

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

**ETICA, SISTEMA SANITARIO
E RISORSE**

17 luglio 1998

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA

Redazione a cura di Giovanni Incorvati

SOMMARIO

Presentazione	5
Concetti basilari	11
1. Dimensioni del problema	11
2. Responsabilità delle scelte e decisioni	12
3. Efficacia ed efficienza del sistema	13
4. Complessità del sistema e coinvolgimento della popolazione	15
5. Complessità del sistema e personale	17
Etica ed allocazione delle risorse	19
1. Distribuzione delle risorse	19
2. Etica, economia, economia sanitaria	20
3. Allocazione delle risorse e giustizia	20
Etica della allocazione delle risorse per la ricerca	25
1. Indispensabilità della ricerca	25
2. Ricerca biomedica e progresso della medicina	26
3. Sperimentazione clinica	27
4. Liceità della ricerca	28
5. La dimensione economica della ricerca biomedica e le ripercussioni sull' <i>ethos</i> del medico, del ricercatore e del personale di sanità	30
Formazione del personale	33
1. Scopi della medicina ed obiettivi educativi	33
2. Le due componenti del sistema sanitario	34
3. Due modi di pensare	34
4. Metodi di formazione	35
5. Due orientamenti	36
6. Pedagogia medica	37
7. Il curriculum	38
8. Interrogativi sul futuro degli studenti di medicina	39
L'immagine della salute nella Costituzione italiana	45
1. Un diritto di quarta generazione	45
2. Tutela della salute e principio di uguaglianza	46
3. Tutela della salute e rapporti economici	50
4. Tutela della salute e promozione della ricerca	52
Alcuni richiami bibliografici	56

CONTRIBUTI	61
Profili giuridici	63
Il carattere integrativo del diritto alla tutela della salute <i>di Giovanni Incorvati</i>	65
Assistenza sanitaria e assistenza sociale	79
Il diritto all'assistenza: ripartizione delle risorse e principi etici <i>di Livia Barberio Corsetti</i>	81
I modelli dell'assistenza sanitaria <i>di Paolo Vineis</i>	103
Etica e allocazione delle risorse <i>di Carla Collicelli</i>	115
Economia e politica sanitaria in Italia nell'ultimo trentennio <i>di Maurizio Fedele</i>	163
Aspetti comparati di politica sanitaria nei paesi europei: coordinamento delle politiche sanitarie europee <i>di Rosetta Salvini</i>	175
Qualità: accreditamento e carta dei servizi nei sistemi sanitari <i>di Adriano Bompiani</i>	199
La ricerca nelle scienze della vita	221
Premessa <i>di Gaetano Salvatore</i>	223
Ricerca biomedica <i>di Luigi De Carli</i>	229
Il valore etico dello studio dei geni <i>di Renato Dulbecco</i>	239
Sviluppo industriale, innovazione, ricerca scientifica: la sfida europea <i>di Orio Ciferri</i>	243
Etica e politica scientifica in Italia in ambito biomedico <i>di Paolo Bisogno</i>	263
Correlazione tra ricerca scientifica e qualità dell'assistenza sanitaria e sociale e della prevenzione delle malattie <i>di Giulio Tarro</i>	295
La ricerca biomedica nei paesi in via di sviluppo <i>di Arturo Falaschi</i>	309

PRESENTAZIONE

La prima nozione che viene insegnata a chi si avvicini agli studi di economia è quella per la quale il valore economico di un bene è in funzione (anche) della sua scarsità. Gli antichi – che non hanno mai elaborato una economia «politica» – non per questo però non hanno preso sul serio il problema della scarsità, ma lo hanno elaborato secondo la prospettiva che era loro propria, nella quale riflessione fattuale (oggi diremmo «empirica») e riflessione assiologica (o, se si preferisce «morale») venivano ad intrecciarsi strettamente. Goethe, nel secondo *Faust*, si muove in sintonia con questa prospettiva quando, nella scena che segue alla tragedia della morte di Filemone e Bauci, fa apparire davanti a Faust quattro donne anziane e spettrali, tra le quali *die Mangel*, la Penuria, e *die Not*, l'Inedia. Insieme alla Colpa (*die Schuld*) e alla Cura (*die Sorge*) esse iniziano a tormentarlo. Di quale penuria propriamente soffra Faust non è difficile percepirlo; non gli mancano certo mezzi di sopravvivenza (è divenuto feudatario dell'Imperatore), né – grazie a Mefistofele – le occasioni per fare esperienze. Ma fino a quando egli non avrà compreso che i beni che gli mancano sono di ben altra natura, continuerà a essere tormentato dalla sua caratteristica angoscia di irrealizzazione.

Anche se possiamo – e in qualche modo anche dobbiamo – fornire una elaborazione scientificamente avalutativa, è difficile negare che la penuria possieda riflessi, almeno psicologici, che inevitabilmente ci inducono ad assumere nei suoi confronti atteggiamenti etici. È che la penuria, o più modernamente, la scarsità è intrinsecamente e ineluttabilmente tormentosa per l'uomo che la prenda sul serio o che resti invischiato nelle sue spire. Arnold Gehlen, in una delle ricerche antropologiche fondamentali del Novecento, ha definito l'uomo un *Mangelwesen*, non solo cioè un essere difettivo, ma un essere che percepisce e soffre della propria difettività ed è mosso dalla continua ansia di trascenderla. Gli antichi ne erano così ben consapevoli, sia pur partendo da categorie antropologiche che non sono più le nostre, da dedicare a questo problema uno dei capitoli centrali della loro filosofia della prassi, quello che – adottando un vecchio lessico di matrice aristotelica – possiamo chiamare la teoria della *giustizia distributiva*. Teoria che è tornata prepotentemente di moda negli ultimi decenni e che ha conosciuto innovazioni profonde e affascinanti. Ma che in ogni modo mantiene, con l'antica dottrina classica, al di là di tutte le differenze, un rapporto profondo e vitale, almeno sotto questo profilo: il discorso di giustizia continua a essere visto come molto più che un mero discorso tecnico-economico. Come scrive con rara efficacia e semplicità John Rawls, «la

giustizia è il primo requisito dei sistemi sociali, così come la verità lo è dei sistemi di pensiero».

La bioetica ha percepito fin dai suoi inizi l'essenzialità del problema della giustizia distributiva, rinominandolo in modo efficace *allocazione delle risorse*. L'uso di questa espressione non è privo di buone ragioni; ciò che rileva per i bioeticisti non è evidentemente la ripartizione di beni naturali scarsi (il che costituisce, come ben si comprende, un immenso problema, ma non specificamente bioetico), né a maggior ragione quella di beni che potremmo chiamare «sociali» (prebende, onorificenze, cariche pubbliche, ecc.), ma la distribuzione appunto di *risorse*, cioè di beni creati ed attivati da una intenzionalità umana specifica, per venire incontro a specifiche esigenze; risorse scarse – e che creano quindi problemi di allocazione – ma solo in linea di fatto, non in linea di principio. Mentre ad es. in linea di principio le cariche pubbliche non possono che essere «scarse» (e di conseguenza è inevitabile che nascano problemi in ordine alla loro ripartizione), le risorse sanitarie *potrebbero* essere sufficienti a rispondere adeguatamente a tutti i bisogni. Ad es. farmaci molto costosi potrebbero grazie a nuove tecnologie essere immessi sul mercato a prezzi irrisori. Degenze lunghe e complicate potrebbero, grazie a nuove pratiche di trattamento, ridursi drasticamente sia per quel che concerne la loro durata, che per quel che concerne i loro oneri. Il fatto che per gran parte (o anche per la massima parte) l'universo sanitario sia dominato dalla penuria si giustifica per circostanze contingenti. Ma si tratta di contingenze che almeno nel medio periodo (ma sicuramente anche nel lungo) non potranno essere rimosse attraverso interventi tecnici, ma solo tutt'al più gestite attraverso deliberazioni di *politica sociale*. E quando la politica sociale viene a contatto coi temi della vita, della salute e della malattia, la bioetica è immediatamente coinvolta.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha sentito con forza la rilevanza del problema di giustizia, nella allocazione delle risorse in sanità. E ha raggiunto rapidamente la consapevolezza di non poterlo gestire in modo compiuto, sia per la complessità stessa del problema, che per il carattere – in definitiva settoriale, inevitabilmente settoriale – dello stesso approccio bioetico. Ma ha ugualmente ritenuto essenziale elaborare un proprio documento in materia, come contributo, serio, rigoroso e nei limiti delle proprie capacità anche interdisciplinare, a una questione tormentosa, di cui tutti hanno una qualche precomprensione, ma di cui pochi hanno presenti le reali coordinate concettuali. A tal fine ha chiesto aiuto a una nutrita serie di studiosi di altissimo livello, che con rara generosità hanno acconsentito ad entrare in un dibattito tanto serrato, quanto complesso e sotto ogni profilo destinato inevitabilmente a restare aperto. A tutti costoro va la nostra sincera gratitudine.

I nostri lavori su questo tema presero le mosse nel lontano 1994, con l'attivazione di un gruppo di lavoro, coordinato dal Prof. Paolo Martelli. Nel 1995 il compianto amico e collega Gaetano Salvatore ne assunse la direzione, dando un forte impulso ai suoi lavori e articolandolo in tre sottogruppi dedicati rispettivamente all'assistenza, alla ricerca e alla formazione.

I lavori del gruppo sono stati intensi e si sono giovati di diversi autorevoli sussidi esterni: tra questi è indispensabile ricordare almeno gli interventi dei Proff. Daniel Callahan e Renato Dulbecco nel maggio e nel settembre del 1996. Né va dimenticato che nel maggio del 1996 il gruppo di lavoro del CNB ha partecipato attivamente, per la parte di proprio interesse, ai lavori del Gruppo dei Consiglieri per l'Etica delle Biotecnologie della Commissione Europea.

La scomparsa di Gaetano Salvatore nel 1997 ha inevitabilmente portato il gruppo di lavoro ad una interruzione delle proprie attività. Grazie però a nuove e forti sollecitazioni del prof. Luigi De Carli esso ha ripreso ben presto ad operare, mettendo a punto gli ampi materiali raccolti, rimasti però privi di una cornice che li rinchiudesse in modo sistematico e li riconducesse a compiuta coerenza. Solo Gaetano Salvatore avrebbe potuto però redigerla: il Comitato ne ha preso subito atto e, molto a malincuore, ha deciso di rinunciarvi, avvisando i lettori delle ragioni di questa sua scelta. Si è anche discusso sull'opportunità di procedere ad alcuni aggiornamenti dei testi che qui si presentano, ma è infine prevalsa l'opinione di sottoporli al lettore per come sono stati acquisiti ed approvati dal Comitato, nella certezza che la loro valenza bioetica solo in minima parte è riconducibile a questioni estrinseche di datazione. Più che procedere, pertanto, ad aggiornamenti bibliografici, utili certamente ma non indispensabili, si è ritenuto opportuno elaborare pagine di inquadramento generale del problema, grazie all'intervento fattivo del prof. Sergio Nordio e alla collaborazione dei Proff. Adriano Bompiani e Elio Sgreccia. Si ricorda il prezioso lavoro del Dr. Giovanni Incorvati nella elaborazione dell'insieme dei materiali, e in particolare nella redazione dell'ultimo capitolo di questa parte di inquadramento.

Nella seduta plenaria del 17 luglio 1998 è stata approvata all'unanimità la proposta di pubblicare il documento, suddividendo il fascicolo in due sezioni, l'una di carattere generale, l'altra come raccolta di contributi scientifici su tematiche di carattere specifico. Se ne ringraziano qui gli autori.

È doveroso ricordare che questo documento è stato dedicato dal Comitato alla memoria di Gaetano Salvatore.

Roma, 17 luglio 1998

Il Presidente
Francesco D'Agostino



Esculapio, statua romana del II secolo d.C. Galleria degli Uffizi, Firenze.

Esculapio, nome latino del dio greco della medicina Asclepio; secondo la mitologia figlio di Apollo, apprese l'arte della medicina dal centauro Chirone. Suoi centri di culto furono: Epidauro, antica città dell'Argolide nel Peloponneso, Coo, città greca nell'isola omonima di origine micenea, e Pergamo, città dell'Asia Minore capitale del regno degli Atlantidi. Queste città conservano i grandiosi resti di un «Asclepeion», tempio dedicato al culto della divinità che presiede alla salute degli uomini. Il culto di Esculapio fu introdotto a Roma, intorno al 293 a.C.; nell'Isola Tiberina, sul Tevere, fu eretto un santuario esattamente dove attualmente sorge la basilica di S. Bartolomeo all'Isola. Nella chiesa cristiana si conserva un puteale in marmo, cioè un pozzo sacro ricavato da una colonna del tempio di Esculapio. E affacciandosi dal bastione del fiume sul lungotevere de' Pierleoni, prospiciente a ponte Fabricio (62 a.C.), che porta sull'isola, si può osservare una parte in travertino del grandioso basamento, a forma di nave, sul quale sorgeva il tempio, dove è scolpito uno dei suoi attributi principali: un bastone nodoso al quale è avvolto un grosso serpente. Le leggende relative alla nascita di Esculapio sono molte e diverse; il padre è sempre Apollo ma la madre cambia: Coronide figlia di Flegia re di Tessaglia, Arsinoe figlia di Leucippo, ed altre. Gli si attribuiscono due figli, Podalirio e Macaone, anch'essi medici e ricordati da Omero nell'*Iliade*. Il culto del dio si attestò inizialmente in Tessaglia e quindi a Epidauro nel Peloponneso dove si sviluppò una vera scuola di medicina, le cui pratiche erano soprattutto magiche, ma che preparò l'avvento di una medicina più scientifica. Quest'arte era praticata dagli Asclepiadi, che si riteneva discendessero da Esculapio. Il più celebre è Ippocrate, la cui famiglia si ricollegava al dio. I segni distintivi della divinità erano: i serpenti sacri avvolti ad un bastone, le pigne, le corone d'alloro e, a volte, secondo le varie leggende della mitologia greca, anche una capra che lo aveva allattato e un cane che lo aveva custodito.

Scrivendo Platone, riferendo il racconto della morte di Socrate da parte di Fedone, «... egli camminò un poco intorno, e quando disse che le gambe gli si appesantivano si distese supino... ed ecco che si scoprì, s'era coperto (secondo l'usanza, quando si sentiva avvicinare la morte), e disse e fu la sua ultima voce: – Critone siamo debitori di un gallo ad Esculapio: dateglielo non ve ne scordate...». Socrate, «il migliore, e senz'altro il più saggio e il più giusto», come lo definì Platone, proprio nel momento della sua serena morte, poiché la morte è guarigione da tutti i mali della vita, offre appunto il tradizionale sacrificio di un gallo al dio della medicina Esculapio.

CONCETTI BASILARI

1. Dimensioni del problema

Il problema ha una dimensione che può essere definita planetaria. È internazionalmente dibattuto. Si impone alle società sviluppate – fra queste anche la nostra, impegnate a ripensare il welfare sanitario nel contesto del *welfare state* – ed alle società in via di sviluppo, che non devono necessariamente seguire le linee tracciate da quelle privilegiate, che ancora si confrontano con più o meno persistenti povertà e dipendenze. Situazioni di iposviluppo si possono trovare anche in Paesi a reddito mediamente elevato, ed il nostro è un esempio. Ancorché variamente affrontato e forse sentito, è fondamentale il problema di minimizzare le disegualianze e le iniquità delle cure della salute. Con progetti variamente pianificati si cercano soluzioni che verosimilmente non troveranno mai soddisfazione piena in coloro che dal sistema si attendono il massimo dei benefici. Il sistema è altamente complesso, e tante e di diversa natura sono le sue variabili. Ad esse corrispondono altrettante esigenze: per la ricerca, da quella più avanzata, molecolare, a quella clinica, epidemiologica e sociale, per l'organizzazione dei servizi sanitari e per l'assistenza, per il management guidato dai bisogni di salute e dalle regole dell'economia. Sono evidenziate anche nei contributi di esperti che sono stati raccolti nella seconda parte di questo documento.

Esigenze istituzionali, domande che vengono dai bisogni di salute, soddisfazione delle persone che formano le popolazioni (*needs, demands, satisfaction*), sono parole che ricorrono da decenni nei documenti della Organizzazione Mondiale della Sanità. Si considerano corrispondenti ad aree di bisogni che in nessun sistema sociale riescono a coincidere completamente, che il sistema sia orientato più al controllo o più all'interazione tra istituzioni e popolazione, più alle cure ed all'assistenza a tutti garantita o più al libero mercato. Non possono coincidere i bisogni che sono reali per la popolazione e le persone con quelli che sono invece reali per l'istituzione sanitaria, in quanto epidemiologicamente rilevati ed in quanto in essa possono trovare delle risposte.

