



www.mulino.it/rivisteweb

Rivisteweb è l'archivio elettronico delle riviste del Mulino per le quali:

- *gli enti* (istituzioni, società o biblioteche) possono sottoscrivere un **abbonamento integrato carta + on line**, che consente di avere accesso anche in rete all'annata per la quale si è sottoscritto un abbonamento cartaceo e – come *bonus* – all'archivio di quella precedente;
- *tutti* possono **acquistare on line i singoli articoli delle annate arretrate dal 1997**.

Le riviste comprese in **Rivisteweb** sono segnalate nei cataloghi e nel sito con il simbolo 

«**TENDENZE NUOVE**»

esce cinque volte l'anno.

I prezzi per il 2006 sono i seguenti:

- un fascicolo costa € 10,50
- abbonamento annuo solo carta:
per l'Italia, € 52,50 (€ 40,00 privati)
per l'estero, € 93,00 (€ 71,00 privati)
- abbonamento annuo  carta + on line
(solo per enti e società):
per l'Italia, € 67,50
per l'estero, € 108,00
- i fascicoli delle annate arretrate costano € 12,00

Per abbonarsi o per acquistare fascicoli arretrati rivolgersi alla
Società editrice il Mulino
Strada Maggiore 37
40125 Bologna
tel. 051 256011 - fax 051 256041
diffusione@mulino.it

Gli abbonamenti possono essere sottoscritti tramite:

- versamento su conto corrente postale n. 15932403
- assegno bancario non trasferibile intestato alla Società editrice il Mulino
- carta di credito (Visa/Mastercard o American Express)

Gli abbonamenti decorrono dal gennaio di ciascun anno. Chi si abbona durante l'anno riceve i numeri arretrati.

Gli abbonamenti non disdetti entro il 31 dicembre si intendono rinnovati per l'anno successivo. I fascicoli non pervenuti devono essere reclamati esclusivamente entro 30 giorni dal ricevimento del fascicolo successivo. Decorso tale termine, si spediscono solo contro rimessa dell'importo. Per cambio di indirizzo allegare alla comunicazione la targhetta-indirizzo dell'ultimo numero ricevuto.

Gli abbonati a «**TENDENZE NUOVE**» godono di uno sconto del 10% su tutti i volumi pubblicati dal Mulino, indirizzando l'ordine direttamente all'editore e precisando la situazione di abbonato.

Poste Italiane s.p.a. – Spedizione in abbonamento postale – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1, DCB Bologna.

Tendenze *nuove*

Direttore responsabile

Paolo Rizzini

Direttori

Gian Franco Gensini e Marco Trabucchi

Redazione

Francesca Vanara e Centro Studi Fondazione Smith Kline

Direzione e redazione

Fondazione Smith Kline
corso Magenta, 59 - 20123 Milano
tel. 02 4817098 - fax 02 48196224
www.fondazione-smithkline.it

Tendenze *nuove*

Alcuni contributi e materiali di lavoro prodotti nel corso di due «Seminari di studio» promossi dall'Ufficio Nazionale CEI per la pastorale della sanità e dalla Fondazione Smith Kline per il Symposium «Scienza, Salute, Persona» Verona, 13 ottobre 2006

2006
numero speciale

Il Mulino

Indice

-
- 5 Editoriale
-
- 7 Centralità della persona e salute, *di Sergio Pintor*
-
- 15 Scienza, conoscenza e destino, *di Giuseppe Novelli*
-
- 19 L'uomo: specie e individuo. Alcune riflessioni su selezione
e clonazione, *di Giovanni Neri*
-
- 27 Salute e persona: una prospettiva epistemologica,
di Enrico Materia e Giovanni Baglio
-
- 35 Persone fragili e diritti in materia di assistenza
socio-sanitaria nella giurisprudenza contemporanea,
di Anna Bancho
-
- 57 Persona e salute. Condizioni di fragilità e adeguatezza
delle cure, *di Marco Trabucchi e Francesca Vanara*
-
- 67 Scienza, salute, persona: un'agenda per la ricerca,
la cura e l'organizzazione, *di Vincenzo Crupi*
-
- 77 L'esercizio professionale nella sanità aziendalizzata
e l'etica dell'organizzazione sanitaria,
di Antonio G. Spagnolo

99	Per un'etica della programmazione, <i>di Luciano Di Pietra</i>
107	Economia sanitaria e rispetto della persona, <i>di Federico Spandonaro</i>
117	Economia della conoscenza e ricerca scientifica in Italia, <i>di Giuseppe Recchia e Paolo Rizzini</i>
143	Scienza, Salute, Persona: le scelte tematiche della Fondazione Smith Kline, <i>di Maurizio Bassi, Paolo Rizzini e Gian Franco Gensini</i>

Editoriale

Questo numero speciale di «Tendenze nuove» è dedicato alla raccolta di materiale di lavoro per il Symposium «Scienza, Salute, Persona» che si terrà a Verona nel prossimo mese di ottobre, nel contesto del grande incontro della Chiesa italiana.

«Tendenze» dedica da sempre spazio e attenzione a tematiche di significato etico e civile nell'ambito dei servizi sanitari; in quest'ottica si colloca anche l'interesse per la visione religiosa della vita e per le sue ricadute sulla concreta realtà organizzativa delle cure. In un momento di grandi incertezze ideologico-culturali, nel quale sembrano prevalere soltanto le problematiche economico-organizzative, il percorrere strade «forti» può rappresentare per taluni un punto di partenza, per altri di confronto, per tutti di stimolo.

Questo volume mette al centro delle tematiche discusse il rispetto della persona, declinandolo concretamente nei diversi settori dove questa affermazione si inverte: le modalità di cura, il diritto, la ricerca, l'organizzazione dei servizi, la programmazione, i relativi costi. Il tutto in una logica di attenzione privilegiata alle condizioni di fragilità e in una prospettiva culturale che sa leggere le caratteristiche fondamentali della postmodernità, tra le quali si colloca un pensiero logico nel quale possano trovare spazio termini come amore e speranza.

Il lettore saprà giudicare se questi materiali di lavoro sono utili per una discussione aperta e moderna attorno al tema del rispetto della persona particolarmente bisognosa di aiuto perché colpita da una malattia.

La Fondazione Smith Kline intende tener aperto il dibattito anche in future occasioni, perché da sempre sensibile all'innovazione e alle idee che permettono di dare vita ad un sistema sanitario autocritico ed ottimisticamente orientato a migliorare la condizione dell'uomo sofferente. Infatti se si approfondiscono con serenità i temi che riguardano gli scopi ultimi della vita

il sistema di difesa della salute ne trae occasioni di crescita, perché arricchito di contenuti ideali che stimolano all'impegno professionale, alla disponibilità personale, alla ricerca continua di tutto ciò che può lenire il dolore.

Sergio Pintor

Centralità della persona e salute

Parlare oggi di centralità della persona e di etica in sanità è diventato piuttosto comune. Il che non significa automaticamente una pratica conseguente, mentre di per sé l'etica è tutta orientata alla prassi, per viverla e attuarla correttamente.

In particolare, interrogandoci sulla implicanza etica in sanità, è necessario farsi attenti ad alcuni rischi, riduttivi della riflessione stessa.

Ne accenno almeno tre:

a) il primo è quello di accontentarsi di un riferimento generico ai valori e all'equità, con una generale esortazione all'onestà, senza però approfondire in che senso, riguardo a che cosa e per quali motivi si debba riconoscere un problema etico (etica generica);

b) il secondo rischio è quello di impostare un discorso o una progettazione su base di specifiche competenze scientifiche, tecniche, amministrative, gestionali..., per aggiungere poi il discorso etico (etica decorativa o sovrapposta);

c) il terzo è quello di pensare un discorso etico in riferimento a una riforma o a una organizzazione sanitaria nella sola formulazione legislativa, delegando ad essa semplicemente la dimensione etica, senza assumerla in termini di coinvolgimento responsabile (etica delegata).

È importante, invece, cogliere, anzitutto, il significato e i criteri di una riflessione etica, per poterla riferire alla centralità e dignità della persona nell'ambito della cura della salute e della ricerca scientifica.

Mons. Sergio Pintor, Direttore Ufficio Nazionale CEI per la pastorale della sanità e Professore Ordinario di Teologia pratica presso la Facoltà Teologica della Sardegna.

1 **Significato e riferimenti di una riflessione etica in sanità e in medicina**

L'etica, infatti, è interna a ogni agire in sanità e medicina perché interpella tale agire come esperienza umana, per di più in un ambito di particolare delicatezza, in cui vengono coinvolte responsabilità personali e sociali, relazioni con gli altri, la ricerca e il rispetto del bene comune.

Del resto, una visione riduttiva sia dell'etica che della medicina o una loro separazione porterebbe con sé il rischio di non avvertire il rapporto di corresponsabilità col paziente e di non vedere la medicina a servizio della persona, ma piuttosto al contrario il malato in posizione di soggezione alla medicina, a interessi di ricerca, sperimentazione e profitto. Il malato sarebbe più oggetto della medicina che soggetto corresponsabile della salute.

1.1 **Sempre l'etica fa riferimento...**

- *all'unità personale di consapevolezza, libertà e responsabilità;*

- *alla relazione tra persone:* è sempre di fronte all'altra persona che siamo chiamati a rispondere con la nostra libertà nei nostri progetti, nei comportamenti, nelle nostre realizzazioni. La relazione all'altro/a è il luogo in cui si esprime la qualità etica del nostro agire, la sua umanità o disumanità.

Anche se quotidianamente il nostro agire appare in rapporto a cose, a istituzioni, a strutture, a strumenti, ...; anche se ci interroghiamo sulla informazione e comunicazione in sanità, tutto in realtà è «mediazione» di una relazione con gli altri, tutto rimanda all'attenzione e al rispetto all'altro/a con la propria dignità.

Anche se quotidianamente il nostro agire appare in rapporto alle cose, a istituzioni, a strutture; anche se ci interroghiamo sul rapporto scienza-salute-persona, tutto in realtà è «mediazione» di una relazione con gli altri, tutto rimanda all'accoglienza-attenzione all'altro/a...:

- *alla sua irriducibile autonomia e specificità,* che consiste nel porre domande sull'umano: sul valore personale, sulla finalità dell'agire, sui mezzi, sulle priorità, sulla proporzione...

Ad esempio: riguardo all'organizzazione del lavoro o alle diverse competenze (tecniche, scientifiche, professionali, amministrative) l'etica, mentre ne rispetta l'autonomia, ha il compito di far pensare e attuare tutto in riferimento alla relazione tra persone e alla dignità della persona;

- *al bene comune come finalità etica e criterio etico:* la ricerca

del «bene» non funzionale semplicemente a un «bene» privato o di parte, ma come ricerca del «bene comune» (quale è la salute), con particolare attenzione alle persone in condizioni oggettive di debolezza, fragilità e malattia.

1.2 Alcuni criteri e ricadute pratiche

Di conseguenza, l'etica nell'ambito della cura della salute è chiamata ad assumere, in un certo senso, un compito di mediazione che favorisca una corretta coniugazione tra scienza, tecnica, medicina, evoluzione sociale e informazione, rapportando tutto al valore e alla dignità della persona bisognosa di cure e ai valori morali connessi con la vita personale.

Ne derivano alcune ricadute pratiche:

a) *Al centro il bene della persona da servire.* È necessario interrogarsi sulla qualità umana delle relazioni: sono relazioni che generano umanità, solidarietà, oppure no? Sono domande urgenti soprattutto nell'ambito sanitario, dove più direttamente sono in gioco le persone a cui il servizio è destinato, e questo in rapporto a beni fondamentali come la vita e la salute.

b) *Una relazione umanizzante, da promuovere e sviluppare a tutti i livelli.* L'attenzione alla qualità umanizzante delle relazioni riguarda tutte le persone coinvolte, nelle condizioni reali del loro coinvolgimento: i malati con la loro situazione e le loro attese-bisogni, il personale sanitario nella diversità di competenze e di ruoli, il personale amministrativo, gli organismi decisionali e direttivi.

Per una relazione umanizzante ed eticamente positiva, occorre aver cura, nella misura possibile, della consapevolezza, della libertà, della responsabilità.

La professionalità, in ogni campo, appartiene alla responsabilità morale; ma essa non sarà mai conoscenza tecnico-scientifica fine a se stessa, ma sempre illuminata dalla «relazione umanizzante».

Il criterio del «bene comune» ricorda che ci sono finalità condivise, da perseguire in maniera complementare e corresponsabile secondo i ruoli e le possibilità di ciascuno.

Tra i diversi ruoli esiste una necessaria reciprocità. Essa va interpretata responsabilmente, perché il corretto esercizio del proprio ruolo aiuti la correttezza dell'esercizio del ruolo degli altri.

c) *La qualità e l'efficacia del servizio.* Oggi si sottolinea giustamente la qualità del servizio. Si tratta di un'attenzione che riceve una particolare urgenza e forza dall'istanza etica: con quali criteri si valuta la qualità di questo servizio? Non appare così ipotetico e lontano il rischio che nel Servizio

Sanitario, nella sua gestione e organizzazione, nella preparazione stessa del personale esistano logiche di potere (e non di servizio), ricerca di interessi di parte (e non del bene comune)...

L'accento posto sul «cliente» (un termine decisamente improprio) in un certo senso sembra importante, ma non è certamente esente da equivoci e rischi. Uno di questi è che se, ad esempio, la qualità del servizio venisse cercata solo per un maggior interesse personale o di gruppo, il servizio sanitario (e, quindi, il cliente, l'utente, il malato...) sarebbe strumentalizzato per un proprio vantaggio e si avvierebbe una logica di relazioni che alla fine, anziché come una logica di solidarietà si potrebbe rivelare come una logica di divisione e di conflitti.

In concreto: la qualità reale di un servizio è davvero quella corrispondente al giudizio di un «cliente» che magari è stato «persuaso» da chi offre il servizio?

Sembra, invece, si debba affermare che la qualità etica del Servizio Sanitario sia quella che risponde oggettivamente al «bene umano» della persona che vi ricorre.

Un altro aspetto della riforma sanitaria merita una riflessione: l'accento posto sulla managerialità nella organizzazione e nella conduzione dei servizi sanitari. Indubbiamente è un fatto che nasce da esigenze obiettive, confermate da esigenze di legge.

Questo significa che l'azienda deve funzionare bene, deve «produrre» con efficienza e competitività.

E qui nasce la domanda etica sulla finalità di un'azienda di servizi sanitari: quale efficienza viene cercata? Per chi e con quali criteri umani nel determinare le priorità, con quali costi e a carico di chi?

In un contesto di risorse limitate è necessario porsi anche il problema dell'equità: sia nell'allocazione delle risorse, sia nel loro uso. Senza dimenticare il criterio del «partire dai più deboli e fragili»¹.

d) Il concetto di salute e di cura con relativi bisogni e domande da parte della persona (in condizione di malattia o di preoccupazione e richiesta di salute). Una problematica complessa e articolata è quella che si riferisce ad aspetti quali «l'essenzialità, l'appropriatezza, l'evidenza delle cure»; il rapporto tra «l'offerta di salute» e «la domanda di salute e di cura della persona con i suoi bisogni»; il rapporto tra «cura della salute» e «possibilità di guarigione»...

Domande etiche: ad esempio, sulla «essenzialità delle cure», chi e come decide? Con quale effettivo ascolto dei bisogni reali della persona malata e del cittadino? Come evitare il rischio di un esproprio della corresponsabilità della persona e di decisioni burocratiche o autoritarie unidirezionali? Così anche per la «appropriatezza», come meglio applicarne eticamente il principio in sé valido?

Eticamente non si può disattendere che la cura della salute e della persona è più ampia del solo obiettivo, pur fondamentale, della guarigione.

Come garantirne ugualmente la cura?

Si pensi alle tematiche estremamente delicate dal punto di vista etico, quali l'accanimento terapeutico da una parte e il rischio di abbandono dall'altra; oppure il cosiddetto «testamento biologico» in cui la persona da sola decide sulla appropriatezza delle cure nella fase terminale della sua vita.

Ritengo che risposte di «corresponsabilità» etiche, anche nel caso di «testamento biologico», debbano essere pensate e attuate a partire dalla dignità della persona, dell'aiuto da offrire perché ogni istante della malattia e della vita fino alla stessa morte sia vissuto umanamente e secondo la migliore qualità di vita possibile.

Una cosa, dal punto di vista etico, deve essere chiara: non si può pensare il «testamento biologico» come una via perché la persona decida e obblighi a una pratica di eutanasia.

La responsabilità etica del medico non potrà mai essere sostituita. Sarà il medico, nella situazione concreta, a dover decidere l'appropriatezza della cura, tenendo sempre presente la volontà del malato espressa nel testamento biologico.

E senza mai dimenticare che nessuno è padrone assoluto della vita, ma tutti sono responsabili e custodi di un dono.

2 La centralità della dignità della persona in condizione di malattia

Ma cosa può significare in concreto mettere al centro della medicina la persona malata considerata in tutta la sua dignità?

– Anzitutto, uscire dalla retorica così diffusa delle affermazioni, per poi mettere al centro ben altri interessi...

– Significa mettere al centro la persona così come è nella sua singolare concretezza (e non come semplicemente la vogliamo noi o la pensiamo noi): là dove vive, con i suoi bisogni di cura...

– Significa riconoscere a ogni persona il diritto alla tutela della salute con l'assicurazione dell'equità di accesso alle cure per tutti...

– Significa verificare se l'aziendalizzazione, nata per meglio curare, non stia di fatto sostituendo la centralità della persona con la centralità dell'organizzazione stessa, o delle risorse economiche, perfino di una eccessiva politicizzazione...

– Significa impegnarsi per una «ripersonalizzazione» nella medicina, che favorisca l'instaurarsi di un rapporto dalle dimensioni umane rispettoso della dignità del malato. L'attenzione e il servizio alla persona malata non può ridursi solamente alla somministrazione di una terapia, ma deve aprirsi a un più ampio «prendersi cura» della persona che veda coinvolti scienziati, medici, infermieri, tecnici, amministratori, impiegati, volontari...

In questo contesto si colloca l'istanza etica di un rinnovato e più umanizzato rapporto «medico-malato», con una comunicazione interpersonale più attenta e rispettosa della dignità del malato...

– Significa riconoscere che la persona malata è soggetto di relazione e di comunicazione, e non solo oggetto passivo...

– Significa sviluppare la ricerca scientifica in medicina a servizio di ogni uomo e di tutti gli uomini, con una forte attenzione e tensione etica, in modo che in ogni momento della ricerca sia rispettata la persona umana nella sua dignità, e non venga subordinata all'interesse della scienza o della società...

– Significa formare una matura coscienza professionale in tutti gli operatori sanitari, capacità e atteggiamenti di relazione e di comunicazione umana...

– Significa mettere al centro di ogni tipo di informazione in medicina, la persona del malato con la sua dignità e non altri interessi...

