerato in letteratura come l’approccio più consono per la conduzione dell’attività di Consulenza Etica in sanità, varie possono essere le strategie e gli approcci metodologici per favorire la risoluzione delle questioni etiche.

Descrizione. Viene qui descritto il nuovo *format* per l’attività di consulenza di etica clinica del Servizio di Bioetica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma. Attingendo interessanti suggestioni dal mondo della musica, ed in particolare dal jazz, tale *format* è denominato con l’espressione *jam session* per indicare il carattere informale e non preordinato degli incontri di consulenza. Dopo aver illustrato i tratti essenziali del modello della *jam session* nell’ambito musicale, se ne evidenziano i risvolti positivi nelle sessioni di analisi etica effettuate su casi clinici.

Conclusioni. Il *format jam session* per la consulenza di etica clinica si rivela promettente nel realizzare tale attività come un momento dedito all’elaborazione di soluzioni eticamente fondate e al contempo come una occasione formativa.

Parole chiave: Servizio di bioetica clinica, Consulenza di etica clinica, Facilitazione etica, Jazz, Jam session

Background. Clinical ethics consultancy services have developed significantly in recent decades as a useful tool to address ethical issues arising in professional practice. Within the “ethical facilitation model”, considered in literature as the most appropriate approach for conducting the ethical consulting activity in health, various strategies and methodological approaches can be used to favor the resolution of ethical questions.

Description. The article describes the new format for the clinical ethical consulting activity carried out by the bioethics service of the Campus Bio-Medico University Hospital of Rome. Drawing on interesting suggestions from the world of music, in particular from jazz, this format is called “jam session” to indicate the informal and not preordained nature of the consulting meetings. After having illustrated the essential traits of the jam session model in the music field, the author highlights its positive aspects in the ethical analysis sessions performed on clinical cases.

Conclusions. The jam session format for clinical ethics consulting is promising to realize such an activity as a time devoted to the development of ethically grounded solutions and at the same time as a training opportunity.

Key words: Clinical bioethical service, Clinical ethical consulting, Ethics facilitation, Jazz, Jam session

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Laura Leondina Campanozzi
 Istituto di Filosofia dell’Agire Scientifico e Tecnologico, FAST
 Università Campus Bio-Medico di Roma
 via Alvaro del Portillo 21, 00128 Roma
 e-mail: l.campanozzi@unicampus.it



OPEN ACCESS © Copyright by Pacini Editore Srl

Introduzione

I Servizi di Consulenza di Etica Clinica, (SCEC) nel loro variegato spettro di funzioni e modalità praticabili – dal Comitato Etico nella sua interezza al consulente etico che svolge il proprio servizio singolarmente o in piccoli gruppi – si sono sviluppati sensibilmente negli ultimi decenni (Pegoraro et al., 2016; deSante-Bertkau et al., 2018) assieme alla crescente consapevolezza della necessità di un approfondimento etico e bioetico, *in primis* in coloro che sono coinvolti direttamente nell'attività di cura e assistenziale (Carrese e Sugarman 2006; Fox et al., 2007). La complessità della medicina contemporanea, lungo un *continuum* tra evoluzione tecno-scientifica, iperspecializzazione, interprofessionalità ed esigenze di umanizzazione, è tale che non di rado le parti coinvolte nel processo di cura si trovino ad affrontare situazioni incerte, difficili o conflittuali sul piano etico le quali, se non prontamente valutate e affrontate, possono influire in misura anche rilevante sulla qualità dell'esercizio professionale. I dati di letteratura evidenziano un'ampia gamma di ambiti in cui le questioni etiche possono emergere nella pratica clinica (Tarzian, 2013). Tuttavia non è difficile immaginare che i contesti di area critica – basti pensare alla terapia intensiva e alle cure palliative solo per citare alcune esempi – costituiscono per loro natura un terreno fertile sotto questo aspetto (Giannini, 2015). Nella fattispecie, il personale di cura può sperimentare disagio o timore in merito all'appropriatezza delle scelte e delle azioni da porre in essere o trovarsi in disaccordo con altri membri dell'equipe multidisciplinare, con il paziente e i suoi familiari, nella ricerca di una decisione condivisa, come spesso accade nelle situazioni con prognosi gravi e infauste d'inizio e fine vita (Tarzian, 2013; Rasoal et al., 2018). In questo complesso scenario, la disponibilità di un Servizio di Consulenza Etica in ambito sanitario ¹ può indubbiamente rappresentare un prezioso strumento di supporto, orientamento, informazione e ancor più di formazione per chiunque ne faccia richiesta. Ne sono ulteriore testimonianza i dati di un recente studio regionale condotto in alcuni policlinici universitari su un campione di circa 500 medici e infermieri italiani (Leuter et al., 2018).

All'interno di tali ampie finalità è opportuno chiarire che la Consulenza di Etica Clinica (CEC) può realizzarsi secondo configurazioni e obiettivi specifici ritenuti più opportuni, in linea con la tipologia e la *mission* generale dell'istituzione sanitaria che fornirà tale servizio, e con le sue necessità (Wear et al., 1990).

Di seguito sarà descritta l'attività di CEC del Policlinico Universitario "Campus Bio-Medico di Roma" che è at-

tualmente condotta dal Servizio di Bioetica Clinica (SBC) recentemente istituito dalla Direzione Clinica aziendale. Tra le sue diverse modalità operative, particolare attenzione sarà rivolta all'approccio metodologico che si sta sperimentando nello svolgimento di incontri formativi su casi clinici specifici e organizzati su richiesta delle aree specialistiche interessate. Attingendo al linguaggio musicale, tali meeting sono denominati *jam session*, per indicare il carattere informale e non preordinato degli incontri. Il modello organizzativo della *jam session*, pur attingendo a un mondo – nello specifico quello del *jazz* – apparentemente molto distante dal contesto della medicina, si rivela un'utile traccia di riferimento per l'esercizio della Consulenza Etica in ambito sanitario, incoraggiando un approccio proattivo e responsabilizzante nei confronti delle sfide etiche emergenti nella pratica clinica quotidiana.

Il Servizio di Bioetica Clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

Il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico (PUCBM) si è dotato di recente di un Servizio di Bioetica Clinica (SBC), sorto per iniziativa della Direzione Clinica anche a seguito dell'accreditamento da parte della *Joint Commission International* (JCI), organismo indipendente che da decenni opera a livello internazionale con un ruolo leader nella promozione della qualità e della sicurezza in ambito sanitario ². Tale Servizio sostituisce un precedente di Team di Bioetica Clinica di cui ne rappresenta un ampliamento – con riguardo al numero e alle competenze dei membri che ad ora lo compongono – e al contempo un'evoluzione a livello istituzionale, riconoscendo formalmente un complesso di funzioni e attività volte a garantire che l'Istituzione possa far fronte alle problematiche etiche emergenti al suo interno in modo efficiente ed efficace.

Nello specifico, a supporto dell'impegno nella realizzazione di standard di eccellenza nella cura e nell'assistenza, il SBC nasce con la funzione di accogliere e valutare, da parte di tutte le aree interessate e i servizi del Policlinico, richieste di consulenza, chiarimento e formazione in ambito etico, in risposta a comportamenti o situazioni impegnative che sollecitano negli operatori sanitari interrogativi e necessità di approfondimento. Il Servizio è costituito da un team multidisciplinare che contempla al suo interno un'attività di coordinamento e di segreteria scientifica, e può avvalersi della con-

¹ La Consulenza di Etica Clinica è "un servizio fornito da un individuo o gruppo per aiutare i pazienti, familiari, tutori, operatori sanitari e altre persone coinvolte nel processo di cura ed assistenziale, ad affrontare le incertezze o i conflitti tra valori che emergono nella pratica clinica quotidiana" (*American Society for Bioethics and Humanities* 1998, p. 2).

² <https://www.jointcommissioninternational.org/about/> (accesso del 30/05/2019). È interessante osservare che sin dai primi anni novanta la *Joint Commission* ha raccomandato agli ospedali di dotarsi di un comitato etico multidisciplinare per far fronte alle questioni etiche emergenti nel campo della cura della salute, come uno degli aspetti importanti per la realizzazione della qualità e della sicurezza in ambito sanitario (Cfr. *Joint Commission on Accreditation of Hospitals* 1992).

sulenza di clinici ed esperti di fiducia esterni alla struttura, in base alla specificità dei temi da affrontare.

Nell'esercizio delle sue funzioni, il SBC può ricorrere a diverse modalità organizzative e tra le principali si segnalano:

1. Incontri di studio su Casi Clinici denominati *jam session*;
2. Stesura di pareri per iscritto su quesiti inoltrati;
3. Organizzazione e realizzazione di incontri o corsi di formazione;
4. Stesura e revisione di linee-guida e protocolli in collaborazione con le aree di competenza.

Il Servizio si propone inoltre di suggerire alla Direzione del Policlinico riflessioni pratiche e linee di comportamento su temi eticamente sensibili che possono influenzare la buona pratica clinica, quali ad esempio il fine vita, la procreativa, la sessualità, il *counseling* genetico, l'assistenza spirituale a persone di altre religioni, solo per citarne alcuni.

Altra funzione è quella di contribuire alla promozione di attività di ricerca - favorendo anche la produzione di lavori scientifici e la partecipazione a congressi - con l'obiettivo di supportare l'indispensabile circolo virtuoso tra formazione teorica e pratica professionale, in vista di un aggiornamento e approfondimento continui delle competenze e capacità degli operatori sanitari.

Tra le prime attività promosse dal SBC si segnala dal un lato l'organizzazione di un Corso di Formazione obbligatorio per gli Specializzandi del PUCBM in "*Comunicazione nelle situazioni critiche e riduzione del rischio clinico: un approccio interdisciplinare*", con l'obiettivo di fornire ai partecipanti una formazione specifica dal punto di vista delle capacità comunicative e relazionali; dall'altro la stesura di una proposta di linea-guida interna per l'accompagnamento del paziente sino alla morte naturale (*The Natural Death Protocol*), riguardante tutti i passaggi relativi al percorso che il paziente affronterà nelle ultime fasi della propria vita, così da esperire quel periodo senza la paura e l'angoscia facilmente generate dal non sapere ciò che sta per accadere nonché da approcci di cura frammentati o sproporzionati (Tambone e Campanozzi, 2018).

Nello specifico dell'attività di CEC, essa si realizza principalmente già da alcuni anni attraverso l'organizzazione di incontri formativi centrati sull'analisi etica sinora per lo più retrospettiva di casi clinici,³ facendo seguito a esplicita richiesta delle aree interessate. Dal 2016 a oggi sono state svolte n. 12 sessioni di Consulenza Etica alla presenza degli specializzandi, di alcuni strutturati e del responsabile del reparto, che hanno coinvolto separatamente – e in taluni casi anche congiuntamente o in sinergia

con alcuni reparti di degenza infermieristica – le seguenti aree di specializzazione medica: Neurologia, Ginecologia, Ematologia, Oncologia, Chirurgia Estetica, Radioterapia, Microbiologia, Ortopedia, Chirurgia generale ed Epatologia. Le problematiche etiche oggetto di richiesta di consulenza da parte degli operatori sanitari sono state sinteticamente le seguenti: gestione di pazienti complessi in fase avanzata/terminale di malattia; trattamento di gravidanze extrauterine non evolutive; preservazione della fertilità in pazienti affette da neoplasie ematiche; prevenzione delle tendenze suicide in pazienti oncologici; chirurgia estetica e transizione di genere; capacità di reagire in modo proattivo di fronte a situazioni cliniche difficili; uso della diagnosi molecolare come *gold standard* per i migranti; ordine di non rianimare; rischi e benefici dell'impiego di protesi di ultima generazione; *minimal care*; comunicazione di cattive notizie.

Per quanto riguarda l'aspetto metodologico, gli incontri, della durata massima di circa novanta minuti, sono caratterizzati dalla presentazione, da parte di uno specializzando del reparto, di un caso clinico tratto dalla reale esperienza della nostra struttura ospedaliera o di un argomento esposto in una rivista scientifica del settore o di un tema di particolare interesse. Questi sono opportunamente individuati dai responsabili del reparto in accordo con il proprio team in virtù delle implicazioni etiche e sociali, oltre che cliniche, che possono dischiudere. Con il coordinamento del responsabile che può essere supportato da altri consulenti, fa seguito la discussione e la valutazione inclusiva dal punto di vista etico di quanto è stato oggetto di presentazione per giungere a una risoluzione o all'individuazione di un piano di azioni condivise in quanto basate sull'etica del lavoro ben fatto. Nello specifico, gli incontri sono condotti secondo l'approccio della "facilitazione etica", in linea con quanto concordato in letteratura in merito alla modalità più appropriata con cui realizzare una CEC in ambito sanitario. Questo approccio muove verso l'individuazione di una soluzione condivisa alla luce di strumenti valutativi comuni, ovvero unanimemente condivisi, quali ad esempio le *Good Clinical Practice*, le norme e gli standard etici e medico-legali, le *Best evidence*, le linee-guida istituzionali, rifuggendo con ciò i due estremi del modello autoritario e di puro consenso (Pegoraro et al., 2016).

All'interno di questa cornice, varie possono essere le strategie e gli elementi volti a favorire la realizzazione di una consulenza che sia facilitante e al contempo formativa dal punto di vista etico. A tal proposito, interessanti suggestioni possono essere attinte dal mondo della musica, in particolare dal *jazz* dal quale abbiamo adottato l'espressione *jam session* per denominare le attività di CEC che si svolgono presso la nostra struttura ospedaliera.

³ Per "analisi etica retrospettiva" si intende la valutazione etica di un caso clinico già concluso, al fine di individuare un orientamento condiviso sul modo più opportuno di comportarsi in futuro, qualora ci si trovi in situazioni analoghe a quella analizzata. "L'analisi etica prospettica" riguarda invece la valutazione etica di casi clinici ancora in corso, al fine di influenzarne positivamente l'esito (Furlan 2015).

Il modello della jam session: dal jazz alla Consulenza di Etica Clinica

Nell'universo musicale del jazz, l'espressione *jam session* è utilizzata per denotare un incontro informale di musicisti che dà la possibilità di esperire momenti musicali diversi da quelli che costituiscono abitualmente l'attività ordinaria di ciascun artista (Herzig e Baker, 2014). Usando un repertorio di base come punto di partenza per l'improvvisazione, i musicisti sviluppano un "dialogo musicale" fondato su principi estetici che governano la performance del jazz. Le *jam sessions* possono coinvolgere sia gruppi consolidati di artisti sia musicisti che sino a quel momento non hanno mai avuto occasione di incontrarsi. In entrambi i casi, l'evento ha luogo senza un programma annunciato in precedenza (Pinheiro 2011, p. 2). Alla luce di quanto detto, si può comprendere ulteriormente perché l'atto di partecipare a tali sessioni sia spesso indicato con l'espressione *jam session* – dal verbo inglese *jam* che significa "improvvisare" – per indicare un'attività informale caratterizzata dalla creazione di un prodotto artistico, ad esempio una composizione musicale nuova e originale, basato per l'appunto sull'improvvisazione (Sawyer 2003).

In sintesi le *jam sessions* possono rappresentare un'opportunità di apprendimento e di orientamento, e quindi di crescita personale, per ogni artista, indipendentemente dalle sue capacità e dal suo livello professionale (Kao 1996).

Nonostante il carattere informale e non preordinato di questi incontri, le *jam sessions* sono degli eventi strutturati giacché poggiano su regole ed etichette sociali - norme di comportamento e codici di comunicazione – che pur essendo flessibili secondo le situazioni, sono comunemente accettate come potenzialmente utili nell'influenzare la qualità dei risultati, e dunque dell'interazione collaborativa e creativa e nel contenimento dell'incertezza individuale (Belitski e Herzig, 2017). Tali elementi identificano dei tratti-chiave comuni del modello organizzativo specifico delle *jam sessions*. Essi già da diversi anni sono stati riconosciuti e impiegati come traccia di riferimento in diversi contesti, come strumenti per facilitare la promozione dell'innovazione e della creatività (Belitski e Herzig, 2017). Gli elementi essenziali del modello della *jam session* possono essere così sintetizzati e brevemente descritti (Herzig e Baker, 2014):

1. competenza e conoscenza nel settore: la buona riuscita di una *jam session* nonché lo sviluppo delle abilità di improvvisazione dipendono in larga misura dalle conoscenze e competenze di ciascun partecipante, e in particolar modo dalla conduzione del gruppo da parte di musicisti eccezionali⁴;

2. praticare l'improvvisazione: le *jam sessions* comportano un coinvolgimento continuo nell'esercizio dell'improvvisazione (ad esempio, suonare con artisti sconosciuti, utilizzare strumenti non propri, suonare un repertorio non familiare) come tratto necessario per sviluppare la disponibilità ad affrontare rischi e la fiducia nelle proprie capacità di trovare nuove soluzioni;
3. favorire un sistema di tutoraggio: la partecipazione a una *jam session* rappresenta un momento importante di apprendimento *in primis* per gli artisti più giovani (conoscere il repertorio, imparare a suonare insieme ad altri e a essere parte di una scena), attingendo all'esperienza di musicisti più esperti;
4. democrazia e collaborazione: affinché una *jam session* possa raggiungere risultati ottimali deve potersi poggiare sulla disponibilità dei partecipanti allo scambio di ruoli (ruolo di leader e di supporto), favorendo eguale opportunità a ognuno di fare un passo avanti come solista;
5. leadership: le *jam sessions* necessitano al loro interno della chiara individuazione di un referente esperto, la cui leadership dovrà garantire il buon andamento dello svolgimento delle attività non in senso autoritario ma con un ruolo di coordinamento, di mediazione e di facilitazione proattiva;
6. comunità di supporto: le *jam sessions* rappresentano delle vere e proprie comunità di apprendimento per mezzo dell'interazione sociale e della condivisione motivazionale di obiettivi comuni;
7. sistema di valutazione continuo: le *jam sessions* sono costantemente plasmate da feedback immediati e commenti costruttivi in merito alle idee esposte durante l'incontro, utilizzando un linguaggio comune. Ciò si rivela uno strumento utile nel favorire l'esperienza di apprendimento e il raggiungimento di risultati più significativi.

Sebbene la rilevanza di questi fattori – considerati nel loro insieme o singolarmente – possa variare a seconda dei contesti, molti di essi indubbiamente possono rappresentare degli elementi importanti nel processo di conduzione di una CEC in ambito sanitario.

Sulla base delle esperienze sinora effettuate, il nuovo *format* sperimentato dal SBC del PUCBM durante gli incontri formativi su casi clinici, attingendo al modello della *jam session*, presenta diversi aspetti positivi innanzitutto connessi al carattere informale e non preordinato degli incontri, tale da incoraggiare l'improvvisazione personale e da consentire a ognuno di "suonare il proprio strumento" nella ricerca di una soluzione condivisa ed eticamente fondata. Muovendo da un coordinamento esperto, il quale è essenziale nel facilitare l'identificazione e la valutazione delle questioni etiche da affrontare, le *jam sessions* di Etica Clinica promuovono la creazione di uno spazio comunicativo all'interno del qua-

⁴ In un'intervista a John Lennon riportata dagli autori dello studio, è interessante sottolineare che l'artista, nel ricordare l'esperienza del primo concerto dei Beatles in un Club ad Amburgo nel 1960, in cui dovettero suonare per ben otto ore, sottolinea come fu necessaria una lunga e dura preparazione grazie alla quale scopriro-

no nuovi modi di suonare, risultanti dalla combinazione di padronanza della tecnica e improvvisazione personale (Herzig, Baker 2014, p. 195).

le poter individuare soluzioni moralmente accettabili e piste di lavoro future, nell'ottica della condivisione di un sistema assiologico unitario e integrato al suo interno. Non a caso, in molti di questi incontri si è potuto constatare da un lato il vivo interesse dei partecipanti per l'iniziativa formativa organizzata, esperita come un momento utile per poter riflettere sulle sfide emergenti dalla pratica clinica quotidiana e sul proprio specifico operato, dall'altro la disponibilità a essere parte attiva nell'individuare nuovi percorsi di miglioramento continuo dell'esercizio della professione medica nei suoi aspetti soggettivi e oggettivi. Ciò trova un'ulteriore testimonianza nell'apposito *form* compilato al termine di ogni *jam session*. Esso, oltre a contenere i dati relativi alla questione etica affrontata e agli orientamenti condivisi in merito alla sua risoluzione, espone anche le eventuali proposte di miglioramento della pratica professionale emerse nei singoli incontri, molte delle quali hanno trovato sbocco nell'apertura di cantieri di ricerca multidisciplinari – alcuni dei quali già in fase di chiusura.

Conclusioni

Nell'opera *Sé come un altro*, il filosofo francese Paul Ricoeur, affrontando il tema del giudizio morale in presenza di situazioni conflittuali, si esprime con parole suggestive nell'affermare che “L'arbitrio del giudizio morale in situazione è tanto minore quanto più colui che decide ha preso consiglio da uomini e donne reputati come i più competenti e i più saggi. La convinzione che suggella la decisione beneficia allora del carattere plurale del dibattito. Il *phronimos* non è necessariamente un uomo solo” (Ricoeur 1993, p. 381).

Non è questa la sede per approfondire più d'appresso le interessanti argomentazioni di Ricoeur. Tuttavia, nel farne qualche breve cenno, si intende rilevare come il *format jam session* per la Consulenza di Etica Clinica può essere promettente nel realizzare tale attività non soltanto come un momento dedito alla risoluzione di un conflitto etico – di per sé già molto impegnativo – ma anche come una occasione formativa. Come in parte già accennato, la Consulenza di Etica Clinica deve poter al contempo fornire gli strumenti per un orientamento eticamente fondato anche in situazioni future. In tal senso, essa potrà incidere maggiormente sulla qualità dei suoi risultati nel rendere più saggi, e dunque consapevolmente proattivi, coloro che spesso sono chiamati a decidere in situazioni dai risvolti etici incerti e conflittuali.

Bibliografia

- American Society for Bioethics and Humanities, SHHV-SBC Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Core competencies for ethics consultation: the report of the American Society for Bioethics and Humanities*. Glenview, IL: American Society for Bioethics and Humanities 1998.
- Belitski M, Herzig M. *The jam session model for group creativity and innovative technology*. J Technol Transf 2017;43:506-21.
- Carrese JA, Sugarman J. *The inescapable relevance of bioethics for the practicing clinician*. Chest 2006;130:1864-72.
- deSante-Bertkau JE, McGowan ML, Antommarchia AH. *Systematic review of typologies used to characterize clinical ethics consultations*. J Clin Ethics 2018;29:291-304.
- Fox E, Myers S, Pearlman RA. *Ethics consultation in United States hospitals: a national survey*. Am J Bioeth 2007;7:13-25.
- Furlan E. *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*. Milano: FrancoAngeli 2015.
- Giannini A. *Il ruolo della consulenza di etica clinica in ospedale*. Medicina e Morale 2015;6:1061-76.
- Herzig M, Baker D. *Beyond jamming: a historical and analytical perspective on the creative process*. MEIEA J 2014;14:183-215.
- Joint Commission on Accreditation of Hospitals. *Accreditation manual for hospitals*. Chicago: Joint Commission on Accreditation of Hospitals 1992.
- Kao J. *Jamming – the art and discipline of business creativity*. New York: Harper Collins 1996.
- Leuter C, Petrucci C, Caponetto V, et al. *Need for ethics support in clinical practice and suggestion for an Ethics Consultation Service: views of nurses and physicians working in Italian healthcare institutions*. Ann Ist Super Sanità 2018;54:117-25.
- Pegoraro R, Picozzi M, Spagnolo AG. *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*. Padova: Piccin 2016.
- Pinheiro RNF. *The creative process in the context of jam sessions*. J Music Dance 2011;1:1-5.
- Rasoul D, Skovdahl K, Gifford M, et al. *Clinical ethics support for healthcare personnel: an integrative literature review*. Hec Forum 2018;29:313-46.
- Ricoeur P. *Sé come un altro*. Milano: Jaca Book 1990.
- Sawyer K. *Group creativity: music, theater, collaboration*. Mahwah, NJ: Erlbaum 2003.
- Tambone V, Campanozzi LL. *A proposal for a shared care plan at the end of life: the Natural Death Protocol*. Bioethics Update 2018;3:45-58.
- Tarzian AJ. *Health care ethics consultation: an update on core competencies and emerging standards from the American Society for Bioethics and Humanities' core competencies update task force*. Am J Bioeth 2013;3:3-13.
- Wear S, Katz P, Andrzejewski B, et al. *The development of an ethics consultation service*. HEC Forum 1990;2:75-87.

QUADERNO

“LA CONSULENZA BIOETICA NELL’AMBITO CLINICO”
“HEALTHCARE ETHICS CONSULTATION”

Trent’anni di bioetica all’Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli dell’Isola Tiberina di Roma: la storia di un servizio

Thirty years of bioethics at the San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Hospital of the Tiberina Island of Rome: the history of a service

MARIA TERESA IANNONE

Responsabile del Servizio di Bioetica, Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Roma

La riflessione bioetica ha origine negli anni ‘60 con l’avanzare dello sviluppo tecnologico in ambito medico. L’ospedale dell’Isola Tiberina consente alla bioetica di operare in modo sinergico e dinamico con l’intero assetto strutturale del nosocomio stesso. La formazione, la ricerca, la consulenza etica sono gli ambiti di attività in cui l’attività del Comitato di Bioetica e del Servizio di Bioetica sono impegnati. Il fine ultimo è quello di migliorare l’assistenza sanitaria attraverso cure più umane, ponendo come obiettivo dell’attenzione il paziente nella sua interezza e la relazione operatore sanitario-paziente. La Bioetica, infatti si pone al centro tra la riflessione scientifica e quella umanistica, svolgendo un ruolo di “ponte” tra queste due discipline con lo scopo di lavorare insieme per costituire due facce di un’unica medaglia. La centralità dell’uomo si nutre di quella natura umana che si esprime proprio all’interno del progresso tecnologico che, se lasciato a se stesso, rischia di stravolgere la sua essenza più profonda.

Parole chiave: Isola Tiberina, Bioetica clinica, Comitato, Servizio, Consulenza etica

The bioethical debate originated in the ‘60s with the advancement of technological development in the medical field. The hospital on the Tiber Island has enabled bioethics to operate in a synergic and dynamic way with the entire structure of the hospital itself. Training, research and ethical consultancy are the areas of activity in which the activities of the Bioethics Committee and the Bioethics Service are engaged. The ultimate goal is to improve health care through more humane care, focusing on the patient in its entirety and the relationship between health care worker and patient. Bioethics, in fact, is at the center between scientific and humanistic reflection, playing a role of “bridge” between these two disciplines with the aim of working together to build two sides of the same coin. The centrality of man is nourished by that human nature which is expressed precisely within technological progress which, if left on its own, risks altering its deepest essence.

Key words: Tiberin Island, Clinical bioethics, Committee, Service, Ethical consultancy

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Maria Teresa Iannone
Servizio di Bioetica
Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Isola
Tiberina, 00186 Roma
e-mail: mariateresa.iannone@fbf-isola.it



OPEN ACCESS © Copyright by Pacini Editore Srl

La storia: Costituzione del Servizio di Bioetica

L'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio, detto in Italia dei Fatebenefratelli, si sente particolarmente sensibilizzato e impegnato nel campo della Bioetica, per riflettere e affrontare adeguatamente i dilemmi di carattere etico che possono verificarsi tanto nel settore dell'assistenza sociale e sanitaria, quanto in quello della gestione e organizzazione dei servizi sanitari¹. L'attenzione è volta alla persona mantenendo sempre presente la complessità dell'essere umano, in un contesto caratterizzato da un'evoluzione tecnologica che ci pone di fronte a un'attività terapeutico-assistenziale in continuo sviluppo con l'obiettivo di rafforzare le azioni di responsabilità nel rispetto dei valori connessi al Carisma di Ospitalità secondo lo stile di San Giovanni di Dio.

Il primo riferimento a una attività in ambito bioetico nell'Ospedale dell'Isola Tiberina lo troviamo nel 1987 con il primo corso di *Filosofia della medicina* che, nel 1988, diventò *Etica e filosofia in Medicina*, rivolto ai medici ospedalieri e condotto in collaborazione con l'Università di Lovanio (Belgio) ma la prima attività formalizzata in Bioetica fa riferimento a un rapporto contrattuale di consulenza del 1989, con il quale l'allora Responsabile fu incaricato di dedicarsi al "coordinamento dell'attività del Dipartimento Scienze Umane (DISCUM), con l'intento di rafforzare la presenza e l'apporto delle discipline non mediche e favorire una considerazione più globale delle esigenze del paziente e del personale".

Il 7 febbraio del 1990, il Comitato Esecutivo dell'Ospedale deliberò formalmente la **"Costituzione del Servizio di Bioetica"**: con tale delibera fu definito "il senso e la finalità del Servizio di Bioetica in un Ospedale generale" distinguendo innanzitutto la Bioetica clinica dall'ambito più ampio della Bioetica generale; se quest'ultima va intesa come "riflessione multidisciplinare sulle esigenze e responsabilità relative alla protezione della vita e alla promozione della qualità umana, la bioetica clinica denota 'l'ambito' – che ha a che fare con la cura della salute – e il 'metodo', quello "clinico" appunto, centrato sull'analisi di casi concreti e rivolto all'elaborazione di decisioni operative".