Nella molteplicità delle variabili in gioco non sono certo prospettabili soluzioni uniche. Si sperimentano modelli che possono rappresentare utili paradigmi di riferimento, che non possono essere certo rigidi, che per essere operativi devono essere più che altro interrogativi, sempre aperti, ai quali i sistemi, con le loro peculiarità, possano dare risposte differenziate. Le risposte del sistema sanitario concernono la razionalità della

distribuzione dei provvedimenti fra tutti quei sottosistemi del più grande sistema sociale interessati a mantenere prioritaria l'attenzione per le cure della salute. Ma la razionalità non è necessariamente sinonimo di razionalizzazione, anzi, dice Morin, ne può essere l'opposto ed essere perfino compromessa da questa stessa, quando sia voluta ad ogni costo. Questo concetto può rivelarsi molto opportuno dove si programma, si pianifica, si valutano risultati. Ossia anche, o soprattutto, per ragioni etiche: problematizzare le scelte e le decisioni, per combinare al meglio efficacia, efficienza ed uso delle risorse utilizzabili. Il riferimento non può non essere anzitutto alla persona umana.

Anche la bioetica è problematizzazione di scelte e di decisioni, di principi e di quelle azioni che nel pluralismo culturale da essi si deducono. L'irrinunciabilità della problematizzazione degli approcci alla salute nei diversi contesti socio-culturali è emersa anche ad un recente convegno della Associazione Italiana di Epidemiologia, al quale hanno partecipato esperti stranieri, e dal dibattito internazionale promosso da Callahan, del noto Hasting Center degli U.S.A., sul quale Mori ha recentemente fatto un rapporto italiano (1997). Centrale nella problematizzazione è l'indagine epidemiologica della realtà, sia medico-scientifica, sia sociale, manageriale ed umana.

2. Responsabilità delle scelte e decisioni

Le posizioni etiche si differenziano nel pluralismo culturale e gli approcci assiologici possono essere inconciliabili; non possono essere invece inconciliabili le posizioni rispetto alle responsabilità dei provvedimenti e delle procedure ed alle loro conseguenze epidemiologicamente valutabili. Per quanto grande sia la diversità dei contesti socio-culturali, ovunque vale l'auspicio della *qualità totale* delle cure della salute, della formazione dei responsabili delle scelte e delle decisioni, della applicazione concreta dei provvedimenti e delle procedure, della comunicazione tra istituzioni, popolazione ed individui, al fine della promozione della salute, della prevenzione delle malattie, della qualità dei trattamenti e dell'accessibilità ai servizi. Essenziale è che l'etica del sistema, come attenzione ai valori che le persone coltivano e vogliono affermare nell'impegno a mantenersi in salute e difendersi dalle malattie, sia inscindibile dalla riflessione epistemologica sul governo del sistema socio-sanitario, con i suoi vincoli e le sue possibilità economiche, e da una riflessione sulle competenze richieste dalla crescita delle conoscenze scientifiche, sulle tecnologie e le tecniche, come sulle *medical humanities*, oggi chiamate così, ma appartenenti da sempre alla cultura medica.

Nei tempi nostri sono fiorite nell'alveo della moderna tradizione scientifica della medicina, anche come reazione ad essa – per Jonas, reazione ai travolgimenti oramai incontrollabili del progresso tecnologico –, delle tecniche strumentali che modificano i caratteri, i valori stessi della medicina. Scegliere e decidere tra possibilità diverse per l'essere dell'uomo – dice Gadamer, filosofo dell'ermeneutica, parlando di medicina. Ossia, per l'essere delle persone, non solo per gli aspetti biologici ed organicistici dell'essere umano. Dunque scegliere e decidere e valutare gli effetti delle decisioni facendo medicina, alla ricerca di un dialogo tra medicina, sistema sanitario, società, ricerca, in cui siano centrali la formazione di tutti i responsabili, sanitari e non, e la volontà della comunicazione tra le due grandi componenti del sistema sanità: la cultura formale, delle istituzioni, e la cultura *at large*, della gente detta comune, che esprime quella che Bruner chiama psicologia culturale o popolare. Questa sembra anche la conclusione del dibattito internazionale promosso da Callahan, conclusione che corrisponde al concetto guida di un documento del C.N.B. di alcuni anni fa intitolato *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*.

3. Efficacia ed efficienza del sistema

L'idea di efficacia, che discende dalla valutazione dei benefici delle procedure, e l'idea di efficienza, che discende dalla valutazione dei provvedimenti nel rapporto con i costi sociali, devono entrare nella cultura medica e del management.

L'efficacia delle procedure mediche è fondamento della *evidence based medicine*. La medicina deve essere – è profondamente bioetico che sia – basata su evidenze, ma con la coscienza che le evidenze non sono dati di fatto definitivi: in quanto possono mutare con l'evolvere delle realtà scientifiche, esse vanno sottoposte a verifiche e devono essere sempre aperte a tutte le possibili confutazioni. Non tutto è rigorosamente determinabile in medicina, nella medicina dell'uomo, dell'essere dell'uomo, che è anche indeterminazione. Ci sono gli effetti delle procedure, verificati e resistenti, finché resistono, alle confutazioni, e ci sono gli effetti che sfuggono alle verifiche scientifiche, fra cui gli effetti placebo. C'è anche una bioetica del placebo. Facendo scienza si generalizza e facendo medicina – dicono Pellegrino e Thomasma, medici e bioeticisti – si individualizza anche. Ma il dovere dell'individualizzazione, della personalizzazione delle cure, del prendersi cura soprattutto, non autorizza a sottrarsi al dovere di utilizzare ciò di cui è stata dimostrata e verificata l'efficacia. Non autorizza a dimenticare che alla moderna e positiva tradizione scientifica della medicina si devono grandi conquiste, il passaggio dalle esperienze – sem-

pre in qualche misura discutibili – alle sperimentazioni e dimostrazioni, mai definitive, ma insostituibili fintanto che non siano superate da altre. Ci sono ambiti della medicina, come quello delle malattie gravi e segnatamente mortali, dei tumori, in cui sono necessarie le sperimentazioni, gli studi casi-controlli, che è un dovere etico effettuare. Può non essere eticamente accettabile confrontare una nuova terapia con altre di già documentata efficacia, che hanno dato risultati sicuri, con il rischio che i pazienti ne siano deprivati, ed è un dovere etico la prudenza nell'accettarla se non è stata sottoposta a validi controlli, soprattutto quando è più che altro basata su esperienze personali.

È sempre rischioso fare riferimento solo alle esperienze personali in medicina, specie quando si tratta di problemi importanti, o critici. Qui i calcoli statistici non danno certezze ma aiutano gli approcci razionali ai problemi, e per le persone con i loro problemi c'è anche il pascaliano «calcolo della speranza»: lo si deve saper comprendere, ascoltare, nella individualizzazione delle cure, del prendersi cura della salute, ma i suoi costi non possono essere sostenuti con le risorse della collettività. È irrinunciabile il calcolo statistico con i dati raccolti con l'epidemiologia, ma non sono accettabili certe tendenze a sottoporre, per una malintesa cultura epidemiologica, a sperimentazioni casi-controlli alcune condizioni non gravi: queste si interpretano e comprendono piuttosto con un modo di pensare situazionistico, con la percezione delle situazioni, in cui contano prima di altro la individualizzazione, gli atteggiamenti ed i comportamenti che equilibrano la correttezza scientifica con l'interazione, con la relazionalità medico-paziente. Sono tendenze che esprimono un non giustificabile gusto per le dimostrazioni ad ogni costo, non sempre necessarie e possibilmente inutili, per una cultura del ricercatore che non ha ben assimilato l'idea della multifattorialità dei fenomeni. Cultura epidemiologica, epistemologicamente consistente, significa anche visione probabilistica dei fenomeni, coscienza dell'evoluzione concettuale della medicina dalla causalità deterministica alla causalità stocastica, dalla certezza dei rapporti lineari cause-effetti alla maggiore tolleranza, anche questa scientifica, delle incertezze. Occorrono studi controllati, ben condotti, ancorché la medicina non possa basarsi solo su questi. Non tutto è dimostrabile in essa, ma il dimostrabile deve essere dimostrato, è un'esigenza etica, indiscutibile quando si tratta di decisioni da prendere per condizioni ed in situazioni di alto rischio.

Questi sono concetti che devono essere dibattuti con molta chiarezza nell'istituzione sanitaria, tra ricercatori e sperimentatori e non solo tra questi, e trasmessi alla gente con sensibilità per la sua cultura, per la psicologia culturale popolare, con correttezza, anche dai vari media, mai lasciandosi prendere dal piacere del protagonismo e della rappresentazione, e sempre – soprattutto quando si tratta di problemi di vita-morte – con atten-

zione alle inopportune ridondanze negative che alterano la buona comunicazione tra formale ed informale della sanità. Occorre la cultura dell'epidemiologia clinica e del cosiddetto *risk approach*, e le valutazioni devono essere fatte in una dimensione culturale ampia, considerando tutti i rischi di diversa natura, anche quelli delle decisioni che si prendono nel sistema, e il fatto di vivere sentendosi a rischio, nei diversi contesti socio-culturali. L'efficienza dei provvedimenti per il governo del sistema sanitario si misura nel dialogo con la medicina, con le sue esigenze dovute al progresso scientifico, tecnologico e tecnico, e tenendo conto del contesto sociale in cui opera, dei suoi bisogni di diversa natura, non solo materiali.

Rifacendosi anche alle conclusioni del rapporto Mori si può riflettere così sul futuro della medicina: una medicina che sia autorevole guida delle attività professionali, equilibrata e prudente, economicamente sostenibile, sensibile alle istanze sociali e pluralistiche, rispettosa della dignità della persona e delle scelte umane. Dovrebbe essere anche il futuro delle facoltà di medicina, con la loro volontà di integrare – per la formazione, la ricerca e la fattiva presenza nel sistema sanità – le scienze di base, le scienze cliniche e le scienze umane: tra Ministero della ricerca scientifica e tecnologica (si potrebbe aggiungere per il nostro Paese) e Ministero della sanità; in linea infine con raccomandazioni che emergono anche nella letteratura internazionale.

4. Complessità del sistema e coinvolgimento della popolazione

Per il sistema sanitario, per il dialogo che in esso deve instaurarsi tra i diversi livelli di governo – da quello politico a quello manageriale e del funzionamento dei singoli servizi – e la medicina con i suoi progressi, è indiscutibile l'adesione convinta all'idea di complessità. Con l'affermarsi della concezione sistemica, di azioni e controazioni regolative, di cibernetica, di circolarità conoscenze-esperienze, quest'idea è un fondamento della cultura in generale, della cultura occidentale improntata alla razionalità. Nel sistema sanitario, con le articolazioni del suo governo, si intrecciano insieme culture diverse, politica, scientifica, tecnologica e delle tecniche della medicina, antropologica, sociologica, economica, pedagogica, bioetica, del management. I livelli ai quali dovrebbe avvenire l'intreccio sono sia quello politico, dove si elaborano gli orientamenti generali, sia quello del governo periferico, delle agenzie ed aziende sanitarie. Certo, dovrebbe avvenire anche a livello dei servizi dove opera il personale sanitario e non solo sanitario; e al fine della comunicazione tra i livelli, che è essenziale per l'intreccio, c'è sicuramente molto da riflettere sui diversi ruoli. Quanta veramente sia, ovunque, la volontà dell'intreccio culturale, è difficile dirlo,

ma molta attenzione dovrebbe essere messa, più di quanto in genere non sembri, alle potenzialità culturali nascoste, ed a volte soffocate.

Siamo in una fase di transizione, quindi di attesa di risultati dei provvedimenti che si prendono in varie direzioni, di dimostrazioni, verifiche e confutazioni. Ci si può chiedere se i provvedimenti debbano essere soprattutto finanziari, nella realtà del disavanzo di bilancio, o se potrebbero essere espressione di una maggiore, più convincente integrazione tra cultura economica e cultura medico-sanitaria. Dimostrazioni convincenti, verifiche e confutazioni, dipendono anche dalla evoluzione culturale, dal futuro della medicina, dai valori, che sono anche valori universali, che essa vorrà affermare, dai paradigmi che elaborerà, dagli scopi che si prefiggerà, tra vincoli e possibilità del sistema nel contesto economico, sociale, della psicologia culturale popolare. Vincoli e possibilità non sono antitetici, non devono essere vissuti come tali, possono essere complementari e formare una utile circolarità. L'idea, si dica pure la cultura, della circolarità, è importante, educativa, di indubbio significato bioetico; completa, modulandola, quella di linearità, la corregge utilmente quando questa è intesa, anche presuntuosamente, come immancabile prevedibilità degli effetti delle decisioni; dispone a cercare creativamente ogni possibile complementarità tra vincoli ineludibili e possibilità potenziali, a vedere la complessità delle relazioni tra i fatti empiricamente rilevati, delle sequenze che collegano gli eventi osservati nel sistema. Bisogna chiedersi, per quel che riguarda il sistema sanitario con le sue difficoltà, quanto maturi questa cultura nel personale che vi opera. È cultura del confronto, della relazionalità, dunque irrinunciabile, e di cui è grandemente responsabile la formazione con i suoi metodi e le sue metodologie. Dovrebbe entrare nella cultura sia medica sia del management, per renderle entrambe sensibili alle molteplici culture che indiscutibilmente convergono in sanità, e fra queste, assolutamente irrinunciabile, quella della comunicazione, che è essenziale per la relazione tra istituzioni, popolazione, comunità.

Può essere piuttosto vuota la raccomandazione – che è anche internazionale, e ora anche della *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano con riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina* del Consiglio d'Europa – di coinvolgere le comunità nelle scelte e nelle decisioni per la salute, se poi questa cultura non matura adeguatamente. Quella della circolarità è anche cultura dell'umiltà, che non è solo un atteggiamento che uno, secondo le personali attitudini, può più o meno assumere verso gli altri. Essa, si dice giustamente, deve essere anzitutto epistemologica, rispetto a quanto si conosce, al significato ed ai limiti delle conoscenze che si utilizzano per fare; e deve essere di valutazione, rispetto a ciò che si decide di fare ed ai risultati che si ottengono. Senza una sufficiente maturazione della cultura della circola-

rità, e con questa dell'umiltà epistemologica e della valutazione, non si realizza l'informazione che dalle istituzioni scientifiche e di governo si vuole raggiungere la popolazione e gli individui. L'informazione è trasmissione culturale di conoscenze consolidate, e con queste anche di paradigmi – nel senso di «*worldviews*», di visioni del mondo, ovviamente diverse. Con la trasmissione culturale, come fanno notare Weatch e Stempsey nella prospettiva bioetica, i paradigmi si modificano. Sono diversi il paradigma dello scienziato puro, che, si usa dire, purifica il campo della ricerca dai fattori confondenti; quello del clinico praticante che nei fattori confondenti vede dimensioni umane da comprendere oltre che da studiare e spiegare; o quelli dell'amministratore, del manager e dell'economista, che guardano ai consumi delle risorse disponibili senza che si sappia mai abbastanza come possano essere quelli delle persone comuni.

5. Complessità del sistema e personale

Nella complessità del sistema, tra vincoli e possibilità, oggi si impone sempre più la necessità di combinare, di intrecciare insieme, la cultura medica – con i suoi paradigmi e con le esigenze scientifiche, tecnologiche e tecniche che essa afferma –, la cultura economica e la cultura della relazionalità. È vero, come alcuni sottolineano, che la complessità non può essere governata più di tanto, che c'è una complessità governabile e c'è una complessità «pura», ingovernabile. Più si accentuano gli aspetti ingovernabili e più si afferma il valore della relazionalità, e con esso l'obbligo, che è anche etico, di diversificare razionalmente la relazionalità, utilizzandone gli elementi che sono in armonia con le risorse disponibili. Sono teorizzazioni, ma raffigurano un problema concreto per tutti, certamente anche – o forse soprattutto – per i politici ed i manager. Impegna nella razionale accettazione dei limiti della governabilità del sistema e delle risposte alle domande di salute, nel riconoscimento dell'importanza che le persone che si rivolgono al sistema per bisogni di salute attribuiscono a ciò che l'istituzione non può governare e dare, nella necessità della corretta informazione con fiducia nella qualità del consenso, nel dovere di ogni possibile coinvolgimento delle persone e delle comunità nelle scelte e decisioni. Non occorre sottolineare le difficoltà di questo problema, ed i modelli operativi immaginabili non possono che essere interrogativi, da moltiplicare con tutta la necessaria flessibilità di adattamento alla realtà in continua evoluzione. Fra i vari modelli, di grande rilevanza, come sostenuto nel precedente, già menzionato documento del C.N.B., è quello della qualità della formazione del personale che a diverso titolo opera nel sistema.