3 Conclusioni

Si tratta di mettere o di rimettere veramente al centro della pratica medica, dell'assistenza, della cura, della prevenzione, della ricerca, dell'informazione e della formazione, dell'intera organizzazione del Servizio Sanitario nazionale la persona malata con la sua dignità e il suo vero bene.

È a partire da questa centralità e da un metterci tutti «alla scuola del malato», che meglio possiamo trovare la prospettiva più corretta per ripensare la sanità, in termini più etici e, quindi, più umani.

Una pagina del Vangelo, valida non solo per i cristiani ma di significato intensamente umano e universale, può costituire un paradigma di estrema attualità per comprendere la centralità della persona in rapporto alla cura della salute e alla ricerca scientifica.

È la parabola del *Buon Samaritano*² o della «prossimità», che mi piace tradurre con una espressione di Luigi Pintor: «Non c'è in un'intera vita cosa più importante da fare che chinarsi perché un altro, cingendoti il collo, possa rialzarsi»³.

Note

¹ Cfr. S. Bastianel, *Problematiche finanziarie, gestionali ed etiche nel Servizio Sanitario Nazionale*, in L. Cipolletta, E. De Masi e A. Rossi (a cura di), *Economia Sanitaria in endoscopia digestiva*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 1998, pp. 17-22.

² Cfr. Lc 10, 25-37.

³ L. Pintor, *Servabo, memoria di fine secolo*, Torino, Bollati-Boringhieri, 1991, p. 85.

Giuseppe Novelli

Scienza, conoscenza e destino

La scienza è il grande antidoto ai veleni dell'entusiasmo e della superstizione.

(Adam Smith)

Il sapere scientifico ha certamente una posizione privilegiata nel mondo conoscitivo, sebbene non esclusiva. La dilatazione della conoscenza del mondo ad opera della scienza è fondamentale per superare ignoranze, paure che poi spesso generano tensioni, incomprensioni e talvolta comportamenti irrazionali. La scienza è anche, se non soprattutto, conoscenza del limite: ed è questa consapevolezza del limite che attinge lo stadio più alto della istanza etica che attraversa la vita dell'uomo in quanto uomo.

Davvero la conoscenza è il nostro destino? Una conoscenza fine a se stessa o sempre orientata e riferita al bene e alla verità-dignità dell'uomo? Come coniugare in questa nostra civiltà la scienza-conoscenza con la scienza-sapienza per una crescita in umanità? Sono domande che dovrebbero inquietare tutti per renderci infaticabili ricercatori di conoscenza, con la consapevolezza di chi sa che solo insieme possiamo meglio conoscere. Ne deriva, quindi, la necessità di sviluppare una ricerca e una conoscenza dialogica, interdisciplinare e transdisciplinare. Eppure non passa giorno nel nostro Paese in cui non si assiste ad una polemica pseudo-scientifica che si intreccia con polemiche ideologiche ed etiche al punto tale da procurare soltanto confusione e non generare alcuna conoscenza. Siamo riusciti perfino a creare i «partiti» delle cellule: con i favorevoli alle cellule staminali dell'adulto e quelli favorevoli a quelle embrionali senza che i primi conoscessero qualcosa sui secondi e viceversa! Si è molto discusso su quali cellule siano buone e su quali siano «cattive», dimenticando che la ricerca scientifica non funziona a priori ma solo dopo la verifica dei fatti. Il «partito» delle cellule adulte, ha sostenuto con forza che nessuno studio ha

Giuseppe Novelli, Università di Roma Tor Vergata, Università dell'Arkansas (USA).

confermato la possibilità di terapia con cellule staminali embrionali, sostenendo invece che gli unici risultati positivi si sono avuti utilizzando cellule staminali *adulte* o cellule staminali da sangue di cordone ombelicale. Questo è vero, ma ci si è dimenticati di dire che le cellule staminali embrionali sono state scoperte in pratica soltanto otto anni fa! Quindi soltanto da pochi anni è stato possibile eseguire studi con questo tipo di cellule. Inoltre se un ritardo vi è stato nel loro possibile impiego terapeutico, questo è da attribuire a problemi conoscitivi e tecnici (difficoltà a trovare le condizioni ottimali di crescita e mantenimento in coltura, difficoltà a caratterizzare i marcatori molecolari specifici di queste cellule, incompleta conoscenza della loro biologia etc.). Recentemente alcuni di questi limiti sono stati superati: queste cellule possono essere coltivate *in vitro* e non dimostrano instabilità genomica né aumentato tasso di mutazioni e quindi non stimolano la produzione di tumori; il principale marcatore molecolare, il gene *nanog*, è stato isolato e studiato. Non solo, ma il suo isolamento ha permesso di capire che la proteina codificata da questo gene, è la principale protagonista della «staminalità», ovvero la sua azione biologica è alla base del processo epigenetico che consente ad una cellula differenziata (specializzata) anche adulta, di ritornare allo stato indifferenziato, ovvero di perdere la sua specializzazione e ritornare ad essere «embrionale». Questa scoperta è stata salutata dai media con grande enfasi, perché potrebbe consentire di ottenere cellule staminali embrionali senza prelevarle dagli embrioni. Bene, ma come è stata scoperta la proteina *nanog*? Grazie proprio alle ricerche sulle cellule staminali embrionali. Allo stesso modo e grazie a ricerche effettuate su cellule embrionali, è stato possibile identificare la proteina timosina $\beta 4$, fondamentale nello sviluppo del cuore e che potrebbe presto diventare un farmaco importante nella terapia cardiaca. Le cellule staminali adulte (quelle emopoietiche soprattutto) sono certamente importanti dal punto di vista clinico, e sono ormai «sulla scena» da diversi decenni; è pertanto ovvio che esistano per tali cellule dati clinici e terapeutici per la cura di molte patologie, prevalentemente ematologiche, dermatologiche e oculari. Nessuno contesta questo. Ma quanti malati di Alzheimer o di Parkinson sono stati curati con cellule staminali dell'adulto? Nessuno, perché non è stato ad oggi dimostrato in maniera inequivocabile che queste cellule siano in grado di «transdifferenziare», cioè di diventare realmente e definitivamente un altro tipo cellulare. È ovvio che le sperimentazioni cliniche sulle staminali embrionali sono ancora ben lungi da essere proponibili a breve termine nell'uomo (la Geron corp., ha annunciato di recente di aver chiesto le autorizzazioni necessarie per iniziare il primo trial umano con cellule staminali embrionali, differenziate in vitro a diventare oligodendrociti per la cura di traumi del midollo spinale). La Gran Bretagna, l'anno scorso ha autorizzato il primo protocollo sperimentale sull'uomo di «clonazione terapeutica mediante trapianto nucleare» per il diabete di tipo 1 (diabete

insulino-dipendente) a un gruppo di ricercatori dell'Università di Newcastle, che giusto il mese scorso sono riusciti ad ottenere, da cellule staminali derivate dai pazienti stessi, linee cellulari differenziate di cellule beta-pancreatiche che producono insulina. Tali cellule, geneticamente identiche a quelle del paziente, potrebbero essere trapiantate negli stessi soggetti senza rischio di rigetto. Se poi si guarda la ricerca sperimentale sugli animali l'elenco non finisce più. Questi pochi esempi dimostrano proprio come il procedere in modo limitativo, con la affannosa ricerca di risultati a breve termine, sia cieco nella ricerca scientifica e nella acquisizione della conoscenza. È del tutto evidente che per applicare le conoscenze derivate dallo studio della biologia della staminalità è necessario studiare i processi di differenziamento, di de-differenziamento e di transdifferenziazione delle cellule staminali. E allora perché continuare a discutere sulla validità scientifica di alcune ricerche *a priori*? Uno dei più grandi cambiamenti cui abbiamo assistito nella scienza moderna è stata proprio la nostra abilità a modificare ed intervenire nel nostro sviluppo embrionale. Questo è stato possibile grazie alle conoscenze derivate dalla embriologia, una delle aree più interessanti di tutta la scienza moderna, con forti ripercussioni sulla pubblica opinione. È oggi possibile pianificare e scegliere il sesso dei nostri figli, individuare la presenza o l'assenza di certi geni negli embrioni e nei feti. Possiamo isolare e caratterizzare cellule staminali che possono generare praticamente ogni tessuto del corpo e creare cellule staminali proprie di ogni individuo attraverso il trasferimento del nucleo di una cellula somatica ad uso terapeutico quando lo stesso individuo ne abbia bisogno. Possiamo guarire alcune malattie mortali attraverso il trasferimento di geni fin dalla fase embrionale (sebbene queste ricerche siano limitate al momento a modelli animali). Molte di queste ricerche sono ancora in una fase «embrionale» di studio e forse daranno risultati tra venti, trenta anni. Dobbiamo allora per questo impedire o limitare queste ricerche, o addirittura non parlarne? Quando nella metà degli anni '70 sono stati prodotti gli «ibridomi», cellule ibride ottenute in laboratorio dalla fusione di cellule di plasmocitoma di topo con linfociti murini provenienti dalla milza di animali immunizzati con un antigene, si è praticamente invocata la stregoneria e gridato allo scandalo per un'alterazione della natura. Da allora la ricerca ha fatto grandi passi avanti, sia nei sistemi di produzione degli anticorpi monoclonali, che ormai vengono sintetizzati evitando del tutto o limitando al minimo il passaggio nei topi, sia nelle applicazioni pratiche di questi preparati. Che oggi vengono utilizzati nella diagnosi di gravidanza, e di malattie infettive come l'epatite C o altre infezioni trasmesse per via sessuale, nella prevenzione delle reazioni immunitarie in chi ha subito un trapianto, fino all'individuazione di molecole presenti in tracce negli alimenti e soprattutto nella generazione dei nuovi farmaci attivi nella terapia di alcuni tumori e malattie autoimmuni come

la psoriasi e l'artrite reumatoide. Se avessimo allora limitato o peggio impedito queste ricerche, avremmo oggi questi nuovi farmaci?

Appare dunque chiaro che nessuno conosce l'evoluzione delle ricerche. Certamente è fondamentale che la ricerca scientifica si lasci interpellare dall'etica al suo stesso interno. Io sono convinto che l'unico modo per impedire derive dannose dal punto di vista etico o anche morale, è quello della conoscenza, la più completa possibile, perché soltanto attraverso la conoscenza dei fatti che quotidianamente la scienza ci propone, possiamo difenderci e affrontare con imparzialità e liberi da ogni deriva ideologica i problemi etici e sociali che ogni progresso porta necessariamente alla ribalta. La maggioranza della comunità scientifica internazionale ritiene prudente, razionale, logico ed etico procedere a ricerche a tutto campo, compresa quindi la ricerca sulle staminali embrionali. Non esistono le cellule migliori di altre, la ricerca ha bisogno di studiare tutti i tipi cellulari e quindi decidere sulla base dei risultati ottenuti quali e come applicarle alla terapia di determinate malattie. Il problema etico serio, in ogni caso, riguarda oggi l'eventuale utilizzazione di embrioni umani. Soltanto attraverso una maggiore franchezza e pacatezza nelle discussioni, tenendo presente i punti di vista di ognuno, si può arrivare ad una legislazione condivisa, basata su grandi principi etici tecnici e giuridici, nel rispetto di una conoscenza scientifica a servizio dell'uomo e di un suo bene, e non di altri interessi o pregiudizi.

Bibliografia

- Childs B., *Medicina Genetica*, Roma, Giovanni Fioriti, 2004.
Dallapiccola B. e Novelli G., *Genetica medica essenziale*, Roma, Il Minotauro, 2006.
Gilbert S.F., Tyler A.L. e Zackin E.J., *Bioethics and the new embryology*, Sunderland (USA), Sinauer Ass. Inc., 2005.
Steindler A.D., *Redefining cellular phenotype based on embryonic, adult, and cancer stem cell biology*, in «Brain Pathol.», 16, 2006, pp. 169-180.

L'uomo: specie e individuo. Alcune riflessioni su selezione e clonazione

Il fenomeno «vita» è troppo complesso per poter essere ridotto ad una definizione semplice ed univoca. Dal punto di vista biologico, e volendo ridursi all'essenziale, possiamo dire che la qualità distintiva di ciò che è vivente rispetto a ciò che non lo è, consiste nella capacità di riprodursi attraverso meccanismi diversi, semplici negli organismi viventi semplici, complessi negli organismi complessi. Si stima che la comparsa della vita sulla terra sia avvenuta 3-4 miliardi di anni fa e che da allora si sia costantemente evoluta e diversificata, attraverso un processo ininterrotto di mutazione e selezione, che ha dato luogo ad una varietà innumerevole di esseri viventi diversi, o meglio di specie viventi diverse. All'interno di ciascuna specie, gli individui che ad essa appartengono esercitano la propria funzione riproduttiva con dei meccanismi che, almeno nelle specie più evolute e complesse, garantiscono non solo il mantenimento dell'identità della specie, ma anche la diversità dei singoli individui. Poiché è la specie umana che ci interessa, limitiamoci a questa. Essa, come tutte le specie viventi, affonda le sue radici e trae la propria origine dai fenomeni di vita primordiali e la sua attuale configurazione (*homo sapiens*) è emersa di recente, risalendo a circa duecentomila anni fa. Dunque la vita umana può essere vista e considerata in una prospettiva globale, evolucionistica, della durata di miliardi di anni, ma allo stesso tempo può e deve esser vista anche in prospettiva individuale, nei limiti dei pochi anni che a ciascuno di noi sono dati da vivere. Ed è proprio la breve vita di ciascun individuo che suscita in noi maggiore interesse in quanto è l'individuo umano vivente, e non genericamente la vita umana, a farsi titolare di attributi particolari che culminano nel concetto filosofico (ma fondato su leggi naturali) di persona umana.

La specie umana si distingue dalle altre specie viventi per caratteristiche intrinseche (genetiche) sue proprie che, sulla base di quanto

oggi conosciamo del genoma umano e di quello di altre specie, ci appaiono più complesse di quanto non ritenessimo in passato. Non è il numero di geni, e nemmeno la loro diversità qualitativa, che fa la differenza fra l'uomo ed un suo stretto congiunto (evolativamente) quale lo scimpanzè. Uomo e scimpanzè condividono più del 98% del loro patrimonio genetico ed è difficile pensare di attribuire a quella piccola quota di diversità residua le profonde differenze fenotipiche che li contraddistinguono, specialmente lo sviluppo enormemente maggiore della corteccia cerebrale che si osserva nell'uomo. È necessario ricorrere ad altre spiegazioni, e quella oggi più accreditata poggia sul concetto di epigenoma. Con questo termine si intendono tutte le modificazioni (reversibili) che si sovrappongono alla struttura del genoma e che ne regolano il funzionamento, facendo sì che ciascun gene risulti attivo al posto giusto e nel momento giusto. Ad esempio, i geni cosiddetti omeotici, che regolano la struttura assiale del corpo dagli insetti fino ai mammiferi, debbono «accendersi» e «spegnersi» in maniera perfettamente coordinata in diversi segmenti dell'embrione in diverse fasi del suo sviluppo. Dal punto di vista molecolare non possiamo dire di conoscere ancora a fondo l'epigenoma. Sappiamo che un ruolo importante è giocato dalla metilazione del DNA e dalla metilazione ed acetilazione delle proteine istoniche, che al DNA sono strettamente associate, ma esistono verosimilmente altri meccanismi importanti che ancora non conosciamo.

Sia come sia, possiamo comunque affermare che ogni individuo umano differisce da tutti gli altri in virtù di diversità genetiche, epigenetiche ed ambientali, visto che non dobbiamo trascurare l'ambiente come fattore che influenza la fenogenesi, ossia il processo mediante il quale l'informazione genetica si traduce in carattere (ad es. colore degli occhi). L'influenza è tanto più forte quanto più complesso è il carattere. Ad esempio, il carattere «intelligenza», misurato dal quoziente intellettivo (QI), è talmente complesso da venir comunemente definito carattere poligenico multifattoriale, ossia dipendente da numerosi geni e allo stesso tempo fortemente condizionato da fattori ambientali. La diversità genetica fra gli individui ha alla base il polimorfismo genico, cioè il fatto che ciascun gene (si stima che l'uomo ne possieda circa 25.000) esiste in forme alternative leggermente diverse tra loro, pur specificando sempre lo stesso carattere (come un paio di calze è sempre un paio di calze, ma può essere di molti diversi colori e misure). A ciò si aggiunge un'altra importante fonte di diversificazione, che consiste nel rimescolamento dei geni che ha luogo nel momento in cui questi vengono trasmessi dai genitori ai figli. Il processo di maturazione delle cellule gametiche parentali non comporta infatti solo il dimezzamento del numero dei cromosomi, ma anche un riassortimento dei geni che si trovano su ciascun cromosoma, attraverso il meccanismo del *crossing-over*, che consiste nello scambio di segmenti fra cromosomi omologhi. In tal modo i cromosomi dello zigote non sono identici a quelli parentali, ma hanno

una composizione propria. Polimorfismo genico e *crossing-over* sono fattori di diversificazione talmente potenti, per cui si può affermare che ogni neoconcepito è, dal punto di vista genetico, unico ed irripetibile, anche senza contare gli ulteriori fattori di diversificazione che sono le modificazioni epigenetiche e le influenze ambientali.

Dal momento in cui lo zigote si è formato, la direzione del suo sviluppo biologico è determinata, salvo che intervengano incidenti di percorso, in epoca pre- o post-natale, a modificare questo destino o a interromperlo definitivamente. Escluso ciò, il processo di sviluppo si svolge senza interruzioni e senza soluzioni di continuità fino alla nascita ed anche oltre, visto che alcuni organi ed apparati, come ad esempio il cervello o l'apparato riproduttore, arrivano a completa maturazione solo molti anni dopo la nascita.

Su questi dati biologici non dovrebbe sussistere alcuna controversia che non derivi da motivazioni di ordine socio-culturale, come la volontà umana di avere mano libera su embrioni e feti indesiderati o giudicati difettosi dal punto di vista genetico. Questa volontà è sancita dal legislatore attraverso norme del diritto positivo come ad esempio, in Italia, la legge che regola l'interruzione volontaria della gravidanza.

È comprensibile, anche se moralmente opinabile, che una società voglia darsi simili norme, basandole sul consenso della maggioranza dei cittadini. Non è invece accettabile che si voglia rafforzare o addirittura giustificare tale consenso sulla base di argomenti biologici, soprattutto quando è in discussione la vita dell'embrione molto precoce. Argomenti biologici validi semplicemente non ne esistono e difatti chi vuole giustificare ad ogni costo la disponibilità dell'embrione umano finisce col gettare nella discussione questioni terminologiche che nulla aggiungono, anzi molto tolgono, alla chiarezza del discorso (vedi l'insostenibile tentativo, ormai del tutto abbandonato, di introdurre il concetto di pre-embrione). Lo *status* biologico dell'embrione, e dello stesso zigote, è chiaro e a nulla valgono le discettazioni se sia individuo o persona, se abbia percezioni sensoriali o meno, se abbia o meno una coscienza: è ovvio che in una fase così precoce del suo sviluppo non possa avere né quelle né questa. Ma comunque lo si voglia chiamare, l'embrione umano è, fin dalla fase zigotica, vita umana individuale, unica ed irripetibile, già in possesso di tutti i dati genetici necessari a dirigere il suo successivo sviluppo e a fare di esso una persona umana.