Obiettivo del Servizio di Bioetica era inizialmente solo quello di organizzare la costituzione di un Comitato di Bioetica per poi delegare a questo ogni funzione; subito, però, se ne comprese l'utilità operativa e fu mantenuto accanto al Comitato, per restare a disposizione sia di medici, infermieri e altro personale sanitario al fine di discutere di casi problematici dal punto di vista etico, sia delle unità operative intese in senso più ampio e del personale amministrativo e direttivo. Le attività principali svolte nei primi tempi, si riferiscono a incontri sistematici con i Primari, i Capi Servizio e i Responsabili di vari settori al fine di informare e coinvolgere

il personale dell'Ospedale anche con colloqui finalizzati al supporto dei dipendenti. La delibera della costituzione del Comitato di Bioetica, riporta la *"necessità di estendere nel campo dell'informazione e della formazione, l'operato del Comitato con una permanenza del Responsabile del Servizio di Bioetica che dovrà essere disponibile in Ospedale per almeno tre giorni e fornire un numero telefonico di contatto dove possa essere 'reperibile'. Queste informazioni verranno pubblicate e rese note al personale"*.

Nell'incarico rinnovato all'allora Direttore, datato 15 dicembre 1992, si evince l'afferenza del Servizio di Bioetica alla Direzione Sanitaria.

Nell'organigramma oggi predisposto, il Servizio di Bioetica è sotto la responsabilità della Direzione Generale.

Costituzione del Comitato di Bioetica

Come anticipato nel programma presentato all'atto della costituzione del Servizio di Bioetica, nel marzo 1991, *"su nomina della Direzione Generale dell'Ospedale fu costituito, in via sperimentale, il Comitato di Etica al fine di fornire i pareri richiesti dalle vigenti disposizioni internazionali in materia di ricerca, sperimentazione di nuovi farmaci, nuove procedure terapeutiche che si vogliono attivare e di casi clinici che pongono gravi dilemmi etici all'interno dell'Ospedale"*.

Il primo lavoro, durato tre anni, a cui si dedicò il Comitato di Etica, fu quello di strutturare una scheda per la richiesta di consenso informato da introdurre nella cartella clinica che si concluse, nel maggio del 1994, con una valutazione attraverso un questionario somministrato ai medici.

Tra i primissimi lavori documentati ci fu una riflessione sui tempi di attesa delle prestazioni sanitarie. Il Regolamento del Comitato sanciva la sua missione di operare per garantire, dal concepimento alla morte naturale, il rispetto per la vita umana e la salvaguardia e la promozione dei diritti dell'uomo, in particolare quello alla tutela della salute.

Sinergia tra Comitato di Bioetica e Servizio di Bioetica

Negli anni, il Comitato di Bioetica ha assunto il ruolo che le leggi nel frattempo gli avevano attribuito; per tornare oggi, dopo il Decreto del Ministero della Salute 8 febbraio 2013 (Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici), che ha visto una riduzione del numero dei Comitati per la sperimentazione clinica con conseguente spostamento all'esterno della valutazione dei protocolli di ricerca, al suo iniziale compito di Comitato di Bioetica per la Pratica Clinica.

Il Servizio di Bioetica si è, nel tempo, trasformato in una vera e propria Unità Operativa Ospedaliera.

La coesistenza delle due realtà trova fondamento nella considerazione che il luogo naturale per l'espressione della

¹ Cfr. Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Commissione Generale di Bioetica (<https://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=2275>).

caratteristica fondante della disciplina bioetica, l'interdisciplinarietà, è il Comitato di Bioetica in quanto organismo in cui possono essere rappresentate tutte le professionalità necessarie alla riflessione: "se un comitato si fregia dell'aggettivo "etico" o "bioetico", ciò non può essere per la mera presenza di qualcuno che si dichiara "bioeticista", ma perché il lavoro unitario dei propri membri ha questa curvatura"²; ma la presenza, accanto al Comitato, di un Servizio come Unità Operativa ospedaliera, all'interno del quale opera personale formato in modo specifico nel campo della Bioetica, rafforza questo compito garantendo una presenza necessaria a rispondere alle istanze etiche che quotidianamente dovessero derivare dalla pratica clinica; il riferimento alla presenza quotidiana del bioeticista, in parte consente ad alcune problematiche di trovare di per sé una soluzione, d'altro canto permette comunque la via di facilitazione nel riferimento alle competenze del Comitato.

La realtà normativa che si è sviluppata negli anni, mettendo fortemente l'accento sull'indipendenza dei Comitati Etici rispetto alle strutture, ha messo in evidenza la necessità che sia necessario mantenere le competenze – descritte nelle normative, in letteratura e nella Carta d'Identità dell'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio a cui l'Ospedale appartiene – in capo al Comitato di Bioetica, per garantirle con la multi- e inter-disciplinarietà, ma al contempo, rende visibilmente necessario affidare al Servizio il compito strategico della rilevazione dei bisogni, dell'affiancamento agli operatori e ai ricercatori, della progettazione di singoli momenti formativi, della organizzazione di momenti formativi proposti dal Comitato di Bioetica e del riferimento per la consulenza etica, in virtù della presenza quotidiana che questo garantisce, in sinergia e continua collaborazione con il Comitato stesso che non avrebbe modo di garantire la stessa quotidiana presenza.

L'organizzazione dei due organismi è da sempre autonoma, anche in virtù del fatto che il **Servizio di Bioetica** è un'Unità Operativa ospedaliera formata da dipendenti e consulenti mentre il **Comitato di Bioetica** è un organismo voluto dall'Ospedale ma indipendente, privo di vincoli gerarchici da quest'ultimo e composto anche da figure esterne all'Ospedale stesso; ma le connessioni e le modalità operative di collaborazione tra gli stessi permettono di evidenziare che, nel rispetto delle specifiche peculiarità, i due organismi lavorano insieme per il raggiungimento delle finalità generali legate all'esercizio della Bioetica come disciplina: "proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono a ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina"³.

Ambiti di attività

Attualmente il contributo della Bioetica, nel contesto ospedaliero, prevede un modello organizzativo delineato e approvato dal Consiglio di Amministrazione dell'Ospedale; l'attività si estrinseca attraverso lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- sensibilizzazione e formazione;
- consulenza etica;
- supporto alla ricerca biomedica;
- ricerca in bioetica.

Sensibilizzazione e formazione

Compito della Bioetica in Ospedale è sensibilizzare ai valori di riferimento dell'organizzazione sanitaria intesa come soggetto morale; l'assistenza al paziente e la formazione orientata a "promuovere la conoscenza di sé e ad approfondire le modalità di relazionarsi con la persona e la società"⁴ in cui la Medicina moderna si sviluppa e progredisce, impongono di favorire una collaborazione tra operatori al fine di "comprendere la necessità di rispettare gli obblighi della professione nel quadro di un rapporto umano basato sul rispetto della dignità delle persone..."⁵ per realizzare, nella cura quotidiana, i valori ispiratori dell'Ordine dei Fatebenefratelli e i principi dell'insegnamento del Magistero della Chiesa relativamente all'accoglienza della persona che accede all'Ospedale.

In linea con le indicazioni dell'Ordine, viene proposto "un insegnamento della Bioetica con il fine di migliorare l'assistenza sanitaria attraverso cure più umane, un atteggiamento positivo nei confronti dei pazienti, meno paternalismo nel rapporto medico/paziente e una migliore qualità delle decisioni mediche"⁶. Pertanto è indispensabile sviluppare la capacità analitica nel ragionamento morale, acquisire conoscenze imprescindibili nel campo dell'etica ed essere tolleranti nei confronti di tutti⁷. In relazione ai progressi tecnico-scientifici in ambito clinico e al mutamento della richiesta di tutela della salute da parte del cittadino, l'insegnamento della bioetica deve sostenere gli operatori affinché questi possano farsi garanti che la scienza e la tecnologia siano trattate con coscienza a beneficio dell'uomo e nel rispetto della sua dignità.

dicina firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, autorizzata alla ratifica in Italia con la legge 28 marzo 2001 n. 145, anche se ancora non risulta approvato il regolamento precettivo che obbliga ad osservarla: Capitolo I: Disposizioni generali, Art. 1. Oggetto e finalità.

⁴ Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli. *Carta d'identità dell'Ordine*, 6.1 (<https://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=203>).

⁵ Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli. Commissione Generale di Bioetica, *Quadro di riferimento per la formazione in bioetica* (<http://www.oh-fbf.it/Resource/FormacinBioticaITA.pdf>).

⁶ *Idem*. *Carta d'identità dell'Ordine*, 6.2.2.

⁷ Commissione Generale di Bioetica, *Quadro di riferimento per la formazione in bioetica* (<http://www.oh-fbf.it/Resource/FormacinBioticaITA.pdf>).

² Comitato Nazionale per la Bioetica, *Orientamenti per i Comitati etici in Italia*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 13 luglio 2001, p. 32.

³ Convenzione del Consiglio d'Europa sui Diritti Umani e Biome-

Consulenza etica

La Consulenza etica nasce contemporaneamente al sorgere della Bioetica come disciplina sistematica, la quale trova nella complessità della Medicina una delle ragioni giustificative. Nel modello di approccio al paziente di tipo paternalistico non era previsto che, nel rapporto di cura, la relazione con il paziente venisse messa in gioco. L'attuale modello, definito nel linguaggio comune "di autodeterminazione", si pone in termini di alleanza terapeutica, all'interno della quale emerge la relazione umana, e non semplicemente professionale, fra l'operatore sanitario e il paziente in una prospettiva di collaborazione posta alla base delle scelte mediche; spesso però tale modello non riesce di per sé a dare risposte in termini di efficacia ed efficienza che la società odierna si aspetta; questo perché l'*autonomia* che richiediamo al paziente non è sempre così facile da esprimere, in quanto di per sé non è un semplice requisito ma il frutto di un cammino di crescita attraverso il quale la persona sviluppa la capacità di riconoscere la libertà di realizzare le proprie scelte e di raggiungere, al tempo stesso, la responsabilità della propria condotta ⁸.

La Consulenza etica contribuisce a identificare i valori in gioco, in uno **specifico caso clinico**, così come in **scelte organizzative** e di **politica aziendale**, attraverso un ben definito metodo di lavoro con l'obiettivo di facilitare l'orientamento del professionista, pur nel rispetto della totale autonomia e responsabilità delle sue decisioni ⁹.

Il suo compito è di rappresentare il riferimento per il professionista che operi nel campo sanitario, nell'impegno che lo porta ad aiutare, direttamente o indirettamente, il paziente nello sviluppo dell'espressione della sua autonomia e a prendere decisioni eticamente orientate.

Il Consulente etico

È un professionista preparato nel campo della bioetica, disponibile per gli operatori sanitari, per le Direzioni ospedaliere e per i pazienti e familiari, qualora questi lo richiedano, al fine di esaminare il caso particolare e offrire un parere - competente e prudente - adeguato al caso stesso che miri a raggiungere gli obiettivi che si prefigura la Bioetica clinica nei diversi ambiti: clinico, organizzativo-gestionale e della ricerca biomedica. Accanto a una sua specifica preparazione di base necessita di una conveniente preparazione nel campo della morale e dell'antropologia, della deontologia e del diritto, e una sufficiente padronanza della medicina per valutare la situazione clinica di riferimento ¹⁰. Inoltre, nella sua esperienza deve aver maturato alcuni requisiti caratterizzanti quali la tolleranza per dare voce

a tutti, la franchezza per evitare manipolazioni e creare un clima di fiducia, il coraggio di coinvolgere anche i meno forti, la prudenza e l'umiltà per non oltrepassare mai i limiti del proprio ruolo, la leadership per rappresentare sempre il punto di vista dell'Ospedale.

Tra gli obiettivi, la Consulenza etica intende:

- realizzare tra i soggetti coinvolti un linguaggio morale comune nel reciproco rispetto delle perplessità e delle diversità, allo scopo di salvaguardare l'integrità professionale di chi opera;
- garantire la specificità del cammino dell'operatore sanitario il quale può giovare di riferimenti che lo aiutino ad accogliere colui che si affida alla sua professionalità;
- *"rafforzare gli sforzi delle istituzioni per lo sviluppo delle politiche sanitarie, il miglioramento della qualità dell'assistenza, l'utilizzo appropriato delle risorse grazie all'identificazione delle cause dei problemi etici e la promozione di comportamenti e pratiche coerenti con norme e regole etiche"* ¹¹.

Tipi di consulenza etica

"La consulenza di bioetica clinica è al servizio di pazienti, familiari, rappresentanti/tutori, professionisti del settore sanitario o altre persone, in ordine a dubbi o conflitti di valori che emergono nella pratica clinica" ¹².

In Ospedale, gli ambiti in cui è possibile il riferimento alla consulenza etica riguardano l'area clinica, quella organizzativo-gestionale e quella della ricerca biomedica.

a) Nell'area clinica le questioni si presentano tipicamente in questi ambiti:

- rapporto paziente-operatore sanitario (per esempio diritti del paziente e dell'operatore, autonomia, consenso informato, riservatezza, capacità di decidere);
- rapporto familiari/tutori/paziente-operatore sanitario (nomina di un delegato, miglior interesse, dichiarazioni anticipate);
- rapporto operatore sanitario/operatore sanitario (rapporto medico-infermiere, divergenze all'interno dell'unità operativa);
- rapporto direzioni/operatore sanitario, paziente, familiari e tutori (allocazione delle risorse, ordine di non rianimare, dimissioni);
- rapporto tra le varie culture e ciascuno dei soggetti menzionati (valori di una società, relazione tra i va-

⁸ cfr. Szasz T. *The myth of psychotherapy*. Anchor-doubleday. New York: Wallerstein R 1974.

⁹ cfr. Spagnolo A.G., Sacchini D., *Ruolo e modalità attuative della consulenza di bioetica clinica*. In: Picozzi M, Eds. *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Napoli: Giuffrè 2003, pp. 105-20.

¹⁰ cfr. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Etica clinica. Un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*. New York: McGraw-Hill 2003.

¹¹ Cfr. *Core competencies for health care ethics consultation*. The report of the society for health and human values (SHHV), society for bioethics consultation (SBC). Task force on standard for bioethics consultation, 1998.

¹² Cfr. *Core competencies for health care ethics consultation*. The report of the society for health and human values (SHHV), society for bioethics consultation (SBC). Task force on standard for bioethics consultation, 1998.

lori di una specifica comunità e le finalità di un ente, rapporto paziente-operatore sanitario)¹³.

- b) Nell'area organizzativo-gestionale la consulenza etica supera la tradizionale visione del *bedside ethics* in quanto è sempre più evidente che le scelte fatte a monte rischiano di provocare conflitti a valle se non agite con la dovuta riflessione morale che aiuti a far rientrare le visioni economiche e gestionali in una dimensione più ampia che non dimentichi che qualunque scelta in Ospedale è al servizio dei pazienti. In quest'area, pertanto, la consulenza è di supporto alle Direzioni per sviluppare e mantenere una cultura ove le considerazioni etiche siano integrate nei processi decisionali a tutti i livelli e ritenute importanti tanto quanto i dati clinici, le considerazioni finanziarie e le questioni legali. Quando richiesto dalle Direzioni, la consulenza è a loro disposizione con il compito di porre in luce, dal punto di vista valoriale, le istanze organizzative e gestionali per argomentare da un punto di vista morale le scelte che le Direzioni ospedaliere sono tenute e hanno il dovere di adottare.
- c) Nell'area della ricerca biomedica la consulenza etica offre l'affiancamento agli operatori sanitari nell'approccio etico e bioetico alla strutturazione di protocolli di sperimentazioni no-profit e ricerche con promotore interno, in modo particolare in riferimento ai moduli informativi e di espressione del consenso.

Metodo e modalità operative

La consulenza etica si propone di affiancare l'operatore, aiutandolo a identificare i valori in gioco, ricondurli ai principi e a stabilire criteri di azione. Per l'analisi etica di un caso si procede innanzitutto con l'identificazione dei dati scientifici e poi con la valutazione dei dati etici con uno sguardo di riferimento ai principi:

- principio di beneficenza: salute e benessere del paziente;
- principio di autonomia: qualità dell'informazione e competenza decisionale del paziente per l'espressione della volontà;
- principio di giustizia: individuare le responsabilità, giuridiche, deontologiche, morali.

Assolta questa valutazione si riflette sul trattamento del caso o dell'argomento per esprimere un giudizio etico che possibilmente sia supportato dal riferimento alla Carta d'Identità dell'Ordine.

La richiesta di consulenza etica viene indirizzata al Servizio di Bioetica che adotta specifiche procedure per garantire la reperibilità dei bioeticisti di cui si compone. Il bioeticista predispone la fase istruttoria prevedendo un primo contatto con l'operatore sanitario, il paziente, famiglia, rappresentante legale o l'unità operativa o direzione che ha fatto la richiesta, al fine di raccogliere tutti gli elementi necessari, secondo

il metodo sopra descritto, per chiarire il dilemma etico in questione o l'argomento per cui si richiede un parere:

- se il bioeticista può esprimere un giudizio con le sue competenze, procederà a stilare un parere scritto;
- se il caso o l'argomento avessero bisogno di competenze specifiche per essere analizzati, il bioeticista potrà far riferimento a uno o più componenti del Comitato di Bioetica per esprimere il parere;
- qualora la complessità della situazione clinica o del quesito posto, richiedesse una valutazione interdisciplinare, o per esplicita richiesta di chi pone il quesito, il bioeticista farà riferimento al Comitato di Bioetica che tratterà la questione nella prima seduta utile o in una seduta straordinaria in caso di urgenza. Il Comitato esprimerà un parere scritto.

Il parere, che sarà conservato nella cartella clinica se riferito a un caso, conterrà tutti i dati disponibili sull'oggetto dell'istanza - da quelli clinici, relazionali, organizzativi - chiarendo le implicazioni e la motivazione della risposta e fornendo un'indicazione argomentata al quesito di ordine morale affinché l'operatore possa trovare sostegno nell'operare una scelta.

La risposta fornita dalla consulenza ha sempre un valore di orientamento, lasciando libertà di espressione alla coscienza e competenza degli operatori stessi.

Dal parere espresso può emergere la necessità di stilare linee guida o raccomandazioni di orientamento etico sull'argomento.

Supporto alla ricerca biomedica

Lo svolgimento e l'approvazione della sperimentazione sull'uomo è disciplinata dalle norme giuridiche che affidano la funzione autorizzativa ai Comitati Etici per la Sperimentazione clinica. Il Comitato di riferimento per l'approvazione degli studi sperimentali della nostra struttura, è esterno all'Ospedale. Compito della Bioetica è favorire il contatto con il Comitato di riferimento per contribuire alle dovute istruttorie interne dei protocolli di studio - con particolare attenzione alle modalità informative al paziente e garantire l'Identità dell'Ordine Ospedaliero nelle valutazioni dei progetti.

Ricerca in Bioetica e divulgazione

L'obiettivo della ricerca in Bioetica è di contribuire al dibattito pubblico sui temi della stessa. Le attività prevedono l'individuazione e la progettazione di attività scientifiche con particolare riguardo agli aspetti dell'antropologia, della filosofia della medicina e del diritto con una successiva promozione e divulgazione dei risultati delle ricerche attraverso la pubblicazione di articoli.

¹³ *Idem*.

Conclusioni

Il compito della Bioetica è quello di creare un legame tra due discipline, quella umanistica e quella scientifica, contribuendo a favorire una riflessione che abbia una visione globale della persona malata.

Nella mentalità scientifica moderna si ritrova il progetto dell'uomo attuale, il suo modo di voler essere nel mondo, che richiede relazioni che esprimano la natura umana come capacità unica d'intelligenza e autonomia che ha bisogno e diritto di esprimersi, ma, al contempo, di essere tutelata nella sua fragilità. Ed è nell'incontro operatore sanitario-paziente che l'uomo realizza se stesso nelle scelte che riguardano la salute; e, in quell'incontro, deve emergere la profonda condivisione di un percorso di accompagnamento umano, oltre che professionale. Per pensare e realizzare scelte adeguate e coerenti necessarie per ampliare l'approccio al paziente, è necessario coinvolgere il pensiero che scaturisce da varie discipline, la medicina, la filosofia, il diritto, la teologia, l'antropologia etc. Queste discipline, coordinandosi e integrandosi in un linguaggio comune che rappresenti la sintesi metodologica delle stesse, possono permettere alla Medicina di ripensare se stessa indicando – proprio a partire da sé – la strada dell'Umanizzazione, percorso su cui l'Ordine dei Fatebenefratelli investe sin da quando, negli anni '70, l'allora Priore Generale, fra' Pierluigi Marchesi pose le basi su cui creare la gestione carismatica per animare “la nostra vita e le nostre opere”¹⁴.

Bibliografia

Comitato Nazionale per la Bioetica. *Orientamenti per i Comitati etici in Italia*. Presidenza del Consiglio dei Ministri, 13 luglio 2001.

Convezione del Consiglio d'Europa sui Diritti Umani e Biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, autorizzata alla ratifica in Italia con la legge 28 marzo 2001 n. 145.

Core competencies for health care ethics consultation. The report of the Society for Health and Human Values (SHHV). Society for Bioethics Consultation (SBC). Task force on standard for bioethics consultation, 1998.

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Etica clinica. Un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*. Milano: McGraw-Hill 2003.

Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli. *Carta d'Identità dell'Ordine, 1999-2000* aggiornata maggio 2012 (<https://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=203>).

Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli. Commissione Generale di Bioetica. *Bioetica* (<https://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=2275>).

Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Commissione Generale di Bioetica. *Quadro di riferimento per la formazione in bioetica* (<http://www.oh-fbf.it/Resource/FormacinBioticaITA.pdf>).

Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli. *Progetto formativo dei Fatebenefratelli*. Roma, Curia Generalizia 24 ottobre 2000.

Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli. *Umanizzazione* (<https://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=243>).

Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli dell'Isola Tiberina. *Regolamento del Comitato di Bioetica*. Roma: 2016 (<http://www.fatebenefratelli-isolatiberina.it/It/Bioetica>).

Picozzi M, Tavani M, Cattorini P, Eds. *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Milano: Giuffrè 2003.

Spagnolo AG, Sacchini D. *Ruolo e modalità attuative della consulenza di bioetica clinica*. In: Picozzi M, Tavani M, Cattorini P, Eds. *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Napoli: Giuffrè 2003, pp. 105-20.

Szasz T. *The myth of psychotherapy*. New York: Anchor Press/Doubleday 1974.

¹⁴ Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Umanizzazione, <https://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=243>.

Un altro tipo di consulenza etica in ambito sanitario: l’analisi etica nei processi di Health Technology Assessment (HTA)

*Another type of healthcare ethics consultation: ethical analysis
within Health Technology Assessment (HTA) processes*

PIETRO REFOLO, DARIO SACCHINI, ANTONIO GIOACCHINO SPAGNOLO

Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” IRCCS, Roma, Italia; Istituto di Bioetica e Medical Humanities, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Tra gli strumenti che si sono maggiormente diffusi, negli ultimi anni, nel contesto del governo dell’innovazione tecnologica, vi è senza dubbio l’Health Technology Assessment (HTA). Si tratta di una particolare attività di ricerca di sistematica valutazione multidisciplinare delle conseguenze assistenziali (cliniche e organizzative), economiche, giuridiche, sociali ed etiche provocate in modo diretto e indiretto, nel breve e nel lungo periodo, dalle tecnologie sanitarie esistenti e da quelle di nuova introduzione. In particolare, il domain etico nell’HTA ha come obiettivo fondamentale quello di analizzare le questioni etiche sollevate dal potenziale impiego o non impiego di una determinata tecnologia sanitaria, come pure dal processo stesso di HTA.

Obiettivo del contributo è quello di presentare le caratteristiche fondamentali di questa che può essere considerata come una diversa forma di consulenza etica in ambito sanitario, con una breve ricostruzione di alcune questioni presenti nel dibattito a esse connesso, e con l’esplicitazione di alcune notazioni su somiglianze e differenze tra le due attività.

Parole chiave: Health Technology Assessment (HTA), Analisi etica, Consulenza etica

Health Technology Assessment (HTA) is one of the most widespread tools in the context of technological innovation management. It is the systematic evaluation of the clinical, organizational, economic, legal, social and ethical consequences, raised directly or indirectly, in the long or short term, by new as well as existing health care technologies. Specifically, ethical domain within HTA aims at analysing the ethical questions raised by the technology itself and by the consequences of implementing / not implementing a health technology as well as the ethical issues that are inherent in the HTA process.

The aim of the present work is to show the fundamental characteristics of ethical analysis in HTA, that can be considered as a different type of healthcare ethics consultation. The work will include a brief summary of some discussed issues as well as some notes related to similarities and differences between the two activities.

Key words: Health Technology Assessment (HTA), Ethical analysis, Ethics consultation

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dario Sacchini
Istituto di Bioetica e Medical Humanities
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Francesco Vito 1, 00168 Roma
e-mail: dario.sacchini@unicatt.it



Introduzione

Uno dei tratti più caratteristici della medicina contemporanea è dato dal massiccio ricorso a procedure diagnostico-terapeutiche a elevato contenuto tecnologico. Ne deriva che il governo dell'innovazione tecnologica rappresenti, nell'odierno contesto, un aspetto cruciale per tutti i sistemi sanitari.

Tra gli strumenti che si sono maggiormente diffusi, negli ultimi anni, nel contesto del governo dell'innovazione tecnologica, vi è senza dubbio l'Health Technology Assessment (HTA). Si tratta di una particolare attività di ricerca di "complessiva e sistematica valutazione multidisciplinare delle conseguenze assistenziali, economiche, sociali ed etiche provocate in modo diretto e indiretto, nel breve e nel lungo periodo, dalle tecnologie sanitarie esistenti e da quelle di nuova introduzione" (NI-HTA, 2006). Detto in termini più pratici, l'HTA consiste nella produzione di report di sintesi delle "migliori informazioni" disponibili, sotto diversi profili, sull'uso di tecnologie sanitarie, con l'obiettivo finale di supportare "razionalmente" i decisori della Sanità a operare le scelte che le riguardano.

Emerge sin da subito che HTA e consulenza etica in ambito sanitario abbiano in comune il riferimento al "decision-making".

Vale la pena di puntualizzare che, nell'ambito dell'HTA, diversamente da ciò a cui si sarebbe intuitivamente indotti a pensare, l'espressione "tecnologia sanitaria" non fa esclusivo riferimento alle sole componenti tangibili della Sanità (ossia, i vari strumenti impiegati nella pratica clinica come, ad es., un farmaco o un medical device), ma anche a quelle intangibili (per esempio, gli assetti organizzativi). Infatti, il concetto di tecnologia sanitaria comprende "le attrezzature sanitarie, i dispositivi medici, i farmaci, i sistemi diagnostici, le procedure mediche e chirurgiche, i percorsi assistenziali e gli assetti strutturali, organizzativi e manageriali nei quali viene erogata l'assistenza sanitaria" (NI-HTA, 2006).

Nata ai primi degli Settanta negli Stati Uniti, l'HTA si è diffusa nel corso degli anni Ottanta anche in altri Paesi come Canada, Francia, Svezia, Australia, Israele, Finlandia, Spagna e Regno Unito, per poi consolidarsi negli anni Novanta, e infine assumere una diffusione pressoché planetaria dagli anni Duemila in poi, anche grazie all'azione di organismi sovranazionali e network internazionali (per es., HTAi, INAHTA, EUnetHTA). Momento rilevante di simile processo di sviluppo è stata la risoluzione WHA67.23 del 24 maggio 2014, con la quale l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha esortato gli Stati Membri a istituire programmi nazionali di HTA, per assicurare nel tempo la sostenibilità dei servizi sanitari nazionali.

In Italia, la cultura dell'HTA si è iniziata a diffondere con notevole ritardo e, diversamente dagli altri Paesi, è stata inizialmente caratterizzata per una sua applicazione più a livello ospedaliero (il c.d. *hospital-based HTA*) che centrale. L'istituzionalizzazione dei processi di HTA per la gestione

dell'innovazione tecnologica in ambito sanitario è tuttavia un processo che sta oramai riguardando anche l'Italia, e le attività di valutazione delle tecnologie secondo l'approccio HTA sono complessivamente in ascesa.

Le analisi etiche rappresentano un elemento costitutivo dell'HTA, sin dalla sua concettualizzazione negli anni Settanta (Sacchini et al., 2009). Obiettivo del presente contributo è quello di presentare le caratteristiche fondamentali di questa che può essere considerata come una diversa forma di consulenza etica in ambito sanitario, con una breve ricostruzione di alcune questioni presenti nel dibattito a esse connesso, e con l'esplicitazione di alcune notazioni su somiglianze e differenze tra le due attività.

Le valutazioni nell'HTA

Come visto, l'HTA mira a reperire le "migliori informazioni" o, per essere più precisi, le migliori "evidenze" (evidenze) sull'uso delle tecnologie sanitarie, con l'intento di aiutare i decisori a operare le scelte che le riguardano. Il suo obiettivo non è quindi tanto quello di "accrescere le conoscenze", ma di influire sulle decisioni. L'HTA è stata infatti metaforicamente paragonata a un "ponte" che collega il mondo tecnico-scientifico a quello delle decisioni.