Interrogarsi sulla qualità della formazione del personale di sanità implica senz'altro una seria riflessione epistemologica e bioetica sul modo di pensare in medicina, oggi, tra moderna tradizione scientifica positiva e cosiddette *medical humanities*. Non è discutibile il paradigma causalistico, ma non è negabile la responsabilità di sostenerne la prevalenza nell'educare e nell'educarsi a fare medicina. Non è discutibile la validità di certi enunciati filosofici, ma si tratta di definire appropriatamente, soprattutto nel costruire curricula formativi, quelle che Pellegrino e Thomasma hanno chiamato *basi filosofiche della pratica medica*. Interrogativi di fondo potrebbero essere questi: in quale misura e come equilibrare riduzionismo ed olistico, causalità deterministica e causalità stocastica, e con quale cultura assumersi la responsabilità di una appropriata formazione di coloro che hanno deciso di darsi alla medicina ed alla sanità?

Su questo sfondo concettuale prendono un particolare risalto tre temi: della quantità delle risorse da allocare nel sistema sanitario, e di come e con quali criteri di priorità distribuirli tra i suoi settori; del sostegno, non solo finanziario, alla ricerca, anche biomedica; di una formazione del personale che sia adeguata alla complessità del sistema. La loro rilevanza bioetica è evidente, e per quanto ampio sia e debba essere il pluralismo culturale nell'affrontarli, il richiamo, a tutti i livelli, è alla responsabilità di una profonda riflessione sulle strategie per raggiungere il massimo di condivisione dei criteri di scelta e di decisione, con il coinvolgimento il più ampio possibile della popolazione.

ETICA ED ALLOCAZIONE DELLE RISORSE

1. Distribuzione delle risorse

Non è discutibile l'eticità di una appropriata allocazione di risorse nel sistema delle cure della salute. Quella richiesta dalla riflessione filosofica sul valore-salute è etica degli scopi: non è, come osservava Max Scheler, l'etica tutta; è piuttosto l'etica che impone di definire, nel concreto dell'operare nel sistema, scopi che non possono che essere comuni. Scopo comune è stabilire la macro- e la micro-allocazione delle risorse: la parte del prodotto interno lordo (P.I.L.) da assegnare al sistema, e la sua distribuzione tra la prevenzione di interesse sociale e di dimostrata efficacia, la cura efficace delle malattie, l'ambito in cui è realisticamente possibile prendersi cura della salute oltre che delle malattie, l'organizzazione dei servizi, al fine dell'uso appropriato delle procedure e dell'accesso dei cittadini ad essi.

A livello macro-allocativo va privilegiato un congruo investimento nel sistema sanità con appropriata distribuzione tra i suoi diversi comparti, non escludendo quelli in cui gli interventi efficaci sono di alto costo ed a bassa redditività economica, e tenendo conto dell'importanza critica della risorsa umana, del corretto equilibrio tra le diverse figure professionali, tra personale medico, personale sanitario non medico e personale amministrativo. A livello macro-allocativo guidano il principio di *socialità*, ossia di salute come bene comune, che in quanto tale diventa anche bene economico, e perciò principio dell'obbligo sociale di garantire tutti i mezzi per accedere alle cure necessarie; il principio di *sussidiarietà*, che interviene là dove maggiore è la necessità, coordinando le attività di singoli e di gruppi senza sostituirli; il principio di *solidarietà*, che promuove iniziative spontanee, volontarie, individuali e di gruppi, rinviando così alla sussidiarietà; e il principio di *responsabilità*, che deve guidare i cittadini a pretendere solo prestazioni giustificate e ragionevoli in rapporto ai concreti equilibri politici, sociali, economici del paese, nonché alle esigenze delle generazioni future.

A livello micro-allocativo non sono accettabili derive economicistiche che rischiano di compromettere il principio dell'alleanza terapeutica medico-paziente. Nella valutazione dell'utilità dei servizi bisogna considerare il più possibile i bisogni individuali delle persone che ad essi si rivolgono; per l'accesso ai servizi deve valere il criterio della proporzionalità diagnostico-terapeutica, e per il ricovero in ospedale quello medico, con la responsabilità di applicarlo correttamente. In ogni caso va garantito il rispetto del principio di equità.

2. Etica, economia, economia sanitaria

Poiché le risorse dipendono dall'economia, quesito centrale è se l'etica sia estranea o viceversa non-neutrale rispetto ad essa. Quando si tratta di economia sanitaria la non-neutralità dell'etica sembra indiscutibile. Però ci sono sia gli «incompatibilisti», per i quali efficienza economica ed etica sono inevitabilmente in conflitto, sia i «riconciliazionisti», per i quali questo conflitto non è insanabile. E non lo è per diversi motivi: perché è più apparente che reale, perché gli operatori di sanità sono stati sempre attenti ad equilibrare la loro attività a vantaggio dei pazienti con l'attenzione alle spese, e perché, per l'attività stessa che sono chiamati a svolgere, essi rappresentano una componente qualificata di una società che vuole essere giusta. Se ci sono difficoltà, dicono alcuni di loro, queste sono dovute alla separazione dei ruoli, al fatto che coloro che decidono non hanno contatti diretti con i bisogni dei pazienti, che le linee-guida dei comportamenti clinici dipendono dalle strategie economiche da essi elaborate, e che infine non si considera abbastanza che devono essere invece i protocolli clinici, diagnostici e terapeutici, ad ispirare le strategie economiche. Se quella degli incompatibilisti in generale può essere una posizione drastica, eccessivamente rigida, questa dei riconciliazionisti può essere alquanto ottimistica per quanto concerne la realtà degli operatori, e non del tutto accettabile per quanto concerne la relazione tra strategie economiche necessarie, protocolli diagnostico-terapeutici appropriati, linee-guida del comportamento clinico: linee-guida che, eticamente riflettendo, sono qualcosa di più che semplici protocolli o tecniche operative.

3. Allocazione delle risorse e giustizia

È un binomio assai impegnativo nella realtà multifattoriale del sistema sanitario. È meglio dire sistema anziché servizio sanitario: indica in modo più preciso la complessità con cui è dovere misurarsi. Non è facile questo confronto: si stima infatti che al momento attuale più di sessanta paesi siano impegnati nella ricerca di una valida riforma.

Le risorse da allocare sono umane, di personale qualitativamente e quantitativamente adeguato; risorse materiali, strutturali, tecnologiche e tecniche: ma né le une né le altre possono essere svincolate dalle strategie economiche. Tuttavia le strategie economiche sono più impegnative dei provvedimenti finanziari, mentre l'impressione è che questi tendano a prevalere, per ragioni semplicemente – talvolta semplicisticamente – di budget, per coprire i disavanzi di bilancio. È più facile seguire la linea finanziaria, piuttosto che quella che integra la cultura economica e le culture

sanitaria e medica, con le loro rispettive esigenze. Essenziali per questa integrazione sono l'epidemiologia, con le valutazioni di efficacia ed efficienza, e l'epistemologia, con cui si dà significato alle valutazioni in termini globali: economici, sociali, umani e scientifici. Ma i disavanzi ci sono, possono essere anche forti, i provvedimenti finanziari sono inevitabili – l'auspicio è che non manchi uno sforzo per realizzare un tanto di quella integrazione.

Da noi si cerca di salvaguardare in giusta misura i principi della riforma del 1978, della legge 833, che tendevano ad assicurare il criterio di universalità del diritto all'assistenza sanitaria, ma i disavanzi da coprire sono cospicui. Si parla di un fabbisogno per lo Stato di circa 100.000 miliardi e di contributi aggiuntivi da parte delle famiglie in quantità corrispondente al 40% di esso, di un disavanzo nazionale dell'ordine di 50.000 miliardi e tra 1000 e 1800 miliardi nelle Regioni, di ticket e di drg (*diagnosis-related-group*) per il controllo delle spese ospedaliere, dei d.l. 502 e 507, e infine di affidarsi anche a fondi integrativi e sostitutivi, a gestione sociale da parte di organizzazioni *no-profit*. Lo Stato condiziona il diritto alla tutela della salute al limite del tetto di spesa (sentenze della Corte costituzionale 356/92 e 419/95) ed attribuisce ai soli non abbienti il diritto di accedere del tutto gratuitamente alle cure sanitarie. La percentuale del P.I.L. destinata al sistema sanitario è fra le più basse dei paesi europei e sembra difficile pensare che possa essere ridotta (cfr. qui COLLICELLI, p. 160, e SALVINI).

Come ovunque, anche da noi si dibatte sull'intervento dello Stato, sul mix Stato-privati, sugli effetti ottenibili con il libero mercato, con il cosiddetto *maximal market*. L'orientamento è all'accreditamento dei servizi e alla regionalizzazione delle responsabilità, che comprende anche unità di valutazione. Ma sono state espresse perplessità, per la preoccupazione che con la regionalizzazione possano accentuarsi le diseguaglianze tra Regione e Regione. Ad esempio, la legge sanitaria collegata alla Finanziaria del 1997 ha applicato alle Regioni che presentano disavanzi una riduzione delle quote loro spettanti in sede di ripartizione del Fondo sanitario nazionale, per cui è possibile che venga compromesso l'accesso ai servizi per le classi economicamente più svantaggiate e che proliferino iniziative private non corrispondenti ai criteri di appropriatezza e di utilità.

Si fa risalire ad Aristotele una prima compiuta definizione di giustizia, con la distinzione tra *giustizia particolare*, come legalità; *giustizia universale*, come uguaglianza; *giustizia correttiva* o *commutativa*, come richiamo a corrette relazioni interpersonali; *giustizia distributiva*, come assegnazione differenziata di beni pubblici. Ha influenzato il pensiero filosofico e giuridico fino al XVII secolo, quando le posizioni hanno cominciato a maggiormente differenziarsi. Sono emerse soprattutto quelle utilitaristica, libe-

rale (oggi neoliberale), sociale egualitaria. Possono entrare tutte nel dibattito sul sistema generale della convivenza civile e sul sistema sanitario: in qualche misura anche quelle più antiche; in altre forme, e con differenze da situazioni a situazioni, da settori a settori, da tipo a tipo di istituzioni del sistema, anche quella platonica che distingueva la medicina degli uomini liberi da quella degli schiavi. In questo momento, come osserva Giovanni Berlinguer, merita chiedersi se la impostazione sociale e più egualitaristica dei problemi della sanità rappresenti una parentesi storica tra liberalismo e neoliberalismo, oppure un'esperienza destinata a rinnovarsi. Se l'eguaglianza di accesso ad appropriate cure della salute è considerata un principio inalienabile, questo interrogativo – che per la sua implicita complessità chiede risposte che non possono non essere ambigue, ma non devono essere ambivalenti – è concretamente, nei momenti in cui si fanno scelte e si prendono decisioni responsabili, un interrogativo sulla misura in cui quel principio è conciliabile con l'individualismo e la competitività che caratterizzano il contesto neoliberale.

Il tema dei bisogni istituzionali, delle domande che vengono dai bisogni di salute della popolazione e della soddisfazione degli utenti si pone in tutta la sua evidenza. Il razionamento di cui si parla non può essere inteso come puro risparmio, bensì come un intervento che sarebbe necessario anche se non ci fosse alcun tetto di spesa. Solo se così inteso, razionale e non freddamente razionalizzante, può essere compreso ed accettato dalla popolazione. Sono significativi i risultati di inchieste che dimostrano che più del 60% della popolazione è insoddisfatta del S.S.N. ed è relativamente soddisfatta della medicina di base, di famiglia. Questi dati segnalano il grande tema della distribuzione dei provvedimenti tra il livello alto del governo del sistema ed il livello dell'operatività nel quotidiano, vicino ai cosiddetti mondi vitali in cui le persone vivono i loro bisogni. E' evidente che su questa linea emerge la complessità della cultura richiesta ai diversi livelli del sistema e la necessità di mettere fra le priorità la formazione del personale che a vario titolo vi opera.

Importanti riferimenti nel dibattito sono i tre modelli del Regno Unito, dell'Olanda e della Svezia. In Gran Bretagna si mantiene il controllo pubblico stabilito dalla prima riforma sanitaria, post-bellica, ma quella nuova, degli anni '90, introduce la concezione economicistica della «competizione amministrata». In Olanda il Governo ha nominato una Commissione chiamata «Scelte per l'assistenza sanitaria» con il compito di definire criteri espliciti, a conoscenza del pubblico, con cui distinguere le cure di sicura necessità e di documentata efficacia ed efficienza, da far entrare in un *basic package* con finanziamento pubblico, da quelle che non rispondono ai criteri stabiliti, perciò non finanziabili dallo Stato. In Svezia, il modello che si dice ispirato ai principi della solidarietà e della dignità della per-

sona umana, stabilisce un ordine di priorità degli interventi riferiti alle malattie acute e gravi, alle malattie croniche, a quelle definite *borderline*, ai disturbi non dovuti a precise malattie, alla prevenzione ed alla cura della salute.

I risultati di tutti questi modelli non sono ancora ben valutabili, sono oggetto di analisi e per alcuni versi sembrano discutibili. Nel Regno Unito, ad esempio, si starebbero evidenziando aumenti eccessivi dei costi amministrativi, si teme che i medici di base, tesi a tenere basso il rapporto costi/benefici per ragioni di budget fisso, possano favorire un «razionamento strisciante» e, rifiutando di prendere in cura i pazienti più costosi per tipo di malattia, finiscano per fare una «selezione al contrario» di essi; si manifesta infine preoccupazione per un deterioramento del patrimonio di prestigio di cui hanno tradizionalmente goduto i *«general practitioners»*. C'è anche il noto esperimento dell'Oregon negli USA (si veda qui l'articolo di VINEIS, p. 107), che ha ricevuto critiche anche severe, ma che non dovrebbe essere dimenticato, perché ha ufficialmente introdotto nel sistema il coinvolgimento della popolazione nella scelta delle priorità. Il quadro è complesso ed in tutti i sistemi sono evidenti i limiti della loro governabilità. Di questa complessità si è ampiamente discusso anche al già menzionato convegno della Associazione Italiana di Epidemiologia, al quale hanno partecipato molto utilmente qualificati testimoni di ciò che si cerca di fare all'estero. Ricorre ovunque, e di fatto non si sa come attenuarlo, il timore di una eccessiva deriva economicistica. La riflessione, nel pluralismo culturale della bioetica, è pertanto primariamente sui limiti della realizzazione del principio di giustizia.

ETICA DELLA ALLOCAZIONE DELLE RISORSE PER LA RICERCA

1. Indispensabilità della ricerca

Le risorse allocate nel sistema sanitario vanno distribuite correttamente tra i suoi diversi ambiti, ed uno di questi non può non essere quello della ricerca, supporto al suo funzionamento ed al suo continuo ammodernamento. Questa è un'affermazione indiscutibile in principio, ma comporta il problema non facile di fornire criteri di distribuzione condivisi: problema che richiede una riflessione complessa, ovviamente scientifica, ma non solo, si dovrebbe dire culturale in senso molto lato, anche filosofica, di filosofia morale e del diritto, certamente epistemologica, necessariamente sociale e politica. Si intende parlare di ricerca nel sistema sanitario, non del valore universale della ricerca in quanto bisogno umano di conoscenza, perciò necessariamente anche di una sua finalizzazione a scopi utili alla salute. Allora si tratta di due tipi di ricerca, uno a carattere più immediatamente applicativo, con effetti diretti sulla qualità delle cure e sull'organizzazione ed il funzionamento del sistema, ed uno più sofisticato, con applicazioni non sempre immediate, ma con risultati che offrono opportunità nuove di conoscenza dei fenomeni umani e prima o dopo di progresso delle cure. In questi termini si considerano dunque i bisogni di ricerca in due aree del sistema: quella delle scienze dette «dure», della chimica biologica, della biologia molecolare, della biofisica, che hanno dato e continuano a dare importanti impronte alla medicina ed alle sue applicazioni; e quella delle scienze cosiddette più «morbide», in cui maggiormente convergono e si intrecciano culture diverse: clinica ed epidemiologica, antropologica, sociologica, psicologica e psicosociale, dell'economia sanitaria e del management, pedagogica per una appropriata metodologia di formazione del personale, delle irrinunciabili «*medical humanities*».