Nonostante queste premesse siano (immotivatamente) controverse, è tuttavia possibile procedere oltre per affrontare, anche se solo per sommi capi, due questioni portate prepotentemente all'attenzione dell'opinione pubblica sugli scudi di una propaganda che promette (rischiosamente) la prevenzione e la cura delle malattie dell'uomo grazie all'impiego delle tecniche

di manipolazione genetica e riproduzione assistita. Mi riferisco alla selezione degli embrioni e alla cosiddetta clonazione terapeutica.

1 La selezione di embrioni umani

Questa problematica è stata sollevata di recente in relazione a due questioni rese attuali dalla disponibilità delle tecniche di riproduzione assistita (fecondazione *in vitro*) e di diagnosi genetica su singole cellule embrionali. La prima questione riguarda la diagnosi pre-impianto su embrioni considerati a rischio di malattia genetica (ad esempio gli embrioni concepiti da genitori portatori sani di una mutazione recessiva), con conseguente selezione di quelli «sani» ed eliminazione di quelli affetti. La seconda questione riguarda la selezione di embrioni pre-impianto non basata primariamente sul loro essere sani o affetti, ma sul loro essere o no «compatibili» con un fratello già nato e bisognoso di un trapianto (ad esempio di midollo osseo per curare una leucemia). Prescindiamo per il momento dai problemi di carattere pratico, che pure non sono affatto trascurabili, quali la bassa resa della riproduzione assistita, il rischio dell'errore diagnostico e l'aumentata probabilità di difetti congeniti del nascituro. Evitiamo anche di chiederci se, in questo scenario, sia moralmente lecito fare ciò che è tecnicamente possibile, onde evitare di essere trascinati sul terreno del confronto/scontro fra visioni etiche contrapposte e oggi apparentemente inconciliabili (per quanto sarebbe molto facile arguire che un essere umano «prodotto» allo scopo di curarne un altro viene fortemente vilificato ed offeso nella sua dignità. Oppure che compito del medico è quello di curare i malati, non di eliminarli). Chiediamoci piuttosto se con la diagnosi pre-impianto e la conseguente selezione di alcuni embrioni a scapito di altri, compiamo un atto sensato dal punto di vista meramente medico-biologico. La prima risposta, a caldo, sembrerebbe dovere essere positiva, visto che così facendo si previene una malattia genetica. Già in premessa questa risposta contiene comunque una inesattezza, in quanto è del tutto evidente che qui non si previene una malattia ma si elimina un soggetto malato. Ma a questa prima considerazione ne vanno aggiunte altre forse meno evidenti ma non meno biologicamente importanti. Una di queste può essere espressa sotto forma di domanda: con quale criterio si scelgono, fra gli embrioni non affetti, quelli da impiantare in utero? Si deve presumere che per dare una certa efficienza al sistema si debba partire da un numero elevato di embrioni. Fra quelli giudicati non affetti, la maggioranza saranno portatori sani eterozigoti della mutazione deleteria e dunque ci si troverà di fronte al seguente dilemma: *a*) potrebbe essere necessario impiantare anche questi, se non ve ne sono altri disponibili,

incrementando così nella popolazione la frequenza di un gene deleterio; *b*) se viceversa fossero disponibili embrioni non portatori della mutazione, verrebbero logicamente selezionati e impiantati questi, piuttosto che i portatori. Il che oggi, sulla base delle conoscenze che abbiamo, sarebbe un atto di rischiosa arbitrarietà, in quanto non terrebbe conto della globalità del patrimonio genetico dell'embrione, che (nessuno oggi può dirlo) potrebbe essere complessivamente (e casualmente) migliore in un embrione portatore eterozigote della mutazione deleteria che non in un embrione non portatore. Questo è – conviene ancora sottolinearlo – lo scenario di oggi. Domani, il ruolo dei «selezionatori» si farà ancora più arduo e rischioso in quanto con tecniche analitiche ancora più miniaturizzate e sofisticate di quelle oggi disponibili, si potrà conoscere molto di più del genoma dell'embrione, potendo così stabilire se l'embrione stesso sia predisposto (ma solo predisposto, non necessariamente affetto) a patologie anche minori, come una lieve ipertensione o qualche allergia. È evidente che si sarà allora tentati di escludere questi embrioni rispetto ad altri, ma di nuovo commettendo un atto di ancor più rischiosa arbitrarietà genetica, visto che taluni apparenti difetti genetici potrebbero essere associati, a nostra insaputa, ad altre caratteristiche positive, che andrebbero in tal modo inevitabilmente perdute. Si potrebbe obiettare che un poco di selezione (con intenti positivi) è meglio di nessuna selezione. Ma l'obiezione non regge, perchè non tiene conto della forza selettiva della natura stessa (aborti spontanei, infertilità), che agisce secondo criteri che in larga parte ancora ci sfuggono, ma che garantiscono alla popolazione umana il suo attuale equilibrio biologico e genetico. Al momento non disponiamo di alcun criterio che ci autorizzi a mettere mano al cambiamento artificiale di questo equilibrio attraverso la manipolazione e selezione genetica, senza correre il serio rischio di alterarlo negativamente.

2 La clonazione terapeutica

Può esservi un'altra ragione, oltre a quella di aiutare una coppia a procreare, per produrre embrioni umani *in vitro*, ossia quella di ottenere cellule staminali embrionali multipotenti teoricamente in grado di generare organi e tessuti che un domani potrebbero essere usati nella medicina dei trapianti. Chi è impegnato in queste ricerche utilizza solitamente, ma non esclusivamente, embrioni che restano in esubero dalle procedure di fecondazione *in vitro*, sempre che i genitori di questi embrioni diano il loro consenso. Questa medicina del futuro per il momento non è nulla più che una promessa e una speranza. Ma anche se dovesse essere coronata da successo, ovvero se risultasse effettivamente nella produzione di tessuti ed organi sufficientemente

differenziati e funzionanti, rimarrebbe la questione della compatibilità fra questo «materiale di ricambio» ed il potenziale ricevente, biologicamente del tutto estraneo all'embrione dal quale questo materiale deriva.

Ecco allora che viene affacciata l'ipotesi di produrre un tipo molto particolare di embrioni umani, con l'unico e dichiarato scopo di ottenere da essi cellule staminali compatibili con il futuro potenziale ricevente (medicina da ricchi, detto per inciso e senza offesa per nessuno). Si tratta degli embrioni «clonati», utilizzando il nucleo diploide di un adulto (il beneficiario), immesso nella cellula uovo di una donatrice estranea, previamente svuotato del suo proprio nucleo, per cui l'embrione destinato a svilupparsi sarà geneticamente (salvo piccole differenze) la copia esatta del donatore del nucleo. Da questo embrione si potranno allora trarre cellule staminali compatibili, superando il problema della intolleranza fra diversi, sopra ricordata.

Questa visione è stata ridimensionata dagli eventi occorsi lo scorso anno all'Università di Seoul ed ampiamente pubblicizzati dai media. Una sperimentazione su vasta scala coordinata dal Dr. Hwang, esperto nel campo della riproduzione assistita animale, e pubblicata sulla prestigiosa rivista «Science», sembra dimostrare pieno successo nella realizzazione di 11 linee di cellule staminali da altrettanti embrioni clonati da adulti affetti da malattie degenerative come il diabete, futuri riceventi di un «autotrapianto» di cellule pancreatiche produttrici di insulina o di altri tessuti atti a curare la loro infermità.

Il lavoro di Hwang si è rivelato però un falso clamoroso e i risultati tutti inventati. I prezzi pagati per questa vicenda sono stati estremamente elevati. È infatti emerso che l'intera sperimentazione ha comportato l'uso di oltre 2.000 ovuli umani, procurati per la maggior parte dietro pagamento di non piccole somme di denaro.

Al di là dello scandalo, la vicenda di Seoul ci dice che clonare embrioni umani è molto difficile, se non impossibile. Il che non deve sorprendere, se si pensa alla radicale riprogrammazione funzionale che il genoma di una cellula adulta dovrebbe subire per assumere le stesse caratteristiche del genoma di uno zigote derivante dall'unione di due gameti. Non esiste allo stato attuale delle cose alcuna evidenza scientifica che dimostri l'effettiva possibilità di realizzare questa riprogrammazione.

Peraltro, risultati incoraggianti si stanno ottenendo nel campo della ricerca sulle cellule staminali adulte, ivi comprese quelle fetali (ad es. da aborti spontanei) e quelle da sangue di cordone ombelicale, mentre appare estremamente complessa e laboriosa la procedura sperimentale per indurre la differenziazione *in vitro* di cellule staminali embrionali (le cosiddette cellule ES della massa cellulare interna). Tanto vale allora attendere che sia la natura stessa, certamente più abile di noi e delle nostre manipolazioni *in vitro*, a

compiere *in vivo* questo necessario processo di differenziazione, concentrando piuttosto la nostra attenzione sulla messa a punto di metodiche che ci diano più ampio e facile accesso alle cellule staminali adulte nei vari tessuti e organi ove esse si trovino.

3 Conclusioni

Anche se questa esposizione è stata molto sommaria, permette tuttavia di trarre alcune conclusioni, basate sui fatti e non su convinzioni preconcepite di ordine etico o filosofico. La prima è che la nostra visione e comprensione dell'equilibrio genetico sul quale poggia l'attuale stabilità della specie umana non sono sufficienti ad escludere che interventi selettivi arbitrariamente ed artificialmente introdotti risultino in conseguenze deleterie per il mantenimento di questo equilibrio. A ciò si potrebbe obiettare che da sempre l'uomo ha cercato di contrastare il principio darwiniano della selezione, curando i più deboli e contravvenendo così alla legge della sopravvivenza del più adatto. Naturalmente stiamo parlando di cure somministrabili prima del raggiungimento dell'età fertile e che risultino nel mantenimento in vita e nella possibilità di riprodursi a soggetti che altrimenti non ne sarebbero stati capaci. Anzitutto si noti che, in una logica strettamente darwiniana, la capacità umana di curare e quindi di contrastare la selezione del più adatto, sarebbe essa stessa frutto di una selezione. Ma a parte tale paradosso, questa capacità, peraltro estremamente limitata, tende al mantenimento e non allo stravolgimento di un equilibrio eco-genetico che l'uomo, darwinianamente evoluto, reputa soddisfacente ai fini della propria stessa sopravvivenza.

Quanto invece alla clonazione terapeutica, le uniche conclusioni che oggi possono essere ragionevolmente tratte sono: *a*) che le cellule staminali embrionali non hanno ancora curato alcuna malattia, né ci sono segnali che ciò possa avvenire nell'immediato futuro; *b*) che la clonazione terapeutica, se non impossibile, è comunque estremamente difficile da realizzare ed avrebbe comunque costi umani (procuramento degli ovuli da «donatrici») e materiali altissimi; *c*) che in considerazione di queste oggettive difficoltà e dell'oggettiva delicatezza etica della questione che riguarda la «disponibilità» degli embrioni umani per fini anche nobili (terapeutici), sarebbe opportuna e raccomandabile una moratoria su questo tipo di sperimentazione, fino a che la sperimentazione animale non ci abbia dimostrato l'effettiva possibilità che talune malattie degenerative siano curabili con le cellule staminali embrionali e solo con esse. Solo allora avrebbe eventualmente senso chiedersi se e in quali termini si possa accedere alla disponibilità dell'embrione umano. Affrontarsi

oggi su questo punto è prematuro in quanto si rischia di giungere a delle spaccature «di principio» su questioni che, in pratica, potrebbero non venire mai sul tappeto. La scienza ci ha abituati alle sorprese; non mi meraviglierei che quanto prima trovasse il modo di realizzare linee cellulari multipotenti senza bisogno di distruggere alcun embrione.

Desidero ringraziare il P. Angelo Serra, S.I. per la lettura critica di questo scritto e per alcuni preziosi suggerimenti.

Salute e persona: una prospettiva epistemologica

1 Cornice di riferimento

1.1 Sistemi collettivi emergenti

«National Geographic» ha premiato di recente come più bella immagine della natura una fotografia che ritrae il volo degli storni insidiati dal falco pellegrino nei cieli di Roma.

Un'altra fotografia raffigurante un branco di pesci che disegnano una straordinaria figura a vortice nel loro movimento collettivo è stata scelta dalla BBC come migliore foto della vita sotto il mare. Solo qualche anno fa a vincere il primo premio sarebbero forse state altre fotografie in concorso: un pesce pagliaccio che si aggira su un prato di anemoni urticanti o il misterioso pesce unicorno, esempi straordinari di individualità.

Oggi sembra prevalere una propensione per i fenomeni di gruppo. Non solo da parte delle giurie dei premi fotografici ma anche da parte degli specialisti in scienze «dure». Fisici del calibro di Robert Laughlin, Premio Nobel 1998, o di Giorgio Parisi, pioniere della fisica dei sistemi disordinati, si dedicano allo studio di nuove forme di auto-organizzazione che emergono dal disordine, dallo stato amorfo, dai margini del caos: i «fenomeni collettivi emergenti», le cui proprietà non sono riconducibili a quelle dei loro elementi costitutivi. Vengono con questa espressione definiti i comportamenti di gruppo delle particelle elementari, degli storni in volo studiati dai fisici, ma anche dei sistemi economici e sociali fino agli ecosistemi.

1.2 Complessità

L'interesse per questi fenomeni è riconducibile alla complessità, definibile come lo studio dei sistemi adattativi complessi, in cui convivono a un diverso livello di organizzazione ordine e disordine, prevedibilità e imprevedibilità, «caso e necessità».

Questa tendenza antiriduzionistica è culminata in un movimento epistemologico (la teoria della complessità di Morin e Prigogine) che secondo alcuni storici delle idee rappresenta un vero e proprio cambio di paradigma (nel senso di Kuhn).

Rappresenta in un senso più vasto un'espressione di quel cambiamento di umore culturale che dalla seconda metà del '900 in poi ha pervaso tutti i campi del sapere, dalle scienze umane a quelli naturali: fisica, chimica, cosmologia, geografia, biologia, zoologia, economia. E ancora di più, nel campo delle arti figurative, in urbanistica ed architettura, dove si afferma una tendenza alla contaminazione delle tecniche e degli stili.

Il concetto di complessità sembra riassumere in sé la portata del cambiamento in corso nella cultura e nella società: lo spirito del tempo (*Zeitgeist*), che esprime l'irriducibilità della realtà al determinismo e al riduzionismo dell'approccio scientifico tradizionale. A tal punto che l'espressione «complessità» è divenuta un modo di dire assai diffuso, sia nel linguaggio comune che nel gergo tecnico delle diverse discipline: nella letteratura medica sono recentemente apparse numerose pubblicazioni che trattano di complessità nell'assistenza sanitaria [1, 2], in medicina clinica [3] e in sanità pubblica ed epidemiologia [4, 5].

L'epistemologia della complessità si colloca nel vasto alveo della filosofia «postmoderna», che va dal neopragmatismo in America all'ermeneutica in Europa, e ne riassume i costrutti propositivi in opposizione alle tendenze nichiliste e al relativismo scettico.

1.3 Crisi della Modernità

Questa trasformazione coincide con quello che gli storici delle idee e gli epistemologi indicano come un cambio di paradigma della conoscenza: la fine della Modernità.

Facciamo un passo indietro e cerchiamo di riassumere cosa sia stata la Modernità: l'impalcatura che ha sostenuto la filosofia della scienza e impregnato la cultura per più di tre secoli, da Cartesio, Newton e Kant fino ai nostri giorni. Il primato della scienza e del pensiero logico-matematico, la

ricerca di un Metodo assoluto e maiuscolare in grado di separare in modo definitivo il sapere scientifico dalle altre forme di pseudo-conoscenza, ne hanno rappresentato le caratteristiche distintive. Dopo il mito e la metafisica, nell'era Moderna l'uomo e la sua Ragione si collocano al centro del mondo e lo imbrigliano in un sistema di categorie e di regole.

L'emblema della Modernità e del potere della scienza di asservire la natura alle sue leggi assolute è rappresentato dal pendolo di Foucault, che oggi si può ammirare al Museo delle Arti e dei Mestieri di Parigi: il punto fermo dell'universo, il luogo di osservazione assoluto bramato dall'uomo moderno.

La Modernità entra in crisi nella seconda metà del '900 con lo sviluppo della nuova fisica dei quanti, della relatività, e delle nuove geometrie non euclidee.

Di fronte a quella che Feyerabend definiva l'«abbondanza» del reale [6], la sua molteplicità, variabilità e imprevedibilità, sembra oggi prevalere una tendenza all'elettismo metodologico, alla pluralità dei punti di vista e alla tolleranza per l'incertezza e la sorpresa [7].

È in questa prospettiva che vorremmo proporre una comprensione del concetto di persona all'interno del contesto di vita e della rete di relazioni sociali che le appartengono, e non solo dal punto di vista delle sue peculiarità biologiche e genetiche. Ricercando le «parole chiave» della complessità – multidisciplinarietà, integrazione, contesto, elettismo metodologico, tolleranza per l'incertezza – in una riflessione su salute, scienza e persona.

2 Complessità nel settore sanitario

2.1 Medicina clinica

In molti aspetti della filosofia della medicina sono emerse di recente le nuove istanze della complessità inerenti allo statuto epistemologico della medicina e ai modelli di causazione delle malattie, ai concetti di salute e di malattia, al ragionamento diagnostico e al rapporto medico-paziente.

Per quanto riguarda il dilemma se la medicina sia una scienza naturale, umana o applicata, la tesi oggi prevalente, accettata per lo più anche dai razionalisti, è che le scienze sanitarie non siano scienze naturali. Molti studiosi concordano sul fatto che la medicina sia una scienza umana per la preponderanza dei fattori sociali nella genesi delle malattie e per la difficoltà di definire i nessi causali, etiologici [8]. Si approda a un modello ecobiosociale della medicina e di causazione delle malattie in cui i fattori di rischio biologici, gli stili di vita

individuali, l'ambiente, i fattori socioeconomici, psicosociali e contestuali interagiscono in maniera non lineare nel determinismo delle malattie.

A titolo di esempio si possono citare i modelli complessi di causazione di alcune malattie infettive, come la dengue o la malaria, che soppiantano l'approccio lineare di Pasteur e dei postulati di Koch, secondo cui l'agente infettivo era ritenuto una causa necessaria e in molti casi sufficiente nello spiegare la comparsa della malattia. La complessità viene oggi sempre più utilizzata per studiare l'epidemiologia e l'insorgenza delle malattie infettive a livello individuale.

Un altro esempio è rappresentato dallo sviluppo di nuovi approcci multidisciplinari alle malattie non trasmissibili. Ad esempio, la psico-cardiologia enfatizza l'importanza dei fattori psicosociali, come gli effetti protettivi della dimensione affettiva sulla cardiopatia ischemica. È infatti noto da tempo che lo stato civile è associato con l'aspettativa di vita, anche se finora non ne era stata approfondita la genesi.