In Sanità, vengono generalmente distinti tre livelli decisionali: il livello *macro*, che è quello delle politiche sanitarie di un Paese (per esempio, le scelte assunte in materia sanitaria dal Ministero della Salute); il livello *meso*, cioè quello relativo alla gestione delle strutture sanitarie (è il caso, per esempio, delle scelte operate dal Direttore Generale di un Policlinico); e il livello *micro*, ossia quello degli operatori sanitari (ad esempio, le decisioni di un primario nell'ambito del suo reparto).

L'HTA può essere funzionale a ognuno di questi livelli. Può, in questo senso, aiutare il Ministero della Salute di un Paese a stabilire l'opportunità di implementare un programma di vaccinazione per la popolazione; può, inoltre, aiutare un Direttore generale a prendere una decisione relativa all'introduzione di un nuovo sistema diagnostico nel suo Policlinico, o ancora, aiutare un primario a valutare l'opportunità di utilizzare un determinato farmaco per la cura dei suoi pazienti.

Cosa significa più precisamente "supportare le decisioni"? Un esempio può essere d'aiuto. Immaginiamo che il primario di Ginecologia e Ostetricia di un Policlinico faccia richiesta al suo Direttore generale di poter introdurre all'interno del suo reparto una tecnica di fecondazione assistita, per esempio, la FIVET (*Fertilization in vitro and embryo transfer*), e che quest'ultimo si trovi, dunque, nella situazione di dover prendere una decisione.

Ai fini di una decisione "razionale", gli elementi da tenere in considerazione (che nell'ambito dell'HTA vengono chiamati "domain") sono svariati e alcuni di essi potrebbero

essere anche “estranei” alla sua formazione professionale. Anzitutto, questi dovrà considerare il profilo di sicurezza della tecnica (va verificato, per esempio, quali rischi la FIVET può comportare per la salute delle donne e del nascituro); dovrà poi considerarne l'efficacia, ovvero l'effettiva capacità di dare un bambino in braccio alla coppia tramite la tecnica in oggetto; ancora, l'impatto economico (va verificato, ad esempio, se l'introduzione della tecnica sia economicamente sostenibile per il Policlinico); quello organizzativo (l'eventuale introduzione della tecnica potrebbe richiedere l'introduzione di nuove figure professionali); vanno, infine, tenute in considerazione le questioni etiche (va verificato, ad esempio, se l'uso della tecnica sia in linea con i principi ispiratori del Policlinico), quelle sociali (l'introduzione della FIVET nel Policlinico potrebbe determinare alcuni mutamenti sociali nella comunità che la utilizzerà, ad esempio, in riferimento alla visione della sessualità), e infine quelle legali (vanno, per esempio, considerate le norme giuridiche che regolano l'introduzione/regolamentazione della tecnica).

Un processo di HTA che abbia come obiettivo la valutazione dell'impiego della FIVET dovrebbe dunque essere in grado di far luce su tutti gli aspetti richiamati, provando a produrre le migliori informazioni disponibili, e mettendole poi a disposizione dei decisori sotto forma di report.

Di norma, nei vari domain, le valutazioni vengono condotte non singolarmente, ma mediante una comparazione con un'altra tecnologia (comparator). Sempre per rimanere all'esempio citato, la valutazione della sicurezza della FIVET potrebbe essere realizzata mettendo a confronto il suo profilo di sicurezza con quello della tecnica di fecondazione assistita in uso nel Policlinico, per esempio, l'Inseminazione Intracervicale (ICI). Allorché le valutazioni si limitino alla presentazione dei risultati di comparazione tra tecnologie (nel caso della sicurezza della FIVET, quando per esempio vengano presentati i risultati del confronto tra il profilo di sicurezza di quest'ultima con quello della ICI), nel linguaggio dell'HTA si è soliti indicarle con il termine di “assessment”. Quando, invece, le valutazioni giungono a fornire indicazioni normative/raccomandazioni per la pratica (sempre nel caso della sicurezza della FIVET, qualora si prenda, per esempio, una posizione sulla preferibilità dell'uso di una tecnica rispetto a un'altra), si parla di “appraisal”. In altre parole, l'assessment si limita a “produrre” gli elementi per una decisione, mentre l'appraisal fornisce indicazioni prescrittive. Questa distinzione è tenuta ben presente in alcuni contesti (è il caso, per esempio, del Regno Unito, dove, da una parte, le varie agenzie di HTA eseguono le valutazioni e, dall'altra, il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) raccomanda o sconsiglia l'uso di tecnologie sulla base delle valutazioni realizzate), meno in altri, dove l'attività di “assessment” può includere anche quella di “appraisal”.

Da questa breve disamina emerge che HTA e consulenza etica in ambito sanitario siano due attività accomunabili dal fatto che il loro fine riguardi l'influenza sulle decisioni sa-

nitarie. Se obiettivo dell'HTA è di “supportare” le decisioni sulla base di elementi rappresentati dalle “evidenze”, obiettivo della consulenza etica in ambito sanitario è – secondo l'interpretazione preponderante (ASBH, 2011) – di facilitare le decisioni sulla base di un altro tipo di elementi, rappresentati, in questo caso (seguendo l'interpretazione di Albert Jonsen) dalle indicazioni mediche, le preferenze del paziente, la qualità della vita e gli aspetti contestuali (Jonsen et al., 2003).

Le valutazioni etiche nell'HTA

L'etica è stata da sempre considerata parte integrante dei processi di HTA, nel senso che la valutazione delle conseguenze di tipo etico relative all'impiego di tecnologie sanitarie è uno degli obiettivi fondamentali di questo ambito di ricerca alla stregua delle valutazioni sulla sicurezza, l'efficacia, l'impatto economico, organizzativo, sociale e legale.

Quanto detto potrebbe essere facilmente comprovato esaminando le varie definizioni di HTA prodotte dalle varie agenzie nel corso degli anni, da quelle più datate a quelle più recenti, nelle quali l'etica è sempre espressamente citata come domain di valutazione. Per esempio, nel 1985, l'Institute of Medicine (IOM) statunitense definiva l'HTA come “any process of examining and reporting properties of a medical technology used in health care, such as safety, efficacy, feasibility, and indications for use, cost, and cost-effectiveness, as well as social, economic, and ethics consequences, whether intended or unintended” (IOM 1985). Volendo invece riportare una definizione più recente, lo European network for Health Technology Assessment (EUnetHTA) la definisce come: “multidisciplinary process that summarises information about the medical, social, economic and ethical issues related to the use of a health technology in a systematic, transparent, unbiased, robust manner” (EUnetHTA, 2011).

Per quel che concerne più specificatamente la valutazione etica nell'HTA, EUnetHTA la definisce come un'attività finalizzata a “analysing the ethical questions raised by the technology itself and by the consequences of implementing / not implementing a health technology as well as the ethical issues that are inherent in the HTA process” (EUnetHTA, 2011). Anche i processi di HTA possono, infatti, sollevare questioni di tipo etico quale è, per esempio, quella relativa alla scelta della tecnologia di comparazione o quella dei potenziali conflitti di interesse dei ricercatori che conducono il processo di valutazione. Al centro degli interessi di questo domain vi è cioè anche il tema dell’“etica della ricerca scientifica”, nel senso che, al pari di ogni altra forma di ricerca, gli studi nel campo dell'HTA devono seguire determinate “regole di condotta”. Pertanto, esso non dovrebbe essere visto tanto e solo come singolo elemento di valutazione a sé stante nell'ambito di un processo di HTA, quanto piuttosto come attività che “accompagna” l'intero processo.

Cosa si intende più precisamente per valutazione delle conseguenze di tipo “etico” relative all’uso di tecnologie? In che modo le analisi etiche possono supportare i decisori?

Al di là delle varie definizioni di valutazione etica nell’HTA, la risposta reperibile in letteratura a questi interrogativi non è così “chiara”: in particolare, non è chiaro se, nei confronti dell’uso di tecnologie sanitarie, l’operazione da eseguire sia “semplicemente” quella di enucleare le “problematiche etiche” ed eventualmente discuterle (questa modalità è in genere quella più utilizzata) o se – attività più complessa – occorra esprimersi in termini di “giudizio”, prendendo una posizione di liceità o illiceità morale. Tornando all’esempio della FIVET, in questo senso, un conto è delineare le questioni etiche connesse al suo impiego (ad esempio, i rischi per la salute delle donne a motivo dell’iperstimolazione ovarica, la crioconservazione degli embrioni, la diagnosi pre-impianto, la soppressione degli embrioni in sovrannumero, ecc.), altro è valutare se l’uso di questa tecnica sia tout court eticamente lecito o illecito.

Questo diverso modo di intendere le analisi etiche si riflette anche sui differenti metodi proposti per effettuare le valutazioni, suddivisibili in due grandi tipologie: alcuni (per esempio, l’HTA Core Model® di EUnetHTA (EUnetHTA, 2011) o il Socratic approach (Hofmann et al., 2014)) sono rappresentati da framework (che danno ampio spazio alla ricerca bibliografica e consistono di solito in un set di domande), il cui obiettivo è identificare in modo “efficiente” le varie questioni etiche; altri sono rappresentati dai modelli classici della bioetica (Principlismo, Casuistica, Utilitarismo, Personalismo, ecc.), più funzionali invece ad assumere una posizione sulla liceità o illiceità morale sull’uso di tecnologie.

Vale la pena di osservare che una problematica simile è presente anche nel contesto della consulenza etica in ambito sanitario, dove esistono fondamentalmente due grandi modelli per eseguire le consulenze, ossia il modello “soft” e il modello “hard” (Gasparetto et al., 2018). Il modello *soft* prevede che il consulente si limiti a chiarire le diverse posizioni etiche e ad esplorare le diverse opzioni, col fine di facilitare l’identificazione di una soluzione condivisa. Il modello *hard* prevede che il consulente esprima delle raccomandazioni sui trattamenti più appropriati dal punto di vista etico.

Ad ogni modo, questi due modelli, così come i due diversi modi di intendere le analisi etiche nell’HTA, ricalcano la ben nota distinzione tra etica “descrittiva” ed etica “normativa”: se la prima si riferisce alla descrizione dei comportamenti che presentano rilevanza morale, la seconda riguarda i criteri di valutazione dei comportamenti moralmente rilevanti con l’obiettivo di formulare giudizi.

Le difficoltà di integrazione dell’etica nell’HTA

Come detto, l’etica è stata da sempre considerata parte integrante dei processi di HTA. Alle dichiarazioni di intenti

non è però sempre corrisposta una effettiva attuazione nella pratica: le analisi etiche non hanno infatti avuto molto spazio nei processi di HTA e i report hanno finito per includere molto spesso sole le valutazioni di tipo tecnico. Sebbene non tanto recenti, i dati riportati di seguito possono corroborare la considerazione espressa.

La ricerca di Draborg et al. (2005), che ha analizzato 433 lavori realizzati tra il 1989 e il 2002 da undici tra le principali agenzie di HTA nel mondo, ha evidenziato come tali report approfondivano per la gran parte gli aspetti clinici delle tecnologie. Un’indagine condotta da Lehoux et al. (2004) su tutti i documenti ufficiali pubblicati tra il 1995 e il 2001 da sei agenzie canadesi di HTA ha mostrato come solo il 17% di essi facesse riferimento a problematiche etiche e sociali. Ancora, un’analisi di Dejean et al. (2009) di 680 report prodotti tra il 1997 e il 2006 da sei agenzie canadesi ha evidenziato come solo il 17% affrontava questioni di tipo etico. Infine, una survey (Lavis et al., 2007) condotta sugli autori di 223 report di HTA pubblicati tra il 2003 e il 2006, ha mostrato come solo il 5% di essi teneva in considerazione questioni di tipo etico, sociale e organizzativo.

La tendenza descritta può essere considerata inattesa perlomeno per due ordini di motivi: 1. alla base della nascita dell’HTA come modalità di ricerca vi sono state preoccupazioni di tipo etico sull’uso di tecnologie; 2. esiste un corposo capitolo di riflessione filosofica (si pensi, giusto per fare qualche esempio, agli spunti offerti da autori quali Horkheimer, Adorno, Heidegger, Jonas, Gehlen, Hottois), che ha sottolineato la necessità di una disamina morale dell’impiego di tecnologie.

L’esiguità di esperienze di integrazione dell’etica nell’HTA non appare comunque collegata a un problema di “metodo”. Il panorama dei modelli a disposizione per realizzare è infatti oramai talmente ampio, da essere giunti quasi al paradosso – come ironicamente osservato da alcuni – che siano presenti più modelli che applicazioni. Una revisione sistematica a opera di Assasi et al. (2014) ha, per esempio, rintracciato ben 43 modelli per elaborare le analisi etiche nell’HTA.

Diverse sono le ragioni che potrebbero spiegare la difficoltà di integrare le valutazioni etiche nell’HTA.

Per ten Have (2004), esse possono essere espresse come segue: 1. l’uso di tecnologie viene considerato non collegato a valori morali (value-free); 2. le sole questioni percepite come rilevanti dagli operatori dell’HTA sono: funziona la tecnologia? quanto costa? 3. l’integrazione delle valutazioni etiche nei processi di HTA è complessa; 4. le risorse e le competenze per eseguire le analisi sono esigue.

Hofmann (2014) è, invece, dell’idea che non è stato ancora sufficientemente chiarito quel che significhi “integrare l’etica nell’HTA”. In particolare, egli ha esplicitato le ragioni che seguono: 1. gli eticisti sono considerati “stranieri” nel campo dell’HTA; 2. non esiste una metodologia di ricerca condivisa nel campo dell’etica, sicché essa appare deficitaria,

insufficiente e inadeguata; 3. le valutazioni etiche non sono ritenute in grado di affrontare efficacemente tutte le questioni morali collegate all'uso di tecnologie; 4. le problematiche discusse sono spesso generali e non specifiche per la tecnologia in esame; 5. le questioni etiche più rilevanti possono essere affrontate in altri domain, per esempio quello economico; 6. la riflessione etica potrebbe mettere in discussione alcuni assunti su cui si fondano i lavori di HTA come, per esempio, il modo attraverso cui vengono stabiliti gli end-point degli studi, i paradigmi in base ai quali vengono prodotte le evidenze, il modo attraverso cui vengono esplicitati gli interessi degli stakeholder, ecc.

Infine, sull'argomento si sono espressi anche Lehoux e Blume (2000), osservando che se, nella prima metà del secolo scorso, la conduzione di ricerche scientifiche senza il riferimento a istanze etiche ha portato a risultati "aberranti" (è il caso, per esempio, delle sperimentazioni dei nazisti), a partire dai primi anni '70, si sarebbe determinata una situazione polarmente opposta, ossia l'impossibilità di scorporare la dimensione etica dalla ricerca, al punto che in essa il riferimento/riciamo a valori morali sarebbe divenuto "retorico". Per gli autori, ciò spiega il perché le analisi etiche siano state di fatto escluse dall'ambito dell'HTA, e abbia finito per prevalere un approccio che predilige l'approfondimento degli aspetti tecnici.

Oltre a queste ragioni, alcuni autori (Refole, 2015; Refole et. 2016) hanno avanzato l'ipotesi che alla base dell'insuccesso dell'integrazione dell'etica nell'HTA, vi sia anche e soprattutto un problema di natura epistemologica, e specificamente il fatto che il domain etico sia "epistemologicamente eterogeneo" rispetto ai domain tecnici (per es. sicurezza ed efficacia): se questi ultimi, "attingono", per così dire, all'ambito della scienza avvalendosi di un controllo empirico, il primo si basa su considerazioni morali che invece di questo controllo non possono avvalersi. Mentre i primi fondano cioè le loro indagini su "fatti verificabili" e vengono condotte sulla base del metodo scientifico (ad esempio, che il trattamento di iperstimolazione ovarica pre-FIVET somministrato alle donne possa in alcuni casi causare sanguinamento è un fatto empiricamente accertabile), – anche se c'è comunque la possibilità che "nuovi fatti" smentiscano altri "fatti" precedentemente verificati –, il secondo non può ricorrere a nessun "controllo sperimentale" (non si può provare che la FIVET sia eticamente lecita o illecita per mezzo del metodo scientifico).

Simili osservazioni non fanno altro che riproporre su un altro terreno l'annosa questione del "controverso" rapporto tra scienza ed etica, della separazione tra fatti e valori o, detto in altro modo, le difficoltà che l'etica incontra ogni qualvolta tenta di esprimersi su un terreno "epistemologicamente" difforme come è quello scientifico a controllo empirico.

A livello di inquadramento dell'HTA come disciplina, le "differenze epistemologiche" tra i vari domain non vengono rimarcate. Tutte le valutazioni vengono poste sullo stesso

piano, sicché soprattutto chi non è esperto di etica può essere indotto a pensare che anche il domain etico sia in grado di produrre evidenze alla stregua di domain quali sicurezza ed efficacia. Non riuscendo questa operazione, ne deriva una serie di difficoltà e la percezione (soprattutto da parte degli utilizzatori dei report) di una loro inconcludenza se non di inutilità, che possono spiegarne l'insuccesso. In questa dinamica, è come se riemergessero un po' tutti quei "pregiudizi" che l'impostazione epistemologica neopositivista ha avuto nei confronti di quelle forme di conoscenza che non possono avvalersi di un controllo empirico.

A ben vedere, l'ipotesi pocanzi descritta potrebbe valere anche per l'ambito rappresentato dalla consulenza etica in ambito sanitario: le difficoltà di integrazione del consulente etico nell'équipe medica e di istituzionalizzazione della relativa figura, da un punto di vista culturale, potrebbero essere spiegate richiamando la citata questione del rapporto controverso tra etica e scienza. Che l'eticista venga molto spesso considerato come una sorta di "intruso" al letto del paziente è bene evidenziato anche nell'incipit della presentazione della edizione italiana del volume di Jonsen et al. (2003): "L'idea di una qualsiasi riflessione etica da parte di chi non sia direttamente coinvolto nella decisione clinica potrebbe essere recepita da parte dei medici, o degli operatori sanitari in generale, come un fastidio, addirittura, come una indebita intrusione in una situazione della quale essi ritengono di possedere tutti gli elementi conoscitivi tali da poter giungere alla decisione più appropriata e ampiamente giustificabile".

Conclusioni

La conduzione di analisi etiche nei processi di HTA rappresenta un settore di ricerca potenzialmente utile ai decisori della Sanità per prendere decisioni "eticamente" informate nell'ambito del governo dell'innovazione tecnologica. Sebbene non di rado trascurata nella pratica, l'etica rappresenta un elemento costitutivo dei processi di HTA sin dalle origini della disciplina. Diverse sono le ragioni che possono spiegare la difficoltà di integrare le valutazioni etiche nell'HTA.

Le analisi etiche nell'HTA rappresentano un diverso tipo di consulenza etica in ambito sanitario. Con quest'ultima condividono il riferimento alla influenza sui processi decisionali e alcune problematiche, come le diverse possibilità di interpretazione del significato del supportare le decisioni e la difficoltà di essere "integrate" nell'ambito delle attività scientifiche.

Bibliografia

American Society for Bioethics and Humanities (ASBH). *Core Competences for Health care Ethics Consultation*. 2. Glenview, IL: American Society for Bioethics and Humanities 2011.

Assasi N, Schwartz L, Tarride JE, et al. *Methodological guidance*

documents for evaluation of ethical considerations in health technology assessment: a systematic review. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2014;14:203-20.

Dejean D, Giacomini M, Schwartz L, et al. *Ethics in Canadian health technology assessment: a descriptive review*. *Int J Technol Assess Health Care* 2009;25:463-9.

Draborg E, Gyrd-Hansen D, Poulsen PB, et al. *International comparison of the definition and the practical application of health technology assessment*. *Int J Technol Assess Health Care* 2005;21:89-95.

European network for Health Technology Assessment (EUnetHTA), 2011 (<https://www.eunethta.eu/>).

Gasparetto A, Jox RJ, Picozzi M. *The notion of neutrality in clinical ethics consultation*. *Philos Ethics Humanit Med* 2018;13:3.

Hofmann B, Droste S, Oortwijn W, et al. *Harmonization of ethics in health technology assessment: a revision of the Socratic approach*. *Int J Technol Assess Health Care* 2014;30:3-9.

Hofmann B. *Why not integrate ethics in HTA: identification and assessment of the reasons*. *GMS Health Technol Assess* 2014;10:1-9.

Institute of Medicine (IOM). *Assessing Medical Technologies*. Washington D.C.: National Academy Press 1985.

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Etica clinica. Un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*. Milano: McGraw-Hill 2003.

Lavis J, Wilson M, Grimshaw J, et al. *Towards optimally packaged and relevance assessed health technology assessments, Report Submitted to the Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health-care*. Hamilton, Ontario: McMaster University Program in Policy Decision-Making 2007.

Lehoux P, Blume S. *Technology assessment and the sociopolitics of health technologies*. *J Health Polit Policy Law* 2000;25:1083-118.

Lehoux P, Tailliez S, Denis J-L, et al. *Redefining Hta in Canada: diversification of products and contextualization of findings*. *Int J Technol Assess Health Care* 2004;20:325-36.

Network Italiano di Health Technology Assessment (NI-HTA). *Carta di Trento sulla valutazione delle tecnologie sanitarie in Italia*, 2006 (<http://www.sihta.it/carta-di-trento>).

Refolo P, Sacchini S, Brereton L, et al. *Why is it so difficult to integrate ethics in Health Technology Assessment (HTA)? The epistemological viewpoint*. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* 2016;20:4202-8.

Refolo P. *Etica e Health Technology Assessment (HTA): sulle difficoltà della loro integrazione*. *Medicina e Morale* 2015;2:267-85.

Sacchini D, Virdis A, Refolo P, et al. *Health Technology Assessment (HTA): ethical aspects*. *Med Health Care Philos* 2009;12:453-7.

ten Have H. *Ethical perspectives on health technology assessment*. *Int J Technol Assess Health Care* 2004;20:71-6.

Bioethics and the risks of meta-nudging relativism

La bioetica e i rischi derivanti dalla meta-induzione del relativismo

ALESSANDRO SANMARCHI

John Paul II Academy for Human Life and the Family, Rome

Health policies are often *nudging* policies, a fact full of ethical implications. In order to approach this complex topic, I shall, first of all, introduce the reader to the *Nudge Theory*, focusing on the presence of deep relativistic biases at its root. Secondly, I shall be arguing that nudging from relativistic premises has the hidden and contradictory effect of spreading (meta-nudging) relativism itself as a proper ethical stance. An effect that bioethics should be especially concerned with, because is likely to cause a general disregard of scientific data or even the production of pseudoscientific literature. The risk is then that public institutions on such an adulterated base could be led into a vicious circle, by promoting and increasing biased nudges instead of unbiasing them. As a paradigmatic example of the whole phenomenon, the case of gender theory will be briefly considered due to its very relevant medical and bioethical consequences.

Key words: *Bioethics, Health policies, Nudge theory, Meta-nudging, Ethical relativism, Gender theory*

Le politiche sanitarie si rivelano spesso essere politiche intese a indurre (nudging) certe scelte in preferenza di altre, un fatto foriero di molte implicazioni etiche. Al fine di trattare questa complessa tematica, si introdurrà in primo luogo il lettore alla Nudge Theory (letteralmente: “teoria della spintarella” o teoria sull’induzione delle scelte), concentrando l’attenzione sulla presenza alla sua radice di assunzioni preconcepite di tipo relativistico. In secondo luogo si dimostrerà che influenzare le scelte altrui a partire da premesse relativistiche, comporta come effetto occulto e contraddittorio una meta-induzione (meta-nudging) ad adottare il relativismo stesso come concezione etica propriamente intesa. Un effetto di cui la bioetica dovrebbe particolarmente preoccuparsi, in quanto possibile causa di indifferenza verso i dati scientifici o addirittura causa della produzione di letteratura pseudo-scientifica. Il rischio ulteriore è che le istituzioni pubbliche possano essere portate a cadere in un circolo vizioso, esercitando sempre più questo tipo di influenza preconcepita, piuttosto che sanando i presupposti errati su cui si basa. Come esempio paradigmatico del fenomeno nel suo complesso, verrà brevemente considerato il caso della teoria gender, in ragione delle conseguenze estremamente rilevanti che implica in campo medico e bioetico.

Parole chiave: *Bioetica, Politiche sanitarie, Teoria sull’induzione delle scelte, Meta-induzione, Relativismo etico, Teoria gender*

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Alessandro Sanmarchi
e-mail: maildrone@tutanota.com



Relativism and “Nudge Theory”

There was a time, even in modern democracies, when political authorities did not have to justify their ordinary interventions in maintaining social order and promoting welfare other than by discussing the most practical issues. The ethical values rooted into their social communities and especially those fundamental stemming from human nature as such (common good) were mostly given for granted. That time seems to be over for good in Western countries. Nowadays, when about to make interventions affecting social life in general, at a close inspection what results compelling as the only one permanent and common value to be respected, is that consisting in everyone's right of having his or her own life's view and behaviour being universally (by anybody) recognised, at least, as legally feasible. Individualistic will, claims and even only desires are increasingly becoming *virtually* untouchable, no matter of their contents. Indeed, if untouchability were not yet the case, that is, if allowing a specific claim were still a controversial issue, it would be just a question of time since the *archaic* moral value opposing the individualistic claim happened to be, first *legally* and then even *morally*, deposed. This is what can be inferred considering the overall trend assumed by legalisations with respect to the most sensitive ethical issues: from legally allowing divorce and abortion to guaranteeing freedom of euthanasia, from permitting homosexual marriage and adoptions to the implementation of transgender health policies the way traced by *modernistic freedom* cannot be seen otherwise than an interrupted sequence of stepwise successes. Beyond the superficial distinction between a political right and left the tendency proper to the leading political paradigm, therefore, seems to be that of legally allowing or forbidding not by considering actions in their real ethical meaning (content being measured by truth), but instead by morally valuing the mere fact of their stemming from or opposing one's will. This finally reduces morality in general, and politics in particular, to mere *formalism*, exactly because the criterion consisting in respecting one's will is only *incidentally* concerned with the moral quality characterising will's contents. In other words, it is the case of a criterion *essentially empty*, since only temporarily animated by a specific and stable moral content. To the extent that, being every specific content *per se* indefinitely changeable, what finally remains is only the permanent changing as such of the moral realm. All of which leads to the fact that not merely politics, but first of all the leading Western culture, is being ruled according to a form of more or less explicit (and theorised), albeit ubiquitous and tough, relativism.

One can find confirmation of all the above by reflecting on how the use of authority in public policy-making happens to be theorised in contemporary literature. This should be considered a topic of great interest for bioethics, because the context and the way how health policies happen to be thought and then realised can have a relevant influence on the quality of scientific research itself. In addition, since sci-

entific research, in its turn, represents one of the main factors in establishing public health policies, one can immediately understand the necessity of avoiding the risk of fostering a vicious circle between politics and science. Thus the fundamental question arises whether shaping public policies, in particular health policies, within the actual context of cultural relativism might promote a vicious circle, finally leading to the decrease of ethical commitment both in scientific research and in politics.

To address this issue it seems worth considering one of the most influential theory in contemporary philosophy of politics. Although its beginnings must be traced back to different origins, it was Richard Thaler and Cass Sunstein's book *Nudge: improving decisions about health, wealth, and happiness* to bring *nudge theory* (hereinafter: NT) to prominence in its most recent shape. According to it *choice architects* are those who, for a whatever reason, have the power and “the responsibility for organizing the context in which people make decisions” (Thaler and Sunstein 2008, p. 3). The design given to choice patterns, *choice architecture*, in its turn, can have a great impact in ruling somebody else's decisions and here is where the core concept of *nudge* is introduced:

“A nudge, as we will use the term, is any aspect of the choice architecture that alters people's behavior in a predictable way without forbidding any options or significantly changing their economic incentives. To count as a mere nudge, the intervention must be easy and cheap to avoid. Nudges are not mandates. Putting fruit at eye level counts as a nudge. Banning junk food does not” (Thaler and Sunstein 2008, p. 6).

The fundamental reason of interest in NT is due to what it entails, that is, the acknowledgement that nudging policies, being behavioural conditioning in essence, can easily be implemented into proper tools aimed at performing deep *ethical conditioning*. My main purpose, indeed, will not be that of proving against any possible adjustment the internal inconsistency of Thaler and Sunstein's doctrinal construct. It is instead in explaining why, and with which consequences, so frequently public and private institutions happen to be nudging in contrast with the ethical constraints belonging to NT that this paper is concerned. In other words, Thaler and Sunstein's NT is here considered in its particular meaning because the subsequent analysis unlocks interesting perspectives on the problem of nudge and social conditioning in general. This is not to say, however, that there are no internal intricacies in NT. As soon as the more general definition of *libertarian paternalism* is given, as the kind of nudging policy which “tries to influence choices in a way that will make choosers better off, *as judged by themselves*” (Thaler and Sunstein 2008, p. 5, emphasis in original), the tension intrinsic in attempting to merge the two terms¹ with one an-

¹ “When we use the term *libertarian* to modify the word *paternalism*, we simply mean liberty-preserving. And when we say liber-

other immediately arises. In fact, it is enough to read some of Sunstein's answers to critics (Sunstein, 2015) to verify that eventually what specifies NT's welfaristic aim ("choosers better off") is the ethical relativism underlying the "*as judged by themselves*" clause (the original emphasis was added for highlighting exactly the underpinning individualistic subjectivism). However, to be coherent, there is no form of *paternalism* which could be compatible with ethical relativism. For it does not seem possible to practice *paternalism* without deeply conditioning, in a way or another, also the whole of the third party represented both by those whose ethical view happens to be opposed to the one sponsored by nudging authorities and even by those who are not, or still not, able to have a personal ethical view. Indeed nudging according to one's ethical view often means nudging against somebody else's ethical view or against an equal probability for the two views of being adopted in the future.