Nella cultura politica e del management, e nella stessa psicologia culturale popolare, deve entrare chiara l'idea che scienza e tecnologia evolvono insieme ma non sono sinonimi, che la ricerca nel sistema sanitario non si riferisce solo alla tecnologia sofisticata e costosa, che tecnologia non vuol dire solo tecniche, ma è riflessione sulla efficacia e sull'appropriatezza delle procedure in generale, perciò anche sulle possibilità di semplificarle. La ricerca ben pensata, soprattutto in campo clinico, è anche ricerca sulla semplificazione tecnologica, con possibili benefici economici, oltre che di ridotta invasività, e quindi umanitaristici. Si sa che le strumentazioni tecniche che si moltiplicano e si perfezionano attraggono gli operatori, e che questa

attrazione non è sempre utile, nè per l'economia nè per la qualità umana delle cure. La buona ricerca, con programmi selezionati con criteri culturalmente non riduzionistici, serve anche a contrastare queste tendenze.

Questo tipo di discorso ha anche valore educativo, per una formazione del personale, specie di quello medico, che non sia eccessivamente tecnicistica, ma improntata ad una cultura sufficientemente pluridimensionale. Pertanto non è accettabile l'ipotesi che le attività pratiche, cliniche ed organizzative, dei docenti, anzitutto di quelli universitari, siano separate da quelle di ricerca e didattiche. Devono integrarsi nel processo formativo. Certo, risultano preferenze per la clinica, e più o meno per la ricerca, a scapito dell'educazione; ma si tratta di una deformazione del ruolo, della coscienza professionale, che può essere contrastata senza ricorrere ad una separazione che può diventare una mutilazione culturale incompatibile con la complessità delle funzioni del sistema sanitario e della medicina, con cui i giovani devono essere preparati a confrontarsi.

2. Ricerca biomedica e progresso della medicina

È evidente che una riflessione particolare va fatta sulla ricerca biomedica. Questa può essere intesa come *l'insieme delle prove, gli studi, le sperimentazioni organizzate o praticate sull'essere umano in vista dello sviluppo delle conoscenze biologiche e mediche*. Così si esprime l'articolo 209-1 della Legge 88-1138 della Repubblica Francese per la protezione delle persone che si sottopongono alle ricerche biomediche. L'espressione è simile a quella utilizzata dal CAHBI nel progetto riguardante la ricerca sull'essere umano (21 aprile 1989): *«per ricerca medica si intende... ogni saggio o esperimento effettuato sull'essere umano il cui scopo, o uno degli scopi, sia di allargare le conoscenze mediche... ogni ricerca medica deve essere effettuata nel quadro di un progetto scientifico ed in conformità ai principi seguenti...»*.

La prassi della ricerca biomedica nasce dunque dalla consapevolezza che il progresso della scienza, e dunque della stessa pratica medica, riposa su definite conoscenze e scoperte che esigono anche sperimentazioni sull'uomo. Questa è un'osservazione dotata di autoevidenza, ma, se ve ne fosse la necessità, potrebbe essere documentata minuziosamente attraverso la storia stessa della medicina, oltre che con le pagine, innumerevoli e profonde di significato, che sono state scritte al riguardo.

Si può credere che nell'era moderna per primo sia stato Claude Bernard ad indicare la finalità della ricerca medica: *«dominer scientifiquement la nature vivante, la conquérir au profit de l'homme: telle est l'idée fondamentale de la médecine expérimentale»*. Nasceva la nuova medicina fon-

data sul significato biologico dei rilievi clinici e sul *metodo della sperimentazione comparativa*, metodo che fu presentato come perfezionamento del *metodo della differenza* descritto da Stuart Mill in *System of logic*, e considerato, per i vantaggi che offriva alla acquisizione della conoscenza, fondamento etico di essa. È il modello causalistico della moderna tradizione scientifica della medicina, dell'irrinunciabile rigerosità del pensiero deduttivo, modello che si sa a quali conquiste ha portato, che bisogna continuare a difendere, anche se nei più recenti decenni è stato arricchito da altre, pure irrinunciabili, prospettive.

3. Sperimentazione clinica

Perseguire la conoscenza è un obiettivo morale, purché, diceva lo stesso Claude Bernard, si segua la regola tradizionale del *primum non nocere*, che oggi è il principio bioetico di non maleficità. Ma la sperimentazione sull'uomo si è estesa; con il progressivo affinarsi delle tecniche è diventata anche aggressiva e possibilmente abusante, ed ha provocato reazioni: sia fra gli studiosi, sia nel pubblico, con l'emergere di una diffidenza verso la medicina in generale. Per il bioeticista Warren Th. Reich, due fattori hanno facilitato le deviazioni, cioè la volontà di conseguire progressi e, almeno inizialmente, l'indiscussa autorità del medico, che ha indotto atteggiamenti remissivi nei pazienti. Ma il clima è cambiato ed ora si parla di «vigilanza aggressiva»; con il rischio tuttavia che da una parte, per proteggere la sperimentazione, aumenti la disinformazione; e che dall'altra, per nuove remore, ritardi la presa di coscienza della necessità, talvolta anche dell'urgenza sociale di certe ricerche, finalizzate alle cure stesse della salute.

Non è superfluo ricordare e ribadire che l'impostazione sperimentale della medicina – stimolata dai grandi sviluppi delle ricerche biomediche e biotecnologiche, delle tecniche scientificamente avanzate dei laboratori clinici – ha prodotto enormi progressi diagnostici e terapeutici. Sono progressi di indiscutibile utilità, ma non disgiunti dal rischio di una deriva interpretativa, che rafforza l'immagine meccanicistica dell'uomo ed una concezione riduzionistica del suo «valore intrinseco», e quindi della salute stessa. Di questa visione materialistica, che ha stimolato l'atteggiamento di molti ricercatori, abbiamo oggi palesi documentazioni, anche in ambito educativo. Però si deve rilevare che da essa è venuto anche, per evidente reazione, uno stimolo al recupero, anche da parte popolare, dei caratteri umani che dall'antichità hanno accompagnato gli sviluppi della medicina, dell'umanizzazione – parola disturbante perché dovrebbe esserle intrinseca, ma che è sentita come sicurezza rispetto a possibili abusi, e che propone una

visione olistica della persona umana. Visione materialistica ed umanizzazione vanno considerate nel contesto dell'integrazione delle diverse culture con cui oggi bisogna confrontarsi in medicina e nell'educazione medica.

In questo nuovo contesto culturale, per reagire ad una tendenza riduzionistica che non si addice alla medicina e per evitare certi comportamenti – lesivi non solo (in casi estremi) della vita, ma dell'integrità della salute, della dignità e dei diritti di colui che si sottopone a sperimentazioni – sono state sviluppate, nella collaborazione tra la comunità giuridica e la comunità dei ricercatori, regole di comportamento oggi ratificate in vari documenti internazionali e nazionali:

- la raccomandazione n. R (90) 3 sulla ricerca medica negli esseri umani adottata dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa il 6 febbraio 1990;

- le direttive etiche internazionali per la ricerca biomedica condotta su soggetti umani edite dal Consiglio delle Organizzazioni Internazionali delle Scienze Mediche (Ginevra, 1993);

- la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina adottata dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa il 19 novembre 1996;

- la dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo approvata dall'Assemblea Generale dell'UNESCO l'11 novembre 1997;

- le linee guida di buona pratica clinica per l'esecuzione della sperimentazione dei medicinali dell'Unione Europea recepite in Italia con il D.M. Sanità del 15 luglio 1997.

Dall'insieme di questi documenti il lettore, anche se non appartenente al mondo giuridico e scientifico, può trarre la convinzione dei progressi che si stanno compiendo, nella Comunità internazionale e particolarmente in Europa, nella regolamentazione giuridica della sperimentazione clinica a tutela del soggetto umano.

4. Liceità della ricerca

È indiscutibile la necessità della regolamentazione giuridica, ma il problema della sperimentazione sull'uomo ha una dimensione più ampia, è anche problema di liceità. La ricerca deve essere libera, non può avere limitazioni, c'è anche l'etica del progresso scientifico: sono concetti che si continuano a ripetere, anche richiamandosi alla Costituzione; concetti che i ricercatori, nel timore dei rischi che le limitazioni possono comportare per la conoscenza scientifica, sostengono anche quando le prospettive di certi esperimenti suscitano perplessità. Entra in discussione la *cultura del limite* che alla bioetica pone interrogativi molto critici quando sono in gioco la salute, la dignità ed il principio dell'autonomia della persona umana.

Sono interrogativi sui limiti non solo della applicazione all'uomo dei risultati dei programmi di ricerca, ma dei programmi stessi di ricerca. Sono anche interrogativi sui criteri di scelta delle priorità, rilevanti per l'etica economica, del consumo di risorse nel settore della ricerca rispetto agli altri settori della cura della salute. È difficile, se non impossibile, dare risposte certe: valgono i concetti bioetici di problematizzazione continua e, dicono gli epistemologi, di tolleranza scientifica dell'incertezza, con il rifiuto dei semplicismi più o meno disinvolti o delle posizioni più che altro ideologiche. È difficile, ma nella difficoltà bisogna comunque decidere. Allora si pone l'interrogativo sulla effettiva realizzabilità della raccomandazione internazionalmente accettata del coinvolgimento della popolazione nelle scelte e nelle decisioni, anzitutto per scelte e decisioni che interessano l'esistenza stessa delle persone ed il vissuto che esse ne hanno. L'articolo 28 della Convenzione europea sui diritti umani e la biomedicina recita così: «Scopo di questo articolo è sollecitare le Parti a creare una maggiore presa di coscienza pubblica delle questioni fondamentali sollevate dalla applicazione della biologia e della medicina. Devono essere accertate il più possibile le visioni della società riguardo ai problemi concernenti l'insieme dei suoi membri. A questo fine sono raccomandate discussioni pubbliche e consultazioni». Concretamente con quali iniziative? I livelli della realizzazione sono due: uno è quello generale della politica, dove intorno a problemi, di pur rilevante peso esistenziale, morale e sociale, si possono anche intrecciare ideologie e tattiche; l'altro è quello dell'identificazione e soggettivazione dei bisogni, del rapporto con i pazienti nella quotidianità, dove il consenso informato vale se esprime la qualità della relazione con essi, e non se è concepito solo come un modo di sentirsi giuridicamente protetti quando si devono prendere impegnative decisioni. Dunque coinvolgimento come offerta alla popolazione ed alle persone della possibilità di afferrare i termini reali dei problemi, di comprendere le diverse opinioni su di essi e di farsene una propria. Tale coinvolgimento e tale ricerca presuppongono un intervento educativo e formativo in campo scientifico che, soprattutto in Italia, costituisce il presupposto di ogni coinvolgimento pubblico reale e non demagogico.

C. Bernard, e dopo di lui Ch. Nicolle, ritenevano che l'unico titolare e responsabile inappellabile della sperimentazione fosse il medico, al quale la società doveva accordare la piena fiducia esonerandolo da valutazioni esterne. Solo la sua coscienza era giudice dei propri atti. Era l'affermazione del paternalismo medico di antica origine, che tuttavia nella seconda metà di questo secolo la medicina ha dovuto abbandonare per l'affermarsi del concetto, accettato più o meno diffusamente ed in maniera più o meno sentita, della partecipazione volontaria alla sperimentazione di un soggetto ben informato e consapevole dei prevedibili rischi e della valutazione esterna da parte di comitati etici indipendenti.

Il contesto culturale è cambiato. Non è negabile che la medicina debba riuscire a definire la propria posizione culturale tra gli aspetti scientifici più «duri» e quelli più «morbidi», che appartengono anche alle *medical humanities*. Oggi ci sono due poli di attrazione culturale, uno dovuto ai grandi, positivi progressi fatti registrare dalla moderna tradizione scientifica della medicina, con i suoi aspetti biologici sempre più in chiave molecolare; l'altro rappresentato dalle scienze umane e dall'insieme delle esperienze, anche non scientifiche, che costituiscono le *medical humanities*. Sono due orientamenti di pensiero che influenzano il funzionamento del sistema sanitario, creano esigenze che incidono sull'ordine delle priorità per la allocazione delle risorse, fanno concepire diversamente il coinvolgimento delle comunità nelle scelte e nelle decisioni, danno un'impronta ai metodi di formazione del personale: aspetto questo assai importante, forse il più importante, del problema. Né l'uno né l'altro orientamento possono prevalere quando si esce dal «laboratorio» delle sperimentazioni, di cui è ovviamente indiscutibile la necessità, e ci si prende cura dell'uomo nella sua totalità, che nasce, si sviluppa, realizza l'identità individuale nel contesto, culturale e sociale, della psicologia popolare.

Bisogna riconoscere che il problema non è solo di provvedimenti atti a governare il sistema o di discipline da inserire nel curriculum degli studi, ma è sostanzialmente epistemologico. Seguendo Bateson, si potrebbe dire che si tratta di definire una nuova epistemologia della medicina del quotidiano, che riesca a superare per quanto possibile le epistemologie delle diverse discipline mediche; e, seguendo il neuroscienziato Varela, che si tratta di trovare una «via intermedia» della conoscenza medica, orientata alla cura della salute dell'essere umano. È difficile, richiede un impegno di pensiero innovativo, che dovrebbero essere anzitutto le facoltà universitarie di medicina ad assumere e stimolare. È il problema fondamentale dell'integrazione disciplinare, di quelle discipline che servono alla elaborazione di un sapere medico consono ai bisogni di salute individuali e della popolazione, nella consapevolezza che per soddisfarli la ricerca scientifica rimane irrinunciabile.

5. La dimensione economica della ricerca biomedica e le ripercussioni sull'*ethos* del medico, del ricercatore e del personale di sanità

Lo sviluppo di costose tecnologie e l'impiego di capitali sempre più cospicui per la ricerca di nuove molecole farmacologicamente attive, hanno trasformato grandemente quella che può essere definita la dimensione economico-sociale della ricerca biomedica, e la connessa responsabilità di

decidere gli investimenti necessari per il progresso delle conoscenze sulla natura biologica dell'uomo e sulle terapie. È noto che tra il volume crescente degli investimenti e le dimensioni dei prodotti in termini di salute si è creata una «forbice». Nel valutarne il significato bisogna tener conto della molteplicità dei fattori che entrano in gioco nella produzione dello stato di salute. Quando la discussione è sulla scelta delle priorità, corre l'obbligazione etica di non ignorare che certi progressi, in genere molto dispendiosi, sono di grande beneficio per i singoli casi, ma di scarso impatto sulla salute della popolazione.

Come ha sottolineato Merton, il ricercatore deve ispirarsi a certi paradigmi classici, quali il valore universale della conoscenza, il dubbio «cartesiano» che lo accompagna, le verifiche e le confutazioni, la prudenza ed il disinteresse nel comunicare i contenuti ed i risultati delle sperimentazioni. Ma la ricerca biomedica, anche con la sua «industrializzazione» ed «imprenditorialità», ha acquisito una dimensione sociale non sempre in armonia con questi paradigmi. Essa ha suscitato l'interesse collettivo, e questo è un fatto certamente positivo, ma ha stimolato anche una competitività non puramente scientifica, tutt'altro che positiva per l'immagine che il pubblico si fa del sistema al quale si rivolge con i propri bisogni di salute.

I paradigmi classici possono modificarsi nella realtà sociale in evoluzione, ma non è modificabile il significato di certi richiami bioetici, come quello della Commissione Belmont del 1982, ai principi di beneficenza e di non maleficenza, di certo per tutti indiscutibili; o quelli di Beauchamp e Childress del 1989, al principilismo, oppure di Pellegrino e Thomasma del 1992, alle virtù. Sul principilismo, o principilismo-deduttivismo, le posizioni culturali possono differenziarsi, ma non sulle virtù (o come si vogliono chiamare), richieste dal comportamento del medico, del medico che fa ricerca, del personale di sanità in generale: virtù che in un dialogo qualitativamente valido fanno emergere quelle altrettanto necessarie dei pazienti. L'idea non è certo nuova, risale ad Ippocrate, a Percival, nel nostro secolo ad Osler. È indiscutibile, e non perché oggi sia di moda, l'inserimento della bioetica e delle problematizzazioni dovute al suo pluralismo culturale, nel dialogo obbligatorio tra la medicina, con le sue esigenze di progresso scientifico, e il sistema sanitario, con i suoi vincoli e le sue possibilità. È bioetico l'interrogativo, che Gaetano Salvatore poneva – prendendo l'iniziativa di promuovere nel C.N.B. la riflessione sugli scopi della medicina, della ricerca e delle risorse – se sia accettabile che un paese come il nostro spenda «per l'acquisizione di brevetti farmaceutici e per l'acquisto di materie prime per la produzione di farmaci una somma che è circa dieci volte superiore a quella investita nella ricerca biomedica»; e se una situazione di questo tipo non possa ripercuotersi «negativamente sulle generazioni future e

sulle fasce più deboli della popolazione: un fatto che rende del tutto evidente la natura etica del problema».