Il concetto di omeostasi è stato sostituito da quello di plasticità evolutiva, definita come la capacità adattativa di un singolo genotipo di produrre alternativamente più di una forma di struttura, stato fisiologico e comportamento in risposta alle condizioni ambientali [9]; o anche come la capacità del feto e del neonato di rispondere adattativamente alle «previsioni del tempo» trasmesse dalla madre al piccolo sull'ambiente esterno [10].

Salute e malattia sono ritenuti concetti relativi che dipendono dal contesto sociale, culturale e ideologico: basti ricordare il desiderio di libertà degli schiavi, l'omosessualità, o il dissenso politico, che sono stati anche in tempi relativamente recenti considerati alla stregua di vere e proprie patologie [8]. Anche il confine tra salute e malattia può essere culturalmente determinato. È il caso dei limiti di normalità stabiliti per alcuni parametri biologici, come i livelli della pressione arteriosa o della colesterolemia, i cui valori normali tendono ad essere modificati in modo da avviare a trattamento fasce sempre più ampie di popolazione asintomatica. Di recente il «British Medical Journal» ha paradossalmente proposto una lunga «classificazione di non-malattie» ormai entrate nel novero della nosologia ufficiale (tra cui: calvizie, cellulite, gravidanza, vecchiaia, infelicità...) [11]. La vendita di nuove malattie si sta dimostrando un affare particolarmente conveniente per l'industria farmaceutica e uno degli aspetti più preoccupanti della medicalizzazione della società occidentale [12].

Per quanto riguarda il ragionamento diagnostico, va ricordato come oggi si attribuisca un ruolo importante alle componenti psicologiche ed ermeneutiche in medicina: dalla dimensione soggettiva dei sintomi, alle impressioni cliniche del medico. Di più, viene riconosciuto come il ragionamento diagnostico dei medici esperti non segua il metodo scientifico ipotetico-de-

duttivo, quanto piuttosto si richiami all'esperienza clinica basata su esemplari ed analogie [8].

Le categorizzazioni concettuali che caratterizzano il ragionamento clinico dipendono dal contesto e sono fortemente individualizzate: il ragionamento clinico funziona in modo diverso dagli algoritmi implementati dai computer, basati su un approccio scientifico modernista [13].

Diviene inoltre sempre più impellente il richiamo a recuperare la dimensione umana nel rapporto medico-paziente, che rappresenta di per sé un importante fattore di cura, in contrasto con l'approccio superspecialistico e ipertecnologico della medicina di oggi. Una medicina che dopo aver scomposto la persona in organi ha delegato a macchine sempre più sofisticate ed «intelligenti» l'iter diagnostico e la relazione col paziente, con un aumentato rischio di iatrogenesi legato alla frammentazione del quadro clinico e una crescita incontrollata dei costi.

In questa prospettiva le *medical humanities*, che si diffondono nelle riformate facoltà di medicina, esprimono il tentativo di riposizionare la pratica clinica al servizio delle persone nell'ambito delle scienze umane, riunificando le strade della medicina e della filosofia come proponeva Galeno [14].

2.2 Epidemiologia e sanità pubblica

Anche l'epidemiologia, una disciplina classicamente quantitativa, inizia a fare i conti con la complessità sia riconoscendone significato e implicazioni [5], sia utilizzando in questa prospettiva metodologie vecchie e nuove.

Si assiste alla rivalutazione degli studi ecologici, screditati in passato dal rischio della «fallacia ecologica» – l'errore che si produce nel trasferire a livello individuale i risultati di uno studio di popolazione. Torna ad essere attuale la lezione dell'epidemiologo britannico Geoffrey Rose che sottolineava l'importanza dell'approccio di popolazione sia sul versante della comprensione dei nessi causali che della prevenzione [15]. Ad esempio, l'uso della cintura di sicurezza in automobile, come del casco in motocicletta, sono efficaci interventi di salute pubblica su scala di popolazione pur basandosi su riduzioni molto modeste del rischio individuale. Si ricorre ai nuovi metodi *multilevel* di analisi gerarchica che permettono di modellizzare contemporaneamente sia le variabili individuali che quelle aggregate a livello di popolazione. Si riscopre l'importanza del contesto, il ruolo dei fattori socioeconomici e l'influenza delle traiettorie di vita sulla salute delle persone, come testimoniano lo sviluppo dell'epidemiologia sociale e dell'approccio *life course* osservati nell'ultimo decennio.

La complessità ha fatto la sua comparsa nell'ambito della «Medicina basata sulle prove scientifiche», come risulta dal bilancio in corso dopo un decennio di EBM (Evidence Based Medicine) [16]. Si critica la visione riduzionista e meccanicista dell'EBM, da molti medici considerata lontana dal mondo reale e da alcuni ridimensionata alla stregua di un'utile «seconda opinione». Affiora l'incertezza come elemento irrinunciabile del processo di ricerca. Si riconosce la parzialità e l'evoluitività del concetto di prova scientifica – come ci ricorda l'esempio della terapia ormonale sostitutiva in menopausa, indicata per anni come presidio certamente efficace contro la cardiopatia ischemica e oggi dimostratasi addirittura dannosa. Si valorizza la ricerca qualitativa considerata finora una forma di pseudo-conoscenza, per integrarla con le revisioni sistematiche degli studi clinici sperimentali.

Anche in tema di gestione dei servizi sanitari è possibile rintracciare molti riferimenti alla complessità: la valutazione multi-dimensionale dell'anziano fragile, l'organizzazione dipartimentale nelle Aziende sanitarie, i nuovi modelli organizzativi delle Unità territoriali di assistenza primaria (UTAP) e dell'attività ambulatoriale complessa che valorizzano l'integrazione, la multidisciplinarietà e la continuità delle cure.

La formazione in campo sanitario sposta l'accento dalla competenza, in termini di conoscenza e di saper fare, alla capacità intesa come abilità di adattarsi al cambiamento, generare nuove conoscenze e migliorare continuamente il proprio operato (*capability*) [17]. In questa cornice, si utilizzano allo scopo metodologie di apprendimento non-lineari, basate sulla pratica, sui problemi o sull'esperienza dei discenti, come già proponeva John Dewey, uno dei padri del pragmatismo americano.

2.3 Sanità internazionale

Chi si occuperà della sanità pubblica internazionale nel XXI secolo [18]? La domanda non è retorica se l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel corso degli anni '90 ha di fatto ceduto la leadership alla Banca Mondiale, mentre la contrapposizione tra le strategie di politica sanitaria delle due Agenzie può essere interpretata anche come uno scontro tra diverse visioni epistemologiche. L'OMS ha riproposto di recente l'approccio della *Primary Health Care* per lo sviluppo sanitario, concepito alla fine degli anni '70 nel corso della storica Conferenza di Alma-Ata sul coinvolgimento delle comunità, l'equità, l'intersettorialità e l'utilizzo di tecnologie appropriate: principi che rimandano alla complessità epistemologica e sociale. L'OMS ha anche recentemente istituito una commissione sui determinanti sociali della

salute, nell'assunto che la salute delle persone dipende in prima istanza dalle condizioni economiche e sociali. Ciò stride con gli approcci verticali e selettivi della politica sanitaria imposta dalla Banca Mondiale ai Paesi in via di sviluppo nel corso dell'ultimo quarto di secolo attraverso i programmi di aggiustamento strutturale e le riforme impostate su privatizzazione e pagamento dei servizi.

3 Conclusioni

... Seduti sul valico alpino dopo l'arrampicata di due millenni di storia occidentale verso i valori «eterni» davanti ad una valle nuova e (per ora) vuota, che si apre sotto i nostri piedi avvolta ancora nella nebbia.

Così è stato descritto [19] lo scenario emotivo che caratterizza la fine della Modernità, e l'emergere di una nuova prospettiva che pretende di essere meno ricca di certezze, e dunque più comprensiva e tollerante. Essere consapevoli del cambiamento di vasta portata che è in corso può essere utile non tanto per prevedere il futuro o anticiparne gli scenari, quanto per renderli possibili, e poter meglio ad essi adattarsi.

Resta sul piano della conoscenza il richiamo all'etica dell'incertezza e a un sapere più pertinente, più libero dalle ringhiere, dagli assoluti, dai fondazionismi. Resta sul piano dell'etica il richiamo verso l'equità e verso un'operosa e generosa praticità nella nostra azione quotidiana.

Bibliografia

- [1] Plesk P.E. e Greenhelgh T., *Complexity science. The challenge of complexity in health care*, in «BMJ», 323, 2001, pp. 625-628.
- [2] Sweeney K. e Griffiths F., *Complexity and health care: an introduction*, Oxford, Radcliffe Medical Press, 2002.
- [3] Wilson T. e Holt T., *Complexity science. Complexity and clinical care*, in «BMJ», 323, 2001, pp. 685-688.
- [4] Matera E. e Baglio G., *Health, science and complexity*, in «J. Epidemiol. Community Health», 59, 2005, pp. 534-535.
- [5] Pearce N. e Merletti F., *Complexity, simplicity, and epidemiology*, in «Int. J. Epidemiol.», 35, 2006, pp. 515-519.
- [6] Feyerabend P.K., *Conquest of Abundance: A Tale of Abstraction versus the Richness of Being*, Chicago, University of Chicago Press, 1999, trad. it. *La conquista dell'abbondanza. Storia dello scontro tra l'astrazione e la ricchezza dell'Essere*, Milano, Raffaello Cortina, 2002.

- [7] McDaniel R.R. e Driebe D.J., *Uncertainty and Surprise in Complex Systems*, Heidelberg, Springer Verlag, 2005.
- [8] Corbellini G., *Filosofia della medicina*, in *Filosofie delle Scienze*, Torino, Einaudi, 2003.
- [9] Barker D.J.P., *Developmental origins of adult health disease*, in «J. Epidemiol. Community Health», 58, 2004, pp. 114-115.
- [10] Leon D.A., *Biological theories, evidence, and epidemiology*, in «Int. J. Epidemiol.», 33, 2004, pp. 1167-1171.
- [11] Smith R., *In search of «non-disease»*, in «BMJ», 324, 2002, pp. 883-885.
- [12] Moynihan R., Heath I. e Henry D., *Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering*, in «BMJ», 324, 1992, pp. 886-891.
- [13] Norman G.R., *The epistemology of clinical reasoning*, in «Academic Medicine», 75, 2000, pp. 127-135.
- [14] Vineis P., *Se la scienza dimentica l'ermeneutica precipita nella pubblicità*, in «Janus», 13, 2004, pp. 133-136.
- [15] Rose G., *Sick individuals and sick populations*, in «Int. J. Epidemiol.», 30, 2001, pp. 427-432.
- [16] Liberati A. (a cura di), *Etica, conoscenza e sanità*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2005.
- [17] Fraser S.W. e Greenhalgh T., *Coping with complexity: educating for capability*, in «BMJ», 323, 2001, pp. 799-803.
- [18] Baum F., *Who cares about health for all in the 21st century?*, in «J. Epidemiol. Community Health», 59, 2005, pp. 714-715.
- [19] Girardet G., *Prefazione*, in F. Gentiloni, *Il silenzio della parola*, Torino, Claudiana, 2005.

Persone fragili e diritti in materia di assistenza socio sanitaria nella giurisprudenza contemporanea

1 **La fragilità psico-fisica e le risposte assistenziali socio sanitarie**

Con il termine *fragile*, derivato dal *frail* inglese, nel linguaggio clinico-sociale si definisce una persona debole con scarso vigore fisico, che spesso ha necessità di aiuto anche per compiere le funzioni della vita quotidiana. In ambito socio sanitario annoveriamo tra le fragilità gli anziani con deterioramento mentale, i disabili compromessi e comunque coloro che hanno disordini psico-organici che causano scarsa autonomia.

Queste sono le persone, fragili, coloro che hanno maggiori difficoltà a vedere soddisfatti i loro bisogni di salute, perché difficilmente si può separare le caratteristiche patologiche primarie dalle conseguenze o dagli esiti. Da qui inizia il *rinvio* delle competenze da un sistema ad un altro: l'assistenza sanitaria declina molto spesso le sue responsabilità quando le situazioni si cronicizzano e non sono suscettibili di miglioramento. I servizi sociali, in linea di principio, subordinati alle situazioni reddituali delle persone, assistono solo chi è in condizioni di quasi povertà.

Molto spesso, vediamo quindi peregrinare persone e famiglie da un Ente all'altro per trovare una risposta ai problemi dei loro congiunti.

Il decreto legislativo 229/99 «Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale, a norma dell'art. 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419» e di seguito il DPCM 14 febbraio 2001 «Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie», hanno tentato di fornire una risposta a questi problemi definendo le *prestazioni integrate socio sanitarie*,

ovvero quelle prestazioni che realizzano contestualmente azioni per la salute e azioni di assistenza alla persona.

Il dettato del decreto legislativo 229/99 è inequivocabile, laddove al primo comma dell'articolo 3 *septies* recita:

Si definiscono prestazioni sociosanitarie tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione.

All'interno delle prestazioni sociosanitarie, si distinguono quelle ad «elevata integrazione sanitaria», caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria, che provvedono alla diagnosi, cura e riabilitazione degli stati patologici presenti nelle aree materno-infantile, anziani, handicap, patologie psichiatriche e dipendenze da droga, alcol e farmaci, patologie per infezioni da HIV e patologie in fase terminale e patologie cronico-degenerative.

Dette prestazioni assicurate dalle aziende sanitarie sono comprese nei livelli essenziali di assistenza sanitaria, disciplinate nei piani e nei progetti obiettivo, ma soprattutto individuate dal DPCM 29 novembre 2001 che prevede per le aree sopra citate:

- assistenza ambulatoriale;
- assistenza domiciliare;
- assistenza protesica;
- assistenza semiresidenziale e residenziale di tipo riabilitativo,

di mantenimento e di sollievo.

Di converso, troviamo nell'articolo 3, del DPCM sull'integrazione sociosanitaria, la definizione di *prestazioni sociali a rilevanza sanitaria*, per tutte quelle azioni del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute. Tali attività, di competenza dei comuni, sono prestate con partecipazione alla spesa, secondo i criteri fissati dai Comuni stessi e si sostanziano in interventi di:

- sostegno e promozione a favore dell'infanzia, dell'adolescenza e delle responsabilità familiari;
- contrasto alle povertà nei riguardi dei cittadini impossibilitati a produrre reddito per limitazioni personali o sociali;
- sostegno e aiuto domestico familiare, finalizzati a favorire l'autonomia e la permanenza nel proprio domicilio di persone non autosufficienti;

– ospitalità alberghiera presso strutture residenziali e semiresidenziali di adulti e anziani con limitazione dell'autonomia, non assistibili a domicilio;

– natura economica, per favorire l'inserimento e l'inclusione sociale dei disabili o persone con dipendenza.

Tali prestazioni dovrebbero essere inserite in «progetti personalizzati» ed erogate nelle fasi intensive, estensive e di lungo-assistenza a favore di non autosufficienti.

Il DPCM sull'integrazione ci fornisce anche indirizzi per:

– l'analisi della domanda;
– la valutazione multidimensionale (sociale e sanitaria);
– la predisposizione del progetto personalizzato dove si individuano le misure sanitarie e assistenziali da fornire alla persona.

Un *case manager*, dovrebbe facilitare e seguire tutto il percorso assistenziale e provvedere con gli altri operatori alle verifiche finali.

Tutto parrebbe regolato e perfettamente funzionante, almeno sul piano della norma, ma i rilievi e la casistica che verrà di seguito illustrata, dimostreranno situazioni totalmente diverse.

Con la disciplina dei LEA ad opera del decreto del novembre 2001, sopra menzionato, sono iniziate le discussioni tra Governo e Regioni sulla congruità della spesa ed in proposito è stato istituito d'intesa tra lo Stato e le Regioni, nel 2002, «un Tavolo» di monitoraggio degli stessi LEA. L'ultima rilevazione effettuata dal Tavolo di monitoraggio è quella relativa al 2002, dal momento che l'intesa 23 marzo 2005 stipulata ai sensi del comma 173 della legge 311/2004, ha istituito un «Comitato permanente» per la verifica dell'erogazione dei LEA a cui spettano, tra gli altri, i compiti già assegnati al Tavolo di monitoraggio.

La rilevazione dei costi sostenuti e delle prestazioni erogate nell'anno 2002 riguardante tutte le 21 Regioni italiane a seguito dell'entrata in vigore del DPCM del novembre 2001, pubblicata dall'Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali, mostra, almeno nella rilevazione e trasmissione dei dati, una grande disomogeneità tra le Regioni. A dimostrazione di quanto espresso si è presa in considerazione la parte dedicata agli anziani di seguito riportata.

Il valore medio pro-capite del costo dell'Assistenza distrettuale è pari a euro 698,13 che corrisponde al 49,54% dei costi complessivi dell'assistenza sanitaria. Il range dei costi di questo livello va però dal 41,67% al 54,09%. Mentre non si riscontra tra le Regioni una significativa differenza tra i costi registrati nelle attività di medicina generale e pediatria, regolate da accordi convenzionali, la situazione è alquanto differenziata quando si esaminano, come emerge dal prospetto seguente¹, le attività di ADI e ADP che sono prevalentemente collegate agli anziani e comunque alla cronicità, in

	Spesa Media (€)	Spesa Minima (€)	Spesa Massima (€)
Assistenza Distrettuale	698,13	545,07	836,45
ADI e ADP (con prestazioni infermieristiche e fisioterapiche)	16,52	2,46	35,67
Assistenza semiresidenziale	2,51	0,53	15,29
Assistenza residenziale	35,92	1,77	159,70

quanto trattasi di prestazioni domiciliari, la forbice si allarga dal 14% della spesa media, al 215% della stessa.

Passando all'area dell'*assistenza territoriale semi-residenziale*, si registra ancora un alto grado di variabilità dei dati, dove tra la spesa minima, quella massima e la media si hanno Regioni che si collocano in un range che va dal 20% della spesa media, a più di 6 volte la stessa. Anche per la parte *residenziale* esiste un grande divario tra spesa media, minima e massima, la forbice rispetto alla media va in questo caso dal 4% a 4,5 volte tale spesa.

Certamente la variabilità regionale della domanda, particolarmente tra Regioni del Nord e del Sud è da imputarsi all'incidenza della popolazione anziana, anche la difficoltà e la parzialità dei sistemi informativi ha influenzato la diversità dei dati; un elemento, però, è certo: le diverse Regioni in tema di domiciliarità e residenzialità per la non autosufficienza, forniscono risposte assai differenziate ai cittadini, che non possono solo collegarsi alla diversità della domanda o ai servizi informativi, ma sono ascrivibili a diversi modelli culturali di approccio al problema e quindi a performance organizzative che hanno pesanti riflessi sull'offerta.

Un ultimo dato, tutta l'assistenza residenziale (anziani, disabili, malati psichiatrici e dipendenze) ha un costo medio pro-capite di euro 79,43 con un'incidenza percentuale sul totale dei costi dei livelli assistenziali 5,64% che proiettata in termini monetari, sull'ammontare del Fondo sanitario 2006 (92 miliardi di euro), significa spendere per la residenzialità extraospedaliera 5,1 miliardi di euro.