Let us consider for instance the very actual and paradigmatic case when government or educational institutions adopt the *gender neutral* terminology of "parent one" and "parent two" in substitution of the traditional one of "father" and "mother" (Starnes, 2015). This cannot be considered, at any rate, an unbiased implementation. On the one hand, it is not respectful of all the involved ethical points of view, and, on the other, even assuming the validity of the invoked justification, it is surely not the case of a decision void of any nudging effect towards people's *future* choices. Although in the moment in which one is supposed to accept the new terminology, no specific choice happens to be "blocked", "fenced off" or "significantly burdened" (Thaler and Sunstein 2008, p. 5), nonetheless language manipulations of such kind represent a very powerful tool for progressively changing people's mentality in view of relevant future choices². As a matter of fact, given the general acceptance of

ty-preserving, we really mean it. Libertarian paternalists want to make it easy for people to go their own way; they do not want to burden those who want to exercise their freedom. The paternalistic aspect lies in the claim that it is legitimate for choice architects to try to influence people's behavior in order to make their lives longer, healthier, and better. In other words, we argue for self-conscious efforts, by institutions in the private sector and also by government, to steer people's choices in directions that will improve their lives" (Thaler and Sunstein 2008, p. 5).

² Changing semantics, that is, the way things are thought as referred to by language, finally leads to deep transformations in the behavioural relation that human beings have with reality itself. Thus it is surely not by chance that every kind of revolution and totalitarianism – let us think for instance to the French and to the communist revolutions – has massively employed the strategy of semantic manipulation not less than violence and physical coercion in attempting to re-shape reality according to their ideologies. But this is not only typical of explicit totalitarianism, like it was clearly denounced by the author of the emblematic novel *1984* already in 1946: "Political language – and with variations this is true of all political parties, from Conservatives to Anarchists – is designed to make lies sound truthful and murder respectable, and to give an appearance of solidity to pure wind" (Orwell, 1968). Reflecting upon Antonio Gramsci's theorised strategy, consisting in

not traditional families as something ethically unproblematic, many particular choices having social and political relevance – opposition to marriage and adoptions for homosexuals, along with related and even more controversial issues like e.g. *surrogate motherhood* – would be potentially deflected or contained.

The two authors could possibly answer that, according to their theory, this is not to be considered as a legitimate form of nudge. Nonetheless, as I have already noted, what really counts is what finally happens in daily life. As a consequence, given that there are many other similar cases, it seems either that the concept of nudge should be extended to include a whole category of public interventions, which proves to produce a much less "democratic" and unbiased influence than one could ever suspect at the first sight, or that NT, at least as intended by Thaler and Sunstein, corresponds more to what can be said without exceeding the limits of political correctness, than to what is really descriptive of how choice architects *commonly* accomplish their task all around the world.

Sunstein could then answer the objection by appeal, like he did against libertarian extremists, to the brute fact that the very structure of a whatever society is necessary build upon a certain number of heteronomically established nudging architectures³. Such a justification, however, entails that societies in order to avoid internal inconsistencies need not be based on relativism. Indeed, when relativism is adopted as public ruling tool, the aporia arises at different levels. First, because, when a real ethical opposition is at issue, there is simply no possibility of maintaining neutrality *while nudging*. Secondly, because if ethical relativism is the case, how to decide what is right to do if not only *by chance* (that is, by appeal to anything except to a true rational account)? In fact there would be not even a *moral* constrain in building and maintaining a social order of any kind. And why, in this case, should anyone be entitled to impose, or even only, to nudge in the direction of specific choices? If, on the contrary, ethical relativism were not true, there would be no reason for nudging according to relativism and, on the contrary, the use of real *paternalism* would be fully coherent. These very fundamental issues are left unaddressed by Thaler and Sunstein.

Meta-nudged relativism, society and scientific research

Apart from the last critical considerations, which directly concern relativism's soundness as such, an *ad hominem* objection against NT can be reformulated in a more substantive

the subordination of political power to *cultural hegemony*, could give great insights in this regard.

³ "It is essential to see that some form of choice architecture is inevitable. Human beings cannot wish it away, however much they are committed to freedom and autonomy. [...] Nor can public officials avoid nudging." (Sunstein 2015, pp. 512-3, see the text for the examples).

way by wondering whether it could be possible avoiding to nudge relativism itself while nudging from relativistic premises. It is indeed clear, although a thorough consideration of this point would far exceed the limits of the present paper, that all the efforts in preserving neutrality for not falling into “discriminations” of any kind – something which corresponds to the categorical imperative of our times – are finally rooted into the positive evaluation of a general relativistic attitude. Aiming at ethical neutrality, therefore, does not seem to represent a neutral ethical stance in itself, as if it were not considered by its advocates a moral virtue of some sort to be preferred to, and even imposed upon, absolute moral views. On the contrary, ethical neutrality, as immediately stemming from a virtually absolute freedom of conscience, appears to be the only universal value recognised by post-modernity and, perhaps, even the only one properly defining post-modernity’s *liquidity* as such, like I have noted at the beginning. Moreover, it has to be bear in mind that the way things are done, especially when previously planned, is not only significant with respect to the results considered as single and isolated outcomes, but to some extent it implies also a direct reference to the background principles upon which their attainment is methodologically based. It is evident, therefore, that in grounding nudge methodology upon relativistic premises one is bearing witness to – and thus is sponsoring – relativism itself. Thus welfarism along with NT risk to fall on their own premise, i.e. the myth of ethical neutrality. In fact relativism in this case happens to be *meta-nudged*, that is, nudged as such (as relativism) through the same act by means of which a more specific content is being relativistically nudged, eventually resulting, therefore, *sneakily* injected into society. But a hidden meta-nudge in favour of relativism is not consistent with a relativistically conceived form of welfarism and, on the contrary, it appears to be anti-welfaristic in essence. It is indeed not the case that every one’s desire of obtaining his or her welfaristic aim is *necessary* entailing a relativistic concept of desiring and achieving personal flourishing. Hence, promoting relativism in such a way, on the one hand, proves to be self-refuting and, on the other, seems to be unethical, since it sounds like subliminally (*de facto*) forcing relativism also into the consciences of whom, if explicitly asked about that, would deny to be relativist in principle.

However, it is not only a question of a general moral inconsistency. A large diffusion of relativism, in particular when tacitly induced, is at risk of negatively affecting also the quality of scientific research, especially with respect to the research areas more intrinsically related with ethical and bioethical issues. In the following, a main example of how relativism can cause a vicious circle between society (common moral sense, politics, jurisprudence) and science will be illustrated.

I have already noted how the actual cultural trend is increasingly leading to coincidence the pure subjective fact of *desiring* with the moral and legal acknowledgement of the

right to realise whatever happens to be desired. In the Western post-modern word of Politics, dominated by relativism, this goes under the label of “battle or fight for civil rights” and, since economy is reduced to the monologue of global-financial capitalism, the great part of the political game happens to be played around the proliferation of new rights (which, by the way, corresponds to the definitive abolition of the ethics based on *natural law*). In particular, discussions concerning “sexual identity” represent one of the main origins of such a proliferation, being *gender theory* and *queer theory* (hereinafter: GT and QT) its underlying justifications. GT and QT, however, are very far from representing an established doctrine with firm psychiatric, biological or psychological bases, and, on the contrary, belong much more to the field of philosophy (to a certain kind of philosophical anthropology and political philosophy) than to that of empirical sciences. One has rather the impression that references to psychiatry, biology and experimental psychology in fact represent only the external layer aimed at compacting the more internal layers which form the ideological kernel of these theories. And with regard to the internal kernel, the fusion of the *anthropological desires-centred paradigm* (“desire for recognition”) with the *disruptive political component* (“social transformation”) into one revolutionary aim is evident not only in reading authors directly compromised with Marxism, like the Italian Mario Mieli, but even very influential North American authors like Judith Butler, whose relations with European philosophy are well known:

“The Hegelian tradition links desire with recognition, claiming that desire is always a desire for recognition and that it is only through the experience of recognition that any of us becomes constituted as socially viable beings. [...] If part of what desire wants is to gain recognition, then gender, insofar as it is animated by desire, will want recognition as well” (Butler, 2004, p. 2).

“Indeed, individuals rely on institutions of social support in order to exercise self-determination with respect to what body and what gender to have and maintain, so that self-determination becomes a plausible concept only in the context of a social world that supports and enables that exercise of agency. Conversely (and as a consequence), it turns out that changing the institutions by which humanly viable choice is established and maintained is a prerequisite for the exercise of self-determination. In this sense, individual agency is bound up with social critique and social transformation” (Butler, 2004, p. 7).

This is not to deny that philosophy is necessary when a comprehensive account of human sexuality is at issue. Rather, my point is that it is exactly the case of a truly multidisciplinary research field. However, within the contemporary cultural context an active role of philosophy is admitted too often only as a deconstructive tool, useful for fostering self-determination as pure *negative freedom*, that is, liberty intended as primarily and most properly, if not exclusively,

committed to become its own rule of development (autopoiesis). Indeed after the use of philosophy as a *tabula-rasa*-setter it is easier to tame the scraps of reality intercepted by empirical research in the direction of one's subjective hermeneutics, once more according to, and therefore also reinforcing into society, a general relativistic attitude. As a consequence GT and QT's *liquefying* claims are increasingly perceived as enjoying, partly, the status of acquired scientific knowledges and, partly, that of acceptable/accepted ethical stances. The following three indicators are particularly relevant in testifying these changes: a) the great deal of propaganda, realised according to this ideology, targeting above all, but not exclusively, educational systems; b) the clear and increasing tendency of jurisprudence, both as issued laws and sentences, to sanction traditional views opposed to GT and QT's claims; c) what has been already allowed in terms of medical and pharmacological treatments by public health authorities and governments (the expenditure being often covered by the same public institutions).

In particular public health policies concerning *gender dysphoric* (GD) children and pre-adolescents are surely to be included among the most questionable matters in this area. Quite recently strong concerns has been expressed by the American College of Pediatricians (ACP) with respect to the medical treatments allowed and increasingly recommended at younger ages for GD children. ACP's position is based upon two studies: a long and detailed survey concerning sexuality and gender, conducted on the most recent literature in the fields of biology, psychology and social sciences (Mayer and McHugh 2016), and a more specific article regarding the treatment of gender dysphoria in children through hormone interventions aimed at puberty suppression (Hruz, Mayer, and McHugh 2017). Both the studies, although having been published on a non peer-reviewed journal, are co-authored by Professor Paul R. McHugh, a very well known and distinguished psychiatrist and scholar. I will briefly consider only the second article, in reason of the recent approval by the Italian "National Committee of Bioethics" (NBC) of the synthetic hormone *triptorelin* as treatment for obtaining *puberty suppression* in GD children. Although the NBC finally approved the treatment with this *off-label* hormone as eligible for being offered by the Italian Public Health System, the report (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2018) issued as official answer to the applicant (the "Agenzia Italiana del Farmaco": *Italian Medicines Agency*) ends with an important and quite long annotation. It is written by Assuntina Morresi, the only member of the committee who gave a negative opinion. Interestingly, on the bases of the auditions and the scientific literature collected by the Committee itself, Morresi expresses almost the identical alarmed concerns which were enumerated in the article published on *The New Atlantis*.

There would be much more to be said about all the concerns expressed in the article, but the following list contains

only those quotations from which I will draw my final observations.

1. "In one prominent treatment approach, called *gender-affirming*, the therapist accepts, rather than challenges, the patient's self-understanding as being the opposite sex. Gender-affirming models of treatment are sometimes applied even to very young children. Often, the gender-affirming approach is followed in later youth and adulthood by hormonal and surgical interventions intended to make patients' appearances align more closely with their gender identity than their biological sex. In order to improve the success of the physical changes, interventions at younger ages are increasingly being recommended" (Hruz et al., 2017, p. 4).
2. "Hormone interventions to suppress puberty were not developed for the purpose of treating children with gender dysphoria – rather, they were first used as a way to normalize puberty for children who undergo puberty too early" (Hruz et al., 2017, p. 10).
3. "In the case of gender dysphoria, however, the safety and efficacy of puberty-suppressing hormones is not well founded on evidence [...]. Whether puberty suppression is safe and effective when used for gender dysphoria remains unclear and unsupported by rigorous scientific evidence" (Hruz et al., 2017, p. 15).
4. "This is especially worrying in light of the lack of understanding of the causes of gender dysphoria in children or adults. Conditions like precocious puberty, for instance, have a biological course that is relatively well understood. Hormone interventions that treat that condition are tailored to its causes. In the case of gender dysphoria, however, we simply do not know what causes a child to identify as the opposite sex, so medical interventions, like puberty suppression, cannot directly address it" (Hruz et al., 2017, p. 15). "All discussions of appropriate treatments for gender dysphoria in adolescents or adults are subject to the qualification that entirely new therapeutic approaches might be discovered as a result of improvements in our currently limited understanding of the etiology and course of gender dysphoria" (Hruz et al., 2017, p. 16).
5. "But most children who identify as the opposite sex will not persist in these feelings and will eventually come to identify as their biological sex. According to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders,"In natal [biological] males, persistence [of gender dysphoria] has ranged from 2.2 to 30%. In natal females, persistence has ranged from 12 to 50%" (Hruz et al., 2017, p. 19). What instead characterises the opposite position is the concept of reality:
 - according to which the condition of gender dysphoria, that in fact represents a true contradiction between one's body and *soul* (idea of the self and feelings), is not to be considered intrinsically abnormal in relation to what a human being is, but possibly only in

relation to what one undergoes in reason of *social discrimination*;

- but also according to which a healthy body is pharmacologically and surgically treated as if it were unhealthy, for reaching a fictional condition of conformity that will need a lifetime and artificially supported fight against the natural flow of its own physiology;
- and finally according to which the dysphoric subjective self-perception, nonetheless, is what happens to be adopted as objective criterion for re-shaping and revolutionising all the other elements of personal life.

Such a view appears to be consistent with the adoption of relativism as epistemological criterion, that is, as methodological tool for interpreting and regulating the relation of mankind to reality. In my opinion this is the fundamental (philosophical) reason why *gender-affirming* approaches (see point 1 of the above quotations) are adopted in situations in which, all considered, a true rational approach to reality, before turning to invasive pharmacological and surgical treatments – I have here no room for reporting the reasons invoked by Hruz et al., (2017) in objecting against the full reversibility of the pharmacological treatments given to GD children –, should lead to evaluate point 5 as especially relevant in conjunction with point 4. As I was arguing above, this is indeed a case where, in order to find the right solution, a multidisciplinary answer is needed, and in which, conversely, every possible answer *de facto* is entailing a multidisciplinary combination of factors. Hence, what seems to be lacking in this attempt of re-matching body and psychology is a really sound philosophical background view, which is absolutely necessary, as the adoption of a relativistically based one *ipso facto* demonstrates.

Conclusions

The main point of my reflection consists in that relativism, especially when tacitly induced (*meta-nudged*), represents the aporetic issue to be put under focus more often than the very fact of its cultural hegemony would easily allow. Adopting or promoting a relativistic attitude by systematically giving priority to the duty of respecting somebody else's conscience, in the end does not seem to lead rationality and justice to reign. This is true even for those multi-disciplinary research fields that are supposed to benefit from the use of an empirical and rigorous scientific method.

References

- Butler J. *Undoing gender*. New York: Routledge 2004.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *In merito alla richiesta di Aifa sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti con disforia di genere (Dg)*. Presidenza del Consiglio dei Ministri. 2018. http://bioetica.governo.it/media/3739/p132_2018_triptorelina-per-adolescenti-con-disforia-di-genere_it.pdf.
- Hruz PW, Mayer LS, McHugh PR. *Growing pains: problems with puberty suppression in treating gender dysphoria*. The New Atlantis 2017;52:3-36.
- Mayer LS, McHugh PR. *Sexuality and gender. Findings from the biological, psychological, and social sciences*. The New Atlantis 2016;50:1-143.
- Orwell G. *Politics and the English language*. In: Orwell S, Angos I. Eds. *The collected essays, journalism and letters of George Orwell*. New York: Harcourt-Brace-Javanovich 1968, pp. 127-40.
- Todd S. "Mother", "Father" Changing to "Parent One", "Parent Two" on passport applications. Fox News'. 26 March 2015 (<https://www.foxnews.com/politics/mother-father-changing-to-parent-one-parent-two-on-passport-applications>).
- Sunstein CR. 2015. *Nudges, agency, and abstraction: a reply to critics*. Rev Philosophy and Psychology 2015;6:511-29.
- Thaler RH, Sunstein CR. *Nudge: improving decisions about health, wealth, and happiness*. New Haven: Yale University Press 2008.

La malattia e la vecchiaia nell'epoca dei social network

Illness and old age in the age of social networks

LUCIA MONTEROSA

Membro ordinario della Società Psicoanalitica Italiana, Roma

Il clima culturale in cui siamo immersi tende, in maniera subdola, a negare la sofferenza come condizione costitutiva dell'uomo.

Vengono esposti e commentati i contributi di autori che- nel campo della psicoanalisi della teologia, della letteratura e della filosofia – descrivono come la malattia e la vecchiaia possono incontrare pregiudizi e difficoltà di ascolto. Inoltre, l'autrice si sofferma sulla complessa situazione psichica del soggetto che vive una condizione di fragilità psico-fisica. In questi casi l'influenza dei social network tende a creare contatti superficiali che negano i bisogni autentici di intimità e di amicizia.

La malattia può essere anche un'occasione per ridisegnare le priorità della propria vita. La condivisione è una condizione fondamentale per raggiungere questa esperienza.

Parole chiave: Ascolto, Malattia, Vecchiaia

The cultural climate in which we are immersed tends, in a subtle manner, to deny suffering as a constitutive condition of human being.

The contributions of authors who are exposed and commented- in the field of psychoanalysis, theology, literature and philosophy – describe how illness and old age can encounter prejudices and non acceptance. Moreover, the author focuses on the complex psychic situation of the subject who experiences a condition of psycho-physical fragility. In these cases the influence of social networks tends to create superficial contacts that deny the authentic needs of intimacy and friendship.

The disease can also be an opportunity to redesign life's priorities. Sharing is the necessary condition for achieving this experience.

Key words: Listening, Illness, Old Age

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Lucia Monterosa
via Sant' Evaristo 173, 00165 Roma
e-mail: luciamonterosa@outlook.it



Spesso chi deve affrontare una malattia importante, una disabilità cronica o la vecchiaia vive la propria fragilità come una espropriazione: qualcosa di misterioso attacca l'autonomia restringendo i confini del proprio spazio vitale. Gli altri – “i sani” – il più delle volte non ne vogliono sapere molto di tutto ciò e il “malato” si sente costretto a nascondersi. Del resto lo spazio per ricevere attenzioni si fa sempre più stretto nell'attualità di una crisi economica che “taglia” risorse su molti piani ed in particolare negli ambiti di chi ha meno tutele.

Ampliando il discorso, mi chiedo se nel clima culturale attuale si può nominare la sofferenza – come condizione costitutiva dell'uomo- quando l'efficienza e la “velocità” sono diventati sinonimi di vitalità e di salute. Forse c'è nell'aria un silenzioso imperativo a cui siamo portati a sottometterci senza nemmeno accorgercene: nascondere tutto ciò che fa male e che è oggetto di deterioramento come se fosse un oltraggio al decoro. Si può rivendicare uno spazio di ascolto e uno sguardo nei confronti di questa “indecenza” che è l'infermità?

Di solito la malattia, anche quando siamo coinvolti non come protagonisti ma come presenze prossime, implica un senso di disagio ed è frequente che si tenda a distogliere lo sguardo. È difficile approssimarsi alla sofferenza, specialmente nel nostro tempo dominato dai nuovi “media” in cui l'intrusione del concreto e la contemporanea distanza da un contatto intimo con altri esseri umani tendono a svuotare di senso la relazione con l'altro. In questi mondi fatti di contatti virtuali, di “amici” che non si sono mai visti e mai si vedranno, di inesauribili messaggi fotografici, di “cinguetti” che si susseguono senza sosta, alla fine sembra difficile incontrarsi, amare, prendersi la responsabilità dell'altro, riconoscere infine i confini della propria soggettività. Pensiamo ad esempio all'espressione “sono diventato amico di...” o quelle dal senso piuttosto incongruo “ho chiesto l'amicizia a ...”, “ho pubblicato” oppure “ho condiviso”, si tratta di un lessico che definisce uno scambio relazionale fatto di immagini e di brevi messaggi effettuati attraverso la tastiera e lo schermo del computer da persone che spesso nemmeno si conoscono. Quindi la parola amicizia si spoglia del senso profondo che rimanda ad un'intimità costruita e conquistata, ma subisce uno slittamento in cui finisce per rappresentare un'icona da esibire e sottolineare l'appartenenza ad una platea di sconosciuti a cui mostrare aspetti spesso banali della propria quotidianità. Viene da chiedersi se bisognerà trovare allora parole nuove quando si vorrà descrivere l'amicizia in carne ed ossa.

Contributi

Anche chi non frequenta i social network subisce l'influenza di una forte pressione mediatica e talvolta, di fronte a situazioni in cui si palesano bisogni dovuti ad un'emergenza o ad un evento eccezionale, si è sollecitati a testimoniare la propria solidarietà con l'invio di un sms o ad aderire ad una sottoscrizione lanciata in diretta televisiva. Si tratta di operazioni veloci e piuttosto semplici in cui non ci si sporca le mani. Invece, ap-

prossimarsi a chi vive un disagio piccolo o grande, un cruccio, una preoccupazione richiede un lavoro più profondo e faticoso. Scrive a questo proposito Enzo Bianchi- Priore della comunità monastica di Bose-: “Farsi prossimo con amore richiede di avere fiducia nell'altro e di donargli fiducia [...] richiede di assumersi la responsabilità dell'altro [...]. All'interno di questo movimento si situa come compito fondamentale il dare ascolto” (Bianchi, 2001 p.73 e segg.). L'ascolto in questo senso è inteso come un movimento, si tratta quindi di un processo in cui si fa un'esperienza di affinità e di alterità, è assumere la faticosa posizione di stare “di fronte” all'altro.

L'ascolto non implica un “fare» – anche se lo può accompagnare – e si fonda sulla capacità di stare in silenzio in una condizione di recepimento; non per questo è uno stato di passività inerme, ma è una posizione “astinente” che implica un lavoro creativo che ha l'obiettivo di arrivare ad una qualche forma di sintonizzazione. Essere ascoltati e poter ascoltare è alla base di tutte le relazioni in cui un essere umano si prende cura di un suo simile. È un compito vitale

In realtà non è facile “ascoltare” la malattia e, anche quando se ne sente parlare in modo generico, si cerca di evitare l'argomento. Nel linguaggio comune molte patologie somatiche vengono occultate da “impressionanti metafore”, come viene sottolineato da Susan Sontag in un suo saggio. Secondo la scrittrice statunitense, il nostro pensiero in prossimità della sofferenza fisica se ne allontana, ricorrendo appunto a metafore, perché sembra essere quasi impossibile soggiornare nel regno del male senza esserne permeati. Ella scrive “*La malattia è il lato notturno della vita, una cittadinanza più onerosa. Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese*” (Sontag, 1979, p. 3). L'autrice si sofferma sulle paure suscitate dal cancro e le mette in parallelo con quelle che un tempo erano evocate dalla tubercolosi. Si tratta di paure antiche che rimandano al terrore del contagio, come se non si avesse a che fare con una malattia vera e propria, ma con un predatore diabolico ed invincibile. La Sontag osserva che tali fantasie non investono ad esempio chi ha problematiche cardiovascolari, spesso molto più letali delle patologie oncologiche: “*Una malattia di cuore comporta una debolezza, un disturbo, un collasso di ordine meccanico; non c'è ignominia non c'è in alcun modo il tabù che colpiva un tempo le persone afflitte da tbc e continua a colpire quelli che hanno il cancro. Le metafore collegate al cancro e alla tbc comportano processi vitali di un tipo particolarmente orrido e risonante*” (Sontag, 1979, p. 10). Tutte le idee e le fantasie che il cancro evoca sarebbero quindi l'espressione di gravi insufficienze culturali, denoterebbero un atteggiamento superficiale nei confronti della morte e si amplificherebbero quando la paura di un corso violento della storia si fa più intensa e si avverte la minaccia di guerre, attentati e condizioni di instabilità politica.

A proposito di malattia e metafore, il filosofo Jean- Luc Nancy invitato a scrivere un articolo su “La venuta dello straniero”, coglie questa sollecitazione per parlare- metaforicamente appunto- dell’«estraneità» da lui stesso sperimentata in conseguenza del suo trapianto di cuore avvenuto qualche anno prima. Redige allora un celebre saggio che è una sorta di sua “biografia filosofica”. La sua esperienza di paziente trapiantato diventa la metafora di un irriducibile senso di estraneità che nel suo corpo ha preso una consistenza concreta: “inizialmente il trapianto si presenta come una restituito ad integrum: si ha un cuore nuovo che batte. Di fronte a tutto questo la dubbia simbologia del dono dell’altro, di una complicità o di un’intimità segreta, fantomatica si sgretola subito. [...] è indubbio che questo dono sia diventato un obbligo elementare per l’umanità [...], la possibilità di una rete in cui la vital morte viene condivisa, in cui la vita si connette con la morte, in cui l’incomunicabile comunica. Ben presto tuttavia l’altro come straniero comincia a manifestarsi: non la donna, né il nero, né il giovane o il basco ma l’atro immunitario, l’altro insostituibile che invece è stato sostituito. Si chiama rigetto: il mio sistema immunitario rigetta quello dell’altro [...]. Molti credono che il rigetto consista letteralmente nello sputare il proprio cuore, nel vomitarlo. In fondo la parola sembra scelta apposta per farlo credere. Non è così, si tratta invece di ciò che è intollerabile nell’intrusione dell’intruso e che può diventare ben presto mortale senza terapia [...]. L’intruso è in me ed io divento estraneo a me stesso” (Nancy, 2000, p. 24 e segg.).

Nancy si interroga su cosa, nelle procedure e nelle decisioni che precedono il trapianto, sia giusto e ingiusto, cosa è la vivo e cosa è morto. Egli si considera parte di un gruppo umano sempre più numeroso che segna l’inizio di una mutazione in cui l’uomo supera l’uomo stesso e diventa un tecnico terribile ed inquietante. Egli sottolinea come sia impossibile pensare di isolare la morte dalla vita e impedire che l’una sia intrecciata con l’altra e come l’intruso non è una presenza che viene dall’esterno ma non è nient’altro che l’irriducibile estraneità rigorosamente inconfondibile che dimora dentro ognuno di noi. In questo scritto il sistema immunitario e l’organo trapiantato incarnano il vissuto di estraneità e di alterità esistenziale conaturata alla condizione umana e che si palesa talvolta con grande forza, come avviene nel rigetto d’organo, nei confronti dello “straniero» e del diverso da sé.

Chi si trova a dover fronteggiare la diagnosi di una malattia importante può attraversare stati mentali che si possono colorare con diverse tonalità emotive: rabbia, angoscia, colpa, vergogna. In queste situazioni si può scivolare verso un isolamento depressivo o, all’opposto, ci si può rifugiare in assetti difensivi più o meno massicci contrassegnati dalla negazione della propria condizione, a volte si può oscillare a tra questi diversi stati prima di ritrovare un equilibrio, finché non si scorgono nuove prospettive possibili. La malattia fisica comporta l’incontro ineludibile con la realtà del limite e della caducità e ciò implica che la mente soggiorni in ambiti che includono l’area della perdita e della morte: un confronto da cui cerchiamo di fuggire. Solo alcuni grandi scrittori hanno potuto avventurarsi in questi ter-

ritori e lasciarci testimonianze artistiche in cui le prospettive di osservazione offrono al lettore spazi di riflessione e di elaborazione. Ricorrerò alle parole di alcuni grandi letterati per fare una breve esplorazione in questi ambiti umbratili della mente.