Il problema è complesso, ha molteplici aspetti, componenti di diversa natura, ma tre concetti vanno senz'altro ribaditi: senza una ricerca avanzata, non solo ma anche necessariamente biomedica, non si fa adeguata formazione del personale, e senza una formazione culturalmente complessa, tecnica e non, non si fanno adeguate cure, nè delle malattie nè della salute; la quota del P.I.L. che nel nostro paese viene destinata alla ricerca è un quarto di quella degli altri paesi della Comunità europea, quindi è urgente un ripensamento sulla distribuzione delle risorse; infine, l'insufficiente supporto alla ricerca pone un problema di etica pubblica che, se non adeguatamente affrontato, finisce inevitabilmente per ripercuotersi sul sistema delle cure della salute, e quindi sullo stesso principio costituzionale del diritto alla tutela della salute.

FORMAZIONE DEL PERSONALE

1. Scopi della medicina ed obiettivi educativi

La medicina opera nel sottosistema delle cure della salute, che è uno dei molteplici sottosistemi da cui dipende la salute della popolazione e degli individui nel grande sistema sociale, con le sue innumerevoli espressioni culturali. Scopi della medicina sono la clinica, la prevenzione, la riabilitazione, la promozione della salute; la ricerca in questi campi oltre che in quello biomedico più avanzato; il sostegno non solo medico delle persone impegnate nel recupero e nell'autonoma produzione individuale dello stato di benessere, anche se irrimediabilmente malate...; infine la lotta con la morte. La salute è influenzata da molteplici fattori, non solo da quelli del sottosistema sanitario organizzato, nè solo da quelli medici, ancorché importanti – si sa che non è solo assenza di malattia, che è un bene della popolazione e degli individui, uno stato che si ottiene anche con l'autoproduzione individuale. Per le persone è la malattia ad essere vissuta come assenza di salute, e la salute è un'autopoiesi tra scelte di comportamenti e condizionamenti esterni, ambientali, che non riesce ad avere sempre esiti positivi. Gli scopi della medicina si definiscono con la coscienza, che è coscienza bioetica, dei limiti della medicina nel contesto sociale e culturale, e del non dover opporsi alla morte ad ogni costo, del saper anche essere vicini alle persone che devono morire, ed aiutarle. I valori della medicina si rinnovano con i suoi progressi scientifici ed i suoi arricchimenti culturali, ma sono anche valori immutabili, antichi, di sempre, universali, che in quelli nuovi devono trovare conferme. Così si può presentare il quadro concettuale in cui inserire il problema della formazione del personale di sanità.

Si può dire che la formazione del personale, come l'organizzazione per il funzionamento delle strutture sanitarie, si attua a tre livelli, l'un l'altro collegati: dei progetti generali, dei piani per il loro sviluppo, e dei programmi operativi. Si progettano attività definendo obiettivi generali; si pianifica l'attuazione dei progetti, ricavando da quelli più generali gli obiettivi intermedi, riferiti alle strutture sanitarie in cui le attività devono svolgersi; si programmano singoli interventi per garantire l'efficacia e l'efficienza delle attività, precisando l'attuazione degli obiettivi specifici, i compiti particolari per il corretto esercizio della pratica, compresi quelli fondati sull'intersoggettività. Sono obiettivi sia educativi sia organizzativi, finalizzati al funzionamento del sottosistema, in una visione ampia del contesto culturale in cui realizzare la *qualità totale* delle cure.

2. Le due componenti del sistema sanitario

In un precedente documento del C.N.B., specificamente dedicato alla formazione, la cui impostazione concettuale si può considerare sempre valida, si è parlato di due componenti del sistema generale delle cure della salute, quella formale, delle istituzioni organizzate, e quella informale, della popolazione e degli individui, con i loro bisogni. Nel «formale» delle istituzioni convergono la cultura scientifica, tecnologica e delle tecniche, la cultura economica e del management; e poi la cultura della comunicazione e delle scienze umane, quella antropologica, sociologica, psicologica e psicosociale, pedagogica, bioetica, che rientrano nel concetto di *medical humanities*. Tale concetto attuale si può tradurre come necessità di una dimensione culturale umana da coniugare con quella che emerge dal progresso scientifico, tecnologico e tecnico. Merita chiedersi quanto e come si mira a questa coniugazione in ambito sia educativo sia di governo della sanità, nelle facoltà di medicina, nelle scuole di sanità in generale, nelle aziende socio-sanitarie. L'«informale» è la cultura della gente, ed il personale deve saper operare tanto nella componente formale, quanto sull'interfaccia tra le due componenti, ossia in ambiti funzionali diversi: da quello del governo del sottosistema, con la capacità di comprendere il significato e le priorità effettive delle esigenze, delle richieste e delle pretese, a quello dei compiti particolari nel quotidiano, per soddisfare finché possibile i bisogni, espressioni di una cultura complessa.

3. Due modi di pensare

C'è una tendenza, non rara, a sostenere che il giovane che studia medicina deve essere formato alla medicina scientifica nei suoi aspetti positivi, e che spetterà a lui/lei, da medici, come a tutti i medici, aggiungere alla cultura così costruita l'empatia nei rapporti con i pazienti. Empatia è una bella parola, dai mille significati, ma riguarda le attitudini individuali, le motivazioni umanitarie dei singoli. È giusto credere ed è educativo dimostrare di credere in esse con fiducia, ma non è detto che siano sempre garanzia di buona intersoggettività, del buon prendersi cura dei bisogni dell'altro. Non va certo dimenticato che le motivazioni personali umanitarie possono mutare nelle situazioni in cui i giovani imparano a fare i medici. Ci sono dati di studi di pedagogia medica che mostrano la possibilità, pare non infrequente, di un viraggio da posizioni umanitaristiche a posizioni definite ciniche nel corso degli studi medici. Anche l'empatia dipende dall'esercizio, sicuramente in buona parte dalla identificazione nei comportamenti degli educatori, e l'esercitazione all'intersoggetti-

vità deve trovare giusta collocazione nei programmi di studio, attingendo ad appropriate cultura, metodologie e sensibilità pedagogiche.

Il modo di pensare scientifico positivo è irrinunciabile, ma irrinunciabile è anche il modo di pensare relazionale, che del resto serve anche all'interpretazione dei fenomeni puramente biologici. Non basta la generica raccomandazione di far emergere le personali inclinazioni, non è detto che ci siano sempre nè che siano sempre affidabili e, se ci sono, sicure; hanno anch'esse bisogno di esercitarsi per non andar perdute, come sembra succedere talvolta; hanno anche bisogno di un tanto di intima organizzazione, di riflessione, di razionalità, per poter essere finalizzate ai bisogni individuali di un altro. I due modi di pensare devono trovare momenti di integrazione, sia nella ricerca sia nella prassi clinica; bisognerebbe cercare di farne sempre, il più possibile, un modo unico di pensiero, il modo di pensare in medicina. Non è facile, comporta un notevole impegno di riflessione epistemologica per i formatori, per superare le epistemologie delle singole discipline, per riuscire a mostrare agli allievi il modo di integrarle, di fare quella che Bateson chiama nuova epistemologia. È il problema delle antinomie della medicina, che per Grmek, storico della medicina, sono soprattutto semplice-complesso, parti-tutto, analisi-sintesi, termini che per i formatori dovrebbero essere complementari e non antitetici, per l'appunto da integrare con un'adeguata metodologia pedagogica.

4. Metodi di formazione

La formazione non può certo non essere formale: formazione alla sistematicità, alla categorizzazione, alla nosologia, alla prescrizione ed al controllo – ma senza rinunciare ad un tanto di informale –, alla comprensione oltre che alla spiegazione, all'interazione ed all'intersoggettività, e a quel tanto di *bricolage* che le facilita, all'immediatezza, alla semplicità e spontaneità della comunicazione. È molto opportuno chiamarla clinica della formazione, in quanto fondata su attitudini e comportamenti simili a quelli richiesti dal rapporto con i pazienti. Bisogna chiedersi con quale e quanto esercizio gli studenti si preparino a tutto questo, e con quali e quante figure di insegnanti possano utilmente identificarsi per questo tipo di educazione. L'abbondante letteratura che nei recenti decenni è fiorita intorno all'educazione medica si richiama a nuovi orientamenti didattici, ad una maggiore attenzione alla riflessività degli studenti, a stimolare di più l'introspezione e il concentrarsi sui pensieri che guidano i comportamenti, a creare un clima culturale nelle facoltà in cui possano emergere nuove, più ricche motivazioni. È diventata piuttosto diffusa l'opinione che, per stimolarle, i curricula degli studi medici devono cambiare con l'inseri-

mento anche di altre culture, non solo mediche. Su queste linee concettuali si è pronunciato recentemente anche il General Medical Council inglese. In letteratura si parla di un *core* della formazione medica, che le facoltà dovrebbero impegnarsi a definire, e di moduli applicativi che considerino la gamma delle culture necessarie ed utili alla preparazione del medico.

Rifacendosi anche alla recente letteratura, oggi sembra di poter sostenere che per la pratica educativa occorrono tanto conoscenze mediche sistematiche, quanto conoscenze che aiutino a non irrigidirsi troppo nella sistematicità, e situazioni problematiche in cui cimentare le conoscenze per un apprendimento culturalmente aperto e flessibile. Ossia sistematicità e situazionismo nell'insegnamento-apprendimento. Dalla sistematicità delle conoscenze si ricavano protocolli di comportamento utili per l'impostazione della diagnosi e delle terapie, ma i protocolli possono essere usati con rigidità fino a provocare automatismi. La formazione in situazioni problematiche, con richiamo agli aspetti individuali ed imprevedibili dei problemi, può essere un maggiore stimolo al ragionamento. La bioetica stessa, che è sia una disciplina da insegnare, sia un modo di pensare e di sentire da apprendere, secondo Gracia è nata nelle situazioni prodotte dal progresso scientifico.

5. Due orientamenti

Sistematicità e situazionismo possono corrispondere ai due orientamenti dell'educazione medica di cui attualmente si sta molto discutendo: quello tradizionale dell'acquisizione di conoscenze scientifiche di base, e successivamente delle scienze cliniche; e quello del confronto, fin dall'inizio degli studi, con i problemi della salute e delle malattie, il cosiddetto *problem based learning* (P.B.L.). Sembra prevalga il secondo, ma, anche per gli studi di metanalisi delle pubblicazioni, non se ne può sostenere definitivamente la superiorità. A volte si ha l'impressione che si vogliano contrapporre i due orientamenti, ma è sicuramente un errore concettuale: sono entrambi necessari ed utili e vanno integrati con l'impegno pedagogico degli insegnanti. P.B.L. significa interazione, intorno a determinati problemi, tra l'insegnante che fa il tutore e gruppi di allievi. La buona interazione si stabilisce soprattutto quando i gruppi sono piccoli, ma se l'impegno pedagogico è buono si può stabilire sufficientemente anche con gruppi numerosi. Si parla molto di *problem solving*, e giustamente, perché è un modo basilare di pensare in medicina; ma del P.B.L. è solo un aspetto, che non va disgiunto dall'altro essenziale che è la comprensione ampia e profonda dei problemi.

Come avviene non di rado, non si tratta di un itinerario prestabilito, a tappe prescritte, che gli allievi devono seguire; il P.B.L. è un modo di pen-

sare che problematizza condizioni e situazioni, che individua tutti gli aspetti, tutte le componenti dei problemi, non solo quelle mediche in senso stretto. Il significato stesso di *problem solving* in generale, porta ad una riflessione sulle componenti dei fenomeni, dei problemi che si affrontano, sulla sequenza degli eventi che li formano, su come scomporre i problemi e su come, con le conoscenze provenienti dagli studi e dalle esperienze precedenti, ricostruirli per portarli a soluzione. Contano la disponibilità ad interagire, la circolarità comunicativa tra insegnante ed allievi, la cultura della circolarità che anima i comportamenti dell'insegnante, la struttura delle conoscenze che sui problemi vengono offerte agli allievi: contano anche più delle competenze specifiche dell'insegnante sui problemi in discussione. In letteratura sono ampie le dimostrazioni del valore fondamentale del modo di fare formazione, sono acquisizioni che è un dovere far entrare nella cultura delle scuole, delle facoltà. Apprendere in un contesto interattivo significa maturare sensibilità e competenze per creare poi quello stesso contesto con i pazienti. Significa esercizio all'ascolto, a prestare attenzione alle storie. Queste, dice Bruner, psicologo e pedagogista, sono sequenze di eventi ed avvenimenti di cui gli esseri umani, le persone – perciò anche i pazienti, con i loro stati mentali – sono stati più o meno testimoni od attori, e che essi provano più o meno desiderio e bisogno di narrare. Storie si usano chiamare le anamnesi che si raccolgono in clinica, e bisogna sicuramente chiedersi quanto siano narrazioni spontanee dei pazienti e quanto invece siano solo risposte ad una sorta di interrogatorio, secondo una sistematicità canonica che li intimidisce e li scoraggia.

6. Pedagogia medica

Sono circa trent'anni che per la formazione si raccomanda un arricchimento della cultura medica con la cultura pedagogica, quindi la pedagogia medica. I principi fondamentali della pedagogia medica da cui si deducono i comportamenti didattici sono quelli del *conoscere, fare ed essere*. Equilibrarli, integrarli nel definire gli obiettivi educativi e nel realizzarli, comporta un impegno metodologico che, prima di tradursi nella elencazione delle discipline del curriculum e nella organizzazione delle *performance* didattiche, deve essere riflessione sul loro significato, al fine di un soddisfacente apprendimento.

La formazione come acquisizione di conoscenze non è certo solo memorizzazione, è stimolo al saper conoscere, alla cosiddetta metacoscienza, alle motivazioni all'autoapprendimento, al conoscere per saper fare e per saper essere. Insegnamento ed apprendimento devono interagire, trovare i modi e le situazioni possibili di una effettiva integrazione, e

con le *performance* didattiche bisogna sforzarsi di integrare le necessarie prescrizioni e la irrinunciabile interazione. In pedagogia medica si dice che bisogna anche saper distinguere le conoscenze indiscutibilmente necessarie da quelle utili e piacevoli. È come dire che non ci sono limiti alla conoscenza, limiti che ovviamente sono i singoli allievi a spostare più o meno avanti, con i loro interessi personali, con le loro curiosità, dice Bruner, e con gli stimoli che ricevono, che possono venire non solo dalle conoscenze scientificamente solide, non solo dalle conoscenze positive, ma anche da altre, sempre utili al saper fare ed al saper essere e, se sentite tali, anche piacevoli.

La formazione dovrebbe far provare anche il piacere di pensare in medicina, coltivarlo e con l'insegnamento alimentarlo. Non lo si alimenta certo sovraccaricando il curriculum di nozioni di cui gli allievi non riescono a distinguere da soli l'importanza e l'effettiva utilità.

7. Il curriculum

Quali discipline dunque nel curriculum? È difficile rispondere all'interrogativo, se non con un richiamo, nel formularlo, alla riflessione epistemologica, ossia chiedendosi qual'è oggi l'epistemologia della medicina e della formazione, per praticarla nelle sue diverse sfere d'azione. Si può parlare di accentuazione, nei più recenti decenni, di due modi di pensare in medicina: quello della moderna tradizione scientifica positiva, cui si devono grandi progressi ed importanti conquiste, e quello dovuto al fiorire, anche come reazione al primo, delle cosiddette *medical humanities*.

Il già menzionato precedente documento del C.N.B. fu intitolato *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*: non solo *della e per la* formazione medica – la «e» segnala un legame, un'unità, l'inscindibilità di due valori. Si scrisse che è imprescindibile una consapevolezza epistemologica, e con tale consapevolezza un confronto sul piano epistemologico delle diverse posizioni di fronte ai problemi posti dalla pratica della medicina e della bioetica. Occorre chiedersi concretamente con quale modo di pensare si elaborino i progetti di formazione, si decida dove andare a pianificarli, si programmino le *performance* didattiche per le diverse discipline, si stabiliscano integrazioni ed orari d'insegnamento; ovvero in quale modo si parli di bioetica, del pluralismo delle posizioni rispetto a certi problemi della medicina scientificamente, tecnologicamente e tecnicamente più avanzata, o si integrino culture diverse nell'insegnamento-apprendimento del personale di sanità. Così si può presentare la riflessione sul quadro metodologico in cui dare consistenza alla formazione. Come pensare i progetti, dove voler andare con i piani e cosa fare precisando i programmi:

sono anche i concetti guida, largamente accettati, della verifica della qualità delle cure. Sono i concetti guida di quella che, in una visione unitaria della formazione e delle cure, è definita internazionalmente *total quality*.