Se noi analizziamo invece l'assistenza ospedaliera dobbiamo prendere atto che il costo pro-capite medio di tale livello è pari a euro 656,58, cioè nove volte più alto della residenzialità, infatti l'incidenza media di tale livello sul totale dei costi sanitari è pari al 46,59%. Il tasso di ospedalizzazione, molto superiore a quello di 160 per mille abitanti, previsto dalla normativa vigente, varia da un minimo di 187,38 ad un massimo di 243,66 ricoveri. Valutando in maniera macroscopica i dati, in relazione alla struttura della popolazione (18% in media di ultrasessantacinquenni con punte del 24-25% in Liguria e

in Emilia), emerge che l'utilizzo della struttura ospedaliera è superiore rispetto agli altri paesi d'Europa dove, specialmente per gli anziani, si fa riferimento alle forme assistenziali di *long term care*.

La criticità aumenta se prendiamo in considerazione il numero di posti letto di riabilitazione e lungodegenza, che variano da un minimo di 0,10 ad un massimo di 1,39. Anche da qui, si può comprendere come il profilo del sistema sanitario sia più orientato alle acuzie, piuttosto che alla riabilitazione o alla lungo assistenza.

Per sintetizzare le osservazioni sopra illustrate, possiamo affermare che:

a) esiste tra le Regioni italiane una insufficiente diffusione dei servizi residenziali e semiresidenziali extraospedalieri, sarebbe necessario in tal senso, per dare uniformità ai diritti dei cittadini, che si fissassero «soglie minime di dotazione»;

b) la qualità assistenziale delle strutture è differente come diversa è anche l'organizzazione e l'offerta terapeutica, quindi, anche sotto questo punto di vista, dovrebbero essere individuati modelli di riferimento per i livelli assistenziali di fase post-acuta e di mantenimento;

c) le quote di partecipazione alla spesa, risalenti ad indicazioni della fine degli anni '90, dovrebbero essere aggiornate e riviste in maniera omogenea secondo lo stato di salute (patologie croniche, invalidità) e l'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE);

d) l'accesso alle prestazioni residenziali è sottoposto a liste di attesa che raramente consentono la continuità assistenziale: giova ricordare che l'erogazione delle prestazioni entro tempi appropriati alle necessità di cura, rappresenta una componente strutturale dei livelli essenziali di assistenza, quindi, nei fatti, la lista d'attesa è in sintesi la negazione del diritto dei cittadini ad accedere ai livelli essenziali;

e) dovrebbero essere maggiormente diffuse e incoraggiate le forme di assistenza diurna anche per le forme di deterioramento mentale, per diminuire i ricoveri a tempo pieno (quindi le liste d'attesa) e lasciare la persona, il più possibile, nell'ambito familiare di riferimento, certamente sostenendo i *care giver*, anche sul piano finanziario.

2 Il diritto alle cure sanitarie e sociosanitarie

All'interno del quadro sopra individuato il *diritto alle cure* è spesso aleatorio, quindi le persone, le famiglie e gli Enti (in particolare i Comuni) ricorrono spesso ai giudici per il riconoscimento dei diritti. In questo ambito,

il riparto di giurisdizione tra giudice ordinario e giudice amministrativo, sono strettamente connessi ai diritti che si intende far riconoscere.

Infatti, accertamento pregiudiziale e preliminare alla questione del riparto di giurisdizione è quello di stabilire la natura giuridica della situazione soggettiva della persona ed in particolare se essa integri un diritto soggettivo ovvero un interesse legittimo. Il diritto alle cure sanitarie ed all'assistenza ha il proprio fondamento nella Costituzione che all'art. 32 stabilisce che «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività».

L'interpretazione dell'art. 32 della Costituzione è stata in origine assai restrittiva. Dapprima si è ritenuto che la salute tutelata dal precetto costituzionale non poteva che essere la c.d. *salute pubblica* con la conseguenza che la norma non poteva che intendersi *meramente programmatica*, vincolante soltanto per il legislatore futuro.

In una successiva rilettura della norma costituzionale si è affermato che il diritto alla salute è immediatamente operativo anche nei rapporti tra i privati quale diritto soggettivo perfetto spettante ad ogni individuo. In questo senso, nessuno mette in dubbio la necessità di un intervento chirurgico o l'uso di un farmaco salvavita, ma è certo che se si cominciano ad introdurre dei «distinguo» sull'uso di terapie alternative (vedi cura Di Bella o più semplicemente gli stessi farmaci omeopatici) il diritto potrebbe venire meno e non esiste più l'automatismo della *concessione della prestazione*.

Quindi se entriamo nel campo delle malattie croniche, la tutela del diritto alla salute, nonostante le leggi e i decreti sopra menzionati, presenta aspetti problematici nel riconoscimento della natura sanitaria di prestazioni connesse ad attività socio-assistenziali.

A tal riguardo l'art. 30 della legge n. 730/1983 (*legge finanziaria 1984*) stabiliva che i Comuni potevano avvalersi, in tutto o in parte, per l'espletamento delle proprie attività socio-sanitarie, delle Unità Sanitarie Locali, facendosi completamente carico del relativo finanziamento.

Di seguito il DPCM 8 agosto 1985 sostituito dal DPCM 14 febbraio 2001, citato al punto 1, ha sancito altre regole in merito al costo sanitario di prestazioni anche a carattere socio-sanitario, come si è già detto, fissando prestazioni sanitarie a rilievo sociale (dove è previsto un concorso alla spesa da parte dell'assistito) e tra queste, prestazioni classificate ad elevata integrazione sanitaria, che corrispondono a trattamenti «intensivi» o a termine dove la prestazione è *interamente a carico del servizio sanitario*.

Su questi principi, si inserisce però la *cultura clinica*, che nei confronti dell'anziano non autosufficiente è piuttosto propensa a non considerarlo in senso stretto *un malato* in ragione della differenza tra fase acuta e postumi permanenti della malattia e quindi le prestazioni a suo favore, spesso

arbitrariamente, vengono fatte rientrare piuttosto nel settore assistenziale e non in quello sanitario.

La moderna medicina, in particolare geriatria e neurologia per quanto attiene i deterioramenti psico-organici, ha sottolineato quanto sia importante curare postumi ed esiti permanenti, in maniera da consentire il mantenimento del più elevato livello di autonomia; ma ciò deve essere ancora «metabolizzato» sia da molti medici che da Direttori delle Aziende sanitarie e ospedaliere.

La scienza medica e l'organizzazione sanitaria, solo oggi cominciano a prendere in considerazione che sono azioni sanitarie non solo quelle che tendono alla guarigione definitiva, ma anche quelle che sono volte ad ostacolare e ritardare il processo di aggravamento e, nella fase terminale, anche soltanto ad alleviare il dolore. Tralasciamo in questa sede perché precisate in altra, le vicissitudini di chi affronta le terapie del dolore, con le enormi difficoltà che si incontrano per i farmaci oppiacei, da utilizzare nelle *cure palliative*.

Tuttavia, anche nella situazione descritta, in senso contrario a ciò che abitualmente avviene, esistono precisi riscontri normativi non soltanto nella Carta costituzionale, ma anche nella legislazione ordinaria, già citata, ovvero, nell'art. 3 *septies* del D.Lgs. n. 502/92 e nell'art. 3 del DPCM 14.02.2001.

In termini di continuità delle cure, giova ricordare che la giurisprudenza del passato, vedasi in proposito la legge 4 agosto 1955, n. 692, prevedeva che l'assistenza per malattia ai pensionati di invalidità e vecchiaia fosse fornita «senza limiti di durata nei casi di malattie specifiche della vecchiaia incluse nell'apposito elenco compilato a cura del Ministero del lavoro e della previdenza sociale». Nel dicembre 1956 apposito decreto definiva le malattie specifiche della vecchiaia ribadendo che per tali malattie l'assistenza doveva essere erogata «senza limiti di durata», anche dopo l'età pensionabile.

Il principio fondamentale che ne deriva è il riconoscimento in capo *all'anziano non autosufficiente*, delle prestazioni sanitarie che già vengono erogate a ciascun cittadino; il diritto si *complica* quando le prestazioni sanitarie diventano *assistenza alla persona*, o *assistenza tutelare*, nonostante la loro *natura di carattere curativo* (cioè sanitaria o di recupero), come afferma il D.Lgs. 229/99, sono spesso qualificate dalla giurisprudenza, come intervento assistenziale e quindi poste a carico dell'anziano o dei suoi parenti, e, in via surrogatoria, del Comune.

Sotto il profilo illustrato, vanno fatte precisazioni sull'obbligo del concorso alla spesa da parte dei familiari, quando l'anziano non abbia la possibilità di intervenire direttamente per mancanza di reddito. Nella disciplina del concorso alla spesa si sovrappongono aspetti di carattere giuridico (diritti

e doveri) e aspetti di carattere «ideologico»: «lo Stato deve farsi carico dei problemi di cura e di assistenza dei non autosufficienti».

Su questo piano si inseriscono anche valutazioni di ordine etico relative ai doveri dei familiari e congiunti, in materia di assistenza e alimenti. La categoria dell'obbligazione alimentare nel nostro sistema ordinamentale, pone particolare attenzione ai rapporti «intersoggettivi» che trovano *nella famiglia* il riferimento più significativo. Nel rispetto di questa esigenza, *l'obbligazione* deriva dal peculiare ruolo che la famiglia deve assumere nei confronti del congiunto bisognoso. Diverse possono essere le modalità, riconosciute dallo stesso legislatore, di somministrazione degli alimenti: corresponsione di assegno periodico, o accoglienza e mantenimento presso la propria casa del congiunto che manifesta tale bisogno.

Inoltre, gravare dell'obbligo «degli alimenti» anche i congiunti prossimi della persona con bisogno, sottolinea l'interesse del sistema di diritti civili anche verso la così detta «famiglia parentale» (o allargata), facendo proprio il concetto di «coscienza sociale». Questa personalizzazione del soccorso non è soltanto espressione di civiltà, ma consente all'intervento pubblico l'esercizio della *sola funzione integrativa*, che è peraltro in linea con il moderno concetto di *sussidiarietà* come derivato dalle modifiche costituzionali del 2001. Certamente la solidarietà familiare, da sola, talvolta può non essere sufficiente; di qui la necessità, proprio come evidenziato nella sussidiarietà, di attivare quel sostegno sociale che integra le risorse familiari.

Nei termini descritti, *l'obbligazione alimentare*, cessa di essere arcaico residuo del passato ed acquisisce un rinnovato interesse come complementarietà dello Stato verso bisogni che non trovano completa soddisfazione con risposte familiari e solidali, aggiungendo che ciò si colloca anche nella eticità e sostenibilità dei servizi pubblici, che non possono far conto sull'aumento incondizionato delle risorse finanziarie.

L'art. 25 della legge n. 328/2000 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, stabilisce che «ai fini dell'accesso ai servizi, la verifica della condizione economica del richiedente è effettuata secondo le disposizioni previste dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109, come modificato dal decreto legislativo 3 maggio 2000, n. 130».

Va sottolineato che il D.Lgs. 130/00, che precisava, «qualora la persona anziana non autosufficiente o disabile grave avesse dovuto essere ricoverata in struttura residenziale», per definire il concorso alla spesa, si doveva *prendere in considerazione la sola situazione economica dell'assistito*. Il decreto, paventando l'allargamento che avrebbe potuto trovare un simile principio, rimandava a decreti attuativi la definizione di *anziano non autosufficiente e handicappato grave*. Nel 2004, vi fu un tentativo ministeriale di proporre alla

Conferenza Stato-Regioni, definizioni assai superficiali e assolutamente non dirimenti sul piano del diritto di chi rientrava o meno nell'esenzione.

Le Regioni e i Comuni si opposero fermamente ad un'ulteriore «confusione» che poteva introdursi in materia di concorso alla spesa, dove lo strumento dell'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente) che analizza la situazione economica del nucleo familiare e comunque dei congiunti, anche se non conviventi, rispondeva correttamente al principio dei «tenuti agli alimenti». Molte associazioni di tutela hanno preso posizione contro questo principio, soprattutto per l'allargamento dello stesso al concorso alla spesa, quando la persona è ricoverata in Istituto, ricorrendo al Giudice laddove il Comune «si arrogava il diritto» ai sensi del 3° comma dell'art. 441 del codice civile (che disciplina le potestà dell'autorità giudiziaria sul pretendere l'obbligazione), di indicare anche l'importo che avrebbe dovuto versare il congiunto.

Chi scrive condivide, sul piano etico e dell'equità, l'istituto della tenuta agli alimenti perché nessuno può «scaricare» alla società il carico assistenziale di un congiunto, particolarmente se non autosufficiente. È ovvio che il concorso dei familiari dovrà tenere conto delle loro possibilità economiche, in tal senso, l'ISEE è lo strumento più idoneo, si potrà aggiornare, rendere ancora più aderente ad esaminare le condizioni economiche e patrimoniali di chi è tenuto a concorrere alla spesa, ma sarebbe «iniquo» con rilievi anche sotto il profilo morale, sancire che il carico assistenziale di chi è non autosufficiente tocca solo allo Stato.

Significativa in tal senso è la pronuncia del Trib. Venezia 21.07.1992 commentata in senso negativo dal dott. Massimo Dogliotti (magistrato di Cassazione), che adossa al Comune con rivalsa sui familiari, il pagamento della retta sociale.

Una società civile, di fronte ad un aumento esponenziale, come avviene in Italia, della non autosufficienza, collegato alla diminuzione delle responsabilità familiari con l'alta incidenza di famiglie nucleari e quindi con la difficoltà ad attendere direttamente ai propri congiunti, individua misure economiche dedicate a tale assistenza, quali possono essere il *Fondo per la non autosufficienza*.

All'interno della non autosufficienza e della totale dipendenza si inquadrano anche le cure ai *disabili gravi*, dove emerge ancora un ruolo preminente del *servizio pubblico* a farsi carico della spesa; infatti, laddove l'handicap provoca una completa dipendenza con situazioni di estrema gravità – che solo prima dell'avvento della legge 180/78 *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori* trovavano ricovero negli ospedali psichiatrici –, non vi è alcun dubbio, in base alla prevalente giurisprudenza, che tali bisogni, siano inquadrabili nei *diritti soggettivi*, perché si tratta di interventi che tendono a *ridurre le conseguenze patologiche* e, quindi, di tutela della salute.

Purtroppo, però, anche sulla natura del diritto alle cure da parte di un disabile valgono in parte le considerazioni già espresse in materia di anziani non autosufficienti, in quanto la giurisprudenza non intende il diritto alle cure in capo al disabile come incondizionato ed illimitato, ma sempre subordinato alla *definizione dei livelli essenziali di assistenza*, da garantire su tutto il territorio nazionale a norma dell'art. 117, comma 2, lett. *m*) Cost. (cfr. C.d.S. 8.11.2001 n. 207).

In materia di prestazioni *a latere* quale può essere considerato il trasporto, la giurisprudenza le considera accessorie alle prestazioni di cura (cfr. TAR Sicilia, sez. I, 23.09.2002, n. 2525) e non le classifica come tali, così come i contributi economici, come risulta da diverse decisioni in materia, vanno ad attestarsi, più sulle posizioni di interessi legittimi, che di diritti.

Infine, sul diritto alle cure riabilitative, fondamentale è l'articolo 26 della legge 833/1978 che prevede che «le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali dipendenti da qualunque causa sono a carico delle Unità sanitarie locali attraverso i propri servizi». Gli articoli 34-35 della stessa legge di Riforma sanitaria, vanno invece a disciplinare gli interventi sanitari nei confronti dei malati di mente. Tale disciplina va considerata, quanto meno «un po' surreale» perché non si preoccupa tanto della cura della malattia mentale, ma solo di regolare il procedimento dei trattamenti sanitari obbligatori, vanificando lo stesso principio di legalità.

3 Le attribuzioni di spesa nelle cure riabilitative e nella lunga assistenza

Il punto più controverso nella presente trattazione è quello di stabilire l'estensione dell'obbligo del SSN: fino a quando lo stesso deve intervenire finanziariamente.

L'atto di indirizzo sulla ripartizione della spesa del 1985, sostituito, ma confermato anche con maggior chiarezza, nei contenuti dal DPCM 14 febbraio 2001, come esposto al punto 1, ricomprende come attività assistenziali di rilievo sanitario, con imputazione dei relativi oneri al SSN, «i ricoveri in strutture protette, comunque denominate, sempre che le stesse svolgano le attività dirette, in via esclusiva o prevalente: alla riabilitazione o rieducazione funzionale degli handicappati e dei disabili e alla cura e recupero fisico-psichico dei malati mentali o alla cura degli anziani non autosufficienti non curabili a domicilio».

A quanto esposto si aggiunge il DPCM 29 novembre 2001, allegato 1 C, che disciplina i *livelli di assistenza socio-sanitaria* da assicurare ad anziani, minori, disabili, malati di mente, malati oncologici e di AIDS, persone con dipendenza.

Ciò che ora prendiamo in esame sono i tempi di assistenza, cioè quale periodo di cura deve essere assicurato dal servizio sanitario. La giurisprudenza più recente, superando il *criterio formale* relativo alla *dichiarazione di dimissibilità* considerata come l'espressione della guarigione clinica della fase acuta della malattia, si è orientata per l'individuazione di un criterio che tuteli maggiormente la salute del paziente. Il criterio scelto dalla giurisprudenza amministrativa ed esposto nella sentenza del TAR Veneto – sez. III n. 5733/03, distingue tra prestazioni che abbiano natura di interventi sanitari e quindi siano direttamente collegate al mantenimento dello stato di salute e prestazioni invece connesse ad una tutela meramente assistenziale con carattere di mantenimento/accudimento.

Secondo questo orientamento le funzioni di assistenza sanitaria sarebbero solo quelle connesse al recupero o alla «*restitutio ad integrum*» mentre si trascura quanto ha sancito il D.Lgs. 229/99 all'art. 3 *septies*, dove alcune funzioni sociali sono parte integrante della cura e senza le medesime, nemmeno la prestazione sanitaria ha i suoi effetti. È in questa ottica che viene *garantito il diritto all'assistenza agli stati di cronicità* dove la situazione clinica può non essere suscettibile di guarigione, ma se non si interviene anche con prestazioni sanitarie si rischia il declino ed il peggioramento della salute. Va detto in questo senso che il diritto non prevede, negli effetti giuridici, alcuna differenza tra *patologia acuta* e *patologia cronica*.

Ne discende quindi che fanno capo al Fondo sanitario anche le prestazioni dirette al «contenimento degli esiti degenerativi o invalidanti» di patologie congenite o acquisite, ovvero le prestazioni e le terapie che mirano a conservare le capacità residue di un paziente o ad impedire il peggioramento del suo quadro clinico, proprio perché dirette «al contenimento degli esiti degenerativi» che si verificherebbero in mancanza di tali azioni. Ciò è ben sancito sia dai LEA socio-sanitari che dall'art. 3 del DPCM 14.02.2001, sull'integrazione socio-sanitaria.