Una narrazione ineguagliabile dello scenario che si dischiude all’esordio di una malattia è stata fatta da Tolstoj nel suo breve romanzo *La morte di Ivan Il’ič*. Lo scrittore russo, al tempo in cui scriveva quelle pagine anziano e immerso in un profondo travaglio interiore, descrive con una impietosa minuzia il progressivo declino fisico e la trasformazione psicologica di un borghese che ha salito tutti i gradini della “normalità” e del successo, la storia di questo consigliere della Corte d’ Appello di San Pietroburgo “era la più semplice, la più comune, la più terribile”. Il ritmo della sua decorosa vita familiare, fatta di abitudini e vuote consuetudini sociali, viene interrotta dall’irruzione di una grave malattia proprio quando l’uomo si trova all’apice del successo. Tutti quelli che lo circondano, adeguandosi a quell’ordine delle cose che egli stesso aveva sempre osservato, fingono di non vedere che sta morendo. Egli, capisce che quella menzogna è il principio fondamentale di quell’ordine che ha regolato tutta la sua vita e, nella solitudine della sua camera in cui viene da tutti abbandonato al suo destino, cerca di riannodare le fila e trovare un senso in tutto ciò che ha vissuto fino a quel momento. In quelle sue ultime settimane di vita solo il servo Gerasim non mente e gli rimane accanto cercando di alleviare le sofferenze fisiche obbedendo, senza arretrare di fronte alla morte, ad un profondo sentimento di *pietas*. Ivan Il’ič, accompagnato dalla silenziosa presenza del servo, attraverserà una metamorfosi interiore e alla fine prenderà le distanze da tutte le ipocrisie in cui ha creduto e troverà una possibilità di pacificazione e di perdono. Diventerà alla fine un vero uomo quando la malattia lo renderà consapevole della prossimità con la morte.

Nell’autunno del 1925 Virginia Woolf sta male: soffre di forti emicranie e attacchi d’ansia. In quel periodo scrive il saggio *On Being Ill (Dell’essere malati)*. La scrittrice inglese affronta in quello scritto il tema della malattia con originalità ed ironia: “Considerando quanto sono comuni le malattie, quale tremendo cambiamento spirituale implicano, quanto sorprendenti, una volta che si spengono le luci della salute, siano i paesi sconosciuti che allora si scoprono, quali desolazioni e deserti dell’anima un leggero attacco di influenza porta alla luce, quali precipizi e prati cosparsi di fiori colorati svela un minimo aumento di temperatura, quali querce antiche, tenaci si sradichino dentro di noi nella malattia, come sprofondiamo giù, nel pozzo della morte, con le acque dell’annichilimento che si richiudono sulle nostre teste e come al risveglio crediamo di trovarci in presenza di angeli e arpisti quando ci estraggono un dente e ritorniamo alla superficie nella sedia del dentista e confrontiamo il suo “si sciacqui la bocca – si sciacqui la bocca” con il saluto della divinità che dal pavimento del cielo si inchina per darci il benvenuto – quando pensiamo a tutto questo e a molto altro ancora, e siamo frequentemente costretti a farlo, allora diventa davvero strano che la malattia non abbia preso lo stesso posto dell’amore,

della guerra, della gelosia tra i più grandi temi della letteratura. All'influenza verrebbe da pensare, dovrebbero essere dedicati dei romanzi, al tifo dei poemi epici, alla polmonite delle odi, al mal di denti delle liriche. Invece no, con poche eccezioni [...] la letteratura fa del suo meglio per dimostrare che ciò che le interessa è la mente e il corpo è una semplice lastra di vetro attraverso la quale traspare chiara e nitida l'anima è salvo una o due passioni come il desiderio sessuale e l'ingordigia, il corpo non c'è, è trascurabile, non esiste [...]. La ragione non è difficile trovarla. Per guardare queste cose in faccia ci vorrebbe il coraggio di un domatore di leoni, una filosofia robusta, una ragione radicata nelle viscere della terra [...]. L'inglese che sa esprimere i pensieri di Amleto e la tragedia di Lear, non ha parole per i brividi e il mal di testa" (Woolf, 1998, p. 267 e segg.).

La Woolf annota, con molta sagacia, che ciò è dovuto non solo ad una mancanza di una lingua che permetta l'accesso a fenomeni primitivi e complessi, ma che la carenza linguistica potrebbe essere colmata solo attraverso il ricorso ad una nuova gerarchia delle passioni.

La scrittrice tedesca Christa Wolf narra, in un testo autobiografico, la sua discesa agli inferi nel corso di un ricovero in condizioni di emergenza. La narrazione si snoda nella forma di un diario dei pensieri di una donna che viene portata d'urgenza in ospedale e vi rimane per diverse settimane sospesa tra la vita e la morte. All'inizio sembra che non ci sia niente di grave, ma la situazione si complica. Si susseguono gli interventi chirurgici nel tentativo di asportare il male, ma le condizioni della paziente non migliorano: il sistema immunitario non risponde. Il corpo disobbedisce e rivela la sua caotica autonomia: si aprono territori impervi, cunicoli e pericolosi precipizi. La scrittrice consegna al lettore un resoconto dei pensieri e delle visioni che la malata attraversa nei momenti in cui precipita verso l'oscurità del male e delle sue perturbanti emersioni nel mondo dei "sani". Ecco alcune righe in cui la protagonista descrive i suoi pensieri mentre sprofonda in uno stato di semi incoscienza in uno dei momenti più oscuri della sua vicenda, in quelle ore i medici temono che non ci sia più niente da fare: "Notte. Qualcosa come la notte, solo più profonda, più buia, più solitaria. In seguito non si ricorderà più di quella notte più nera di tutte le notti, ma solo del ricordo che ne ha [...]. Proprio mentre si sta svegliando incomincia un frastuono lacerante, uno stridio acuto, mai sentito prima, come metallo sbattuto, scagliato contro metallo con violenza brutale, lance, spade. Vede corpi in lotta, aggrovigliati in pose e torsioni innaturali. Non è un gioco, c'è qualcuno che fa sul serio. Se mai ho pensato di essere perduta, di questa parola non conoscevo il significato. Un infernale stridere e rintonare e squillare che gela il sangue, un rimbombo, un martello, un sibilo che oltrepassa il dolore. Non potevo immaginare che esistessero suoni del genere, nessuno se lo può immaginare. Né che fossero impiegati come strumenti di tortura, ma ora sta succedendo proprio così. In quella luce malata blu-verdastra di cui non conosco la fonte, con quel frastuono infernale, mi assilla la storia del dolore e del supplizio. I soldati di Erode che infilzano i piccoli con la punta delle spade. I primi cristiani faccia a faccia

nell'arena con le bestie feroci che li straziano con ruggiti terribili. Le atrocità dei conquistadores, dei crociati, dei principi dopo la guerra coi contadini. La donna sevizata, gettata nel canale della fortificazione. E questo mio secolo è solo agli inizi. Sevizare in tutti i modi immaginabili. Il martirio e la fine dei corpi e il mio corpo tra loro. Esistono stati inconsapevoli di grazia, lei non sa se si tratti di minuti, di secondi" (Wolf, 2002, p. 19). Le fasi della malattia si intrecciano con l'incalzare dei ricordi, carne e ossa diventano in queste pagine il termometro dei fallimenti e delle delusioni e forse è da lì che viene il male, sembra suggerirci la scrittrice. La malattia verrà sconfitta dalla medicina e da alcune presenze che con attenzione e competenza osservano, scrutano e assistono la malata, sono proprio loro che alla fine riescono a restituire una speranza alla sua vita.

Conclusioni

Il progresso scientifico e tecnologico ha allungato l'età media permettendo di curare malattie una volta inguaribili, ma non ha potuto modificare il confronto con l'idea della nostra fine. Si tratta di pensieri scomodi che ci sforziamo di chiudere da qualche parte: un'operazione necessaria per contenere l'angoscia e per continuare a vivere guardando al futuro. Il prolungamento delle aspettative di vita rende comunque necessario pensare alla vecchiaia da una prospettiva ampia, considerandola non solo una fase in cui si presentano handicap fisici e mentali è di cui quasi vergognarsi, ma anche come un momento prezioso in cui il presente e il passato possono assumere un nuovo significato. In questa fase della vita, raggiunta una libertà dalla pressione di portare a compimento un compito concreto, si può compiere un lavoro di rimaneggiamento e ricostruzione dei ricordi, si può mettere ordine, riannodare i fili e si può portare a termine una riconciliazione col proprio passato. Spesso le persone che stanno accanto agli anziani non sanno di che cosa parlare, ma ci sarebbero invece molte cose da dire e da ascoltare.

A questo proposito scrive la psicoanalista Danielle Quinodoz in un suo recente saggio: "i giovani possono trovare un nuovo significato ai loro rapporti con gli anziani: sentono di poter essere loro utili. Da parte loro gli anziani possono percepire che il loro invecchiare può aprire nuove prospettive ai giovani. Contribuire anche in minima parte alla ricostruzione della storia interiore di un anziano può costituire un vero e proprio piacere condiviso" (Quinodoz, 2009, p. 13). In questa fase della vita si avrebbe l'opportunità di vivere in una dimensione temporale in cui afferrare il tempo non con passività rassegnata ma con un atteggiamento creativo attraverso cui costruire la propria storia interiore fino all'ultimo istante. Esistono molte possibili vie per invecchiare: alcuni anziani soffrono di un deterioramento mentale organico come nella malattia di Alzheimer, altri presentano un deperimento di origine psichica, altri ancora conservano integre la loro capacità di lavoro mentale rinforzate dall'esperienza di vita acquisita nel corso degli anni. Danielle

Quinodoz, nell'affrontare il tema della demenza cita le parole del professore di psichiatria Jean Maisondieu che parla del "rumoroso silenzio dei dementi". Egli fa l'ipotesi che a volte nella mente di alcuni anziani le parole iniziano a mancare perché *"i pensieri sono talmente disturbanti che sarebbe sconsigliato verbalizzarli [...] oppure quando le sensazioni sono troppo sgradevoli per poter essere espresse"* (Quinodoz, 2009, p. 84).

Nella società contemporanea ci si aspetta che gli anziani facciano di tutto per sembrare adulti più giovani della loro età e forse si nega loro in diritto di essere semplicemente sé stessi. Considerare il fattore organico come l'unico responsabile di tutto talvolta potrebbe servire ad evitare di ascoltare ciò che l'anziano ha da dirci, forse dice delle cose troppo serie che evocano il contatto col "limite".

La scrittrice canadese Alice Munro, premio Nobel per la letteratura nel 2013, descrive in un suo racconto la storia di Fiona che, all'esordio della malattia di Alzheimer, decide di entrare in una clinica geriatrica nonostante il parere contrario del marito Grant che vorrebbe assisterla personalmente. I due sono una coppia benestante, non hanno avuto figli e sono sposati da più di quarant'anni, dopo essere andati in pensione decidono di trasferirsi in una bella casa vicino ad un lago ed è lì che compaiono i primi sintomi della malattia della donna. Il ricovero di Fiona comporta una separazione molto dolorosa, soprattutto per Grant, che sin da quando le chiese di sposarlo aveva capito che non voleva stare lontano da lei neanche un minuto. Il regolamento della struttura che accoglie la donna vieta che i ricoverati possano ricevere visite nei primi trenta giorni di ricovero. Grant si presenta con trepidazione per incontrare per la prima volta sua moglie, porta con sé un mazzo di fiori in mano ma è colto di sorpresa dalla visione di una scena imprevista: Fiona lo tratta come un estraneo mentre offre tutte le sue attenzioni ad un altro uomo – Aubrey – il quale porta i segni di una seria invalidità conseguente ad un ictus. Tra i due ricoverati sembra svolgersi un segreto e intenso dialogo fatto di gesti da cui trapela una profonda e misteriosa intesa. Grant durante le sue visite non può fare altro che sedersi in un angolo del soggiorno della clinica e osservare i due da lontano. Fiona sembra essere entrata in un'altra dimensione della memoria in cui colloca Aubrey nel proprio passato come se fosse una presenza a lei familiare da sempre, mentre il ricordo del marito si sbiadisce fino ad assumere i connotati di un lontano conoscente che si trova di tanto in tanto dove lei è. La Munro tratteggia in maniera insuperabile la condizione psichica della donna che oscilla lungo un confine tra confusione e lucidità lasciando intendere al lettore che forse c'è un altro senso nella sua malattia. La "demenza" di Fiona ha infatti costretto i due coniugi a separarsi ma alla fine consente ad entrambi di restare uniti trovando, ognuno nel suo mondo, nuove relazioni e nuovi affetti.

Come è avvenuto ai due protagonisti del racconto della Munro ci sono inevitabili momenti la vita ci costringe ad un confronto imprevisto con aree dolorose: si tratta di momenti che ci spingono dai ritmi "normali" delle nostre giornate.

Ciò non è facile specialmente se la velocità assume, anche nel linguaggio comune, il significato di salute e di perenne giovinezza. Quando ci ammaliamo vogliamo fare presto, la sosta necessaria per il recupero rischia di farci perdere tempo. Ammalarsi, però, implica sempre il dover subire battute d'arresto e, anche quando fortunatamente le cure vanno a buon fine, si transita in una dimensione sospesa in cui occorre tollerare di non padroneggiare il proprio corpo ed il proprio tempo. L'intensità di questa condizione di impotenza e le ricadute che può avere sul vissuto soggettivo variano a seconda della gravità e della tipologia della malattia che si sta affrontando ed anche dell'età e delle condizioni di vita del paziente. Tutti gli eventi e le esperienze fatte in quelle difficili condizioni andranno a costituire un capitolo della biografia di chi le sta vivendo e si conetteranno con le costellazioni affettive, con le risorse e con di punti di fragilità di ogni singolo soggetto. Credo che chiunque ed a qualsiasi titolo sia stato coinvolto in un progetto di cura abbia fatto esperienza delle tante diverse declinazioni che una stessa malattia può avere a seconda del tipo di persona che ne è portatore.

Credo che non vada trascurato anche il rovescio della medaglia cioè che la malattia può essere un'opportunità per ridisegnare le priorità della propria vita e per dare spazio a ciò che fino a quel momento si era trascurato. Una tale esperienza può realizzarsi all'interno di una cornice di condivisione affettiva ed allora, anche nei momenti di preoccupazione e di sofferenza e, se è possibile sostenerli dignitosamente senza precipitare nel dolore fisico, il piacere di pensare e di relazionarsi col mondo esterno rimane integro.

Talvolta grandi intuizioni o idee innovatrici possono trovare origine in momenti di personale angustia o di sofferenza fisica. Per fare qualche esempio, entrerei nel terreno della psicoanalisi.

Max Schur nel 1928, poco più che trentenne, divenne il medico personale di Sigmund Freud. A distanza di trenta anni dalla morte del suo celebre paziente, scrisse una biografia con l'obiettivo di ricostruire i vari modi in cui aveva visto reagire il fondatore della psicoanalisi a situazioni di tensione, impedendo che queste diventassero traumatiche per poterle padroneggiare senza rifiutarle. L'autore, più che una biografia, scrive un saggio di psicoanalisi annodando le elaborazioni teoriche con le vicende biografiche del loro ideatore e lo stile narrativo utilizzato è avvincente e appassionato. Schur, rivisitando epistolari e documenti all'epoca inediti, mette in relazione il momento fondativo della psicoanalisi con una fase di grande preoccupazione di Freud per la propria salute quando, poco dopo i quarant'anni d'età, si trovò a fronteggiare ripetuti attacchi di tachicardia parossistica. Secondo Schur queste crisi furono dovute ad una trombosi coronarica circoscritta che non alterò il restante sistema arterioso né comportò la presenza di sintomi anginosi nei decenni successivi. Freud era convinto però in quel periodo che la sua vita non sarebbe durata a lungo ed era molto preoccupato delle sorti della sua numerosa famiglia a cui si era da poco aggiunto il sesto figlio.

Fu proprio durante quel periodo di isolamento e di pessimismo, in cui Freud non rinunciò alle sue ricerche e al suo lavoro clinico, che invece la vita gli spalancò un nuovo territorio di esplorazione: egli comprese quale fosse significato dei sogni riuscendo a interpretare un suo sogno fatto il 24 luglio del 1895 durante un periodo di vacanza. Lo “svelamento del segreto del sogno” segnò un’importante svolta nella sua esistenza di studioso e di uomo, egli comprese per la prima volta che il contenuto manifesto dell’attività onirica aveva un significato latente che poteva essere portato alla luce con il metodo delle libere associazioni. Questa scoperta lo condurrà agli sviluppi teorici esposti cinque anni dopo ne *L’interpretazione dei sogni*, il testo fondativo del pensiero psicoanalitico in cui viene teorizzata l’attività dell’inconscio nella vita psichica. Alcuni studiosi hanno sottolineato come quel sogno, noto come *Il sogno di Irma*¹, contenga molte evocazioni al corpo malato e che vengano in esso rappresentate tutte le patologie di cui in quel momento Freud era afflitto e che erano fonte delle sue intense preoccupazioni. In un momento di fragilità fisica e di sconforto riuscì dunque a vedere fenomeni psichici fino ad allora inesplorati. All’alba del nuovo secolo quella intuizione aprì, per il fondatore della psicoanalisi, un nuovo fase della vita. I disturbi cardiaci spariranno, attraverso un processo naturale guarigione, e seguiranno anni di intenso lavoro. Ventiquattro anni più tardi la salute di Freud subirà un momento di arresto quando si paleserà un cancro del palato con cui combatterà per sedici anni, ricorrendo all’opera del chirurgo per più di trenta volte. Da allora in poi le sue condizioni fisiche comportarono fasi di sofferenza e di disagio, ma egli continuò a lavorare e scrivere fino all’ultimo. Schur, che gli fu vicino fino nella fase terminale della malattia e lo seguì anche durante l’esilio in Inghilterra, ricorda così gli ultimi anni del suo paziente: “Egli non cessò mai di amare. In lui si produssero nuovi affetti, e i vecchi si accrebbero e si approfondirono. Senza di essi non avrebbe potuto continuare a vivere. Rimase affezionatissimo ai nipoti [...]. E il suo amore per i bambini non si limitava ai propri. Non era solo la forza dell’Io che lo aiutava a riacquistare quella che a volte sembrava un’incredibile capacità di recupero. Era la sua costante capacità di amare e donare” (Schur, 1976, p. 317).

Freud si è soffermato in alcuni scritti sul tema della morte e sulla pulsione di morte, da lui concepita come una tensione ineliminabile dell’uomo. I terribili scenari di distruzione che il primo conflitto mondiale aveva lasciato in eredità ai sopravvissuti, l’avvento del nazionalsocialismo e del fascismo avevano fornito ulteriore materiale alle sue considerazioni. Egli manifestò il suo disincanto e il suo pessimismo mettendoli comunque sempre al servizio della speculazione scientifica che considerò l’unica arma a disposizione dell’umanità per non cedere alla propria autodistruzione. Per cogliere la sua disposizione d’animo nei confronti della vita bisogna allontanarsi dai suoi lavori scienti-

fici ed avventurarsi nei suoi scritti privati. Tra questi ho scelto di citare alcune righe di una lettera di ringraziamento inviata alla poetessa Hilda Doolittle che gli aveva inviato un biglietto di auguri accompagnata da un bellissimo mazzo di gardenie bianche in occasione del suo ottantesimo compleanno:

Cara H.D., tutto il suo bianco argomento [le gardenie] è arrivato sano e salvo, e ha adornato la mia stanza fino a ieri. Mi ero immaginato di essere ormai diventato insensibile alla lode e al biasimo. Leggendo le Sue gentili righe e rendendomi conto di quanto mi facessero piacere, il mio primo pensiero è stato di essermi sbagliato sulla mia impermeabilità. Ma ripensandoci ho concluso che su questo non mi ero sbagliato. Ciò che lei mi dava non era lode ma affetto e non è necessario che mi vergogni della mia contentezza. Alla mia età la vita non è facile, ma la primavera è splendida, e così l’amore (Schur, 1976).

Queste parole, scritte da un uomo anziano e malato, ci indicano che la capacità di amare e di godere di ciò che la vita può offrire può mantenere tutta la sua forza fino all’ultimo. Vorrei concludere queste mie pagine rilanciando lo spirito contenuto in quelle parole di Freud.

I legami di affetto possono essere i protagonisti del vivere in qualsiasi momento anche e soprattutto in questo nostro tempo in cui solo ciò che assume la portata di un “evento” sembra avere valore. Mi chiedevo nel titolo di questo mio scritto, a proposito del rapporto con la malattia e la vecchiaia, se oggi nell’epoca di Facebook siamo ancora capaci di sostare sull’esperienza della fine e del limite. Bisogna lavorare per non perdere questa opportunità. Non dobbiamo arrenderci, l’autenticità di un incontro vero ci può consentire di guardare l’orizzonte. Si tratterà di sostare in uno spazio in cui il tempo non è scadenzato nella scansione monotona di una infinita “normalità” ma, proprio per la presenza di un limite, consentirà afferrare alcuni istanti di “eternità” da cui sarà possibile scorgere misteriosi e inaspettati scenari.

Bibliografia

- Bianchi E. *Farsi prossimo con amore*. In: Bianchi S, Cacciari M, Eds. *Ama il prossimo tuo*. Bologna: il Mulino 2011.
- Freud S. *L’interpretazione dei sogni*. In: *Opere di S. Freud*. Vol. 3. Torino: Boringhieri 1899.
- Munro A. *The bear came over the mountain*. In: *Amico, nemico, amante*. Torino: Einaudi 2003.
- Nancy JL. *L’intruso*. Napoli: Cronopio 2000.
- Quinodoz D. *Invecchiare*. Roma: Borla 2009.
- Schur M. *Il caso Freud-Biografia scritta dal suo medico*. Torino: Boringhieri 1976.
- Sontag S. *La malattia come metafora*. Torino: Einaudi 1979.
- Tolstoj LN. *La morte di Ivan Il’ič*. Milano: Garzanti 1999.
- Wolf C. *In carne ed ossa*. Roma: Edizioni E/O 2002.
- Woolf V. *Dell’essere malati*. In: *Saggi, Prose, Racconti*. Milano: Mondadori 1998.

¹ Irma, la donna protagonista del sogno, si lamenta di alcuni suoi malanni e nella scena onirica vengono ispezionate varie patologie di cui sarebbe afflitta.

Formazione al caring in infermieristica: correlazione tra i comportamenti degli studenti e la loro percezione del tutor clinico

Caring nursing education: correlation between the nursing students' behaviors and their perception of their clinical instructor

ELISA FENIZIA¹, SARAH SCOLLO², ANGELO GAMBERA², MARINE CASTAING³

¹ Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"; ² Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Catania; ³ Registro Tumori Integrato Catania-Messina-Siracusa-Enna. Azienda sanitaria provinciale di Siracusa

Premessa. Il caring è un valore fondamentale nella formazione infermieristica. Gli studenti percepiscono il caring del loro tutor clinico come outcome educativo. È stato studiato l'impatto di tale outcome sui comportamenti di caring degli studenti in tirocinio, attraverso due questionari validati. L'associazione tra i livelli di caring di infermieri e studenti è poco descritta in letteratura.

Materiali e metodi. Lo studio quantitativo analizza le associazioni tra i comportamenti di caring degli studenti con le caratteristiche sociodemografiche e con la percezione del caring del loro tutor clinico. I questionari I-NSPIC Italian Nursing Students' Perceptions of Instructor Caring e Italian Caring Behaviors Inventory (CBIIta), basati sulla teoria del Transpersonal Caring di J. Watson, sono stati compilati da 383 studenti di due università italiane nel 2018 (marzo-maggio). I software utilizzati per le analisi dei dati sono: SPSS per le statistiche descrittive, Mplus per l'analisi fattoriale esplorativa, MedCal per le associazioni tra le diverse variabili.

Risultati. La probabilità che lo studente sviluppi comportamenti di caring è associata significativamente con le seguenti variabili: età, sesso, anno di corso e percezione di caring del tutor clinico. Il sesso femminile e la fiducia del tutor sono associate ad una probabilità doppia di sviluppare caring in entrambe le dimensioni l'essere/expressive caring e il fare/instrumental caring.

Conclusioni. L'associazione significativa tra il caring di infermieri e studenti evidenzia il valore educativo della loro relazione. Ulteriori analisi di questa relazione, dal punto di vista del caring, potrebbero orientare un miglior sviluppo dell'identità e della qualità professionale degli studenti e degli infermieri.

Parole chiave: Comportamenti, Tirocinio clinico, Formazione infermieristica, Sondaggi e questionari, Scienza del caring

Introduction. Caring is a core value in nursing education. The students' perception of caring of their clinical instructor is an educational outcome. The impact of this outcome on the students' caring behaviours during their clerkship have been studied by using two questionnaires. There is a literature gap concerning the association of caring levels with clinical instructors and students' caring behaviours.

Materials and methods. The study is a descriptive cross sectional survey analysing the association between the socio

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Elisa Fenizia
Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
via Montpellier 1, 00133 Roma
e-mail: elisa.fenizia@outlook.it



demographic students' characteristics, the clinical instructor and nursing students' caring levels. The questionnaires Italian Nursing Students' Perceptions of Instructor Caring (I-NSPIC) and Italian Caring Behaviors Inventory (CBIIta), both based on the Transpersonal Caring Theory by Jean Watson, were filled in by 383 undergraduate nursing students at two Italian universities in 2018 (March-May). SPSS, Mplus and MedCal software were used, respectively for descriptive statistics, exploratory factor analysis and variable associations.

Results. The nursing students' caring behaviours development is associated with many variables: age, sex, year of course and feeling of trust. The feminine sex and the clinical tutor trusting generate a twice probability of developing expressive caring and instrumental caring behaviour.

Conclusions. The significant association between the nurses and nursing students' caring highlights the educational value of the clinical nurses and students' relationship. Further analysis of this relationship may suggest how to improve nurses and students' professional identity and quality from the caring framework.

Key words: Behaviours, Clinical practice, Nursing education, Surveys and questionnaires, Science of caring

Premessa

Il *caring* è un valore fondamentale della formazione infermieristica (Tanner, 1990; Cook e Cullen, 2003) perché rappresenta la natura delle relazioni professionali dell'infermiere, tanto tra infermiere e paziente quanto tra professore e studente (Watson, 1988).

La teoria del nursing del *Transpersonal Caring* della Watson (2008), considerata una dei percorsi della Scienza del Caring (Watson e Smith, 2002), permette di creare strumenti di valutazione del caring che ne misurino alcune manifestazioni nella pratica infermieristica (Watson, 2009; Di Napoli et al., 2010). Il nursing è inteso come processo di caring a partire dai 10 *carative factors*¹, ne sono esempio lo "sviluppare un rapporto di aiuto-fiducia" (n. 4) e il "promuovere l'insegnamento e l'apprendimento interpersonale" (n. 7) (Watson, 1979). Si tratta di un prendersi cura con fiducia, rispetto e amorevole gentilezza (Lapia et al., 2017) per attualizzare una buona relazione di cura, un buon nursing (Mortari e Saiani, 2013). Si deduce che la relazione tra l'infermiere e gli altri è all'apice dei valori della pratica infermieristica (Watson, 2012).

Il testo del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche esplicita che "nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e

il dialogo. [...] Il tempo di relazione è tempo di cura" (FNO-PI, 2019). La persona del tutor clinico ha un ruolo chiave nell'educazione del futuro professionista proprio attraverso la relazione di cura che è una relazione di fiducia ed è uno di quegli elementi formativi che passano attraverso il rapporto interpersonale tra lo studente e gli infermieri-tutor durante il tirocinio. Lo studente non solo osserva tale rapporto tra infermiere e paziente, ma lo sperimenta anche nei propri confronti (Binetti et al., 2004). La relazione studente-docente è di grande impatto sull'apprendimento clinico (Gillespie, 2002). Questo meccanismo è vera e propria alleanza formativa (Binetti et al., 1999) assumendo un ruolo chiave per lo sviluppo del caring negli studenti (Wade e Kasper, 2006). Gli studenti che percepiscono il clima di formazione come caring, imparano un modo di essere professionisti e questa percezione è un outcome formativo positivo da valutare in quanto tale (Wade e Kasper, 2006). Il tutor clinico è un infermiere che svolge la funzione di "modello di ruolo" (Frati, et al., 2010) e docente allo stesso tempo (McClure e Black, 2013). È un ruolo complesso da armonizzare con la routinaria attività clinica e per svolgerlo al meglio è necessaria intenzionalità e motivazione (Bottio et al., 2011); inoltre – nonostante in Italia il tutorato sia stato istituito giuridicamente (L. 341/1990; CRUI, 1995) e le modalità di realizzazione siano descritte in non pochi testi e regolamenti universitari (Binetti et al., 1999; Binetti et al., 2007; Binetti e Alloni, 2004; UniBO; UCBM; UniCT; UniTO) – spesso ci si trova a realizzarlo senza una preparazione specifica e senza un riconoscimento ufficiale (Alvaro, 2009; Pellegatta, 2010; McClure e Black, 2013).

La relazione formativa nei confronti degli studenti motiva l'infermiere tutor clinico ad assumere comportamenti di caring che si manifestano in presenza, condivisione, supporto, fiducia, e competenza (Wade e Kasper, 2006). Tali comportamenti promuovono attenzione alle necessità dei pazienti, coesione tra colleghi, stile di coordinamento supportivo, autonomia (Watson, 2008). Tuttavia i comportamenti non sono interpretati sempre allo stesso modo a motivo della valenza socioculturale (Li et al., 2013; Labrague et al., 2015a);

¹ "The 10 carative factors (satisfaction of certain human needs, core for professional nursing practice):

1. Humanistic-altruistic system of values.
2. Installation of faith and hope.
3. Cultivation of sensitivity to self and others.
4. Developing a helping trusting relationship.
5. Promotion and acceptance of the expression of positive and negative feelings.
6. Systematic use of the scientific problem-solving method for decision making.
7. Promotion of interpersonal teaching and learning.
8. Attending to a supportive mental, physical, societal, and spiritual environment.
9. Assistance with gratification of human needs.
10. Allowance for existential phenomenological forces (Watson 1979 in Turkel, Watson e Giovannoni 2018, p. 69, Table II)".

il caring, infatti, in quanto realtà concreta talvolta non viene adeguatamente manifestato nella pratica clinica infermieristica di conseguenza può non essere percepito (Tanner, 1990; Swanson, 1991; Watson, 2002; Wade e Kasper, 2006).