Rimane un interrogativo basilare al quale, a tutti i livelli di responsabilità, bisognerebbe dare un coscienziosa risposta: bisogna cambiare? Risposta che dovrebbe, almeno in parte, essere sì; e se è sì, affinché il cambiamento sia non di superficie e apparente, ma vero e reale, bisogna prima chiedersi come cambiare, con quali metodi e metodologie; soprattutto, con quale modo di pensare. Significa chiedersi com'è il clima culturale didattico delle facoltà. Gli indizi emersi dallo studio sulla «clinica della formazione» in alcune facoltà di medicina non sono incoraggianti. Forse è meglio non cambiare, se la necessità del cambiamento non è sentita, se il cambiamento consiste solo in un arrangiamento di orari per gli insegnamenti disciplinari, nell'accorciare o, come piuttosto avviene, nell'allungare l'elenco delle discipline, senza un profondo impegno ad integrarle, a definire l'essenzialità educativa e la struttura del curriculum.

8. Interrogativi sul futuro degli studenti di medicina

Uno dei tanti interrogativi da porre, molto impegnativo, è su cosa dire ai giovani che decidono di darsi alla medicina, delle loro attese e prospettive, del mondo in cui stanno per entrare. Anche questo interrogativo ha un peso bioetico: per come oggi si presentano l'epistemologia della medicina e il sottosistema delle cure della salute nel sistema sociale in evoluzione, esso comporta notevoli responsabilità. Le motivazioni dei giovani sono più o meno precise o confuse, ci sono indizi per credere che siano largamente umanitarie e che, come si è già ricordato, si attenuino o si perdano nel corso degli studi. È difficile, ed è qualcosa che disturba, credere che diventino vero cinismo; è preferibile, ed è anche più realistico, pensare che sia lo stile dell'insegnamento scientifico-sistematico ad influenzare lo stile dell'apprendimento, restringendone le possibilità di esprimersi con le individuali motivazioni.

Esiste una ricca letteratura sugli stili individuali di apprendimento e su quanto possano risentire degli stili di insegnamento; letteratura che è molto opportuno tener presente quando si instaurano interazioni con i novizi, come si usa chiamarli negli studi pedagogici medici. Le attese sono culturali, ossia sono aspettative di completare con soddisfazione gli studi e diventare buoni medici, buoni operatori di sanità in senso lato, con laurea piena o non; di dedicarsi da medici alla ricerca pura od applicata, ai problemi di salute-malattia della popolazione, alla clinica scientificamente più qualificata, alla medicina di comunità od alle cure primarie; di rag-

giungere una posizione professionale di prestigio e solida, anche economicamente. Attese e prospettive si confrontano con i vincoli che il sistema impone e con le possibilità che offre, in particolare con ciò che offrono il mondo universitario e delle altre scuole, quello sanitario e quello socio-economico. Anche di vincoli e di possibilità bisogna saper parlare ai giovani: la formazione dovrebbe essere anche formazione all'adattamento al loro gioco, che è di tutti i sistemi; formazione a non fare dell'obbligatoria accettazione dei vincoli un improduttivo lamento; a considerare vincoli e possibilità come una ineludibile antinomia – in medicina una fra le altre – e non come una sofferta antitetività. I vincoli, dicono gli epistemologi, sono dovuti alla limitatezza delle possibilità, ma sono anche stimoli a cercare nuove possibilità. Anche questo concetto appartiene all'epistemologia della formazione medica, serve a fare pedagogia medica.

Un altro interrogativo, per istituzioni educative sensibili alla pedagogia medica, dovrebbe essere non solo sulle conoscenze che gli allievi dimostrano di aver acquisito – valutate con gli esami certificativi, e per gli universitari con la tesi – ma anche sulla soddisfazione culturale che essi provano al termine degli studi. Ci sono osservazioni di insoddisfazione degli studenti universitari alla fine del corso, per non aver potuto ordinare abbastanza le conoscenze apprese, per non aver potuto pensare abbastanza, individualmente, sul loro significato e sulla loro importanza applicativa. Si può ben parlare di insoddisfazione epistemologica, anche se molto pochi di essi sanno definirla così, anche perché epistemologia è parola poco pronunciata nei luoghi della formazione, una forma di pensiero alla quale non si è abituati. È l'effetto del curriculum sovraccarico, dell'eccessivo numero di lezioni, dei più o meno scarsi momenti di convincente interazione con i docenti.

L'ultimo interrogativo da considerare nasce da elaborazioni del Censis di dati raccolti dall'Istat e da alcuni orientamenti che sembrano emergere da studi dell'agenzia nazionale dei servizi sanitari. Sono alquanto elevati sia il numero degli studenti universitari fuori corso – nel '94 il rapporto tra gli iscritti in corso e fuori corso e gli immatricolati era 60.088/8.727; sia il tasso di produttività universitaria – nel '94 il numero di laureati per 100 immatricolati di 5 anni prima era 77,2 per le facoltà di medicina, e tra 21,5 e 41,7 per le altre facoltà. Il numero medio di studenti per docente è diminuito dal '90-'91 al '94-'95 da 7,3 a 5,3. Dal '90 al '94 i laureati sono scesi da 11.167 a 7.992. La prospettiva è che fino al 2010 l'Italia rimanga il paese con il rapporto tra medici e popolazione più alto nel mondo. Si avanza l'ipotesi che con una riduzione del 30% o del 50% delle immatricolazioni ed una riduzione del rapporto tra studenti e docenti si possa ottenere un miglioramento della preparazione e quindi della qualificazione professionale del medico. Si può anche pensare che per ottenere

questo miglioramento, alla riduzione del rapporto studenti/docenti debbano fare riscontro più forti motivazioni alla formazione, ad essere insegnanti-tutori, all'interazione tra insegnanti ed allievi, a cogliere le soddisfazioni ed i motivi di insoddisfazione, là dove ci sono e vengono ascoltati.

Gli interrogativi posti pesano non poco sulla decisione dei giovani di darsi alla medicina, sulle possibilità di trovare costruttivi riscontri alle loro motivazioni, attese culturali e professionali. Gli interrogativi pesano anche sulle istituzioni educative, sulle facoltà di medicina *in primis*, in quanto luoghi di continua elaborazione culturale, nel contesto non solo dei progressi scientifici, tecnologici e tecnici della medicina, ma anche dei principi bioetici ed epistemologici in evoluzione della medicina dell'uomo tutto, ma anche quindi luoghi di possibili cambiamenti degli orientamenti didattici, di qualche conversione in senso pedagogico. Ci sono i progetti, gli elenchi disciplinari in cui far entrare equilibratamente scienze «dure», scienze «morbide», *medical humanities*; e c'è la responsabilità, anche delle singole facoltà e scuole, di integrare negli obiettivi educativi le conoscenze selezionate dalle diverse discipline, e di dare equilibrate dimensioni alle aree di insegnamento-apprendimento delle indiscutibilmente irrinunciabili scienze di base, delle scienze cliniche, della medicina popolazioneistica e di comunità, delle cure primarie.



Resti dell'«Asclepeion» (IV sec. a.C.). Epidauro.

Ad Epidauro, centro della civiltà micenea nell'Argolide, regione montuosa dell'antica Grecia, sorgeva il grandioso santuario dedicato ad Esculapio.

L'IMMAGINE DELLA SALUTE NELLA COSTITUZIONE ITALIANA

1. Un diritto di quarta generazione

Art. 32 c. 1° – «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività»

Come classificare il diritto alla tutela della salute? A partire dalla Magna Charta e soprattutto dalle dichiarazioni dei diritti del XVII e XVIII secolo, ogni epoca ha attribuito un particolare statuto a tale diritto. Se si adotta una modellizzazione abbastanza efficace che si sta affermando, possiamo distinguere almeno tre generazioni di diritti. All'inizio la tutela della salute si è presentata sotto le sembianze dei diritti di libertà opponibili allo Stato, come *habeas corpus*, diritto all'integrità fisica. In una fase più recente essa si affaccia piuttosto tra i diritti di uguaglianza che si possono far valere nei confronti dello Stato, come diritto all'assistenza sanitaria per tutti i cittadini. Oggi si sarebbe tentati di inserirla tra i diritti di terza generazione: diritti non semplicemente dei cittadini, ma universali, realizzabili attraverso la cooperazione di tutti e che riguardano tutti, comprese le popolazioni future. Solo che i diritti di questo tipo risentono del carattere pattizio e consuetudinario del diritto internazionale, e assai spesso sembrano mancare di efficacia. Se ne prospettano in effetti due diverse modalità: a volte sono opponibili, come il diritto alla pace e il diritto a un ambiente salubre; pochissime altre volte invece sono esigibili, come nel caso del «diritto allo sviluppo socio-economico».

Se si intendesse la salute, seguendo l'accezione tradizionale, come mera assenza di malattia, sarebbe più agevole ricomprenderne la tutela semplicemente nella prima di tali due modalità. Ma di fronte alle nuove emergenze contemporanee, e almeno dall'epoca della costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), questa definizione appare insufficiente e inadeguata. È il piano del diritto costituzionale che ha talmente arricchito l'immagine di note ulteriori, da connotarla ormai in termini di multidimensionalità.

Il diritto alla tutela della salute, là dove è iscritto nelle carte costituzionali, come avviene in Italia, tende a acquistare caratteristiche peculiari, che riassumono infine quelle di tutti i gruppi precedenti: come i diritti di terza generazione esso si pone a presupposto di tutti gli altri diritti; inoltre esso è allo stesso tempo opponibile allo Stato e esigibile dallo Stato. Di più: mentre l'articolo 32 comma 2° della Costituzione italiana richiede il «rispetto della persona umana», l'art. 3 c. 2° ne rivendica «il pieno sviluppo» e pone a carico della Repubblica l'obbligo di farsi parte attiva in tale processo. Si può dire anzi che il diritto alla tutela della salute è tanto più

esigibile, quanto più è opponibile: quanto più dominano modelli economico-tecnologici che estendono i rischi e i pericoli per la salute, sulla base di un restringimento e immiserimento della sua immagine, tanto più si impone come obiettivo irrinunciabile uno sviluppo alternativo fondato su un modello alto e espansivo di salute.

La novità del diritto alla tutela della salute, all'interno della costituzione, sta dunque nel suo carattere integrativo, che implica immediatamente un fondamentale, legittimo interesse della collettività, e dunque lo definisce come un diritto di quarta generazione: un diritto universale che si coniuga con gli obblighi da parte dello Stato sia di solidarietà sociale (art. 2) che di riconoscimento dell'individuo; un diritto, in particolare, la cui azione, in presenza di processi di rapido e generalizzato degrado, non può ripiegare su finalità di semplice contenimento, ma si proietta sui fattori che hanno un impatto ambientale e ne impone la modifica.

In un'epoca in cui lo sviluppo dipende in misura crescente dagli investimenti nella ricerca, solo uno Stato che si sia posto il compito di renderli compatibili, per quantità e qualità, con la tutela dei diritti, potrà dire di aver adempiuto i propri obblighi. È dunque in duplice senso che la costituzione nei suoi «Principi fondamentali» tratta di questo problema: in negativo l'art. 3 c. 2° impone di «rimuovere gli ostacoli d'ordine economico e sociale» che «impediscono il pieno sviluppo della persona umana», mentre l'art. 9 c. 1° indica in positivo che la funzione trainante in tale direzione va data allo «sviluppo della cultura» e alla promozione della ricerca. Precisamente da questa doppia spinta l'immagine della salute trae il proprio carattere dinamico. È quanto riconosce l'Unesco quando enuncia, all'art. 8 della *Dichiarazione universale dei diritti umani delle generazioni future* del 26 febbraio 1994, il diritto delle «persone appartenenti alle generazioni future di godere dei benefici di condizioni economiche, sociali e culturali ottimali, che favoriscano il loro sviluppo *individuale e collettivo*, spirituale e materiale. L'acquisizione, la diffusione e l'uso di conoscenze come quelle scientifiche, tecniche e mediche, deve sempre aver luogo a beneficio delle generazioni future».

2. Tutela della salute e principio di uguaglianza

Art. 3 c. 2° – «È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.»

Il 22 luglio 1946 veniva costituita l'Organizzazione Mondiale della Sanità. I primi due capoversi della dichiarazione adottata in quell'occasio-

ne, e premessa all'atto costitutivo, definiscono in termini nuovi la salute e il «diritto fondamentale» che vi corrisponde:

«La salute è uno stato di *completo benessere fisico, mentale e sociale*, e non consiste soltanto in una assenza di malattia o d'infermità.

Il possesso del migliore stato di salute che è capace di raggiungere costituisce uno dei diritti fondamentali *di ogni essere umano*, quali che siano *la sua razza, la sua religione, le sue opinioni politiche, la sua condizione economica o sociale*».

Successivamente tale diritto è stato «ribadito rigorosamente» nella dichiarazione dell'OMS di Alma Ata del 12 settembre 1978, con l'importante aggiunta dell'obiettivo del «conseguimento del più alto livello sanitario possibile» e con l'obbligo simmetrico da parte delle istituzioni pubbliche, a tutti i livelli, di promuovere lo sviluppo della ricerca e dei servizi nel campo della sanità.

Si tratta di un testo altamente innovativo, specialmente quando propone un modello di salute che, sia per essere compreso teoricamente quanto per venire realizzato praticamente, richiede lo sviluppo integrato di una serie di discipline finora separate, e conseguentemente anche una loro configurazione più unitaria a livello formativo. Tuttavia questa dinamica cognitiva rimane, all'interno di tale modello, priva di sufficienti mediazioni rispetto alla dimensione giuridico-istituzionale. Ciò che viene astrattamente proclamato come «diritto alla salute» – mediante un'espressione tanto radicata quanto concettualmente fuorviante – in realtà, almeno nel testo del 1946, non indica obblighi a carico di altri soggetti, né alcuna forma di tutela. La mancata considerazione della sfera amministrativa e della pressione imponente esercitata già allora dalla ricerca scientifica, lasciava tale diritto in qualche modo sospeso nelle regioni che non si trovano «da nessuna parte».

Il testo dell'OMS nondimeno ebbe prontamente un'eco nel corso dei lavori preparatori della Costituzione della Repubblica Italiana, che andavano avviandosi proprio in quel periodo. Ma non già nella formulazione dell'articolo riguardante esplicitamente la salute – articolo peraltro introdotto in una fase abbastanza avanzata dei lavori –, quanto invece nel corso dell'elaborazione dei «Principi fondamentali»: in particolare a proposito dell'articolo dedicato al principio di uguaglianza, e proprio a causa della stretta connessione con la tutela della salute.

Nel progetto dell'11 settembre 1946 questo articolo (come art. 2) era così formulato:

«*Gli uomini*, a prescindere dalla diversità di attitudini, di sesso, *di razza*, di classe, *di opinione politica e di religione*, sono eguali di fronte alla legge ed hanno diritto ad eguale trattamento sociale.

È compito della società e dello Stato eliminare *gli ostacoli di ordine economico-sociale* che, limitando la libertà e l'uguaglianza di fatto degli individui, impe-

discono il raggiungimento della piena dignità della persona umana ed *il completo sviluppo fisico, economico e spirituale* di essa».

Qui appaiono subito tre elementi presenti anche nella dichiarazione dell'OMS: innanzitutto soggetti di entrambi i capoversi sono tutti gli individui umani, e non particolari gruppi. In secondo luogo c'è il divieto di discriminare sulla base della razza, delle opinioni politiche e della religione. In terzo luogo è presente la prospettiva di rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale che impediscono di raggiungere un completo sviluppo fisico, mentale e sociale.

Nella versione definitiva della costituzione l'art. 2 diventa art. 3 e nel suo primo comma si avvicina ancora di più alla dichiarazione dell'OMS:

«Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.»

Il rapporto di filiazione tra dichiarazione dell'OMS e art. 2 (poi art. 3) ha una sua profonda ragion d'essere. Rivela in primo luogo che le «differenze di stato di salute tra le classi sociali possono rendere ancora più accentuate altre disuguaglianze, minacciando ancora più seriamente il benessere sociale» (A.R. JONSEN, p. 628), e che per altro verso «la salute è una condizione necessaria per l'uguaglianza di opportunità» (Th. J. BOLE III, p. 6), essa è anzi il suo presupposto irrinunciabile. Non solo: dà anche una chiara indicazione sui più importanti ostacoli che si frappongono sul cammino dello sviluppo fisico, mentale e sociale. Si tratta in generale dell'esistenza di due o più sistemi di tutela della salute, «che differiscono per quantità e per qualità, per quelli che possono e per quelli che non possono pagare» (A.R. JONSEN, p. 627); ma si tratta anche delle discriminazioni nella ricerca e nella cura nel campo delle malattie rare o semplicemente meno diffuse, che, anche se spesso richiedono investimenti non eccessivi, di fatto interessano una minoranza di infermi e quindi sono meno appetibili dal punto di vista della loro redditività. Il diritto alla tutela di coloro che vengono colpiti da queste malattie, o hanno maggiori probabilità di esserlo, così come l'interesse rispettivo della collettività, si presentano in tali casi come ancora più fondamentali. In tutta una serie di campi dunque, l'obbligo delle istituzioni di dare assoluta priorità alla formazione, alla ricerca e all'assistenza, è imposto dalla funzione riequilibratrice di cui al secondo comma dell'art. 2 (poi art. 3).