Sempre secondo il decreto sull'integrazione, per stabilire a chi spetta «pagare» ci troviamo oggi, a non dover utilizzare la dichiarazione di dimissibilità per andare a definire la natura degli interventi sanitari o assistenziali, ma dobbiamo valutare le condizioni psico-fisiche della persona con procedure e modalità multidimensionali, per stabilire di quali prestazioni necessita ancora il soggetto, applicando alle stesse, costi sanitari e concorso alla spesa della persona secondo quanto definito dai LEA.

Per portare alcune esemplificazioni si cita la casistica dei malati di mente, dove il Consiglio di Stato, sez. V, 29 novembre 2004, n. 7766, riformando la sentenza di primo grado (TAR Lombardia-Brescia n. 1230/2001), ha ritenuto che, trattandosi di un malato affetto da epilessia di origine cerebropatica sottoposto ad uno specifico trattamento sanitario e non soltanto ad un'attività di sorveglianza e di assistenza non sanitaria, sia da condividersi l'orientamento – espresso da Cassazione Civile, 20 novembre 1996, n. 10150² in merito ai malati mentali cronici.

Secondo tale sentenza, che interpreta correttamente le indicazioni dei LEA, quando le prestazioni assistenziali, sono erogate congiuntamente a quelle sanitarie, per migliorarne gli effetti, l'attività va considerata di rilievo sanitario ed è pertanto di competenza finanziaria del Servizio sanitario. Il principio che si afferma in questa sentenza, è quello di considerare anche il mantenimento in buone condizioni psico-fisiche, come un'attività a rilievo sanitario.

I giudici del TAR non avevano considerato ciò che il Consiglio di Stato ha più tardi affermato, cioè che si tratta di «cure» anche per quegli atti che pur non tendendo in via prevalente o esclusiva, alla riabilitazione o alla guarigione dell'assistito, si propongono comunque il mantenimento di *buone condizioni* psico-fisiche. In questo senso le «prestazioni di rilievo sanitario», sono dunque *vere e proprie cure*, la cui interruzione ha azione negativa sulla salute della persona e dette prestazioni devono essere affidate a personale professionalmente in grado di valutare misure efficaci e sicure per la persona.

Secondo tali indirizzi il Consiglio di Stato, V, n. 3377/2003, per una persona affetta da grave insufficienza mentale stabilizzata e irreversibile, alla quale venivano somministrati farmaci per contenere episodi di agitazione psico-motoria e che aveva quindi bisogno di assistenza continua per l'igiene personale, per alimentarsi e per tutti i bisogni primari, ha sancito la competenza alla spesa da parte del servizio sanitario³.

Ancora, anche in tempi più recenti, il Consiglio di Stato, V, n. 479/2004 conferma questo orientamento, aggiungendo che *tutte le spese di carattere sanitario*, anticipate dagli Istituti di ricovero, cura e assistenza, devono gravare sul servizio sanitario e non sui Comuni quando siano dirette alla cura e al recupero psico-fisico dei malati di mente o gravi disabili, purché le suddette prestazioni siano integrate con quelle dei servizi territoriali (si veda in proposito il disposto dell'articolo 6 del DPCM 8.8.1985).

Una recente pronuncia del TAR Lombardia-Brescia n. 55/2005 ribadisce che l'elemento qualificante ai fini del corretto inquadramento di un'attività nelle prestazioni sanitarie è la sussistenza o la prevalenza, di interventi di cura e/o di recupero atti a migliorare o contenere gli esiti degenerativi del processo patologico⁴.

Va precisato, che in precedenza, la medesima sezione (Brescia) con sentenza 11/12/2003, n. 1688, aveva ritenuto che non rientrano, tra le prestazioni sanitarie quelle rese in «strutture protette extraospedaliere» meramente sostitutive dell'assistenza familiare. In questo caso si trattava di un soggetto insufficiente mentale medio, ormai stabilizzato e irreversibile, tale da richiedere solo interventi farmacologici unitamente ad accudimento quotidiano considerato assimilabile alle cure familiari. In questo caso, Il TAR aveva ritenuto le prestazioni rese prive di qualsiasi rilievo sanitario, essendo totalmente assente lo scopo curativo⁵.

Da questi pochi esempi citati si comprende la difficoltà, specialmente per i giudici, che peraltro debbono avvalersi di loro consulenti tecnici d'ufficio, per distinguere la natura della prestazione resa alla persona da assistere. Tutto ciò avviene anche perché:

– i livelli essenziali socio-sanitari sono stati declinati in maniera troppo sintetica e non descrittiva;

– è spesso difficoltoso stabilire per una prestazione la natura di rilievo sanitario, se non si ha un «nomenclatore di riferimento», come avviene in molti paesi europei per le *long term-care*;

– la cultura clinica di chi propone o di chi analizza la natura della prestazione è assai differenziata, per formazione, etica, competenza nella medicina delle *long term-care*.

Sotto questi aspetti, le conclusioni di questo scritto formuleranno proposte per omogeneizzare la situazione e rendere *uniformi i diritti* delle persone fragili.

4 Il riparto di giurisdizione nel contenzioso

Trattando del riparto di giurisdizione, la giurisprudenza sembra ormai consolidata nell'orientamento che la giurisdizione del contenzioso in materia sociosanitaria è del Giudice ordinario, che è dotato di piena potestà decisoria nelle controversie in cui viene messo in gioco il «diritto alla salute», sia in riferimento alla decorosità e salubrità dell'ambiente di vita della persona, che sotto il profilo della lesione di tale diritto, in maniera illecita, da parte di terzi.

In merito all'attribuzione di giurisdizione, vanno sottolineate anche le modifiche introdotte in proposito dal D.Lgs. 80/1998 «Nuove disposizioni in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nelle amministrazioni pubbliche, di giurisdizione nelle controversie di lavoro e di giurisdizione amministrativa, emanate in attuazione dell'articolo 11, comma 4, della legge 15

marzo 1997, n. 59» e dalla legge 205/2000 «Disposizioni in materia di giustizia amministrativa» che hanno mutato le attribuzioni di competenze tra giudice amministrativo e giudice ordinario in relazione alla distinzione tra interesse legittimo e diritto soggettivo.

Purtroppo come si è avuto modo di sottolineare già in precedenza, il passaggio da un *generico diritto alla salute* a più concrete prestazioni per mantenerla attraverso *cure adeguate*, mostra nella giurisprudenza attuale un prevalente degrado del «diritto soggettivo» alla salute verso un «interesse legittimo»; ciò può derivare sia da problemi di natura interpretativa che da difficoltà finanziarie del servizio sanitario a potere rispondere a tutta la domanda.

Al riguardo è significativa l'allocuzione della sentenza di Cassazione, Sezioni Unite, 10 aprile 1992 n. 4411, in cui si afferma: «alle posizioni soggettive correlate alle prestazioni socio assistenziali, e agli aspetti qualitativi delle prestazioni sanitarie, va normalmente riconosciuto carattere di interesse legittimo». Secondo il prevalente orientamento della Suprema Corte il dovere di tutela della salute previsto in capo alla Repubblica, non è tradotto (o forse traducibile...) in un adempimento, cui la Pubblica Amministrazione, sia tenuta in modo illimitato.

Su questo punto la Corte Costituzionale nella pronuncia del 16.10.1990 n. 455 ha distinto tra:

– *diritto alla salute come diritto alla difesa dell'integrità psico-fisica della persona umana*, di fronte ad aggressioni o a condotte lesive o illecite da parte di terzi;

– *diritto alla salute come diritto a trattamenti sanitari*.

Nell'ipotesi dei trattamenti sanitari la giurisprudenza della Corte ha ritenuto che il diritto alla salute è subordinato alle norme, alle risorse, agli strumenti, ai tempi e ai metodi di attuazione della tutela come disciplinata dal legislatore ordinario e quindi, la norma costituzionale avrebbe solo un profilo programmatico.

La sentenza della Cassazione a Sezioni Unite 10 aprile 1992 n. 4411, sopra citata sull'assistenza agli anziani o agli ammalati cronici non autosufficienti, finisce per demandare tale attività alla discrezionalità del Servizio sanitario. Pertanto, in base a questa sentenza le prestazioni da erogare devono essere inserite nella programmazione e nell'organizzazione sanitaria da parte degli Enti preposti al servizio sanitario e la *pretesa di assistenza* in capo alla persona privata, è riconosciuta come *interesse legittimo* e *non diritto soggettivo*.

Per la categoria dei «disabili», la giurisprudenza amministrativa ritiene che debbano essere devolute alla giurisdizione del Giudice amministrativo, le controversie relative all'erogazione delle prestazioni sanitarie che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare a norma dell'art. 7 lettere a) e b) della legge 5 febbraio 1992 n. 104, «Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione

sociale e i diritti delle persone handicappate», perché considerate controversie relative alla prestazione di pubblici servizi ai sensi dell'art. 33, comma 2, lettera e) del D.Lgs. n. 80/1998, volte a garantire alla persona «l'opportunità di ricevere una determinata prestazione terapeutica».

Sugli aspetti relativi alle elargizioni in denaro da parte dell'Ente pubblico, esiste un cospicuo contenzioso e gli stessi rientrano nell'ambito delle *obbligazioni pubbliche*, dove si distinguono obbligazioni che traggono origine direttamente dalla legge e obbligazioni che derivano da provvedimenti amministrativi.

La giurisprudenza, laddove l'attribuzione nasca da un provvedimento amministrativo che come tale è connotato da discrezionalità amministrativa, ritiene spetti «sempre» all'amministrazione operare scelte non arbitrarie e nel contempo discrezionali, in ordine ai tempi e ai modi di erogazione dell'emolumento, rispettando criteri di priorità e gradualità nella valutazione comparativa dei diversi interessi privati coinvolti, collegata al preminente interesse pubblico che deve essere perseguito dall'amministrazione.

Nella linea esposta, anche la misura del contributo previsto, pure se legislativamente determinato, è suscettibile a riduzione da parte dell'Amministrazione: la vincolatezza del *quantum* non esclude la discrezionalità sull'*entità*, quando questa sia correlata ad un ben individuato interesse pubblico. Questo concetto è espresso in modo lineare nella pronuncia della Cassazione civile, Sezioni Unite, 11 ottobre 1994, n. 8297 e recentemente confermato nella pronuncia del Consiglio di Stato n. 5513/2003.

Rientrano invece nell'ambito della giurisdizione del Giudice ordinario le controversie in materia di mantenimento di disabili privi di capacità patrimoniale presso strutture accreditate o convenzionate, perché, in questo caso, in capo al disabile, sussiste un *diritto soggettivo* (TAR Lombardia, sez. I, 26.05.2003, n. 2345).

5 La terminologia clinica e le definizioni di disabilità in rapporto al «diritto di cura»

Nell'ambito della dottrina civilistica non esiste la «categoria giuridica» dell'*anziano*, ma l'ordinamento valuta la vecchiaia come condizione sociale meritevole di tutela perché collegata a situazioni concomitanti che pongono la persona anziana in stato di emarginazione. Questo differenzia la categoria dell'anziano da quella del disabile, che invece appare come persona protetta anche dall'articolo 38 della Costituzione.

Poche sono le norme del codice civile che riguardano la protezione dell'anziano. In particolare ricordiamo la *violenza morale* (art. 1435 c.c.), che porta all'annullamento di un contratto laddove si ravvisa il «vizio» di tale violenza. In campo penale troviamo ipotesi paradigmatiche quali i *delitti contro il patrimonio*, attraverso frode praticata ai danni dell'anziano stesso.

Le osservazioni rilevate portano a considerazioni sulla *definizione* di «anziano» e di «disabile», definizioni che hanno trovato una evoluzione *nominale* prevalentemente dettata da atteggiamenti culturali di non discriminazione delle persone. Non è difficile infatti rinvenire nelle analisi retrospettive della normativa dal 1950 al 1970 i termini di minorazione, handicap, cronicità, come sinonimi di stati patologici e di salute «insufficiente»; lo stesso può dirsi per le *malattie mentali*. Tali terminologie favorivano anche l'inclusione di queste persone nelle diverse forme assistenziali al tempo previste: dalle scuole speciali, agli istituti medico-psico-pedagogici, alle istituzioni manicomiali.

Certamente la situazione descritta aveva meno positività per il recupero delle persone e spesso le stigmatizzava, ma nessuno metteva in dubbio che l'assistenza degli handicappati o minorati fosse a carico del Ministero della Sanità che vi provvedeva, attraverso i medici provinciali, oppure per malati di mente erano le amministrazioni provinciali che gestivano ospedali psichiatrici e servizi territoriali di «igiene mentale». Per i cronici purtroppo non era altrettanto «semplice» individuare un Ente competente: se emergevano screzi psichici (Alzheimer e deterioramenti psico-organici) e si provvedeva anche attraverso l'igiene mentale, oppure se si imputava la cronicità a vecchiaia, l'orientamento era quello dell'assistenza pubblica, delegata alle IPAB (Istituzioni pubbliche di Assistenza e Beneficenza), agli Enti Comunali di Assistenza (ECA) e alle stesse amministrazioni comunali, con il concorso finanziario della persona e della famiglia laddove il reddito lo consentiva.

Oggi, con leggi più adeguate, risposte più appropriate, emerge spesso la difficoltà di definizioni univoche per definire lo stato di fragilità di una persona: si parla di disabilità, di non autosufficienza, di problemi comportamentali, di deterioramento psichico, per non aggiungere la recente definizione di «diversamente abili» che traducendo contenuti di *percezione sociale*, finiscono per negare «diritti» collegati a concreti bisogni derivati da patologie congenite o acquisite e loro esiti.

Ciò comporta senz'altro una revisione di terminologie cliniche obsolete, ma anche la rinuncia a definizioni di grande superficialità (es: diversamente abili), che peraltro solo apparentemente superano lo «stigma» che spesso accompagna tutte le fragilità fisiche e psichiche (si pensi solo allo stato di superamento delle barriere architettoniche in Italia).

Le considerazioni evidenziate richiedono un lavoro di approfondimento comune della medicina e della giurisprudenza per individuare termini

inequivocabili nel definire lo stato di salute (o di malattia) della persona, che non neghi diritti di cura, di riabilitazione e di assistenza a carico dei sistemi (sanitario e sociale opportunamente integrati), preposti ad offrire le prestazioni necessarie rispondenti ai bisogni delle fragilità.

In proposito, per offrire una riflessione in materia che può essere utile al comparto sanitario e alla giurisprudenza, si riportano le definizioni che nel 1980 l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha introdotto come prima classificazione internazionale di disabilità (intesa come limitazione o mancanza di abilità) considerando le diverse fasi che dalla malattia conducono all'handicap:

- 1) malattia: evento patologico;
- 2) menomazione: potenziale esito dell'evento patologico;
- 3) disabilità: limitazione, o assenza del poter esercitare una funzione;
- 4) handicap: esito «sociale» della limitazione o della mancanza dell'esercizio della funzione.

La individuazione delle evoluzioni da «malattia a handicap», è stata sottoposta a molte critiche e nel 1999 l'OMS ha proposto una seconda classificazione: International Classification of Impairment Disabilities and Handicaps ICIDH-2; tale versione, non ancora definitivamente approvata, considera maggiormente la multidimensionalità del fenomeno «handicap» e propone una definizione aperta alle esigenze ed agli orientamenti scientifici di chi deve utilizzarla.

In sintesi, la *disabilità*, indipendentemente dall'età, è definita come una relazione «biunivoca» tra condizioni di salute e fattori contestuali, quali la situazione ambientale e quella personale, mentre il significato dato ad *handicap* prende in considerazione le *ripercussioni negative* a danno del soggetto e dei suoi rapporti sociali, che si instaurano quando una persona è soggetta ad una riduzione, oltre la norma, di una o più funzioni sensoriali, motorie e/o psichiche. In questa accezione l'handicap appare come una *penalizzazione* subita da alcuni che sono meno dotati di opportunità personali e sociali rispetto ad altri.

L'handicap rappresenta dunque l'aspetto sociale della menomazione, può quindi rappresentare la sintesi o il risultato dell'impatto tra disabilità e società.

Spesso l'espressione handicap viene confusa con quella di *deficit*, usando tale vocabolo per indicare le patologie e le situazioni più differenti che sono alla base dell'handicap; in questo modo si finisce per trascurare il fatto che il *deficit* di per sé non comporta automaticamente una penalizzazione, ma questa si acquisisce in relazione al contesto sociale che sta intorno a chi è portatore del deficit stesso.

La legislazione in atto e maggiormente quella pregressa, fanno emergere una grande varietà di terminologie con cui si indicano le persone disabili: handicappati, minorati, mutilati, invalidi, subnormali, inabili, portatori di menomazioni fisiche e sensoriali. La proliferazione di queste denominazioni è indice della disorganicità che ha caratterizzato la materia, anche sul piano normativo e dell'influenza che atteggiamenti culturali delle diverse epoche hanno avuto in questo campo.

In oggi, la legislazione, così come la giurisprudenza, per i portatori di handicap, usano in misura prevalente e pressoché equivalente le due espressioni *disabile* o *persona portatore di handicap*, mentre per la malattia mentale, la nozione di *malato di mente* viene indicata dalla dottrina e dal legislatore con termini diversi quali «sofferenti psichici»⁶, «disabili psichici o mentali», «handicappati psichici», «disturbati mentali»⁷, «infermi di mente»⁸. Ciò, genera molta confusione, non essendo chiaro, come si evidenziava in precedenza, se si tratti dello stesso tipo di patologia.

Come si osservava nella parte iniziale di questo scritto, la terminologia clinica di designazione della persona con bisogni di cura e di assistenza è assai importante proprio per garantire i suoi diritti. Chi scrive, sottolinea l'importanza e la necessità di giungere a «definizioni» o «glossari di assistenza» che possano essere condivisi dai medici e dai giudici per far sì che siano garantite ad uguali bisogni omogenee riposte assistenziali da parte di tutto il territorio italiano. È certo, che se non si arriva a questo traguardo, i *livelli essenziali uniformi*, non potranno mai essere garantiti ai cittadini di questo Paese.

È indispensabile su questo piano che lo Stato, con un'intesa allargata alle Regioni, declini in maniera più puntuale i *livelli essenziali socio-sanitari* ed anche quelli *sociali* (LIVEAS) ad oggi inesistenti ad oltre un quinquennio dalla legge 328/2000. Anche le spinte culturali apparentemente legate alla non-stigmatizzazione delle persone con difficoltà debbono lasciare posto a definizioni corrette sul piano clinico, in maniera che la giurisprudenza non debba «arrampicarsi sugli specchi» per garantire i diritti a chi ha meno di altri. D'altro canto lo stesso Don Milani ha più volte affermato che non c'è maggior iniquità di far apparire «uguali» persone che hanno opportunità differenti.