Esistono molte variabili che influenzano il caring degli studenti, ma in letteratura i risultati non sono univoci. Favoriscono il caring lo sviluppo della propria interiorità, non necessariamente correlato ad un credo religioso (Kim e Patterson, 2016) e le pregresse esperienze personali di caring (Loke et al., 2015). Pareri discordanti sono riportati per quanto riguarda il sesso (Watson e Lea, 1997; Khademian e Vizeshfah, 2008; Aupia et al., 2018), l'età e gli anni di lavoro (Vandenhouten et al., 2012). Un'ultima variabile che interessa segnalare è l'area clinica (Lea e Watson, 1999; Salgado et al., 2015): per alcuni autori sembra probabile che ad una maggior tecnologizzazione corrisponda minor *expressive caring* con una relativa diminuzione dei livelli di caring totali (Loke et al., 2015).

Per quanto riguarda la variabile tempo, intesa come il trascorrere degli anni universitari, è stata riscontrata una diminuzione significativa dei livelli di caring dal primo all'ultimo anno; tali studi danno spazio a ipotesi di associazione tra le variabili sopraindicate e i livelli di caring, suggerendo di estendere le ricerche a campioni più ampi e di diversi contesti culturali (Murphy et al., 2009; Labrague et al., 2015^a; Loke et al., 2015) al fine di ottimizzare la formazione al caring degli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica (CLI) durante tutti gli anni universitari (Khademian e Vizeshfah, 2008).

Da sempre il tirocinio clinico è stato considerato di grande importanza per lo sviluppo della formazione dell'identità professionale dello studente infermiere. Alcuni tutor clinici non riescono ad interagire con gli studenti trasmettendo loro fiducia perché mancano delle competenze educative necessarie (Dougnaç et al., 2016), o perché non conoscono gli obiettivi di tirocinio degli studenti, oppure non sono presenti, *face to face*, nei momenti determinanti per la crescita professionale dello studente (McClure e Black, 2013). Essendo il tirocinio un periodo cruciale per la formazione, richiede ulteriori sforzi da parte sia dello studente che del tutor nell'ottica del raggiungimento degli obiettivi previsti (Ismail et al., 2015). Potrebbe essere efficace in tal senso, sviluppare una maggiore cooperazione tra la facoltà e l'ambiente clinico (Melender et al., 2013; Macale, 2016). Inoltre, una maggior autovalutazione durante il tirocinio permetterebbe agli studenti di partecipare più attivamente al loro processo formativo agevolando il raggiungimento degli obiettivi formativi (Alvaro, 2009).

È necessario coinvolgere sia i docenti che gli infermieri tutor clinici nella ricerca e attuazione di strategie formative efficaci, anche alla luce dell'associazione tra il caring e le variabili sociodemografiche (Aupia et al., 2018). Un ambito di ricerca ancora da definire è l'analisi dell'associazione tra i comportamenti di caring dei tutor e i comportamenti di caring degli studenti (Labrague et al., 2015^b). Labrague et al., hanno analizzato la correlazione tra queste due variabili

da un punto di vista quantitativo attraverso due questionari il *Caring Behavior Inventory* (CBI) (Wolf, 1986) e il *Nursing students perceptions of Instructor Caring* (NSPIC) (Wade e Kasper, 2006), i paesi coinvolti nello studio sono stati Grecia, Filippine, India e Nigeria (Labrague et al., 2015^b). Sarebbe molto utile replicare uno studio analogo, usufruendo dei due questionari già validati in italiano: *Italian Caring Behavior Inventory* (CBI_{Ita}) per studenti (Fenizia et al., 2019 in press) e *Italian Nursing students perceptions of Instructor Caring* (I-NSPIC) (Arrigoni et al., 2017).

Lo studio si propone di evidenziare le correlazioni e le associazioni tra la percezione che lo studente ha dei propri comportamenti di caring e quelli che percepisce come agiti dal tutor clinico, soprattutto nei propri confronti. Come obiettivo secondario si propone di rilevare le associazioni tra le dimensioni del caring e le caratteristiche sociodemografiche del campione.

Materiali e metodi

Disegno di studio. Studio descrittivo trasversale. I dati sono stati raccolti tra marzo e maggio 2018. Nello studio saranno descritte le correlazioni e le associazioni tra i comportamenti di caring degli studenti di infermieristica e quelli dei loro tutor clinici, le associazioni tra i comportamenti di caring e le variabili sociodemografiche.

Campionamento. Sono stati arruolati consecutivamente gli studenti iscritti al corso di laurea triennale di infermieristica di due università italiane (Catania e Roma), presenti in aula al momento della distribuzione dei questionari. Il progetto è stato presentato durante le ore di lezione, con una partecipazione volontaria: il consenso informato era implicito nella compilazione. Nel compilare il questionario sul tutor clinico bisognava far riferimento ad un unico infermiere, quello a cui lo studente era stato affiancato per maggior tempo durante l'ultimo tirocinio. Inoltre, è stato chiesto agli studenti di compilare una scheda con le proprie caratteristiche demografiche: sesso, età, anno di corso, università di provenienza, area clinica del tirocinio, religione, status (sposato, single, partner), esperienze precedenti di caring. Il criterio di esclusione è stato il non aver realizzato tirocinio clinico.

Strumenti. Gli strumenti utilizzati sono i due questionari *Caring Behavior Inventory*, (CBI) (Wolf, 1986) e *Nursing Students' Perceptions of Instructor Caring*, (NSPIC) (Wade e Kasper, 2006), costituiti rispettivamente da 42 e 31 affermazioni (items). Le risposte si basano su una scala Likert di 6 punti (CBI: mai, quasi mai, occasionalmente, abitualmente, quasi sempre, sempre; NSPIC: forte disaccordo, moderato disaccordo, leggero disaccordo, leggero accordo, moderato accordo, forte accordo).

Il CBI misura i comportamenti degli infermieri, percepiti dal paziente o auto-percepiti. Il NSPIC raccoglie affermazioni che descrivono le percezioni degli studenti rispetto al

caring del tutor clinico nei loro confronti e nei confronti dei pazienti.

Entrambi i questionari sono stati validati in italiano: Tomietto et al., (2014) hanno validato in italiano la versione ridotta del CBI, 24 items (Wu et al., 2006) analizzando due campioni, uno di pazienti e uno di infermieri (Tomietto et al., 2014). Questa versione, detta *Italian Caring Behavior Inventory* (CBIIta), è stata nuovamente sottoposta ad analisi psicometriche per validarne l'uso con studenti italiani (Fenizia et al., 2019 in press). Il risultato della validazione su studenti ha portato a mantenere invariato il numero degli items (24) e dei fattori (4), ma non la relativa distribuzione e di conseguenza è risultato opportuno distinguere la denominazione dei fattori: "Essere con" (F1) (*Being with*), "Fare con competenza" (F2) (*Doing with competence*), "Rispondere alle necessità individuali" (F3) (*Responding to individual needs*) e "Fornire assistenza effi-

cace" (F4) (*Providing effective care*) (Fenizia et al., 2019 in press) (Tab. I).

Arrigoni et al. (2017) hanno validato la *Italian Nursing Students' Perceptions of Instructor Caring* (I-NSPIC). Anche in questo caso la versione italiana ha mantenuto tutti gli item (31) e le dimensioni (5), ma con una distribuzione diversa (Arrigoni et al., 2017) rispetto alla versione originale (Wade e Kasper, 2006), in entrambi i casi le dimensioni sono state così denominante: "*Instills Confidence Through Caring*" (F1W), "*Supportive Learning Climate*" (F2W), "*Appreciation of Life's Meanings*" (F3W), "*Control Versus Flexibility*" (F4W), "*Respectful Sharing*" (F5W) (Wade e Kasper). Nel presente studio, le analisi fattoriali sono state ripetute secondo quanto suggerito dai precedenti autori italiani (Favaretto et al, 2010; Arrigoni et al., 2017). Successivamente verrà usata la codifica FnW per la soluzione fattoriale originaria e FnA per quella che risulterà nel presente studio.

Tabella I.
CBIIta, soluzione fattoriale della versione per studenti (Fenizia et al., 2019 in press).

<i>Item (factor loadings)</i>
F1 = Essere con
1. Ascoltare con attenzione il paziente (0,55)
2. Dare informazioni o consigliare il paziente (0,65)
3. Relazionarsi al paziente come persona (0,53)
4. Trascorrere del tempo con il paziente (0,69)
5. Supportare il paziente (0,53)
6. Essere empatici ovvero identificarsi con il paziente (mettersi nei panni del paziente) (0,58)
7. Aiutare il paziente a gestire la sua situazione di salute (0,41)
14. Coinvolgere il paziente nella pianificazione della sua assistenza (0,38)
16. Recarsi dal paziente senza essere chiamati (0,42)
17. Parlare con il paziente (0,37)
F2 = Fare con competenza
8. Dimostrarsi pazienti e non affaticati con il paziente (0,30)
9. Sapere come somministrare iniezioni, infusioni, ecc. (0,41)
10. Dimostrarsi sicuri con il paziente (0,72)
11. Dimostrare conoscenza ed abilità professionale (0,89)
12. Gestire presidi e materiali con abilità (0,52)
F3 = Rispondere alle necessità individuali
13. Permettere al paziente di esprimere le proprie emozioni in merito alla malattia e al trattamento (0,46)
15. Trattare i dati del paziente nel rispetto della riservatezza (0,44)
18. Incoraggiare il paziente a chiamare se dovessero esserci problemi (0,52)
19. Venire incontro ai bisogni espressi e non espressi del paziente (0,43)
20. Rispondere rapidamente alla chiamata del paziente (0,55)
22. Mostrare interesse per il paziente (0,59)
F4 = Fornire assistenza efficace
21. Aiutare a ridurre il dolore del paziente (0,65)
23. Somministrare al paziente le terapie nei tempi corretti (0,62)
24. Alleviare i sintomi del paziente (0,76)
F = fattore o dimensione; IV = intravenous

La corretta interpretazione dei questionari scelti richiede un approccio psicometrico, analogo a quello che si usa in psicologia. Bisogna quindi analizzare le risposte raggruppando i valori degli item secondo la soluzione fattoriale propria del questionario in relazione al contesto culturale e alla tipologia del campione. I fattori o dimensioni sono le variabili latenti che sottostanno al gruppo di affermazioni che costituiscono i questionari (Barbaranelli e Ingoglia, 2013).

Entrambi i questionari sono stati elaborati sul riferimento della teoria del *Transpersonal Caring* di Jean Watson. Gli items sono stati elaborati a partire dalla riflessione sui 10 *caring factors* e revisionate dalla stessa Jean Watson per assicurare la loro coerenza con la relativa teoria infermieristica (Wolf, 1986; Wade e Kasper, 2006).

Analisi dati. I dati inizialmente sono stati sottoposti al test Shapiro-Wilk per valutarne la distribuzione di normalità. Successivamente sono stati calcolati gli indici di posizione media e mediana del campione. In relazione alle caratteristiche del campione e alla distribuzione degli item sono state identificate le analisi statistiche e i test più appropriati da utilizzare (test parametrici e non parametrici).

Prima di procedere ad ulteriori analisi sono state analizzate le dimensioni risultanti dai punteggi del questionario I-NSPIC. Sono stati calcolati i parametri di fattività fattoriale, la Misura di Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) di adeguatezza del campionamento e il Test di sfericità di Bartlett. È stata realizzata l'analisi fattoriale esplorativa (EFA), usando il metodo di massima verosomiglianza con rotazione obliqua GEOMIN. Sono stati calcolati gli indici di fit, Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), Comparative Fit Index (CFI), Tucker and Lewis Index (TLI), Standardized Root Mean Square Residual (SRMR).

Sono quindi state create le nuove variabili corrispondenti ai punteggi delle singole dimensioni (o fattori) per entrambi i questionari. Per i punteggi referenti il caring degli studenti sono state calcolate le mediane e gli intervalli di confidenza per descrivere i livelli di caring per dimensione e gruppo di popolazione (età; sesso; anno di corso; area clinica; con esperienze di caring precedenti) utilizzando il test non parametrico di Mann-Whitney (campioni indipendenti).

Al fine di utilizzare il metodo delle regressioni logistiche, tutte le variabili sono state rese dicotomiche attraverso il calcolo della mediana e la creazione di due sottogruppi, uno al di sotto e uno al di sopra del 50° percentile. Questo procedimento è stato realizzato sia per le variabili fattoriali che per le variabili sociodemografiche.

Sono state analizzate le associazioni delle diverse dimensioni tra di esse e con le caratteristiche demografiche.

È stata analizzata la regressione lineare dell'unica variabile continua, l'età, versus i punteggi totali del caring risultati da entrambi i questionari.

I software utilizzati sono stati: SPSS per le analisi descrittive, per il calcolo di nuove variabili e delle correlazioni, per l'analisi di regressione lineare, Mplus, versione 6.12, per l'a-

nalisi fattoriale esplorativa, MedCal per le associazioni tra le variabili dipendenti e le variabili indipendenti e per il calcolo dei livelli di caring dei diversi gruppi e per la relativa significatività.

Aspetti etici. È stata ottenuta l'approvazione dal comitato etico e dalle autorità accademiche competenti, l'autorizzazione degli autori all'uso dei questionari ed è stato garantito il trattamento dei dati in modo anonimo e nel rispetto della privacy.

Risultati

Il campione è di 383 studenti, ovvero il 68% degli iscritti (558) ai tre anni del corso di laurea in infermieristica di due università italiane, Catania e Roma, di età compresa tra i 18 e i 42 anni. La percentuale di risposta dei presenti in aula idonei è stata del 100%. Le caratteristiche sociodemografiche del

Tabella II.

Caratteristiche socio-demografiche degli studenti (n = 383).

	<i>n</i>	%
Sesso		
Maschio	114	29,8
Femmina	267	69,7
Mancante	2	,5
Età		
Mediana (DS)	21	(3,68)
Mancante	10	
Anno di corso		
Primo	130	33,9
Secondo	137	35,8
Terzo	116	30,3
Università		
Catania	283	73,9
Roma	100	26,1
Religione		
Definita	298	77,8
Non definita	79	20,6
Mancante	6	1,6
Area clinica del tirocinio		
Area critica	66	17,2
Medicina	188	49,1
Oncologia	22	5,7
Chirurgia	98	25,6
Mancante	9	2,3
Status		
Sposato	5	1,3
Partner	113	29,5
Single	255	66,6
Mancante	10	2,6
Esperienze precedenti di caring		
No	151	39,4
Si	232	60,6
In famiglia	164	70,7
Al lavoro	32	13,8
Altro	36	15,5

DS: deviazione standard; in corsivo la specifica del "si".

campione sono riportate in Tabella II. Per quanto riguarda la variabile esperienze precedenti di caring i valori mancanti sono stati considerati come risposta negativa.

La distribuzione dei punteggi (1-6) degli items dei questionari non è normale, infatti, presenta valori di curtosi e asimmetria del 37% per il CBIIta e del 25% per il I-NSPIC considerando come accettabili gli indici inclusi tra $[-1,5]$ e $[1,5]$. L'item n. 18, Incoraggiare il paziente a chiamare se dovessero esserci problemi, presenta il valore di massima curtosi (10,75).

I risultati del questionario I-NSPIC sono stati sottoposti all'analisi fattoriale esplorativa dopo aver verificato la presenza dei parametri per la fattoriabilità (KMO = 0,941; Bartlett = $p < 0,000$). La soluzione a 5 fattori presenta adeguati indici di fit (RMSEA = 0,062; CFI = 0,929; TLI = 0,897;

SRMR = 0,028) e saturazioni $\geq 0,31$ di un solo item per ogni fattore (Tab. III). Le nuove 5 dimensioni, codificate con FnA, sono state denominate in relazione alla nuova distribuzione degli items e ai nomi delle dimensioni risultate dalle analisi della versione originale del questionario (Wade e Kasper, 2006), codificate con FnW. Dunque le dimensioni o fattori della versione italiana centro-sud sono: Trasmettere fiducia attraverso il caring (F1A), Condivisione di rispetto (F2A), Mancanza di fiducia (F3A), Ambiente di supporto personale e di apprendimento (F4A), Controllo versus flessibilità (F5A) (Tab. III).

Nella Tabella IV viene rappresentato il riepilogo dei livelli di caring, espressi in mediane e range interquartile poiché il test di normalità favoriva l'uso delle mediane, in relazione alle nove dimensioni; quattro per i fattori da F1 a F4 e cinque per i fattori

Tabella III.
Soluzione analisi fattoriale esplorativa I-NSPIC N 383.

	F1A	F2A	F3A	F4A	F5A
1. Mostra un autentico interesse per i pazienti e per la loro assistenza	0,401	0,279	0,023	0,095	-0,113
3. Mi infonde speranza nel futuro	0,557	0,027	0,089	0,215	-0,078
4. Mi fa sentire che ho le capacità per avere successo	0,607	0,272	-0,140	0,001	0,038
5. Mi aiuta a immaginarmi come infermiere	0,839	0,016	-0,118	-0,010	0,018
21. Mi ispira a continuare nel mio sviluppo di conoscenze e di abilità	0,317	0,221	-0,044	0,258	-0,079
2. È gentile con me e con gli altri	0,129	0,611	-0,095	0,104	-0,018
8. Si prende cura di me come persona	0,142	0,429	0,008	0,242	0,013
9. Mi rispetta come persona	0,006	0,848	-0,116	-0,044	0,049
10. Quando comunichiamo mi presta attenzione	-0,107	0,912	0,025	0,023	-0,002
14. Si rende disponibile nei miei confronti	0,117	0,598	-0,023	0,109	-0,108
15. Comunica in modo chiaro le sue aspettative	0,269	0,319	0,038	0,214	-0,115
6. Mi fa sentire un fallimento	-0,005	-0,095	0,845	-0,055	0,010
7. Non crede in me	-0,019	-0,003	0,735	-0,095	0,096
11. Divulga inappropriatamente informazioni che riguardano il mio lato personale	-0,082	0,028	0,396	0,127	0,226
12. Non manifesta niente su di sé	0,055	0,044	0,331	-0,009	0,085
13. Riconosce i suoi limiti o errori	0,030	0,300	0,128	0,336	-0,235
16. È un riferimento affidabile per affrontare problemi personali	-0,031	0,083	0,036	0,769	-0,016
17. Offre il suo supporto nei momenti di stress	0,003	0,041	-0,033	0,846	-0,025
18. Accoglie i miei sentimenti negativi e mi aiuta a vedere il lato positivo delle cose	0,047	0,000	-0,106	0,808	-0,020
19. Mi permette di esprimere i miei sentimenti	-0,027	0,084	-0,150	0,739	0,085
27. Mi aiuta a trovare un significato personale alle mie esperienze	0,176	0,009	-0,006	0,565	0,037
28. Mi incoraggia a vedere la vita anche dal punto di vista degli altri	0,150	-0,014	-0,021	0,585	-0,062
29. Mi aiuta a comprendere le dimensioni spirituali della vita	0,158	-0,044	0,034	0,530	0,081
20. Scoraggia la risoluzione autonoma dei problemi	0,044	-0,058	0,120	0,087	0,415
22. In tirocinio clinico mi rende nervoso	-0,040	-0,228	0,276	0,054	0,438
23. In tirocinio clinico non si fida della mia capacità di giudizio	-0,049	-0,181	0,158	0,038	0,599
24. Sembra preso più dalle sue priorità, che dai miei bisogni	0,022	0,015	0,009	-0,293	0,695
25. Mi esige tale disponibilità di tempo da interferire con le mie necessità fondamentali	0,107	-0,072	0,022	-0,042	0,581
26. Si concentra sul completamento dei compiti assistenziali piuttosto che sui bisogni del paziente	-0,082	0,026	-0,023	-0,172	0,591
30. È rigido quando è messo di fronte a situazioni o avvenimenti inattesi	-0,040	0,125	0,032	-0,036	0,407
31. Utilizza i voti per mantenere il controllo sugli studenti	0,028	-0,003	0,278	-0,050	0,355
In grassetto la saturazione massima per ogni item; F1A = Trasmettere fiducia attraverso il caring; F2A = Condivisione di rispetto; F3A = Mancanza di fiducia; F4A = Ambiente di supporto personale e di apprendimento; F5A = Controllo <i>versus</i> flessibilità.					

Tabella IV.*Livelli di caring degli studenti e dei tutor clinici.*

<i>Italian Caring Behavior Inventory (CBIIta)</i>		<i>Italian Nursing Students' Perceptions of Instructor Caring (I-NSPIC)</i>	
<i>Dimensione</i>	<i>Mediana (IQR)</i>	<i>Mediana (IQR)</i>	<i>Dimensione</i>
F1 = Essere con	5 (5-6)	5 (4-6)	F1A = Trasmettere fiducia attraverso il caring
F2 = Fare con competenza	5 (5-6)	5 (4,5-6)	F2A = Condivisione di rispetto
F3 = Rispondere alle necessità individuali	6 (6-6)	1 (1-2)	F3A = Mancanza di fiducia
F4 = Fornire assistenza efficace	5 (5-6)	4 (3-5)	F4A = Ambiente di supporto personale e di apprendimento
		2 (1-3)	F5A = controllo <i>versus</i> flessibilità

F = Fattore o Dimensione; IQR = Range interquartile (25°-75° percentile).

Tabella V.*Livelli di caring degli studenti e significatività rispetto alle caratteristiche socio-demografiche espresso in mediane e calcolato con il test di Mann-Whitney per variabili indipendenti.*

	<i>F1 Mediana (IQR)</i>	<i>F2 Mediana (IQR)</i>	<i>F3 Mediana (IQR)</i>	<i>F4 Mediana (IQR)</i>
Età				
18-21	5 (5-6)	5** (5-6)	6 (6-6)	5 (5-6)
22-42	5 (5-6)	5** (5-6)	6 (6-6)	5 (5-6)
Sesso				
Maschio	5 (5-6)	5** (5-6)	6 (5-6)	5** (5-6)
Femmina	5 (5-6)	5** (5-6)	6 (5-6)	5** (5-6)
Anno di corso				
Primo	5 (5-6)	5* (4-5)	6 (6-6)	5** (5-6)
Secondo	5 (5-6)	5* (5-6)	6 (6-6)	5 (5-6)
Terzo	5 (5-6)	5* (5-6)	6 (5-6)	6** (5-6)
Area clinica del tirocinio				
Area critica	5 (5-5,5)	5 (5-6)	6 (5-6)	6** (5-6)
Medicina	5 (4,5-5,5)	5 (5-6)	6 (5-6)	5 (5-6)
Oncologia	5,5 (5-6)	5,5 (5-6)	6** (6-6)	6 (5-6)
Chirurgia	5 (5-5,5)	5 (5-6)	6** (5-6)	5** (5-6)
Esperienze precedenti di caring				
No	5 (4,7-6)	5 (5-6)	6 (5-6)	5 (5-6)
Si	5 (5-6)	5 (5-6)	6 (6-6)	5 (5-6)

* = significatività per $p < 0,0001$; ** = significatività per $p < 0,05$; F = Fattore o Dimensione; IQR = Range interquartile (25°-75° percentile); in grassetto la $p < 0,05$.

da F1A a F5A. I livelli maggiori del caring degli studenti riferiscono alle dimensioni relative all'essere (F1 e F3) piuttosto che al fare (F2 e F4), con il valore massimo nella dimensione F1. Per quanto riguarda la percezione che gli studenti hanno del caring del tutor clinico o dell'infermiere a cui sono stati affiancati, il valore più basso si riscontra nella dimensione F3A (Tab. IV).

La Tabella V presenta i punteggi del caring degli studenti, espressi in mediane e stratificati per gruppo a seconda delle caratteristiche sociodemografiche. Sono risultati significativi il 25% dei punteggi delle mediane calcolate (5,8% $p < 0,0001$; 19,2% $p < 0,05$), per tale calcolo i valori sono stati messi in relazione con quelli della stessa colonna, il secondo e terzo anno sono stati messi in relazione con il primo e ogni area clinica è stata messa in relazione con quella chirurgica. Da segnalare la differenza significativa in F4 tra il primo e il terzo anno rispettivamente con una mediana di 5 e un range interquartile (IQR) di 5-6 e con una mediana di 6 e un IQR di 5-6; in ultimo una differenza tra l'area clinica di chirurgia rispetto ai reparti di oncologia e area critica rispettivamente in F3 e F4.

L'analisi della *regressione lineare dell'età* rispetto ai punteggi totali del caring dei due questionari, essendo la r molto vicina a 0, dimostra un'assenza di correlazione, infatti per il CBIta $r = 0,103$ per il I-NSPIC $r = 0,084$. Ecco perché l'età è stata inclusa nelle successive analisi di regressione logistica attraverso le quali si sono studiati i punteggi del caring con maggior dettaglio, per singola dimensione, come si illustra di seguito.

Le Tabelle VI e VII riportano rispettivamente le associazioni delle caratteristiche demografiche (variabili indipendenti) versus i livelli di caring degli studenti (variabile dipendente) e versus la percezione del caring del tutor clinico (variabile dipendente). La Tabella VIII riporta i valori della percezione del caring del tutor clinico (variabile indipendente) versus i livelli di caring degli studenti (variabile dipendente). Per analizzare la regressione logistica è stato necessario attribuire ai punteggi delle variabili un corrispettivo valore dicotomico. Sono state raggruppate le variabili che includevano più di due modalità, ovvero che non fossero dicotomiche, per esempio, la variabile status includeva tre modalità, partner, married e single. I gruppi sono stati creati nel seguente modo: i soggetti sposati ($N = 5$) sono stati inclusi nel gruppo dei soggetti con partner, le aree cliniche si sono accorpate creando due macroaree, quella medica (medicina e oncologia) e quella chirurgica (*critical care unit e surgery*), gli anni di corso (I, II, III) si sono accorpati in due modalità, una vede insieme il secondo e il terzo anno, l'altra vede insieme il primo e il secondo anno, isolando rispettivamente il primo e il terzo anno. Per ogni variabile si sono, quindi, creati due sottogruppi, uno al di sotto e uno al di sopra del 50° percentile.

Per le variabili discrete (fattoriali) e per l'età il sottogruppo di punteggi $\leq$ della mediana è stato codificato con il n.0, l'altro gruppo con il n.1. Per quanto riguarda le variabili demografiche si è attribuito il codice numerico 0 e 1 in modo da agevolare la comprensione dei risultati. È stata analizzata l'associazione di ogni singola variabile dipendente

Tabella VI.
Caratteristiche socio-demografiche e caring degli studenti (CBIta).

	<i>F1</i>	<i>F2</i>	<i>F3</i>	<i>F4</i>
Numero di soggetti validi <i>Overall Model Fit</i>	N = 363 P = 0,016*	N = 363 P = 0,011*	N = 363 P = 0,028*	N = 363
Età 18-21 = 0/22-42 = 1	ns	P = 0,012* OR = 1,727	Ns	ns
Sesso M = 0/F = 1	P = 0,002* OR = 2,096	P = 0,019* OR = 1,760	P = 0,006* OR = 1,922	P = 0,012* OR = 1,843
Religione Definita/non definita	ns	ns	ns	Ns
Status Single/partner	ns	ns	ns	Ns
Numero di soggetti validi <i>Overall Model Fit</i>	N = 279	N = 279 P = 0,004*	N = 279;	N = 279; P = 0,042*
Esperienze precedenti di caring Si/No	ns	ns	ns	ns
Area clinica Medica/chirurgica	ns	ns	ns	ns
Anno di corso I = 0 / II e III = 1	ns	P = 0,004* OR = 2,398	ns	ns
Anno di corso I e II = 0 / III = 1	ns	ns	ns	P = 0,050 * OR = 2,026

P = p-value; * = valore significativo; ns = non significativo; OR = Odd Ratio; F1 = Essere con; F2 = Fare con competenza; F3 = Rispondere alle necessità individuali; F4 = Fornire assistenza efficace.

Tabella VII.*Caratteristiche socio-demografiche degli studenti e caring dei tutor clinici percepito dagli studenti (I-NSPIC).*

	F1A	F2A	F3A	F4A	F5A
Numero di soggetti validi Overall Model Fit	N = 363	N = 361	N = 361	N = 361 P = 0,019	N = 362
Età 18-21 = 0 / 22-42 = 1	P = 0,026* OR = 1,619	ns	ns	P = 0,011* OR = 1,742	NS
Sesso M = 0 / F = 1	ns	ns	ns	ns	P = 0,011* OR = 0,548
Religione Definita/non definita	ns	ns	ns	ns	ns
Status Single/Partner	ns	ns	ns	ns	ns
Numero di soggetti validi Overall Model Fit	N = 279	N = 279	N = 278 P = 0,019*	N = 279	N = 279
Esperienze precedenti di caring Si = 1 / No = 0	P = 0,041* OR = 1,918	ns	ns	ns	P = 0,026* OR = 2,136
Area clinica Medica/chirurgica	ns	ns	ns	ns	ns
Anno di corso I = 0 / II e III = 1	ns	ns	ns	ns	ns
Anno di corso I e II = 0 / III = 1	ns	ns	ns	ns	ns

P = p-value; *= valore significativo; ns = non significativo; OR = Odds Ratio; F1A = Trasmettere fiducia attraverso il caring; F2A = Condivisione di rispetto; F3A = Mancanza di fiducia; F4A = Ambiente di supporto personale e di apprendimento; F5A = controllo versus flessibilità.