Il carattere dinamico, fornito appunto dall'ultimo dei tre elementi qui presi in esame, si ritrova nella prospettiva delineata in un altro articolo presentato alla Costituente da Marchesi e Moro, dedicato all'istruzione e all'educazione. La formulazione proposta lo caratterizza come eminenti fat-

tori di sviluppo, nell'interesse sia dell'individuo che della collettività, indicando così una decisa convergenza e un'affinità strutturale con la tutela della salute:

«È supremo *interesse dell'individuo e della collettività* assicurare ad ogni cittadino un'adeguata istruzione ed educazione per lo *sviluppo della sua personalità* e l'adempimento dei compiti sociali».

È agevole rilevare uno scarto tra l'«individuo» (e quindi la «collettività», nella cui nozione sono inclusi tutti gli individui) da una parte, e il «cittadino» dall'altra, preannuncio dell'asimmetria, nella versione definitiva, tra il primo comma dell'art. 3, che fissa l'uguaglianza dei «cittadini» davanti alla legge, e il secondo comma, che pone l'obiettivo economico e sociale del pieno sviluppo della «persona umana». In tale proposta di articolo, poi non approvato, appare tuttavia per la prima volta la distinzione chiave per la tutela della salute, ossia quella tra individuo e collettività, benché non ancora sviluppata come complementarità di diritto e interesse.

Contemporaneamente il diritto per tutti di esigere la tutela della salute da parte delle istituzioni pubbliche faceva la sua apparizione nel Preambolo della costituzione francese del 27 ottobre 1946, richiamato dalla successiva costituzione del 1958, attualmente in vigore. Ma, a differenza degli altri diritti proclamati nello stesso testo, si trattava di una comparsa ancora indiretta, come semplice riflesso, paternalistico e tendenzialmente restrittivo, di un obbligo posto a carico di tali istituzioni: «la nazione garantisce a tutti, in particolare al fanciullo, alla madre e ai lavoratori anziani, la protezione della salute».

È solo nell'articolo 32 della redazione attuale della costituzione italiana che l'insieme di questi rapporti trova infine una compiuta espressione. È allora infatti che confluiscono e si raccolgono le istanze emerse nell'elaborazione del principio di uguaglianza e della sua applicazione. Non è più semplicemente verso l'istruzione e l'educazione che si concentra il «supremo interesse dell'individuo e della collettività», quanto verso la tutela della salute. Nozione che, mentre ingloba una dimensione formativa, ne è a sua volta strutturata, come si vedrà, in direzione di uno «sviluppo della cultura» (art. 9 c. 1°).

Il «diritto alla salute», configurato ora come «diritto alla tutela della salute», perde l'assolutezza e l'astrattezza precedenti. Piuttosto, la nozione di «fondamentale... interesse della collettività» assume il compito di specificarne e renderne più netti i contorni. Anticipando sviluppi che a livello internazionale avrebbero preso forma solo alcuni decenni più tardi, la restrizione dei diritti individuali al fine di tutelare la salute della popolazione diventa l'eccezione e non più la regola. L'interesse della collettività,

in quanto fondamento di questi diritti, ne comporta piuttosto l'estensione e il rafforzamento. Una collettività che in un determinato territorio non sia limitata all'insieme degli attuali cittadini, si proietta inevitabilmente nella dimensione temporale. E ciò mette a nudo l'impossibilità per un diritto di tale portata di essere compresso entro i limiti di un mero diritto alle cure mediche: esso implica quanto meno obblighi più ampi di prevenzione e di formazione generale da parte delle istituzioni preposte.

Queste ultime, se non vogliono sacrificare la nozione di collettività entro angusti confini di appartenenza nazionale o europea, hanno l'obbligo di prendere in seria considerazione, per riequilibrarli, i flussi nei livelli di salute connessi al forte sviluppo dei fenomeni migratori. Essi dovrebbero emergere come voce primaria di un bilancio economico globale che prenda in carico il rapido deterioramento delle condizioni di vita dei lavoratori immigrati e dei loro familiari. Anche a favore di questi ultimi, nell'ambito di una generale tendenza delle fasce di «povertà» a assorbire quote crescenti della popolazione, si configura dunque la copertura completa e rigorosa imposta dall'ultima parte dell'art. 32 c. 1°: «La Repubblica... garantisce cure gratuite agli indigenti», con il necessario, scrupoloso rispetto di quegli obblighi ampi, poco fa ricordati.

Nel caso in esame il rispetto di tali obblighi assume un senso ancora più pregnante. Sarebbe infatti miope, oltre che eticamente inaccettabile, puntare ancora sull'acquisizione a basso prezzo di forza lavoro istruita e in buona salute, disinteressandosi poi della sorte della salute, dell'istruzione e della qualità della vita, tanto del lavoratore che del suo ambito familiare. Accade sempre più spesso che patologie ben note in altri paesi, per esempio quelli tropicali, si diffondano tra di noi, ma continuino ad essere ignorate dalla nostra cultura. Estendere in questa direzione il campo della ricerca e della formazione biomedica non rappresenta solo uno dei migliori investimenti di politica sanitaria: significa principalmente confrontarsi con altre immagini della salute che, proprio perché formatesi entro orizzonti diversi, costringono la nostra ad aprirsi su di essi.

3. Tutela della salute e rapporti economici

Art. 41 c. 3° – «La legge determina i programmi e i controlli opportuni perché l'attività economica pubblica e privata possa essere indirizzata e coordinata a fini sociali.»

Questo articolo individua nella legge – e quindi in primo luogo nella legge di rango più alto, quale è la costituzione medesima – la fonte a cui attingere i criteri per l'allocazione delle risorse. Nel far questo, lo stesso

articolo pone i «fini sociali» come guida per l'indirizzo e il coordinamento di tali criteri. Per quanto riguarda la macro-allocazione, l'importanza delle finalità comuni può essere valutata sulla base della nozione di interesse: quanto più un interesse è ampio, tanto più esso è preminente. L'uso che la costituzione fa di questo termine è sistematico: esso indica l'ordine logico e di importanza delle finalità, misurate sull'ampiezza degli interessi in gioco.

Lungo il dipanarsi dei vari articoli, il termine «interesse» entra in differenti sintagmi, seguendo una precisa gradazione per sfere concentriche, dalle più ampie a quelle via via più limitate. L'art. 32, il primo in cui appare questo termine, lo dimensiona in tutta la sua profondità, sincronica e diacronica, e ne delimita il campo delle diverse applicazioni. L'originaria dizione del primo comma («generale interesse della collettività») diventa qui, nella stesura finale, «fondamentale... interesse della collettività», rendendo tale sfera coerente con quella individuale. In tal modo essa assume un'intensità e uno spessore storico e globale, che sono assenti dagli altri livelli, dai più epidermici ai più interni. Questi infatti vengono riferiti prima di tutto ai vari «interessi generali» (protetti semplicemente in quanto si oppongono a interessi particolari), a cominciare da quello appena esaminato, che travalica le frontiere del Paese, rispettivamente all'art. 35 c. 4° (libertà di emigrazione nei limiti dell'interesse generale), all'art. 42 c. 3° (espropriazione per motivi di interesse generale), e all'art. 43 (imprese di «preminente interesse generale»). Seguono poi, l'uno dopo l'altro e in ambiti che si restringono, i riferimenti a «materie di pubblico interesse» (art. 82), all'«interesse nazionale» (art. 117 c. 1°), all'«interesse regionale» (art. 117 c. 2°) e all'«interesse esclusivamente locale» (art. 118 c. 1°).

Non è casuale che dal punto di vista giuridico la tutela della salute si presenti per un verso organizzativamente incentrata su questi due ultimi livelli, e allo stesso tempo come il vertice «supremo» e il fondamento normativo stesso della scala degli interessi. La fundamentalità di cui parla l'art. 32 non è tanto legata al fatto che non si tratta di un mero interesse. È un superiore interesse della collettività, in quanto questa non rimane circoscritta entro i confini politico-amministrativi, ma è comprensiva di tutti gli individui, il cui novero non può nemmeno essere ristretto a quanti sull'oggetto di tale interesse hanno un diritto. Nel lessico della costituzione (che in genere segue l'uso giuridico consolidato) il termine «individuo», come del resto quello di «collettività» con cui qui è associato, non risulta utilizzato altrove, né per indicare soggetti di diritti, né un loro insieme. La coppia appartiene piuttosto alla terminologia delle scienze naturali e, nel richiamare le basi stesse dell'ecologia, delinea nitidamente un'immagine non antropocentrica.

Quello della tutela della salute è un interesse al servizio di tutti gli altri interessi legittimi, che permette loro di farsi valere. D'altra parte l'interesse alla tutela della salute delimita in ultima analisi l'ambito di questi altri interessi, ne definisce la gerarchia, ne determina il valore complessivo. Costituisce in breve non solo il criterio fondamentale di allocazione delle risorse, ma esso stesso la voce di bilancio che, in caso di necessità, potrebbe essere compressa solo per ultima: dal lato della micro-allocazione, come il più elementare criterio di difesa dei più deboli; da quello della macro-allocazione, in quanto elemento primario per qualsiasi allocazione ulteriore. Esso è diretto al mantenimento dell'ecosistema, di cui l'individualità nel senso più ampio è parte integrante: è questa la ragione di fondo che fa sorgere obblighi complessivi di tutela da parte della Repubblica, distribuiti secondo i differenti livelli di responsabilità politico-amministrativa.

4. Tutela della salute e promozione della ricerca

Art. 9 – «La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica.

Tutela il paesaggio e il patrimonio storico e artistico della Nazione.»

«La Repubblica tutela» – e, come tutore, assume gratuitamente degli obblighi, anche in nome di un interesse della «collettività»: termine, questo, dal rilievo tutto particolare. A ben guardare, esso configura una nozione a raggio variabile, in riferimento a una gamma di entità che, attraverso il «patrimonio storico» (non escluso quello genetico) presente nei confini del paese, innalzano quest'ultimo a «paesaggio» (art. 9 c. 2°). Entità a partire dalle quali, entro le quali, e per la cui tutela, devono procedere «lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica» (art. 9 c. 1° e 2°); entità di cui sono parte, nel loro insieme, le popolazioni passate come quelle future – dalla più semplice fino alla più complessa –, e di cui le presenti costituiscono i testimoni e gli amministratori.

Si potrebbe proporre infatti una lettura dell'art. 9 a partire dalla sua genesi nel corso dei lavori preparatori dell'Assemblea Costituente, per ricostruire l'ordito complessivo della nostra problematica. Originariamente i due commi dell'attuale art. 9 si presentavano invertiti: all'interno di un'ottica di chiara impronta umanistica, non era la tutela ambientale ad apparire come scopo e limite della ricerca scientifica, quanto piuttosto la ricerca scientifica come appendice della tutela del patrimonio artistico e culturale, e quindi del paesaggio. Inoltre questo articolo, sdoppiato negli artt. 29

e *29-bis*,¹⁾ era collocato alla fine del Titolo II della Parte I, dedicato ai «Rapporti etico-sociali», come una sorta di raccordo col titolo successivo, riguardante i «Rapporti economici»: più precisamente, fungeva da collegamento tra gli articoli che trattano della salute, della scuola e delle istituzioni di alta cultura, e l'art. 30 (l'attuale art. 35), riguardante «la formazione e l'elevazione professionale dei lavoratori». Una collocazione assai significativa: essa suggeriva che non solo la metodologia, ma anche i risultati della ricerca, in modo particolare quella biomedica, devono saper interagire coi processi formativi ai vari livelli. Una retroazione che conferisce alla ricerca di base un valore strategico e prioritario, in quanto solo essa può aprire un ventaglio di possibilità conoscitive sufficientemente ampio, tale da non farla pendere in modo fatale verso interessi consolidati, tendenzialmente tecnocratici.

Tuttavia attraverso questa complessa formulazione la natura del passaggio dai «rapporti etico-sociali» ai «rapporti economici», e dunque il senso da attribuire all'«elevazione professionale», restavano ancora non sufficientemente chiariti. Nel momento in cui si affermava in modo definitivo il carattere transnazionale dell'impresa scientifica, occorreva proiettarla lungo tale dimensione, e soprattutto sottolinearne il contesto: da una parte le esigenze democratico-universali, sia nel senso della «partecipazione» (art. 3 c. 2°), che «dell'autonomia e del decentramento» (art. 5), oltre che a livello della formazione dei lavoratori e dell'istruzione – quest'ultima definita nel progetto preliminare semplicemente come «aperta al popolo» (art. 28 c. 1°), e invece nel testo definitivo «aperta a tutti» (art. 34 c. 1°). Dall'altra parte l'urgenza dello «sviluppo della cultura», e dunque anche della riflessione etica, come presupposto per il contenimento e il mutuo sostegno dei diritti dell'individuo con i fondamentali interessi della collettività.

L'obbligo di promuovere la ricerca non significa semplicemente investire in essa quote di prodotto interno lordo adeguate a quelle dei paesi più competitivi, ma anche, come già ricordato, programmare e controllare tali investimenti in modo da indirizzarli a fini rigorosamente scientifici e formativi. Finalità che a loro volta devono rispondere alle esigenze riequilibratrici previste dall'art. 3 c. 2°. Di qui lo spostamento degli originari art. 29 e art. *29-bis* all'interno dei «Principi fondamentali» della costituzione, in un unico art. 9, con l'ordine precedente completamente capovolto. Se

¹⁾ Il 30 aprile 1947 l'Assemblea Costituente approvò, subito dopo l'articolo sulla tutela della salute (art. 26, attuale art. 32), il seguente art. 29: «Il patrimonio artistico e storico della Nazione è sotto la tutela della Repubblica. Compete allo Stato anche la tutela del paesaggio». Su proposta di Firrao e altri, venne aggiunto il seguente art. *29-bis*: «La Repubblica promuove la ricerca scientifica e la sperimentazione tecnica e ne incoraggia lo sviluppo».

l'aspetto dinamico ora assurgeva a principale caratteristica della cultura nel suo complesso, e primariamente della ricerca scientifica, ciò era diretta conseguenza dello stretto legame istituito tra il principio di uguaglianza e l'immagine della salute emergente a livello mondiale. La nuova collocazione sottolineava dunque la priorità della ricerca connessa a un diritto e a un interesse posti a fondamento della costituzione stessa. La proiezione della cultura e della scienza lungo l'arco temporale appariva finalmente come la necessaria premessa per la tutela dell'ambiente, del patrimonio storico e artistico, e complessivamente della salute.

A seguito di tale spostamento-ribaltamento veniva però alla luce una divergenza non di poco conto tra criteri etici e criteri politici nell'allocazione delle risorse. È vero che il principio di maggioranza rappresenta uno dei cardini della democrazia moderna; tuttavia non possiamo attribuirgli la medesima importanza nell'ambito della salute e della ricerca biomedica, o in qualcuno degli altri settori di cui tratta l'art. 9. Si legittimerebbero allora le forme di discriminazione che in ogni ramo tendono a riprodursi a danno di minoranze, come quelle colpite, per esempio, da malattie statisticamente rare o meno frequenti, e che perciò, soprattutto quando richiedono cure non dispendiose, appaiono poco interessanti per le logiche industriali delle economie di scala e del mercato. Si tratta di «ostacoli», fraposti in particolare alla ricerca e alla formazione, che impediscono non solo il «pieno sviluppo» di ogni persona, ma anche una «partecipazione» democratica più ampia, secondo la dizione dell'art. 3 c. 2°.

In generale la costituzione, lungi dal considerare l'allocazione delle risorse come uno strumento funzionale a vecchie gerarchie o alla formazione di nuove, ne fa al contrario un momento privilegiato per contrastarle e rimuoverle. La partecipazione, come l'autonomia e il decentramento, rappresentano altrettante articolazioni di quel principio di sussidiarietà che è uno dei cardini del Trattato di Maastricht; principio che trova una chiara applicazione alla base del sistema sanitario, al cruciale rapporto ricercatore-medico-infermiere-paziente, che esso rimette in questione, al punto da imprimergli una sorta di rivoluzione copernicana, con conseguenze difficilmente prevedibili. A partire dal «rispetto della persona umana» (art. 32 c. 2°), la Repubblica «cura la formazione e l'elevazione professionale» (art. 35 c. 2°), e ne fa la migliore garanzia per il «buon andamento» (art. 97 c. 1°) nell'amministrazione sia del sistema sanitario che delle istituzioni preposte alla ricerca e alla formazione in biomedicina. L'attività dei livelli più elevati è di natura residuale rispetto ai livelli inferiori, e lo Stato infine fa sentire la sua presenza solo là dove l'attività normativa inferiore manifesta i propri limiti o entra in contrasto con i «principi fondamentali» della legislazione, compreso il fondamentale interesse della collettività alla tutela della salute (art. 117 c. 1°). Infatti, anche se le funzioni amministra-

tive – sia per la «beneficenza pubblica ed assistenza sanitaria e ospedaliera», che per l'istruzione professionale (art. 117 c. 2°) – spettano alle Regioni, queste le esercitano «delegandole alle Province, ai Comuni o ad altri enti locali, o valendosi dei loro uffici» (art. 118 c. 3°).