Le definizioni dell'OMS sopra citate, lasciano oggi posto, a *modalità di valutazione della non autosufficienza* (complessivamente intesa sia a favore degli anziani che dei disabili), collegate alle capacità della persona di compiere o meno, in maniera autonoma, gli atti della vita quotidiana e di saper sostenere anche relazioni esterne.

È sugli aspetti collegati all'*autonomia della persona* che si muove anche l'OCSE, nella valutazione a livello internazionale della spesa, attuale e

futura, a favore delle *long-term care*, suggerendo agli Stati membri un glossario per analizzare quali servizi producono tale spesa.

Il glossario, inserito nel documento OCSE *Projecting Oecd Health and Long-term Care Expenditures: What are the Main Drivers*, (febbraio 2006)⁹, è di estremo interesse proprio per comprendere quali cure vengono offerte nei paesi più avanzati ai non autosufficienti, pertanto a fini conoscitivi, a conclusione del presente lavoro, si ritiene utile, riportarlo integralmente:

Glossary of technical terms

Activities of daily living (ADLs)	Self-care activities that a person must perform every day, such as bathing, dressing, eating, getting in and out of bed, moving around, using the toilet, and controlling bladder and bowel.
(Acute) health care	Is distinguished from long-term care in the sense that acute health care aims at changing the medical condition of a person (<i>e.g.</i> surgery) while long-term care only compensates for lasting ability.
Baumol effect or 'cost-disease'	Tendency for relative prices of some services, such as long-term care, to increase vis-à-vis other goods and services in the economy, reflecting a negative productivity differential and the equalisation of wages across sectors.
Compression of morbidity	The hypothesis that increases in longevity translate into a shorter share of life lived in relatively bad health.
Death-related costs	Health expenditures incurring at the end of life. One hypothesis proclaims that the apparent rise in health expenditures with age reflects the fact that death is more frequent at higher ages, not merely the fact that people are old and frail. Following this line of thought, the projected fall in mortality will damp the future impact of ageing.
Disability/dependency	Inability to perform one or more ADLs without help. Specific definitions, <i>i.e.</i> how many ADLs, differ across countries making comparisons difficult.
Dynamic equilibrium («healthy ageing»)	The hypothesis that the number of years of life lived in bad health remains constant in the wake of increased longevity (or increased life expectancy is translated into additional years in good health).
Expansion of morbidity	The hypothesis that increases in longevity translate into a higher share of life lived in relatively bad health.
Formal long-term care	Long-term care services supplied by the employees of any organisation, in either the public or private sector, including care provided in institutions like nursing homes, as well as care provided to persons living at home by either professionally trained care assistants, such as nurses, or untrained care assistants. Divided into home care and institutional care.

Informal care	Long-term care provided by spouses/partners, other members of the household and other relatives, friends and neighbours. Informal care is usually provided at the home and is typically unpaid.
Long-term care	A range of (often basic) services needed for persons who are dependent on help for carrying out basic ADLs. Divided into formal and informal long-term care where, on average across OECD countries, the latter currently makes up the bigger part.
Morbidity/chronic conditions	A wider concept than disability. Higher levels of disability are generally accompanied by more chronic conditions, but the opposite does not necessarily follow; intensive by more chronic conditions, but the opposite does not necessarily follow; intensive medical treatment can reduce disability by soothing chronic that a decline in disability does not necessarily means curtailment in costs. Still, diseases. This implies analyses usually focus on disability due to lack of reliable and objective measures of morbidity.
Prevalence of disability/morbidity/dependency	Number of cases of disability/disease/dependency for a given population for a given time period. Prevalence of disability/morbidity/dependency tends to be more frequent at higher ages.

Bibliografia

Banchemo A., *Programmare i servizi sociali e sanitari*, Bologna, Il Mulino, 2005.

Bosi P., *Spazi finanziari per una riforma del welfare state dei servizi*, in «Prospettive sociali e sanitarie», disponibile anche sul sito www.capp.unimo.it, 2006.

Censis, *Le attitudini nei confronti nel long-term care*, Milano, Angeli, in corso di pubblicazione, 2006.

Gensini G.F., Rizzini P., Trabucchi M. e Vanara F. (a cura di), *Rapporto Sanità 2005. Invecchiamento della popolazione e servizi sanitari*, Collana Fondazione Smith Kline, Bologna, Il Mulino, 2005.

ISTAT, *Indagine censuaria sugli interventi e servizi sociali dei comuni. Anno 2003*, disponibile sul sito www.istat.it, 2005.

Mattioni M., *Salute e assistenza. Rapporti tra livelli di governo, dopo la recente revisione costituzionale*, in *Sanità e Assistenza dopo la riforma del titolo V*, a cura di R. Balduzzi e G. Di Gaspare, Milano, Giuffrè, 2002.

Mazzaferro C. e Toso S., *La spesa per previdenza e assistenza: riforme in corso, e nuovi scenari*, in L. Bernardi e A. Zanardi (a cura di), *La finanza pubblica italiana. Rapporto 2001*, Bologna, Il Mulino, 2002.

2002. Morana D., *La salute nella Costituzione italiana*, Milano, Giuffrè,

OCSE, *Costs of Care for Elderly Populations*, 2006.

OCSE, *Projecting Oecd Health and Long-term Care Expenditures: What are the Main Drivers*, 2006.

Note

¹ Fonte dei dati è il monitoraggio sui LEA effettuato dall'Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali (2003).

² Vedila in www.lexitalia.it. Nella specie venivano erogate ad un malato mentale cronico prestazioni sanitarie consistenti nella somministrazione di farmaci diretti a controllarne le crisi di aggressività.

³ V. Consiglio di Stato, V, n. 3377/2003, il quale riforma TAR Lombardia – Brescia, n. 1037/2002. (Conf. Cons. Stato, V, n. 124/2004; Cons. Stato, V, 306/2004; Cons. Stato, V, n. 7766/2004).

⁴ Si trattava di un paziente affetto da ritardo mentale grave, con grave compromissione di tutte le funzioni psichiche superiori e da un disturbo autistico con conseguente necessità di sottoporlo a trattamento farmacologico e a trattamento educativo di gruppo per contenerne gli esiti degenerativi.

⁵ TAR Lombardia-Brescia 16/7/2002, n. 1037; 4/12/2001, n.1229.

⁶ A. Venchiarutti e P. Cendon, voce *Sofferenti psichici*, in *Enc. Dir.*, III Aggiornamenti, Milano, 1999.

⁷ In questi termini v. art. 2, comma 2, lett. g) della L. n. 833/1978.

⁸ Merita ricordare a livello internazionale la Dichiarazione delle Nazioni Unite dei Diritti del disabile mentale, proclamata con risoluzione dell'Assemblea generale 20 dicembre 1971; i Principi per la protezione dei malati di mente e per lo sviluppo della cura delle malattie mentali adottati dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite con risoluzione 17 dicembre 1991.

⁹ Il documento è reperibile sul sito OCSE.

Marco Trabucchi e Francesca Vanara

Persona e salute. Condizioni di fragilità e adeguatezza delle cure

In un tempo di crisi delle fedi che rappresentavano uno scudo protettivo – in nome della religione o delle ideologie rivoluzionarie – delle persone più fragili, la medicina come sistema organizzato si trova a svolgere una funzione di grande complessità, perché deve allo stesso tempo prestare cure con metodologie tecniche non semplici (a causa della complessità della condizione di chi soffre) e costituire un modello sociale di come le persone meno fortunate ricevono assistenza. Tale funzione della medicina si esplica oggi, quando le pressioni economiche tendono ad imporre limiti all'impegno in nome dell'appropriatezza degli interventi; deve quindi percorrere una strada non facile, perché la stessa definizione di ciò che è o non è appropriato può discendere dalla collocazione «politica» dei punti di riferimento. Siamo quindi in presenza di una condizione di circolarità: la medicina pone dei limiti al proprio agire in nome dell'esigenza di mirarne l'efficacia rispetto ad obiettivi ben precisi, ma allo stesso tempo le viene richiesto di esercitare una funzione di difesa della fragilità in uno scenario sociale che non è disposto verso atteggiamenti di generosità.

Per affrontare la tematica sopraindicata e le relative incertezze, di seguito vengono discussi alcuni aspetti del rapporto tra persona e difesa della salute, con particolare attenzione alle condizioni di fragilità. Non si tratta di una presentazione schematica di dati, ma di alcune osservazioni utili nell'affrontare le mille diverse situazioni nella quale la persona vive e difende – spesso con scarsità di strumenti – la propria salute.

Non si può però prescindere all'inizio del capitolo da un'affermazione di fondo secondo la quale la persona fragile è titolare di un diritto alle cure legato alla nascita e non alle condizioni di vita o dell'ambiente. Qualsiasi

Marco Trabucchi, Università di Roma Tor Vergata e Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, Responsabile Area Politiche sociali e sanitarie della Fondazione Smith Kline.
Francesca Vanara, Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale (IASS), Milano, Centro Studi Fondazione Smith Kline.

diversa interpretazione sarebbe un grave *vulnus* contro un diritto che non dipende da una «natura malata», ma dall'appartenere al consorzio civile.

1 La concretezza delle affermazioni sulla dignità della persona

Non sembri inutile in premessa l'affermazione che è necessario sempre indicare strumenti concreti per raggiungere l'obiettivo della dignità della persona, assieme alla verifica dei risultati. Troppo spesso infatti osserviamo condizioni nelle quali le strutture che dovrebbero difendere la salute fanno affermazioni generiche, senza associare i necessari provvedimenti; si pensi in particolare all'investimento sul personale in termini qualitativi e quantitativi, che spesso diventa il punto critico di servizi che nella concretezza offrono risposte di qualità. Spesso se non vi sono operatori in quantità adeguata non è possibile assistere le persone più fragili che hanno bisogni di risposte tecniche, ma anche di tempo dedicato alle attività della vita quotidiana e alla vicinanza umana. Gli stessi operatori devono sempre essere formati ad un rapporto dialettico tra conoscenze formali, apprese sui libri, e le conoscenze apprese dall'analisi di casi clinici, in modo da costruire una cultura in grado di affrontare la multiformità delle condizioni del mondo reale, difficilmente riconducibili all'interno di schemi predeterminati.

Il rispetto della persona consiste proprio nel saper condurre una continua – e non facile – opera di adattamento delle conoscenze di carattere generale – che rappresentano il tesoro di progressi che derivano dalla ricerca scientifica attorno ad un determinato argomento – con i dati che si riferiscono alla singola persona, che richiede interventi adattati alla sua storia biologica ed umana e alle differenze legate ai momenti specifici. Il tutto senza lasciarsi dominare da un empirismo superficiale, che rischia di sottrarre allo specifico intervento il *plus* che deriva dai grandi progressi della medicina. Ma rispetto della persona è anche impegnarsi nella definizione di obiettivi precisi degli atti di cura e nella dimostrazione che gli obiettivi stessi sono stati o meno raggiunti. Questa operazione è talvolta complessa, soprattutto quando gli interventi vengono compiuti in pazienti fragili o colpiti da malattie croniche, nei quali è difficile definire analiticamente il raggiungimento di un obiettivo; è quindi necessario mettere in atto strumenti di misura in grado di cogliere con sensibilità anche piccoli cambiamenti, valutandone il riflesso sulla qualità della vita della singola persona. Misurare diventa quindi un imperativo che esprime appieno il rispetto verso l'uomo che soffre, evitando la retorica di prospettive olistiche che rischiano di coprire l'incapacità di cogliere i reali cambiamenti nella condizione della

persona. Non si deve scordare, a questo proposito, che anche piccoli vantaggi acquisiti con fatica costituiscono un grande e significativo cambiamento per chi si trova in una condizione di sofferenza da lungo tempo e potrebbe ritenere di pensarsi all'interno di un tunnel senza uscite e senza speranza.

Queste considerazioni di carattere generale devono essere adattate alle diverse condizioni di lavoro, cioè se si opera in un paese sviluppato come l'Italia oppure in una zona in via di sviluppo, se si opera a favore di specifiche categorie di cittadini, in un ambiente laico o cattolico, ecc. Questo per rispettare le peculiarità delle diverse situazioni, evitando omogeneizzazioni non realistiche, spesso molto dannose. Ogni servizio, collocato in uno specifico ambiente, deve chiarire i propri scopi – cioè come analiticamente organizza il servizio alla persona e con quali obiettivi – abbandonando le tradizionali logiche autoreferenziali. Una sanità che non misura i propri risultati e non li confronta con obiettivi di concreto vantaggio per il sofferente non risponde al criterio del rispetto della dignità della persona, ma tende a trasformarsi in una tecnostuttura che perde la strada, perchè tutta ripiegata su se stessa. In quest'ottica è anche facile perdere i riferimenti alla concreta realtà economica, per cui avvengono aumenti incontrollati dei costi senza corrispondenti vantaggi per il cittadino ammalato. Nei servizi è importante il rispetto dell'appropriatezza perchè dimostra nei fatti la centralità del paziente rispetto all'organizzazione, e delle sue esigenze rispetto a quelle degli operatori. Un servizio che non controlla la propria logica di lavoro, ma opera sotto la spinta di automatismi, non solo è fonte di sprechi, ma anche di frustrazioni per gli addetti e dimostra di considerare il risultato delle cure un bene secondario rispetto al proprio automantenimento. Considerazione analoga va fatta a proposito del principio di sussidiarietà nell'organizzazione dei servizi; il paziente deve essere curato nel luogo dove meglio si affronta il suo bisogno di salute, senza ricorrere a livelli superiori di complessità tecnologica od organizzativa. Ciò è di particolare rilievo nella cura delle malattie croniche, quando il paziente rischia di entrare in un vortice di interventi poco rispettoso delle peculiarità del bisogno.

Le considerazioni sopraesposte presentano un'interpretazione seria e non scandalistica del concetto di sprechi in sanità; forse in alcune aree vi sono vere e proprie dispersioni di ricchezza, però nelle zone più sviluppate del paese lo spreco si configura realisticamente come l'incapacità di far incontrare operatori diversi attorno allo stesso progetto di cura e questa équipe con la persona che deve ricevere le cure. È quindi una visione più matura del concetto di spreco, che però ha notevole importanza pratica: l'etica è così intesa in senso costruttivo come spinta a fare bene e non solo come impedimento a fare il male.

Accanto al problema degli sprechi vi è quello di trovare nuovi finanziamenti per rispondere al bisogno, sorto di recente, collegato all'invec-

chiamento della popolazione. La concretezza nel rispettare la dignità della persona impone di disporre di disponibilità economiche adeguate: come reperirle? Non è questa la sede per discutere l'argomento in modo analitico, però è intuitiva l'esigenza di costruire un collegamento tra bisogno e strumenti per rispondervi attraverso interventi *ad hoc* che richiedono atti di generosità individuale e collettiva. Se servizi adeguati impongono l'esigenza di costruire un fondo nazionale per la non autosufficienza sarà indispensabile che la collettività si accoli questo nuovo onere, anche per evitare il rischio di caricare le nuove generazioni di un peso ingestibile. Ancora una volta le parole chiave che si associano ai termini libertà e dignità dell'uomo sono la generosità individuale e collettiva, la responsabilità estesa, la politica come strumento di mediazione alta e di indirizzo.

2 Dignità della persona e definizione di salute

Il rispetto della concretezza delle specifiche condizioni umane impedisce di ricorrere a definizioni di salute teoriche e lontane dalla realtà. Siamo ancora sotto l'influenza di una visione «totalitaria» della stessa, come benessere fisico, psichico e relazionale. È invece necessario adottarne una incentrata sulla possibilità di adattamento della persona alle diverse circostanze e quindi di rispondere in modo adeguato alle richieste ambientali, all'interno di una prospettiva di vita che ogni persona costruisce per sé. Questa visione della salute allontana il rischio di prospettive assolutistiche, che in modo spesso pseudo-scientifico promettono traguardi irraggiungibili, allo stesso tempo distraendo la persona dall'impegno quotidiano, faticoso e silenzioso, per raggiungere migliori condizioni di salute. Non si spiegherebbero la diffusione della magia e dei maghi, ma anche la fiducia diffusa in qualsiasi prospettiva indicata come frutto apparente dei progressi della scienza (e spesso, invece, dettata solo da interessi commerciali), se la cultura dominante non avesse illuso l'uomo contemporaneo che qualsiasi obiettivo è raggiungibile, che siamo alle soglie di rivoluzioni che assicureranno una vita lunghissima e senza malattie, dove tutto può essere controllato da un teorico sistema scientifico che organizza la vita di ogni persona. Questa visione ha lasciato dietro di sé pessimismo, frustrazione, e quindi un sentimento di fallimento personale che è nemico dell'impegno a difendere anche nelle difficoltà i propri spazi di salute (e quelli degli altri). Oppure ha prodotto gli eccessi di ricorso alla medicina cosmetica o a reazioni non razionali che sembrano dare senso all'impegno di ciascuno in assenza di risultati concreti e immediatamente realizzabili (si pensi ad un certo estremismo verde o all'animalismo esasperato).

Una visione incentrata sul raggiungimento del miglior risultato possibile, lontano da promesse irraggiungibili, ma come tale legato strettamente con la realtà, richiede un governo dei sistemi di difesa della salute in grado di adattare le conoscenze di carattere generale alle diverse realtà individuali e della comunità. La guida politica dei fenomeni complessi deve indicare i percorsi e gli obiettivi agli operatori che poi adattano nelle realtà contingenti le indicazioni ricevute. Se manca una forte capacità di governo i risultati tarderanno ad arrivare o non arriveranno mai; sarebbe un grave spreco della libertà concessa alla persona da una visione non dogmatica della salute. Però questo atteggiamento richiede forte senso di responsabilità, non sempre facile da gestire nelle singole realtà. In quest'ottica si colloca anche il problema dei gravi deficit collezionati da alcune regioni italiane in questi anni. Anche se il finanziamento fosse chiaramente sottodimensionato (e ciò è tutto da dimostrare, visto il diverso comportamento – virtuoso o meno – delle varie regioni) il rispetto dei limiti è un atto di responsabilità che nobilita la politica. La lotta per aumentare le disponibilità appartiene ad un'altra logica; oggi il rispetto verso le persone che soffrono di più – e che quindi più di altre sono dipendenti dal buon funzionamento dei servizi – si dimostra concretamente anche rispettando i limiti di bilancio, per evitare scompensi che potrebbero essere drammatici. Nell'ambito della cura delle fragilità richiamarsi al comportamento del buon padre di famiglia non costituisce un atto passatista e retorico; è invece il comportamento più serio per affrontare la complessità delle situazioni. Ma la logica di un rapporto «famigliare» all'interno delle strutture sanitarie non trova diffusione, anzi aperta ostilità, anche se sarebbe l'antidoto migliore, e poco costoso, alla spersonalizzazione, alle solitudini, alle paure, anche ai piccoli, grandi disagi indotti da situazioni trattate in modo freddo e distaccato. Quando potremo contare su un rappresentante degli ammalati a fianco del direttore sanitario di un ospedale, di un'ASL, di un servizio al cui interno il cittadino ammalato rischia di trascorrere una parte rilevante della sua vita, pur senza averne alcun controllo? Non è una proposta rivoluzionaria né fatuamente retorica, ma discende da una lettura realistica della vita di molte persone.