Tabella VIII.*Associazioni tra CBIIta (Fn) e NSPIC (FnA).*

	F1	F2	F3	F4
Numero di soggetti validi Overall Model Fit	N376 P < 0,0001*	N376 P < 0,0002*	N376 P < 0,0001*	N376 P < 0,0001*
F1A	ns	P = 0,015* OR = 1,990	P = 0,033* OR = 1,837	P = 0,012* OR = 2,063
F2A	ns	ns	ns	ns
F3A	ns	ns	ns	ns
F4A	ns	ns	ns	ns
F5A	ns	ns	ns	ns

F = Fattore; F1 = Essere con; F2 = Fare con competenza; F3 = Rispondere alle necessità individuali; F4 = Fornire assistenza efficace; F1A = Trasmettere fiducia attraverso il caring; F2A = Condivisione di rispetto; F3A = Mancanza di fiducia; F4A = Ambiente di supporto personale e di apprendimento; F5A = controllo *versus* flessibilità; P = p-value; *= valore significativo; ns = non significativo; OR = Odds Ratio; M = media; DS = Deviazione Standard; N = Numero di soggetti validi.

versus gruppi di variabili indipendenti, in modo da ponderare l'associazione tra più variabili indipendenti e la variabile dipendente.

Caring degli studenti (CBIIta) associato ad età, sesso e anno di corso

Gli studenti di età compresa tra i 22 e i 42 anni hanno una probabilità doppia (Odds Ratio (OR) = 1,727; p = 0,012) di sviluppare caring nella dimensione F2 rispetto agli studenti di età compresa tra i 18 e i 21 anni; le studentesse hanno una probabilità di sviluppare caring in tutte le sue dimensioni

rispetto agli studenti di sesso maschile due volte superiore (OR compresa tra [2,096]; p compresa tra [0,002] e [0,019]); gli studenti del secondo e terzo anno hanno una probabilità maggiore (OR = 2,398; p = 0,004) di sviluppare caring nella dimensione F2 rispetto agli studenti del primo anno; gli studenti del terzo anno hanno la probabilità doppia (OR = 2,026; p = 0,050) di sviluppare caring nella dimensione F4 rispetto agli studenti del primo e del secondo anno (Tab. VI).

Percezione del caring dei tutor clinici (I-NSPIC) associato ad età, sesso ed esperienze precedenti di caring

Rispetto ai livelli di caring dei tutor clinici percepiti dagli studenti le variabili età, sesso, esperienze precedenti di caring degli studenti sono risultate statisticamente significative. F1A – Trasmettere fiducia attraverso il caring – è associata significativamente, quindi favorita, sia dall'età (OR = 1,619 e $p = 0,026$) sia dalle esperienze precedenti di caring (OR = 1,918 e $p = 0,041$). Per quanto riguarda la dimensione F4A – Ambiente di supporto personale e di apprendimento – è risultata significativamente associata solo la variabile età (OR = 1,742; $p = 0,011$). In ultimo, la dimensione F5A – Controllo versus flessibilità – risulta associata al sesso, gli studenti di sesso femminile hanno la probabilità del 50% (OR = 0,548; $p = 0,011$) rispetto agli studenti di sesso maschile di sentirsi controllate, le studentesse percepiscono meno il controllo; inoltre F5A risulta fortemente associata anche a alle esperienze precedenti di caring che portano ad una probabilità doppia (OR = 2,136; $p = 0,026$) di percepire controllo piuttosto che flessibilità rispetto a chi non ha avuto precedenti esperienze di caring (Tab. VII).

Caring degli studenti (CBIta) associato alla percezione del caring dei tutor clinici (NSPIC).

I livelli di caring degli studenti sono stati analizzati come variabile dipendente dalla percezione che gli studenti hanno del caring dell'infermiere a cui sono stati affiancati durante il tirocinio. L'associazione della dimensione F1A, indicata come Trasmettere fiducia attraverso il caring, presenta indici di significatività versus F2, F3, F4 con valori di OR intorno al 2, rispettivamente di 1,990 ($p = 0,015$), 1,837 ($p = 0,033$), 2,063 ($p = 0,012$). Dunque, gli studenti che percepiscono elevati livelli di fiducia attraverso il caring dei tutor hanno una probabilità doppia di sviluppare caring nelle dimensioni F2 Fare con competenza, F3 Rispondere alle necessità individuali, F4 Fornire assistenza efficace, rispetto agli studenti che non percepiscono fiducia da parte del tutor. Inoltre, essendo tutti significativi gli indici di fit del modello globale delle associazioni tra le dimensioni dei due questionari (Tab. VIII) sono stati calcolati anche i valori delle correlazioni comparando tra loro dimensioni dei due questionari. Queste correlazioni sono significative nel 100% dei casi, in senso positivo e negativo coerentemente al significato teorico di ogni dimensione. I valori di correlazione vanno da -0,245 a 0,340 (Tab. IX).

Limiti

Un campione più ampio permetterebbe una maggior stratificazione del campione e un ricco confronto tra le variabili demografiche.

La diversità dei due strumenti utilizzati per il confronto, seppur nel risultato della significatività delle associazioni e correlazioni, rende auspicabile replicare anche in Italia

lo studio realizzato in Indonesia (Aupia et al., 2018) basato sull'uso del CBI sia per gli infermieri che per gli studenti.

È possibile la presenza di un bias di informazione: per quanto il ricercatore non fosse un docente, alcune risposte potrebbero essere state influenzate dalla desiderabilità sociale, analogamente a quanto avvenne nello studio di Favaretto (2010) durante il quale il 10% degli studenti non compilò il questionario probabilmente per evitare di esprimere giudizi negativi sul tutor clinico.

Conclusioni

L'obiettivo dello studio è stato di descrivere la relazione tra i comportamenti di caring degli studenti di infermieristica e dei tutor clinici (relativamente al percepito dagli studenti). Inoltre, si è cercato di individuare le eventuali associazioni tra i livelli di caring e le caratteristiche demografiche degli studenti.

Un fondamento su cui lo studio si basava era la teoria del *Transpersonal caring* di Jean Watson secondo la quale il caring è quel valore essenziale nella formazione e nella professione infermieristica insito nella buona relazione di cura (Watson, 2008; Mortari e Saiani, 2013).

I risultati ottenuti hanno evidenziato delle associazioni e correlazioni significative tra i comportamenti di caring degli studenti e dei tutor clinici confermando la nostra ipotesi iniziale circa l'eventuale impatto tra l'outcome formativo costituito dal caring degli infermieri (Wade e Kasper, 2006) e l'acquisizione da parte degli studenti dello stesso, valore per altro correlato allo sviluppo dell'identità professionale (Guo et al., 2018).

Tale confronto si è basato sulle risposte degli studenti (I, II, III CLI di Rm e CT) a due questionari, il CBIta e l'I-NSPIC. La scelta del metodo quantitativo, tramite misurazione, è stata guidata dalla convinzione che la visibilità dell'insegnamento e dell'apprendimento ne aumenta la probabilità d'efficacia (Hattie, 2012).

L'ambiente culturale e formativo influisce sulla comprensione e attualizzazione del caring (Labrague et al., 2015a; Loke et al., 2015). Per questo, prima di analizzare i livelli di caring risultati dai questionari, si è ritenuto opportuno ripetere le analisi psicometriche sul questionario NSPIC già usato in italiano (Favaretto et al., 2010), ma validato solo su un campione di studenti del centro e nord Italia come I-NSPIC (Arrigoni et al., 2017). Il risultato dell'analisi fattoriale ha portato a definire 5 dimensioni di cui una nuova, "Mancanza di fiducia" (F3A) (*Failing trust*) (Tab. III). Le altre quattro sono analoghe a quelle già descritte dalle autrici del questionario (Wade e Kasper, 2006). L'insieme degli item di queste quattro dimensioni ha un significato simile a quello dell'insieme americano ma una distribuzione diversa delle affermazioni. Per questo la denominazione di tre dimensioni è rimasta invariata, '*Instills confidence through caring*' (F1W = F1A), '*Respectful sharing*' (F5W = F2A), '*Control vs*

flexibility' (F4W = F5A) (Tab. III). Diversamente è risultato opportuno unire due denominazioni che in precedenza erano separate: 'Supportive learning climate' (F2W) e 'Appreciation of Life's Meanings' (F3W) (Wade e Kasper, 2006) creando la denominazione 'Ambiente di supporto personale e di apprendimento' (F4A) (*Supportive learning and life climate*) (Tab. III). La differenza concettuale, così come si evince dall'analisi fattoriale del nostro studio (Tab. III), è che lo studente italiano percepisce come un unicum ciò che altrove è percepito separatamente, il supporto all'apprendimento e il supporto come persona, nel cogliere il senso e l'apprezzamento della vita, evidenziando l'influenza del contesto culturale circa il caring. Questo potrebbe essere il motivo per cui gli studenti italiani hanno descritto la sensibilità per i loro problemi come un indice di qualità formativa (Macale et al., 2016). La distribuzione degli item riscontrata dalla presente analisi (Tab. III), permettendo di differenziare le dimensioni che manifestano la presenza di caring (F1A, F2A, F4A) da quelle che ne manifestano la carenza (F3A e F5A), valorizza un aspetto importante della cornice teorica del questionario: non ci sono comportamenti indifferenti rispetto ad un valore essenziale per l'essere umano come il caring.

I livelli di caring sono risultati elevati sia negli studenti che nei tutor clinici (Tab. IV), come già evidenziato in altri studi (Khademian e Vizesfar, 2008; Loke, 2015; Labrague, 2015a; Aupia et al., 2018), sottolineando come il caring sia un valore comune a tante professioni, ma il professionista infermiere non ne può fare a meno se vuole essere coerente con la natura del nursing (Smith, 2013). Lo studio evidenzia come il nursing contribuirà a preservare la dignità umana in questo momento di rapido sviluppo tecnologico che spesso rischia di limitare la persona al suo corpo e a intendere quest'ultimo come una macchina (Watson, 2008; Watson, 2012).

È di grande interesse la differenza di punteggio a seconda delle aree cliniche di tirocinio (Tab. V): gli studenti della chirurgia hanno livelli più bassi rispetto a quelli dell'Area Critica in due dimensioni (F3, F4) (Tab. V). La causa potrebbe essere il rapporto quantitativo inferiore tra infermiere e paziente nell'Area Critica e il conseguente maggior tempo da poter dedicare ad ogni paziente. La percezione del caring pare modificarsi in relazione all'area clinica in cui si lavora così come dimostrato da Lea e Watson, 1999.

Le associazioni tra i livelli di caring degli studenti e le diverse caratteristiche demografiche (Tab. VI) hanno dimostrato l'influenza dell'età e del sesso. Le studentesse hanno mostrato maggiori livelli di caring e una probabilità doppia di sviluppare caring in tutte le dimensioni (Tab. VI); mentre altrove gli studenti (di sesso maschile) avevano mostrato maggiori livelli di caring in quanto alle dimensioni 'Assurance', 'Knowledge and skill', 'Attentiveness' (Aupia et al., 2018).

Le associazioni significative tra l'anno di corso e i livelli di caring (Tab. VI) mostrano che gli studenti del terzo anno hanno una probabilità doppia di sviluppare caring rispetto a quelli degli anni precedenti nelle dimensioni del fare (II e III per F2 e solo III vs I e II per F4), anche per la maggior responsabilità attribuita agli studenti degli ultimi anni rispetto all'*'instrumental*

tal caring' (Loke et al., 2015). Nello studio di Aupia et al. 2018 il risultato è analogo seppur espresso in relazione alle settimane di tirocinio e non all'anno di corso, la dimensione *Knowledge and skill* ha punteggi più alti in quanti hanno realizzato più tirocinio; inoltre, sempre con il progredire del tirocinio, aumenta il livello di caring rispetto alla dimensione 'Connectendess', aspetto dell'essere, 'expressive caring' (Aupia et al., 2018). In linea con Aupia et al. (2018) l'ipotesi è che ciò sia dovuto al fatto che avendo vissuto più ore a contatto col malato possa essere stata maggiore la condivisione di esperienze di vita forti, come assistere ad un decesso. Di conseguenza aumenta l'umiltà e la capacità di relazionarsi col paziente a cui dedica tempo e attenzione. Gli studenti con minor tempo di tirocinio probabilmente riflettono un minor livello qualitativo di caring perché limitati sia dall'ansia, causata dalla poca familiarità con l'ambiente clinico o con situazioni complesse dei pazienti, sia dalla paura di fare errori ed essere giudicati dai docenti.

Nel confronto tra il I e il II anno e successivamente il III appare un netto aumento ($OR > 2$) dei comportamenti di *'instrumental caring*' (F2 e F4) a conferma che lo studente deve imparare "a fare" tutto (Tab. VI). Nel passaggio dal I al II anno e successivamente al III non è significativo l'aumento dell'*'expressive caring*' (F1 e F3) (Tab. VI) che riguarda la sfera propria dell'essere e quindi richiede tempi molto più lunghi e modalità più complesse per uno sviluppo adeguato. La relazione con il tutor sembra indicare un percorso e un processo più idonei allo sviluppo del saper essere.

Nel presente studio si usa il questionario I-NSPIC per descrivere, quanto e come il caring del tutor si trasmette allo studente. È di grande interesse capire quali studenti percepiscono con più facilità il caring rispetto a quelli che invece percepiscono maggiormente le carenze di caring. Nel nostro campione è risultata significativa l'associazione con l'età, il sesso e le precedenti esperienze di caring (Tab. VII). Gli studenti più maturi per età ed esperienze precedenti colgono il valore positivo della relazione di cura apprezzando nel tutor anche la capacità di riconosce i propri limiti. La capacità didattica, di trasmissione di qualità, rientra nel profilo del formatore. Non è quindi sufficiente possedere conoscenze, competenze e qualità ma bisogna riuscire a trasmetterle e a comunicarle allo studente. Attraverso il presente studio, inoltre, si cerca di trovare elementi per migliorare la relazione tra studente e docente, nel nostro caso l'infermiere. La qualità della relazione tra studente e tutor migliora in funzione del parametro fiducia, se il tutor si fida e trasmette fiducia le prestazioni di caring dello studente migliorano in modo significativo: raddoppiano (Tab. VIII). I comportamenti di caring dei tutor hanno un impatto positivo sullo sviluppo dei comportamenti di caring degli studenti se accompagnati da manifestazioni di fiducia. È il risultato statisticamente significativo sulla percezione di un 'Trasmettere fiducia attraverso il caring', tale percezione è associata ad un livello doppio di comportamenti di caring degli studenti in tre delle quattro dimensioni del CBIta (F2 = Fare con competenza, F3 = Ri-

spondere alle necessità, F4 = Fornire assistenza efficace) (Tab. VIII).

Le correlazioni tra le dimensioni dei due questionari CBIta e I-NSPIC sono risultate significative (Tab. IX), confermando la coerenza interna di entrambi i questionari e il significato attribuito alle soluzioni fattoriali del CBIta per studenti (Fenizia et al., 2019 in press) e del I-NSPIC del presente studio (Tab. III). Nel primo caso, infatti, la correlazione più elevata è quella tra F1 e F3 e sottolinea l'importanza degli item rappresentativi della variabile latente che riferisce all'essere, *expressive caring*. Nel secondo caso le correlazioni negative di F3A e F5A confermano la consistenza della mancanza di caring, la relazione di cura si può conoscere e apprendere anche per la sua carenza (Tab. IX).

La variabilità nella trasmissione e nell'acquisizione del caring nel nostro studio sembra in linea con i risultati presenti in letteratura sugli effetti della formazione infermieristica (Khademian e Vizesfar, 2008): non è sufficiente realizzare dei corsi formativi al caring. Occorre cercare e saggiare metodi efficaci che permettano una comprensione e un'applicazione del caring anche sul piano culturale del modello formativo (Guo et al., 2018). Un elemento che sembra utile è la promozione di un clima di *caring* nella formazione infermieristica, cercando chi può trasmettere questo valore 'contagioso' (Beck, 2001). Beck (2001) usa un termine '*trickling down effect*' per descrivere una sorta di effetto domino del caring in senso orizzontale (docenti-docente; studente-studente), verticale (docenti → studenti) e trasversale (studenti → pazienti → familiari e amici; amministrativi → docenti e studenti). Per questo, sarebbe appropriato usare il termine educare, più che trasmettere o insegnare il caring. Il caring dovrebbe divenire un modo di essere (Beck, 2001) sia per i docenti che per gli studenti di infermieristica; il docente è quindi un educatore, di conseguenza, ogni infermiere che instauri un rapporto interpersonale con lo studente durante il tirocinio dovrebbe formarsi anche alle competenze pedagogiche (Collière, 1992).

Lo studio multicentrico di Loke et al. (2015) fornisce numerosi spunti di studio rilevando che in alcuni paesi certe azioni riferite alla dimensione dell'essere caring, '*expressive caring behaviours*', ci si aspetta che vengano realizzate da amici o parenti del paziente. Lo stesso studio osserva che è positivo il fatto che si riesca a preservare l'elevato livello di caring di chi, grazie ad una buona formazione pre-universitaria, aveva ele-

vati livelli iniziali, ovvero tali livelli diminuiscono ma restano alti. Condividiamo che la possibile causa della diminuzione all'ultimo anno sia dovuta al fatto che aumentando la complessità e le responsabilità correlate al caring strumentale venga inficiato il caring espressivo. Questo non toglie, affermano Loke e gli altri che la formazione infermieristica dovrebbe comunque essere efficiente anche negli aspetti umanistici che sono importanti tanto quanto quelli della produttività e dell'efficienza nel sistema sanitario (Loke, 2015).

La significatività riscontrata nel nostro studio in relazione a determinate variabili è un passo importante sul quale costruire successive analisi future e proposte concrete di formazione ed educazione. La significatività dei risultati del nostro studio conferma la consistenza dell'alleanza formativa che si può creare tra lo studente di infermieristica e il suo tutor clinico (Binetti et al., 1999). I due questionari utilizzati costituiscono strumenti utili per la riflessione sui comportamenti che manifestano la presenza o carenza di caring (Li et al., 2013).

L'importanza del caring, sia nell'assistenza che nella formazione/educazione, rende fondamentale il ruolo che l'infermiere ha nello sviluppo dell'ambiente nel quale si trovano sia i pazienti che gli studenti (Beck, 2001; Guo, 2018). Il ruolo di tutor clinico mantiene il suo valore anche se non è ufficializzato e se non si è ricevuta una specifica formazione (Bottio et al., 2011; McClure e Black, 2013). In questo senso il suo rapportarsi agli studenti, trasmettendo loro fiducia, risulta essere un elemento chiave per facilitare allo studente non solo l'apprendimento tout court, ma quello che passa dalla definizione di un'identità professionale marcata e di qualità: un infermiere che domani saprà unire l'essere e il fare per il bene proprio, del paziente e dell'ambiente. Il *caring*, essendo l'essenza dell'infermieristica è come una forza centripeta che facilita lo sviluppo armonico delle competenze. L'essere sinceramente attento all'altro diventa un modo di essere infermiere che potenzia l'identità e la qualità professionale.

Sembra opportuno tornare alla teoria di riferimento degli strumenti utilizzati, il *Transpersonal caring* e in particolare al 7° dei suoi 10 *carative factors* come la promozione di apprendimento e insegnamento transpersonale (Watson, 2008). Colui che insegna, sia ad un paziente che uno studente, sarà più efficace nella misura in cui si mette in gioco, accettando la dinamicità della relazione che permette il cambiamento da entrambe le parti (Binetti, 2004). Il tutor può valorizzare le conoscenze ed esperienze che trasmette inserendole in un contesto esistenziale significativo e ricco di valori umani generosi e appassionanti. Il primo strumento di tutorato è la persona del tutor (Fenizia et al., 1994).

Nella professione infermieristica non trasmettere caring è come omettere un elemento terapeutico che è sinergico con tutti gli altri. Questo ragionamento è valido tanto nell'assistenza quanto nella formazione infermieristica. La relazione intersoggettiva con gli studenti in tirocinio è inevitabile e il non adoperarsi perché diventi una relazione di fiducia è fallimentare: un rispettoso feedback, positivo o negativo, da

Tabella IX.
Correlazioni di Pearson a due code tra CBIta (Fn) e NSPIC (FnA).

FATTORI	F1	F2	F3	F4
F1A	0,340*	0,219*	0,307*	0,206*
F2A	0,253*	0,224*	0,267*	0,176*
F3A	-0,157*	-0,205*	-0,212*	-0,142*
F4A	0,307*	0,176*	0,261*	0,189*
F5A	-0,245*	-0,241*	-0,227*	-0,170*

* = significativa a livello 0,01; corsivo = correlazioni negative.

parte dell'infermiere-tutor fa sentire lo studente oggetto di attenzione, al contrario l'indifferenza fa sentire abbandonati a se stessi, creando sfiducia, imbarazzo nel chiedere aiuto, ecc. Future ricerche che possano agevolare la sinergia tra le istituzioni e gli infermieri che desiderano essere professionisti a tutto tondo saranno auspicabili in un immediato futuro.

Dunque, rielaborando le nostre conclusioni in vista di un cambiamento nella formazione/educazione degli studenti, avendo distinto tra *instrumental caring* ed *expressive caring*, rileviamo che il primo migliora significativamente nel passaggio dal primo al terzo anno, mentre i miglioramenti riferiti al secondo non appaiono particolarmente significativi, pur trattandosi di un parametro di riferimento molto importante. Detto in altro modo, nel *caring* del "fare" le *technical skills* crescono nel tempo, mentre nell'*expressive caring*, a cui fanno riferimento tutte le *relations skills*, ossia la relazione con il tutor e a cascata la relazione con i pazienti, stentano a decollare. Ne deduciamo che l'insegnamento dell'*instrumental caring* è più efficace e meglio correlato con le attuali tecniche di insegnamento. Alla fine dei tre anni lo studente ha imparato a fare molte cose, le fa bene e le fa in modo responsabile. Ma questo non significa che le sue performance comunicative, la sua stessa identità infermieristica siano fondate adeguatamente sul *transpersonal caring*.

Questo secondo pacchetto di competenze, che hanno molto a che vedere con lo stile professionale dell'infermiere e con la sua umanizzazione, dipendono dalla sua relazione con il tutor clinico e dalla stessa qualità del tutor clinico, che comprende la semplicità di riconoscere limiti ed errori, la capacità di osservazione e riflessione dello studente, la capacità di rielaborare anche gli aspetti più minuti della relazione del tutor clinico con i pazienti, con i colleghi e con gli altri studenti. Non basta un'elevata qualità formativa del tutor clinico, occorre che lo studente sappia riflettere, porsi delle domande adeguate, parlarne con il tutor, confrontare risposte e comportamenti, quindi valutare.

Appaiono due punti deboli dell'intero sistema formativo anche nel mondo infermieristico. I tutor clinici sono pochi, poco formati alla relazione con lo studente, più attenti ad insegnare che non a imparare, attraverso lo sviluppo di una riflessività consapevole. Il fare infermieristico rischia di limitarsi a saper applicare tecniche e procedure, mentre la sua eccellenza sta piuttosto in un fare fortemente umanizzato, che tiene insieme competenza tecnica e qualità relazionale. E solo un buon tutor clinico può accompagnare lo studente in questo itinerario, con l'esempio, necessario, ma non sufficiente, e con l'invito a rielaborare di giorno in giorno le sue esperienze. Ciò che rende significativo un processo di apprendimento non è la ripetitività delle esperienze, che comunque conferisce abilità nel fare, ma la profondità con cui si indaga senso e significato di questa ricaduta nella vita personale e professionale. In questo dialogo dello studente con il tutor e con se stesso prende forma quel *transpersonal nursing* che permette di apprendere dall'altro non per imitazione, ma per convinzione e assimilazione.

In conclusione, la formazione del tutor clinico resta centrale in un buon sistema di apprendimento del Nursing a 360 gradi. E come tale va riconosciuta e in un certo senso pretesa da chi lavora in un campo composito come quello in cui assistenza e formazione sono due facce di una stessa medaglia. Nei teaching Hospital, dove si formano medici e infermieri, le *teaching skills* rappresentano un mix armonico di *technical skills*, *relation skill* ed *ethical values* e dovrebbero rappresentare una sorta di *Hidden curriculum*, in cui gli studenti prima contemplano poi assumono come orizzonte valoriale lo stile relazionale dei professionisti preposti alla loro formazione.

Ringraziamenti

Gli autori sono lieti di ringraziare la professoressa Jean Watson per l'instancabile contributo teorico alla pratica e alle scienze infermieristiche, la professoressa Zane Wolf e la professoressa Gail Wade per l'elaborazione dei questionari e per l'autorizzazione al loro utilizzo, la dott.ssa Sonia Vazzano per la premurosa attività di assistenza redazionale, la dott.ssa Eleonora Cella e il professor Massimo Ciccozzi per l'assistenza nelle analisi statistiche. Inoltre, ringraziano i colleghi infermieri che realizzano ricerca sul caring, in particolare gli italiani. Un grazie speciale agli studenti che, pur rimanendo nell'anonimato, hanno reso possibile il presente lavoro compilando i questionari.

Bibliografia

- Alvaro R, Vellone E, Fierro A, et al. *Strumenti e metodi per migliorare il tirocinio clinico degli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica: esperienza dell'Università di Roma Tor Vergata*. Professioni Infermieristiche 2009;62:32-40.
- Arrigoni C, Puci M, Grugnetti AM, et al. *Italian version of Nursing Students' Perception of Instructor Caring (I-NSPIC): assessment of reliability and validity*. BMC Med Educ 2017;1:1-8.
- Aupia A, Lee TT, Liu CY, et al. *Caring behavior perceived by nurses, patients and nursing students in Indonesia*. J Prof Nurs 2018;34:314-9.
- Barbaranelli C, Ingoglia S. *I modelli di equazioni strutturali: temi e prospettive*. Edizioni Universitari di Lettere Economia Diritto 2013.
- Beck CT. *Caring within nursing education: a metasynthesis*. J Nurs Edu 2001;40:101-9.
- Binetti P, Pontalti I, Santini D. *Il tutorato, modelli ed esperienze nella didattica universitaria DUAS*. Roma: SEU 1999.
- Binetti P, Pellegrino P, Anziolotti P, Eds. *Manuale del tutor*. Dipartimento per la Ricerca Educativa e Didattica Università Campus Bio-Medico di Roma, 2007. pp. 56-66.
- Binetti P, Alloni R. *Modi e modelli del tutorato, la formazione come alleanza*. Roma: Magi 2004.
- Bottio C, Guerrieri C. *Il tutor clinico. Manuale per lo sviluppo delle competenze*. Milano: FrancoAngeli 2011.
- Collière MF. *Aiutare a vivere. Dal sapere delle donne all'assistenza infermieristica*. Milano: Sorbona 1992.
- Cook PR, Cullen J. *Caring as an imperative for nursing education*. Nurs Educ Perspect 2003;24:192-7.
- Conferenza rettori università italiane (CRUI). *Orientamento e tutorato*, 1995.