In conclusione, i rapporti che le norme istituiscono tra gli organi dell'amministrazione, centrale o periferica, e tra questi e gli utenti, non sono rapporti tra titolari di diritti assoluti in perenne conflitto, come invece si potrebbe essere indotti a credere dall'osservazione dell'esperienza quotidiana. Al contrario, essi si ispirano proprio al modello della tutela e dei rapporti fiduciari tra giudice tutelare, tutore, protutore e pupillo, tesi a superare uno stato di infermità o di minorità: in un certo senso, di tale modello sono il prolungamento ideale. E tuttavia la loro attuazione si scontra con un ostacolo preliminare, che appare ancora più paradossale e decisivo quando si considera l'amministrazione della ricerca e della formazione.

Il buon andamento comporta ampia circolazione di informazioni e disponibilità di dati, tali da permettere sia indagini scientifiche adeguate sull'andamento stesso, sia il suo controllo democratico a ciascuno dei livelli. Si tratta di una condizione essenziale tanto per impedire il sorgere di conflittualità corporative, quanto per assicurare il rispetto di tutti i diritti e di tutti gli interessi, ma in primo luogo, e a più forte ragione, di quelli definiti come fondamentali. Chi vuole ottenere un simile risultato deve sapere esattamente quanto costa in Italia formare un ricercatore o un medico, e quanto un infermiere; quanto si spende per le malattie più diffuse, e quanto per quelle più rare; quanto per prevenire, e quanto per curare. Ma finché ciò non avverrà, nessuno potrà dire di avere, oltre alla bella immagine della propria costituzione, anche il polso del proprio stato di salute.

ALCUNI RICHIAMI BIBLIOGRAFICI

- ACCARDO A.: *Ricerca scientifica e università nella prospettiva europea*. Padova, Cedam, 1993.
- AGAZZI E.: *Il bene, il male e la scienza. Le dimensioni etiche dell'impresa scientifico-tecnologica*. Milano, Rusconi, 1992.
- ARDIGÒ A. e GARELLI F.: *Valori, scienza e trascendenza: una ricerca empirica sulla dimensione etica e religiosa fra gli scienziati italiani*. I. Torino, Fondazione Giovanni Agnelli, 1989.
- ASHLEY B.M. e P. ROURKE K.D.: *Health care ethics*. St. Louis, The Catholic Health Association of the United States, 1989.
- AUTIERO A.: *Legittimazione etica della ricerca biologica*. «Rivista di teologia morale», 20, n. 77, 1987, pag. 9-35.
- BARNI M. e SANTOSUOSSO A.: *I diritti del soggetto nella sperimentazione e nella pratica medica: aspetti medico-legali*, in: Dell'Osso G. (a cura di): *Responsabilità e progresso medico*. Milano, Giuffrè, 1994.
- BARNI M. e SANTOSUOSSO A.: *Medicina e diritto: prospettive e responsabilità della professione medica oggi*. Milano, Giuffrè, 1995.
- BEAUCHAMP T.L. e CHILDRESS J.F.: *Principles of biomedical ethics*. New York, Oxford, Oxford Univ. Press., 1989.
- BELLELLI A.: *Aspetti civilistici della sperimentazione umana*. Terni, Tip. Visconti, 1981.
- BENCIOLINI P. e VIAFORA C. (a cura di): *Etica e sperimentazione medica*. Padova, Fondazione Lanza-Gregoriana, 1992.
- BERLINGUER G.: *Le priorità della medicina e le priorità della salute*. «Bioetica», n. 2, 1994.
- BERLINGUER G.: *Etica della salute*. Milano, Il Saggiatore, 1994.
- BERNARD C.: *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Paris, Garnier Flammarion, (1865).
- BERNARD C.: *Principes de médecine expérimentale*. Paris, Maisson, (1947).
- BERTOLINI G. e MASSA R. (a cura di): *Clinica della formazione*. Milano, Angeli, 1997.
- BERTOLINI G. (a cura di): *Diventare medici*. Ed. Guarini, 1994.
- BISOGNO P.: *Introduzione alla politica della scienza*. Milano, F. Angeli, 1977.
- BISOGNO P. (a cura di): *Il ricercatore oggi in Italia*. Milano, F. Angeli, 1979.
- BISOGNO P. (a cura di): *Bioetica: le ragioni della vita e della scienza*. Milano, F. Angeli, 1997.
- BOLE Th. J. III: *The rhetoric of rights and justice in health care*, in: *Rights to health care*, ed. by Th. J. Bole, III and W.B. Bondeson. Dordrecht, Kluwer, 1991.
- BOMPIANI A. (a cura di): *Autonomia e complementarietà del rapporto sponsor-ricercatore: quale ricerca clinica controllata?* in Cosmi (a cura di): *Sull'etica della sperimentazione medica*. «Bioetica», 1, 1996, pag. 41-57.

- BOMPIANI A.: *Economia ed etica nello sviluppo del potere sanitario italiano*. «Medicina e morale», 46, 1996, 5, pag. 923-934.
- BOWER et al.: *Defining and evaluating quality for ambulatory care educational programs*. «Acad. Medicine», n. 5, 1997.
- BROOMFIELD D. et al.: *Curriculum change: the importance of team role*. «Med. Education», n. 3, 1997.
- BUCCI R.: *Etica e mercato nella sanità*. Roma, Ediesse, 1996.
- CARIGA L.D. et al.: *Non-cognitive characteristic of medical students: entry to problem-based and lecture-based curricula*. «Med. Education», n. 3, 1996.
- CATTORINI P. (a cura di): *Scienza ed etica nella centralità dell'uomo*. Milano, F. Angeli, 1989.
- CATTORINI P. (a cura di): *Etica e giustizia in sanità*. Milano, Franco Angeli, 1998.
- CATTORINI P. e GHETTI V. (a cura di): *La bioetica e le facoltà di medicina*. Milano, Angeli, 1997.
- CHIEFFI L.: *Ricerca scientifica e tutela della persona. Bioetica e garanzie costituzionali*. Napoli, E.S.I., 1993.
- COCCONI MONICA: *Il diritto alla tutela della salute*. Padova, Cedam, 1998.
- Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano con riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina*. Strasburgo, Consiglio d'Europa, 1996.
- DA ROSA D.A. et al.: *Ambulatory teaching «Lite»: less clinical time, more educationally fulfilling*. «Acad. Medicine», n. 5, 1997.
- DELFOSE M.L.: *L'expérimentation médicale sur l'être humain*. Bruxelles, De Boeck, 1993.
- DOWNIE R.S. et al.: *Humanizing medicine: a special study module*. «Med. Education», n. 4, 1997.
- DOLMANS D.H.: *Effects of tutor expertise on student performance in relation to prior knowledge and level of curricular structure*. «Acad. Medicine», n. 9, 1996.
- EDITORIAL: *Edimburg '93*. «Med. Education», n. 2, 1994.
- EDITORIAL: *Medical education in the light of the World Health Organization: health for all strategies and the European Union*. «Med. Education» n. 6, 1995.
- EDITORIAL: *Medical humanities in medical education*. «Med. Education», n. 2, 1996.
- EDITORIAL: *The need for more efficacy and relevance in medical education*. «Med. Education», n. 4, 1996.
- EDITORIAL: *Medical education in community sites*. «Med. Education», n. 2, 1996.
- ENDRICI GIOVANNA: *Poteri pubblici e ricerca scientifica: l'azione di governo*. Bologna, Il Mulino, 1991.
- FEDERSPIL G.: *Metodologia scientifica*. «Medicina e Morale», 3, 1985, pag. 501-507.
- FEDERSPIL G.: *Discorso scientifico e discorso etico in medicina: antiche e nuove problematiche in AA.VV.: Etica e trasformazioni tecnologiche*. Milano, Vita e Pensiero, 1987.

- FERGSON C.A. et al.: *The importance of preparing medical students to manage types of uncertainties*. «Acad. Medicine» n. 8, 1997.
- FERENCICK G. et al.: *Strategies for efficient and effective teaching in the ambulatory care setting*. «Acad. Medicine», n. 4, 1997.
- FIORI A. e SGRECCIA E.: *L'ospedale azienda*. «Medicina e Morale», 1994, 4, pag. 631-636.
- Forum of the future of academic medicine*. «Acad. Medicine», n. 7, 1997.
- GARCIA D.: *I diritti in sanità nella prospettiva della bioetica*. «L'Arco di Giano», 4, 1994.
- GATTI G.: *Questioni di etica dell'economia*. Roma, LAS, 1997.
- GENERAL MEDICAL COUNCIL: *Tomorrow's doctors*. London, Report of the education committee G.M.C. 1993.
- GERIN G. (a cura di): *Le médecin face aux droits de l'homme*. Padova, CEDAM, 1990.
- GIUDICELLI-DELAGE GENEVIÈVE: *Droit à la protection de la santé et droit pénal en France*. «Revue des sciences criminelles», 1996, 1.
- GHETTI V. (a cura di): *Etica nella ricerca biomedica*. Milano, F. Angeli, 1991.
- GUILBERT J.J.: *Comment raisonnent les médecins: réflexions sur la formation médicale*. Editions médecine et hygiène, 1992.
- HENDRIKS A.: *The right to health*. «European Journal of Health Law», 1, 1994.
- HODGES B. et al.: *Evaluating communication skills in the objective structured medical education*. «Med. Education», n. 1, 1996.
- HUPPAZ C.: *The essential role of the student in curriculum planning*. «Med. Education», n. 1, 1996.
- IANDOLO C. e HANAU C.: *Etica ed economia nella «azienda» sanità*. Milano, Franco Angeli, 1994.
- JEAN A.: *Allocation des ressources*, in: Hottois G., Parizeau H.M. (sous la direction de): *Le mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles, De Boeck, 1993, pag. 23-26.
- JONAS H.: *Riflessioni filosofiche intorno alla sperimentazione sui soggetti umani in: Dalla fede antica all'uomo tecnologico*. Bologna, Il Mulino, 1990a, pag. 173-208.
- JONAS H.: *Tecnologia e responsabilità. Riflessioni sui nuovi compiti dell'etica*, in: *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*. Bologna, Il Mulino, 1990b, pag. 41-64.
- JONAS H.: *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*. Torino, Einaudi, 1990c.
- JONSEN A.R.: *Right to health-care services*, in: *Encyclopedia of Bioethics*, 1. ed., v. 2 (1978).
- KILNER J.F.: *Health-care resources, allocation of*, in: *Encyclopedia of Bioethics*, 2. ed., v. 2, (1995), pag. 1067-1084.
- KAUFMAN D.M., HOLMES D.B.: *Tutoring in problem-based learning: perceptions of teachers and students*. «Med. Education», n. 5, 1996.

- Il mercato: una terapia per la sanità?* «L'Arco di Giano», n. 16, 1998.
- La formazione tra cultura scientifica e cultura umanistica.* Centro per l'educazione, la ricerca e l'informazione su scienza e società, Università di Milano, 1994.
- LAKEHAL M.: *Prévologie: du droit aux soins au droit à la santé.* Paris, Larmises, 1991.
- MACNAUGHON R.J.: *Special study modules: an opportunity not to be missed.* «Med. Education», n. 1, 1997.
- MARZANO F.: *Economia ed etica.* «Rassegna di Teologia Morale», 1995, 27, pag. 359-371.
- MENZEL P.T.: *Economic concepts in health care*, in: *Encyclopedia of Bioethics*. 2. ed. v. 2, (1995), pag. 649-657.
- MERTON K.: *La sociologia della scienza.* Milano, F. Angeli, 1981.
- MEYER G.S.: *A national survey to define a new core curriculum to prepare physicians for managed care practice.* «Acad. Medicine», n. 8, 1997.
- MORI M. (a cura di): *Gli scopi della medicina: nuove priorità.* «Politeia», 1997.
- NIGRO M.: *Lo Stato italiano e la ricerca scientifica (profili organizzativi).* «Rivista trimestrale di diritto pubblico», 2, 1972.
- NORDIO S.: *Il piacere di pensare in medicina.* «L'Arco di Giano», n. 3, 1993.
- NORDIO S.: *Epistemologia della e nella educazione medica.* «Diventare medici», 1994.
- NORDIO S. e TECILAZIC D.: *La tesi di laurea.* «La formazione del medico», n. 1, 1994.
- NORDIO S.: *La costruzione del sapere medico.* «La formazione del medico», n. 9, 1994 e n. 2, 1995 (1ª e 2ª parte).
- NORDIO S.: *L'itinerario pedagogico della «conversione» del professore di medicina.* «La formazione del medico», n. 1, 1996.
- NORDIO S.: *Darsi alla medicina: come e perché.* «L'Arco di Giano», n. 10, 1996.
- NORDIO S.: *L'insegnante di medicina e la pedagogia medica.* «L'Arco di Giano», n. 14, 1996.
- NORDIO S. e CUTTINI M.: *Etica, efficacia ed uso delle risorse nel sistema sanitario.* «Rivista italiana di pediatria», n. 5, 1998.
- NOVARINI: *Comunicare con il malato: una componente essenziale del saper essere nella formazione del medico.* «La formazione del medico», n. 2, 1996.
- Opportunità per l'innovazione didattica.* «La formazione del medico», n. 2, 1995.
- ORENTLICHER D.: *Practice guidelines: A limited role in resolving rationing decisions*, JAGS, 1998, 46, pag. 369-372.
- PALAZZANI L.: *Teorie della giustizia e allocazione delle risorse sanitarie*, «Medicina e Morale», 1996, 5, pag. 901-922.
- PALAZZANI L., MELE V., SGRECCIA E.: *Allocazione delle risorse e qualità della vita in oncologia: considerazioni etiche.* «Medicina e Morale», 1992, 6, pag. 1097-1104.

- PELLEGRINO E.D.: *A philosophy of finitude: ethics and the humanities in the allocation of resources*, in: Winslow G.R., Walters J.W. (eds.): *Facing limits: ethics and health care for the elderly*. Boulder, Westview Press, 1993, pag. 31-53.
- ROBINSON E. et al.: *Teaching and teachers: A need assessment of tutors for a new clinical skills course*. «Med. Education», n. 3, 1996.
- RODOTÀ S. (a cura di): *Questioni di bioetica* (1993). Roma-Bari, Laterza, 1997.
- RODOTÀ S.: *Introduzione a: Le idee costituzionali della Resistenza* (a cura di Claudia Franceschini et al.). Roma, Presidenza del Consiglio, 1997.
- ROMANO M.L.: *Etica e sperimentazioni cliniche*. Roma, Armando, 1994.
- SCHMIDT H.G. et al.: *Measuring knowledge and clinical reasoning skills in a problem-based curriculum*, «Med. Education», n. 2, 1997.
- SGRECCIA E. e MELE V. (a cura di): *Ingegneria genetica e biotecnologie nel futuro dell'uomo*. Milano, Vita e Pensiero, 1992.
- SGRECCIA E.: *Bioetica, economia e salute*, in: ID.: *Manuale di Bioetica*. II. Milano, Vita e Pensiero, 1996, n. 491-524.
- SGRECCIA E., SPAGNOLO A.G. (a cura di): *Etica e allocazione delle risorse in sanità*, Milano, Vita e Pensiero, 1996.
- SPAGNOLO A. e SGRECCIA E. (a cura di): *Lineamenti di etica della sperimentazione clinica*. Milano, Vita e Pensiero, 1994.
- THOMAS R.E.: *Problem-based learning: measurable outcomes*. «Med. Education», n. 4, 1997.
- Toward a global consensus on quality: medical education serving the needs of populations and individuals*. «Acad. Medicine», suppl. 1995.
- VEATCH T.A. e STEMPSEY S.J.: *Incommensurability: its implications for the patient-physician relations*. «J. Med. Philosophy» n. 3, 1995.
- WORLD MEDICAL ASSOCIATION, *Discussion document on the ethical aspects of the allocation of health care resources*, SAMJ, 1996, 86 (10), pag. 1263-1266.