- Di Napoli PP, Nelson J, Turkel M, et al. *Measuring the caritas process: caring factor survey*. Int J Human Caring 2010;14:15-20.
- Dougnac A, Santelices L, Chávez, A. *Tutoría y razonamiento clínico. Sus desafíos pedagógicos*. Ediciones Universidad Finis Terrae, Santiago (Cile) 2016.
- Favaretto A, Fanton E, Zampieron A. *Student nurses' perceived evaluation toward on clinical tutors*. Professioni Infermieristiche 2010;63:93-8.
- Fenizia E, Marchetti A, Biagioli V, et al. *Psychometric testing of the Caring Behaviors Inventory for nursing students*. 2019 (In press).
- Fenizia R, Pasquino F, Spasiano M. *Il tutorato: esperienze universitarie*. Napoli: E.di.s.u 1994.
- Fрати L, Dimonte V, Saiani L. *Conferenza permanente dei corsi di laurea delle professioni sanitarie*, 2010
- Gillespie M. *Student-teacher connection in clinical nursing education*. J Adv Nurs 2002;37:566-76.
- Guo YJ, Yang L, Ji H, et al. *Caring characters and professional identity among graduate nursing students in China-A cross sectional study*. Nurse Educ Today 2018;65:150-5.
- Hattie JAC. *Visible learning for teacher*. London: Routledge 2012.
- Ismail LM-N, Aboushady RMN, Abeer Eswi A. *Clinical instructor's behavior: Nursing student's perception toward effective clinical instructor's characteristics*. J Nurs Educ Practice 2016;6:96-105.
- Khademian Z, Vizeshfah F. *Nursing students' perceptions of the importance of caring behaviours*. J Adv Nurs 2008;61:456-62.
- Kim M-S, Patterson KT. *Teaching and practicing caring in the classroom*. Journal of Christian Nursing 2016;33:E23-6.
- Labrague LJ, Mcenroe-Petitte DM, Papathanasiou IV, et al. *Nursing students' perceptions of their own caring behaviors: a multicountry study*. Int J Nurs Knowl 2015a;26:1-8.
- Labrague LJ, Mcenroe-Petitte DM, Papathanasiou IV, et al. *Impact of instructors' caring on students' perceptions of their own caring behaviors*. J Nurs Scholarsh 2015b;1:338-46.
- Lapia L, Signoriello G, Masera G, et al. *Lo Human Caring nella realtà sanitaria napoletana: risultati di un'indagine conoscitiva sul personale infermieristico attraverso l'uso della scala di valutazione delle cure (Survey 13, CFS-CPV)*. Rivista L'Infermiere 2017;5.
- Lea A, Watson R. *Perceptions of caring among nurses: the relationship to clinical area*. J Clin Nurs 1999;8:617-8.
- Li J, Zho, L, Zhu D, et al. *Chinese version of the nursing students' perception of instructor caring (C-NSPIC): Assessment of reliability and validity*. Nurse Educ Today 2013;33:1482-9.
- Loke JCF, Lee KW, Lee BK, et al. *Caring behaviours of student nurses: effects of pre-registration nursing education*. Nurse Educ Pract 2015;15:421-9.
- Macale L, Vellone E, Scialò G, et al. *The experience of educational quality in undergraduate nursing students: a phenomenological study*. Prof Inferm 2016;69:244-51.
- Melender HL, Jonsen E, Hilli Y. *Quality of clinical education – comparison of experiences of undergraduate student nurses in Finland and Sweden*. Nurse Educ Pract 2013;13:256-61.
- McClure E, Black L. *The role of the clinical preceptor: an integrative literature review*. J Nurs Educ 2013;52:335-41.
- Mortari L, Saiani L. *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw-Hill Education 2013.
- Murphy F, Jones S, Edwards M, et al. *The impact of nurse education on the caring behaviours of nursing students*. Nurse Educ Today 2009;29:254-64.
- Pellegatta C. *Tutor clinico tra Università e Azienda sanitaria: ruolo o funzione per il professionista infermiere?* L'infermiere 2010;54:45-8.
- Salgado J, Valenzuela S, Sáez K. *Comportamientos del cuidado percibidos por estudiantes de enfermería y receptores del cuidado*. Ciencia y Enfermería 2015;21:69-79.
- Smith MC. *Caring and the discipline of nursing*. In: Smith MC, Turkel MC, Wolf ZR, Eds. *Caring in nursing classics: an essential resource*. New York: Springer 2013 pp. 1-8.
- Swanson KM. *Empirical development of a middle range theory of caring*. Nurs Res 1991;40:161-6.
- Tanner CA. *Caring as a value in nursing education*. Nursing Outlook 1990;38:70-2.
- Tomietto M, Papastavrou E, Efstathiou G, et al. *Misurare la percezione di caring in pazienti e infermieri: validazione italiana del Caring Behaviors Inventory (CBIIta)*. Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia 2014;36:38-44.
- Turkel MC, Watson J, Giovannoni J. *Caring science or science of caring*. Nurs Sci Q 2018;31:66-71.
- Vandenhouten C, Kubsch S, Peterson M. et al. *Watson's theory of transpersonal caring: factors impacting nurses professional caring*. Holist Nurs Pract 2012;26:326-34.
- Wade GH, Kasper N. *Nursing students' perceptions of instructor caring: an instrument based on Watson's Theory of Transpersonal Caring*. J Nurs Educ 2006;45:162-8.
- Watson J. *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boston (MA): Little, Brown & Company 1979.
- Watson J. *Human caring as moral context for nursing education*. Nursing and Health Care 1998;9:423-5.
- Watson J, Smith MC. *Caring science and the science of unitary human beings: a trans-theoretical discourse for nursing knowledge development*. J Adv Nurs 2002;37:52-61.
- Watson J. *Nursing: the philosophy and science of caring (Revised ed)*. Reprinted by arrangements. Colorado: University Press 2008.
- Watson J. *Assessing and measuring caring in nursing and health science*. New York: Springer 2009.
- Watson J. *Human caring science. A theory of nursing*. Sudbury (MA): Jones & Barlett Learning 2012.
- Watson R, Lea A. *The caring dimensions inventory (CDI): content validity, reliability and scaling*. J Adv Nurs 1997;25:87-94.
- Wolf ZR. *The caring concept and nurse identified caring behaviors*. Top Clin Nurs 1986;8:84-93.
- Wu Y, Larrabee JH, Putman HP, et al. *Caring behaviors inventory a reduction of the 42-item instrument*. Nursing Res 2006;55:18-25.

Sitografia

- Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UniBO), polo scientifico-didattico di Rimini CLI. *Percorso formativo e regolamento per l'attività formativa pratica e di tirocinio clinico*.
<https://corsi.unibo.it/laurea/Infermieristica/>
- Federazione nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI) *Codice deontologico dell'infermiere*. 2019 (www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2629/Il%20testo%20definitivo%20Codice%20Deontologico%20degli%20Ordini%20delle%20Professioni%20Infermieristiche%202019.pdf).
- Legge del 19 novembre 1990 n. 341. Gazzetta Ufficiale n. 274 del 23-11-1990 (http://www.fnopi.it/archivio_news/leggi/154/L191190n341.pdf).
- Università Campus Bio-Medico, Roma (UCBM). *Statuto e Regolamenti* (<https://www.unicampus.it/ateneo/statuto-e-regolamenti>).
- Università di Catania, Catania (UniCT). Scuola "Facoltà di medicina" (<http://www.medicina.unict.it>).
- Università degli Studi di Torino (UniTO). *Corso di Laurea in Infermieristica* (<http://infermieristicaiva.campusnet.unito.it>).

STORIA DELLA MEDICINA
MEDICAL HISTORY

Là dove nacque la più geniale “plante de la montagne jurassienne”: Xavier Bichat

In search of the birthplace of Xavier Bichat, the most brilliant “plante de la montagne jurassienne”

PAOLA COSMACINI
ASL ROMA 2

Xavier Bichat è stato uno dei grandi protagonisti della storia della medicina in Francia al tempo della Rivoluzione. La ricerca della sua casa natale offre l'occasione per ripercorre la storia della sua infanzia e della sua giovinezza fino all'arrivo a Parigi. Da Thoirrette, nel Jura francese, passando per Lione e Bourg-en-Bresse, dove egli studia prima filosofia e poi anatomia, Bichat arriva a Parigi, dove eserciterà la professione di chirurgo all'Hôtel-Dieu. La sua casa natale, a Thoirrette, appare ancora come doveva essere alla fine del '700, quando vi nacque. Le sole aggiunte sono costituite da una targa commemorativa e da un busto, entrambi posti sopra l'architrave della porta d'ingresso dalla *Société d'émulation du Jura* nel 1833.

Parole chiave: Xavier Bichat, Francia, Casa natale

Xavier Bichat has a prominent role in the history of medicine at the time of the French Revolution. The search of his birthplace offers the opportunity to trace the history of his childhood and youth up to his arrival in Paris. From Thoirrette, in the French Jura, through Lyon and Bourg-en-Bresse, where he studied philosophy first and then anatomy, Bichat arrives in Paris, where he will practice as a surgeon at the Hôtel-Dieu. His birthplace in Thoirrette still looks like as it must have been at the end of the eighteenth century. Only a plaque and a bust, both located above the lintel of the entrance door, were added in 1833 by the Société d'émulation du Jura.

Key words: Xavier Bichat, France, Birthplace

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Paola Cosmacini
ASL ROMA 2, Servizio di Radiologia territoriale
via Filippo Meda 35, 00157 Roma
e-mail: pcosmacini@yahoo.it



OPEN ACCESS © Copyright by Pacini Editore Srl

Uomo di genio, morto giovane, aveva “fatto presto” quel piccolo borgognone che a 28 anni era già *chirurgien* all’Hôtel-Dieu di Parigi. Sul letto di morte aveva detto: “Se ho fatto così presto, è perché ho letto poco. I libri altro non devono essere che registri dei fatti: ora, ve n’è bisogno in una scienza in cui i materiali sono sempre presso di noi, in cui abbiamo i libri viventi, in qualche modo, i morti e i malati?” (Missirini, 1845, p. 267).

Xavier Bichat era nato a Thoirette, non lontano da Bourg-en-Bresse. Per trovare la sua casa natale si deve lasciare l’autostrada e percorrere una strada che, dopo poco, diventa stretta e tortuosa tra i campi, poi a ridosso di bassi crinali e, alla fine, lungo il fiume Ain. Dalla guida turistica è definita come “pittoresca”. Par non finire più, ma dopo un ponte, strettissimo, ecco che curva e proprio lì è il cartello: “Thoirette”. Si tratta di un piccolo villaggio adagiato in una valletta del Jura che, di fatto, è composto solo da poche case ai lati della strada, con qualche altro edificio che si intravede nascosto e subito in salita sulle pendici della montagna.

Dell’abitazione che fu del grande Bichat non vi è però alcuna indicazione. Eppure, è noto che la casa fu acquistata nel 1931 da Maurice Genty (1886-1961), il medico Bibliotecario dell’*Académie de médecine*, che l’aveva poi trasformata in museo raccogliendo anche alcuni ricordi dello stesso Bichat (BBF 1961, pp. 524-5). Seguendo l’unica traccia che si ha, e cioè quella che si legge on-line sul sito *Monumentum. Carte des Monuments Historiques français*, ci si inerpica su per la Montée des Fontaines alla cui fine si trova, in mezzo all’erica altissima, cresciuta troppo e non più tagliata, un piccolo cartello: rue Xavier Bichat (Fig. 1). Alla fine della stradetta in salita, ecco finalmente: l’ultima casa del villaggio, prima che inizi il bosco, prima che la strada diventi bianca e poi si faccia sentiero, ancora oggi lontano da tutto, dal centro del paese, dal fiume, dalla strada (Fig. 2). Così, proprio come doveva essere in quel novembre 1771, eccola la casa dove nacque Xavier Bichat.

Non è museo. È di proprietà privata. È chiusa e, quindi, non è possibile visitarne l’interno. I vicini assicurano che l’attuale



Figura 1.
In mezzo all’erica il piccolo cartello indica rue Xavier Bichat.



Figura 2.
L’ultima casa del villaggio, prima che inizi il bosco: la casa natale di Xavier Bichat.

proprietario al momento dell’acquisto, avvenuto qualche decina di anni or sono, la trovò piena di ossa e di crani (*plein d’os et de crânes*) e vi scoprì un piccolo libro annotato a mano dallo stesso Bichat (*annoté par lui-même*). Ecco che, nelle parole degli abitanti di Thoirette che con passione raccontano e nelle menti di chi con curiosità ascolta, la realtà si ammantava di fantasia... quel genio di Bichat per taluni è diventato un mito.

Marie François Xavier Bichat nasce qui il 14 novembre 1771. Suo padre, Jean-Baptiste (1746-1812) è medico e persona di grande valore intellettuale. Andato da Thoirette a Montpellier, aveva ottenuto, tra i primi in Francia, il doppio dottorato in medicina e chirurgia istituito dalla Facoltà di Medicina della città. Poi si era trasferito a Poncin, un villaggio più grande, sempre lungo il fiume e non lontano da Thoirette, dove era succeduto nella professione a uno zio. Era diventato il valente medico del paese. Nel 1770 aveva sposato la cugina, Marie-Rose, grazie a una dispensa papale. Ed è dunque a casa Bichat che Marie-Rose mette al mondo il loro primogenito Xavier (Dobo).

Scampato al vaiolo, il piccolo Xavier cresce a Poncin. Vi resta fino a 11 anni. Poi, destinato a vestire l’abito ecclesiastico, è mandato al collegio della vicina Nantua dai Joséphistes. A casa restano i fratelli César e Marie Rose.

I primi trionfi Xavier li ottiene proprio in collegio, dove sopporta anche il duro regime ascetico che gli viene imposto.

Durante il periodo di riposo, che arriva solo una volta l'anno, è il padre che lo riporta a Poncin. Da qui, nel mese di settembre, la famiglia è solita andare a Thoirette dal nonno Claude-François per la vendemmia delle proprietà (Nicole-Genty 1972, p. 89). Ed è sempre il padre il suo primo insegnante di anatomia: si narra che Xavier approfitti delle lezioni paterne aiutandosi con il dissezionare, di notte, i gatti uccisi con la fionda.

Allo scoppio della Rivoluzione, lo troviamo a Lione a studiare filosofia scolastica all'*École des Sulpiciens* nel seminario di Saint-Irénée. Dalla filosofia alla medicina il passo è breve, soprattutto quando in famiglia ci sono un padre e uno zio, entrambi bravissimi; per studiare l'anatomia Xavier resta dunque a Lione e durante l'anno accademico 1791-2 segue i corsi del valente Marc-Antoine Petit (1766-1811), il *chirurgien en-chef* dell'Hôtel-Dieu che aveva studiato da Pierre Joseph Desault (1738-1795), anatomista e chirurgo del rinomato Hôtel-Dieu di Parigi (Cosmacini 2015, pp. 14-8).

Ma la rivoluzione chiama guerra. Il 20 aprile 1792 l'Assemblea nazionale la dichiara all'Austria. Le armate austriache e prussiane nel giro di pochi mesi prendono la strada per Parigi e mentre varcano i confini di Francia e la vittoria sembra a portata di mano, la famiglia reale è imprigionata per alto tradimento nella Piccola Torre del Tempio. Lione è designata come luogo di raccolta per formare l'*Armée des Alpes* e un ospedale militare è presto organizzato nel seminario di Saint-Irénée: Xavier è chiamato a dimostrare qui il suo sapere questa volta non filosofico, bensì chirurgico. Ma la città passa dalla rivoluzione alla ribellione e nell'agosto del 1793 un decreto della Convenzione ordina ai non-lionesi di lasciare la città. È l'assedio. Inizia il 7 agosto e verrà domato dall'artiglieria solo il 9 ottobre. A questo punto, *Lyon n'est plus*.

Xavier torna a Poncin, ma per poco. Un altro decreto mette a disposizione del Ministro della Guerra tutti i medici tra i 18 e i 40 anni. E così si ritrova nel settembre 1793 all'ospedale della vicina Bourg-en-Bresse come *médecin militaire*. Nel marzo 1794 rientra a Poncin, con il fermo proposito di continuare gli studi medici, sperando di diventare presto *chirurgien aux armées*. Petit gli aveva molto parlato di Desault e tra le mura di casa Bichat si ipotizza di andare a Parigi. Dopo tre mesi passati con il padre a interrogarsi sull'immediato futuro in una Francia che sta cambiando a ritmi vertiginosi, Xavier parte. Ha 22 anni.

In pieno Terrore, il 24 giugno 1794 lascia Poncin. Arriva a Parigi il 2 luglio. “*Me voici enfin à Paris, après un voyage plus long que je ne croyais, un peu fatigué de ma route, cependant en parfaite santé. J'arrivai hier soir et mon premier soin ce matin, en me levant, est de vous donner de mes nouvelles*”, scrive alla madre il 3 luglio 1794 (Nicole-Genty 1972, p. 93). Bichat è, e sarà sempre, un figlio affettuosissimo.

I giorni che lo aspettano saranno legati a filo doppio a Desault, che lo accoglie in casa sua, in rue du Cloître-Notre-Dame (sull'Île de la Cité, oggi rue Chanoinesse), come un figlio (come Pelletan aveva fatto anni prima con Desgenettes). Il padre prova a farlo tornare a casa (Nicole-Genty 1972, p. 93). Ma Bichat non tornerà più a Poncin. Non tornerà più a Thoirette.

Quasi prevedendo i pochi anni che gli restano da vivere, la sua attività prenderà un ritmo sempre più accelerato, vorticoso, sarà ricchissima di attività pratiche (le tante autopsie), di lavoro ospedaliero (dal 1799 sarà all'Hôtel-Dieu o, in quegli anni, *Gran Hospice d'Humanité*), di insegnamento (tra gli allievi, e amici, Broussais, Magendie, Laennec, Dupuytren), di teoria, sperimentazione e scrittura (i suoi testi si riveleranno presto fondanti per il nuovo sapere medico). Sfinito, il *citoyen* Bichat soccombe a trentun'anni a causa di un'affezione acuta, probabilmente una meningite tubercolare, il 22 luglio 1802. È l'amico Corvisart (1755-1821) che lo annuncia al Primo Console: “Bichat è appena morto su di un campo di battaglia che esige, anche questo, del coraggio, e che conta più di una vittima; nessuno in così poco tempo ha fatto così tante cose e così bene” (Ackerknecht 1986, p. 71).

Come detto, nonostante non ci sia a Thoirette alcuna indicazione, la casa natale di Bichat è nota, anche se oggi non è più un museo né è ritratta in cartolina (Fig. 3). È registrata in *Monumentum*, protetta da una ordinanza del 18 maggio 1990, e la biblioteca *on-line* della *Histoire de la Santé* le dedica una pagina dove si racconta del vecchio letto di quercia dove Marie-Rose partorì e della targa, sopra il camino della cucina, con il nome del nonno Claude (Nicole-Genty 1972, pp. 87-9).

Come detto, Bichat da Parigi non è più tornato a Thoirette. Chi ci è tornato invece, da Poncin, dopo la morte della figlia Marie-Rose, è suo padre che nel 1810 si trasferisce definitivamente a Thoirette per vivere gli ultimi due anni della sua vita nei luoghi dell'infanzia di quel figlio così speciale (Bulletin 1932, p. 75).

È stato scritto dalla figlia del dottor Genty che la casa mantiene *son allure de maison mi-bourgeoise, mi-paysanne du XVIII^e siècle*; ed è vero (Nicole-Genty 1972, p. 87) (Fig. 4). Quello che non è detto esplicitamente è che sopra l'architrave della porta d'ingresso sono un busto e una targa posta con una cerimonia il 27 ottobre 1833 dalla *Société d'émulation du Jura*, fondata nel 1817 (Dictionnaire géographique 1858, p. 70) (Fig. 5). Bichat stesso aveva fondato a Parigi la *Société*



Figura 3.

La casa natale di Bichat in una cartolina della prima metà del XX secolo.



Figura 4.

La casa ancora conserva “son allure de maison mi-bourgeoise, mi-paysanne du XVIII siècle”.

médicale d'émulation che aveva tenuto la sua prima riunione il 23 giugno 1796 (Ackerknecht 1986, p. 71). Il busto di Bichat, verosimilmente in gesso, è in una nicchia (Fig. 6). Vien da chiedersi se magari possa essere stato plasmato proprio sulla testa stessa di Bichat che Philibert Joseph Roux (1780-1854), l'amico e allievo che fu presso di lui quando morì, aveva conservato in casa sua nell'alcool fino al 1845 (*sic!*), anno in cui fu ricongiunta alla salma traslata dal cimitero Sainte-Catherine al Père Lachaise (Lartigue 1845, pp. 148-9).

Perché ora sono proprio queste due testimonianze, la targa e il busto, la firma della casa. La quale, per cercare di restare immobile nel tempo e nello spazio e, dunque, preservare l'atmosfera iconica del tempo, fa proprio di tutto per farsi dimenticare.

Bibliografia

A Marie-François-Xavier Bichat. In: Lartigue A., Ed. *Encyclopaédie médicale*. Vol. VIII. Paris: Chez le Rédacteur en chef 1845, pp. 146-55.

Ackerknecht EH. *La médecine hospitalière à Paris (1794-1848)*. Paris: Payot 1986 (ed. or. *Medicine at the Paris Hospital [1794-1848]*. Baltimore: The Johns Hopkins Press 1967).

Bulletin de la Société française d'histoire de la médecine et de ses filiales. Vol. XXVI-XXVII. Paris: A. Picard 1932.

Cosmacini G. *Tanatologia della vita e stetoscopio*. Milano: Albo Versorio 2015.

Dobo N. *Xavier Bichat: la vie fulgurante d'un génie*. Bibliothèque numérique Medic@, Bibliothèque interuniversitaire de Santé (<http://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/bichat/bichat02.php>).

Missirini M, Ed. *I benefattori dell'umanità*. Vol. III. Firenze: Ducci 1845.

Monumentum. Carte des Monuments Historiques français (<https://monumentum.fr/maison-natale-xavier-bichat-pa00102081.html>).

Nécrologie. Bulletin des bibliothèques de France. BBF. 1961. Vol. XI, pp. 524-5.

Nicole-Genty G. *La jeunesse de Bichat*. Hist Sci Med 1972;6:87-96.



Figura 5.

Sopra l'architrave della porta d'ingresso sono un busto e una targa.



Figura 6.

La targa fu posta con una cerimonia il 27 ottobre 1833 dalla Société d'émulation du Jura.

Rousset A, Moreau F, Eds. *Dictionnaire géographique, historique et statistique des communes de la Franche-Comté*. Vol. VI. Lons-le-Saunier: A. Robert 1858.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Etiche applicate. Una guida

FABRIS A. (Ed.)

Carocci, Roma 2018

Il corposo volume affronta un ambito di innegabile novità nella riflessione filosofica: quello delle “etiche applicate” o “etiche speciali”. Sviluppatesi in seguito e in rapporto al progresso tecnologico, queste applicazioni dell’etica hanno cercato di rispondere ai problemi innescati da tale progresso, che hanno dato vita a un’inedita complessità dell’agire. Se la tradizione ha contraddistinto l’etica generale non come la semplice e quasi automatica applicazione di principi generali a casi concreti, ma sempre come l’esercizio della prudenza, per cui una sorta di ermeneutica della situazione, considerata nel suo oggetto e nelle circostanze concrete, risulta indispensabile per guidare alla scelta del bene e del giusto, ancor di più oggi l’etica applicata richiede un ulteriore sforzo di comprensione di fronte a scenari in costante mutamento e di difficile interpretazione.

Questa complessità richiede un adeguamento della prospettiva, giacché, come si chiarisce nella premessa, si è rivelato insufficiente l’approccio di carattere sintetico-deduttivo – *top-down* –, che pretendeva di trasferire direttamente i principi dell’etica generale alle diverse etiche, “applicandoli” ai nuovi problemi e contesti. Ma anche l’approccio più pragmatico – *bottom-up* –, di marca anglosassone, centrato esclusivamente sui casi di studio, ha mostrato la sua debolezza, favorendo l’incommensurabilità delle posizioni morali.

Il curatore del volume, Adriano Fabris, sottolinea come l’approccio scelto per il libro non sia né quello dei manuali di etica applicata che pongono sullo stesso piano una molteplicità di tematiche senza collegarle tra loro, né quello tipico di area angloamericana che ne preferisce invece una trattazione rapsodica: «Abbiamo seguito una serie di criteri suggeriti

dagli sviluppi stessi delle etiche applicate, allo scopo di collegarle fra loro e, per dir così, di “metterle in rete”. Abbiamo innanzitutto evitato di dare priorità fondativa a questo o a quell’ambito disciplinare. [...] Abbiamo invece identificato cinque aree d’indagine, poste tutte sullo stesso piano, a cui ricondurre una serie di questioni concrete» (p. 16). Le principali aree in cui si raggruppano i campi di applicazione che esigono nuove risposte di carattere etico sono dunque: quella delle diverse questioni di bioetica; dell’ambito della comunicazione; delle problematiche dell’economia; dei nuovi temi relativi alla difesa dell’ambiente e all’etica pubblica.

Tra le questioni di bioetica, viene dedicata attenzione a quei temi e campi disciplinari che oggi rappresentano un’autentica prova per l’azione e il giudizio etico, indicati talvolta con veri e propri neologismi, comunque ormai entrati nel dibattito comune: si tratta della “neuroetica” (Lavazza A) e dell’etica dell’*enhancement* o potenziamento umano (Reichlin M), dell’etica dello sport (Grion L), che hanno fatto il loro ingresso in risposta alle sfide lanciate dai progressi delle neuroscienze, delle tecniche di *neuroimaging* e dal sempre crescente desiderio di controllo sulle proprie prestazioni psicofisiche. La prospettiva etica in questo campo non può prescindere da premesse di carattere antropologico, centrate sul valore della persona (Miano F) e dall’irrinunciabile carattere relazionale della medicina, come arte del curare e del prendersi cura (Da Re A), anche nel suo caratterizzarsi come consulenza etica in ambito clinico (Annoni M e Boniolo G).

La parte dedicata a “Etica e comunicazione” mette a fuoco le questioni del rapporto tra verità, informazione giornalistica e trasparenza (Bartoli C), nonché il problema delle strategie persuasive della comunicazione pubblicitaria e la loro regolamentazione (Neri V). Una speciale attenzione è rivolta al ruolo comunicativo delle immagini, tra rappresentazione oggettiva e percezione soggettiva (Scarafile G) e alle sfide dell’etica di Internet (Fabris A).

Anche gli attuali scenari economici richiedono una riflessione etica, sia per regolamentare e orientare un sistema finanziario sempre più governato dall’*éthos* dell’efficienza (Zamagni S), sia come anima dell’attività imprenditoriale, dove la dimensione sociale del profitto includa anche valori come il servizio e il rispetto (Mordacci R). Se il punto centrale è la qualità morale dell’agire, è evidente che l’etica delle virtù si presenti come una risorsa per il mondo degli affari (Audi R) e che solo una visione integrale della persona possa inquadrare correttamente e risolvere la questione della disuguaglianza, non riducendola alle sole disparità di reddito, ma di diritti e di opportunità (Giovannola B).

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Maria Teresa Russo
Dipartimento di Scienze della Formazione
Università degli Studi di Roma Tre
via Milazzo 11/B - 00185 Roma
e-mail: mariateresa.russo@uniroma3.it

L'etica ambientale è la vera *new entry* tra le etiche applicate, per l'emergenza e la varietà delle problematiche oggi connesse: i diritti degli animali (Pollo S); la distribuzione equa delle risorse alimentari e la giustizia nelle politiche di coltivazione e produzione (Rigotti F), la questione dei rifiuti legata alla società dei consumi (Cuozzo G). Ma è proprio questa varietà di questioni a richiedere una riflessione sullo statuto stesso dell'etica ambientale e sul significato del "valore vita" che ne è alla base (Valera L).

L'ultima parte è dedicata a questioni di etica pubblica, dove il nesso tra etica e diritto (De Caro) si confronta con il nuovo problema dell'immigrazione (Gomarasca) e dove le mutate forme di vita reclamano una riflessione più attenta alle differenze, perché la convivenza sociale non sia la

semplice coesistenza tra estranei (Donatelli); da qui la comparsa di un'etica "al femminile" (Ottonelli V) e la *genderizzazione* dell'etica (De Clerq E), nonché la considerazione di un approccio etico con la disabilità (Monceri F) e la percezione più chiara di una responsabilità intergenerazionale (Menga FG).

Concludendo, senza pretendere un quadro esaustivo delle etiche applicate presenti nel dibattito contemporaneo, il volume si caratterizza, oltre che per la novità dell'approccio, per la chiarezza espositiva e per la ricchezza e attualità delle tematiche affrontate. Aggiornato e abbondante l'apparato bibliografico, che – pur potendo risultare più fruibile se fosse stato suddiviso per capitoli – risulta un'ottima risorsa per ulteriori ricerche.



- 40 **Il format jam session per la consulenza di etica clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma**
The “jam session format” for the clinical ethical consulting of the Campus Bio-Medico University Hospital of Rome
LAURA LEONDA CAMPANOZZI
- 45 **Trent’anni di bioetica all’Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli dell’Isola Tiberina di Roma: la storia di un servizio**
Thirty years of bioethics at the San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Hospital of the Tiberina Island of Rome: the history of a service
MARIA TERESA IANNONE
- 51 **Un altro tipo di consulenza etica in ambito sanitario: l’analisi etica nei processi di Health Technology Assessment (HTA)**
Another type of healthcare ethics consultation: ethical analysis within Health Technology Assessment (HTA) processes
PIETRO REFOLO, DARIO SACCHINI, ANTONIO GIOACCHINO SPAGNOLO

ETICA MEDICA
MEDICAL ETHICS

- 57 **Bioethics and the risks of meta-nudging relativism**
La bioetica e i rischi derivanti dalla meta-induzione del relativismo
ALESSANDRO SANMARCHI
- 63 **La malattia e la vecchiaia nell’epoca dei social network**
Illness and old age in the age of social networks
LUCIA MONTEROSA

EDUCAZIONE MEDICA
MEDICAL EDUCATION

- 69 **Formazione al caring in infermieristica: correlazione tra i comportamenti degli studenti e la loro percezione del tutor clinico**
Caring nursing education: correlation between the nursing students’ behaviors and their perception of their clinical instructor
ELISA FENIZIA, SARAH SCOLLO, ANGELO GAMBERA, MARINE CASTAING

STORIA DELLA MEDICINA
MEDICAL HISTORY

- 83 **Là dove nacque la più geniale “plante de la montagne jurassienne”: Xavier Bichat**
In search of the birthplace of Xavier Bichat, the most brilliant “plante de la montagne jurassienne”
PAOLA COSMACINI

RECENSIONI
BOOK REVIEWS