3 Libertà della persona e interventi di cura

La persona è libera; qualsiasi sia l'approccio culturale alla definizione di libertà (quello da tutti condiviso di un diritto acquisito con la nascita e quello religioso di un dono supremo offerto dal Signore) si deve considerare come inalienabile, per qualsiasi motivo, il diritto dell'uomo ad autodeterminarsi, qualsiasi siano le condizioni di fragilità nelle quali si trova

(una particolare attenzione deve essere dedicata alle persone colpite da malattie che limitano le funzioni cognitive). Quindi ogni intervento mirante a togliere i limiti indotti dalle malattie o a ridurre il rischio di comparsa deve essere condotto rispettando la libertà della persona. È irrinunciabile l'auto-determinazione dell'individuo rispetto alle scelte che possono indirizzare il suo futuro. Su questo tema si sono però condotte molte discussioni, spesso prive di significato, perché dominate più dalla formalità di un rispetto burocratico che dal reale impegno a condividere con la persona ammalata una decisione che comporta conoscenze approfondite e non solo comunicate formalmente. In questa stessa prospettiva si colloca il dibattito sulle direttive anticipate, tra chi attribuisce valore assoluto ad una dichiarazione di volontà espressa in un determinato momento e la sua concreta attuazione in tempi diversi, caratterizzati da circostanze personali e ambientali profondamente cambiate. È certamente difficile discutere sul valore o meno di un atto di scelta indipendentemente dalle circostanze; pur lasciando ai giuristi la corretta interpretazione, in ambito clinico non si può non ricordare quanto siano profondamente incisive le condizioni cliniche nel determinare una volontà; allo stesso tempo, però, è pericoloso mettere in discussione l'espressione di una libera volontà, perché si apre una strada senza fine. I dubbi sono numerosi e molto profondi.

Il tema della libertà entra in discussione anche a proposito delle scelte riguardanti gli stili di vita e quindi, in particolare, gli atti che hanno significato preventivo. Dove collocare confini alle scelte che possono sembrare autodistruttive di un individuo? Il problema non si pone se un atteggiamento individuale limita la libertà dell'altro; ma se ciò non avviene? Possono essere adottate motivazioni di carattere economico-organizzativo? Atteggiamenti vitali errati possono indurre un aumento di malattie cardiovascolari o di altra origine, di traumi, di dipendenze, ecc: la società può esercitare atteggiamenti coercitivi, oltre alla doverosa opera di educazione sanitaria (o, meglio, al buon uso della libertà)? Il rischio di trasformare le persone intrinsecamente più fragili in un popolo di obbedienti servitori di un'idea salutistica è incombente e preoccupante; è inoltre una condizione profondamente ingiusta, perché chi è «forte» riesce a mascherare le proprie scelte, anche quando fossero inopportune, mentre chi è fragile per definizione è più esposto, perché ha bisogno di appoggiarsi su altri per sopravvivere.

Il rispetto della libertà dell'individuo si applica alla vita di persone che si trovano pressate a limitare i propri interessi all'interno di confini eteroimposti. La condizione dell'anziano è emblematica; troppo spesso viene limitato nelle sue libertà in base a visioni errate della vecchiaia stessa, non giustificate dalle dinamiche somatiche o psicologiche. Si deve riaffermare l'idea che la libertà è un valore assoluto, indipendente da qualsiasi condizione fisica

o psicosociale, e che la malattia non può esercitare alcun limite; la collettività non può sottrarsi alla responsabilità e al peso di questa difesa.

4 Dignità della persona e interventi di cura

Rispetto della dignità significa riconoscimento sostanziale del valore della persona, pur accettandone le limitazioni determinate dall'oggettività clinica. Ciò impone di dare dignità ai punti di vista del paziente nelle dinamiche delle cure, senza però addossare responsabilità insopportabili su spalle fragili. È necessario indagare con attenzione e delicatezza la possibilità del paziente di farsi carico di decisioni difficili. Il non considerare la realtà nei suoi vari aspetti (anche clinici) significa compiere atti teorici di rispetto, che però possono facilmente tramutarsi in atti di violenza, seppur mascherata. D'altra parte, la soggettività deve essere rispettata perché espressione della dignità umana, che – per quanto sofferente – ha un valore superiore a qualsiasi dato oggettivo generato dalla scienza medica. Nel processo clinico diventa quindi di primaria importanza definire procedure che permettano di fondarsi sul dato oggettivo (la medicina delle evidenze), mediato rispetto alle condizioni di ciascuna persona nel mondo reale, dove ognuno esprime la propria libertà e dignità. Il definire questo punto d'incontro è uno degli obiettivi della medicina contemporanea (quella che risente l'influenza della cultura postmoderna), che non vuole privare la persona che soffre dei progressi delle scienze biologiche e cliniche, ma allo stesso tempo polarizza il proprio intervento sulla specificità del singolo individuo, verso il quale si indirizza l'atto di cura. Il dibattito è ancora aperto; su questi temi si gioca il futuro di una medicina che dopo i trionfi dei decenni scorsi non ha continuato una strada di conquiste adeguate alle reali condizioni delle persone oppresse dalla sofferenza. L'incapacità di definire una mediazione è alla base dello scontento che serpeggia sia tra gli operatori – spesso profondamente frustrati – sia tra i cittadini che ricorrono con sempre maggiore frequenza a pratiche alternative prive di fondamento. Il tutto in una logica onnivora da parte della medicina intesa come tecnostuttura, che diviene progressivamente sempre più costosa, richiede sempre più spazi rispetto a quelli di altre componenti della società, tende ad imporre i propri percorsi come gli unici validi, senza impegno nell'identificare ed ascoltare le scelte del singolo cittadino o di gruppi organizzati.

Componente fondamentale della dignità umana è il rispetto del diritto all'amore e alla compassione non come valore aggiunto, ma come intrinseco, irrinunciabile strumento nei rapporti interumani. La medicina non può essere «umanizzata» per interventi esterni, per una scelta «aggiuntiva»; ha

senso solo se integra all'interno del proprio operare tecnico la coscienza che non è la scienza a definire le regole, ma la capacità della persona ad accogliere un determinato intervento. La cura quindi considera come irrinunciabile il processo di adattamento, che richiede conoscenza della persona ammalata, definizione delle sue capacità di ricevere o meno un determinato trattamento, modalità non violente di approccio tra operatore e ammalato, capacità di ascolto. Tutto questo non è un atto volontaristico che accompagna l'atto di cura, ma la condizione irrinunciabile perché possa avere successo. Non è quindi affidato al buon cuore dell'operatore o alle sue motivazioni religiose, etiche, civili; è l'unica modalità per prestare le cure in condizioni di estrema difficoltà, come quelle nelle quali si trova la persona fragile. L'errore compiuto in passato di costruire una dicotomia tra le due realtà (la tecnica delle cure e il rapporto interpersonale di cura) ha portato alla costruzione di mondi separati, ciascuno tendente a criticare l'altro, con indubbi danni per la persona ammalata. Ora fortunatamente si tende a superare la dicotomia, anche se vi sono ancora notevoli resistenze. In quest'ottica si colloca la visione dell'organizzazione sanitaria non più come mondo separato da quelli vitali; l'ammalato (e, in particolare, da una parte coloro che si trovano all'interno dei circuiti della lungoassistenza, dall'altra quelli bisognosi di interventi di alta intensità) deve essere curato secondo dignità e libertà iniziando dalle piccole cose, cioè dal rispetto dei modi «normali» che caratterizzano la sua vita. L'essere ammalati non significa diventare persone diverse: sembrerebbe un'affermazione ovvia e banale, ma invece è l'impegno forte che il sistema sanitario ed i suoi operatori devono prendere soprattutto nei riguardi di coloro che sono più fragili e quindi meno dotati di capacità fisiche, psicologiche e culturali per difendere la propria autonomia di fronte alle pressioni esercitate dai sistemi organizzati di cura.

5 Per un modello di servizi in una logica di salute sostenibile

L'organizzazione concreta delle cure alla persona fragile deve rispondere a quanto sopra indicato. Si deve cioè costruire un modello di servizi e di atti di cura che corrispondano non a logiche teoriche di crescita senza controllo, ma all'edificazione di sistemi di difesa della salute in grado di essere vicini al bisogno nella sua mutevolezza, di raggiungerlo anche quando apparentemente nascosto, di seguirlo nelle difficili strade della malattia di lunga durata, rispettoso di condizioni di fragilità che richiedono atti altamente mirati, incisivi, ma allo stesso tempo dolci. Il modello di salute sostenibile così delineato non comporta una rinuncia alle cure, anzi costruisce un quadro di

riferimento all'interno del quale la persona bisognosa riceve veramente ogni necessario atto medico. I limiti economici non sono più l'unico punto di riferimento, come avverrebbe se la problematica fosse solo tecnico-organizzativa, ma il riferimento più vero è la libertà e la dignità dell'uomo.

La salute sostenibile trova supporto in un sistema che privilegia la ricerca scientifica come massimo atto di rispetto verso la persona che soffre. Così si esprime davvero l'impegno della società verso le persone meno fortunate. La ricerca si deve coltivare per la speranza che induce tra i sofferenti e per i concreti – anche se piccoli – vantaggi che può produrre qui e ora. Non è quindi accettabile alcun atteggiamento di critica aprioristica all'innovazione, perché sarebbe poco rispettosa dei limiti naturali. Anzi, fino a che al mondo esisteranno condizioni di fragilità indotte da malattie, ma anche da povertà, solitudine, abbandono l'innovazione nei vari settori della vita rappresenta il motivo principale di speranza per chi soffre in una condizione di inferiorità. Cosa autorizza noi ad un illuministico atteggiamento di compressione della crescita solo perché apparteniamo alla parte più fortunata del globo e – al suo interno – alla parte più fortunata della popolazione? L'innovazione non ha quindi bisogno di limiti burocratici aprioristici, ma di un governo che sappia indirizzare i prodotti dello sviluppo scientifico verso il bisogno vero, attraverso i normali canali della commercializzazione, ma senza accettare posizioni di monopolio o di sfruttamento. Si pensi ai paesi non ancora sviluppati, alle aree grigie della medicina, alle malattie orfane, ai malati cronici, ecc. in questo modo si coltiva anche il consenso diffuso da parte della collettività e si evitano i comportamenti di rifiuto che si tramutano facilmente nel ricorso a soluzioni alternative, cioè di critica senza fondamento al progresso.

Il modello di una medicina sostenibile è lontano da eccessi che si sono diffusi in questi anni, come, ad esempio, l'invenzione di nuove malattie come target di terapie e quindi di farmaci commerciabili. Il fenomeno del *disease mongering* non è solo negativo per i rischi connessi con l'abuso di farmaci e con rilevanti aspetti economici, ma soprattutto perché ingenera nelle persone psicologicamente più labili modelli di vita fondati non sulla libertà personale, ma su un insieme di supporti artificiali che progressivamente sostituiscono l'autonomia individuale. Simile a questo fenomeno è stata la diffusione avvenuta nel nostro paese, fuori di qualsiasi logica clinica, del parto cesareo, una pratica costosa, non indenne da rischi, ma soprattutto che in molti casi violenta senza ragione la natura. È peraltro interessante notare il collegamento tra la maggior diffusione della pratica e la minore diffusione dei servizi per il parto, a testimonianza del fatto che è avvenuta la sostituzione pseudotecnologica di un intervento di accompagnamento al parto mirante ad aumentare la libertà e la dignità della donna.

Se la ricerca è un atto di rispetto verso la persona non sarà mai accettabile un modello che utilizza strumentalmente la persona stessa,

anche se per nobili scopi. La persona, per quanto fragile e ammalata, non è mai un campo di battaglia sul quale si sperimentano soluzioni per lo studio delle malattie, ma il luogo dove la vita si esprime, richiedendo in ogni momento rispetto formale e sostanziale della libertà e della dignità.

Molti ritengono che il nostro secolo sarà caratterizzato soprattutto dai successi della biomedicina, così come è avvenuto negli anni scorsi per altri settori della scienza. Se questo è vero, non è possibile avvicinarsi al nostro tempo con l'atteggiamento frustrato e moralistico di chi cerca – sempre in ritardo – di criticare l'accaduto. È necessario accettare il progresso governandolo, senza lasciarsi «imbrogliare» da falsi miti di potere economico o scientifico, né dall'illusione faustiana di dominare il futuro solo perché si è rinunciato a dirigerlo. Qualche anno fa si era ipotizzata la fine della storia, con il trionfo di un solo modello sociale di convivenza. Gli eventi più recenti hanno distrutto questa ipotesi, alla luce di drammi che a livello planetario si susseguono con accentuata rapidità. Così non è finita la storia del progresso umano per quanto riguarda la vittoria sulle malattie; qualche anno fa si celebravano trionfi che sembravano aver definitivamente sconfitto i nemici della salute umana. Oggi nuove malattie incombono sconosciute, le cronicità hanno invaso il pianeta, il futuro è più che mai incerto. In questa prospettiva di assoluta apertura riacquista spazio la scelta che l'uomo compie per costruire il futuro, attraverso un misto di impegno personale, di cultura, di fondamenti etici. La lotta alle malattie non è di per sé un'impresa etica se non è accompagnata da severe scelte aprioristiche che indirizzino la ricerca e le sue applicazioni concrete; una distribuzione più equa delle risorse riguardo alle ricadute della scienza è indispensabile per garantire sicurezza e pace a livello planetario. Solo così i paesi sviluppati – che resteranno ancora per molto tempo i titolari dei centri più qualificati di ricerca e innovazione – avranno tenuto fede al dovere di ridistribuire le ricchezze che la storia ha depositato nelle loro mani. Lo stesso, anche se su scala diversa, avviene all'interno dei paesi ricchi nei riguardi di chi è meno fortunato.

Se tutto quanto premesso è vero, la medicina, orgogliosa dei suoi successi e conscia dei suoi fallimenti, non si misura più su criteri astratti, legati ad un valore teorico dei propri atti, ma sulla capacità che possiede come struttura complessa fatta di uomini e di donne di mettere in atto risposte adeguate al richiamo dell'altro, soprattutto se debole e indifeso.

Scienza, salute, persona: un'agenda per la ricerca, la cura e l'organizzazione

1 **Introduzione: ricerca e salute**

I processi alla base della creazione e della diffusione della conoscenza scientifica e i loro legami con l'innovazione e lo sviluppo economico, tecnologico e sociale sono attualmente al centro del dibattito politico e istituzionale. La consapevolezza del rilievo della ricerca scientifica nel determinare l'evoluzione dei sistemi sociali contemporanei ha guadagnato un consenso ampio e generale, che si è tradotto a livello istituzionale negli impegni assunti dai paesi membri dell'Unione Europea nei Consigli Europei di Lisbona (2000) e Barcellona (2002). L'obiettivo strategico dell'UE definito in tali incontri consiste nella «costruzione entro il 2010 di un'economia basata sulla conoscenza competitiva e dinamica, in grado di realizzare una crescita economica sostenibile con nuovi e migliori posti di lavoro e una maggiore coesione sociale». Quale indicatore specifico del raggiungimento di questo obiettivo si è individuato l'aumento della spesa media UE per la ricerca scientifica dall'attuale 1,9% al 3% entro il 2010. A questo proposito, la quota di PIL che l'Italia oggi destina alla ricerca scientifica (1,19% nel 2002 e 1,16% nel 2003) rappresenta una notevole criticità per lo sviluppo del paese e l'innalzamento di tale quota costituisce una priorità per l'agenda politica.

Nel campo della salute, una valutazione equilibrata dell'attuale orizzonte scientifico risulta determinante perché l'imprescindibile impegno per lo sviluppo della conoscenza promuova efficacemente il benessere presente e futuro delle persone e della società. I dibattiti svoltisi durante i due seminari di Roma hanno delineato gli orientamenti della ricerca collocandoli nel più ampio contesto della scienza e delle società contemporanee. Si è rilevato in

particolare come una caratteristica distintiva dell'attuale orizzonte socio-culturale sia la necessità di confrontarsi con fenomeni complessi¹. Le potenzialità e le implicazioni di questo punto di vista per la promozione della salute, richiamate nei prossimi paragrafi, riguardano le conoscenze biomediche di base, l'ambito clinico, la valutazione dei servizi e delle prestazioni sanitarie e infine la dimensione organizzativa ed economica.

2 Conoscenza ed etica

Nei seminari di Roma è emersa con forza la centralità della ricerca genetica e un generale consenso sulle sue enormi potenzialità. In particolare, sono state evidenziate alcune applicazioni già acquisite, per esempio nel campo della diagnostica prenatale, e le prospettive di indagine che appaiono più promettenti, come la ricerca sulle cellule staminali. D'altra parte, nel prefigurare la ricaduta complessiva della ricerca genetica in ambito medico-sanitario, sono emersi diversi spunti problematici². Innanzi tutto si è osservato come il pieno sviluppo del programma di ricerca genetico richieda l'approfondimento, per ora solo avviato, dei rapporti fra i fattori genetici e i diversi livelli del contesto ambientale (il genoma nel suo complesso, l'organismo, il comportamento individuale e quello organizzato) nella determinazione delle condizioni di salute e di malattia. Si tratta di un problema scientifico genuino e di enorme portata, la cui soluzione difficilmente può essere pianificata, implicando piuttosto l'ampiezza di orizzonti temporali e l'imprevedibilità che caratterizzano la ricerca scientifica in ogni campo. In secondo luogo, si è notato come al momento le applicazioni mediche della ricerca genetica riflettano un divario (peraltro presente in molti settori della medicina contemporanea) fra *conoscenza* e *intervento*, vale a dire fra la disponibilità di strumenti diagnostici estremamente avanzati e la mancanza di risorse di cura di efficacia paragonabile.

Anche la ricerca biomedica in senso proprio, naturalmente, include una dimensione etica e personale imprescindibile, la cui rilevanza è stata riproposta in forma preoccupante dalle gravi irregolarità recentemente emerse in relazione ai noti lavori di Hwang sulla generazione di linee di cellule staminali da embrioni umani con un'efficienza mai riportata in precedenza³. In questa prospettiva, si è sottolineata la necessità di una condivisione dei valori di fondo nel rapporto fra ricerca scientifica e società e, con particolare riferimento alla ricerca sulle cellule staminali, sono state considerate nei dettagli le diverse possibili linee di indagine e la loro «sostenibilità» dal punto di vista etico e della sicurezza dei trattamenti e delle applicazioni. La ricerca di un punto di equilibrio fra l'*accountability* degli esperti di fronte alla società e

la loro autonomia nell'esercizio delle proprie competenze resta un problema aperto di grande portata. Da una parte, infatti, la necessità di rendere conto del proprio operato coinvolge tutti gli attori impegnati nell'ambito medico-sanitario, compresi gli stessi ricercatori. Dall'altra, resta da discutere l'opportunità di vincolare *a priori* la ricerca biomedica di base alla previsione del possibile impatto politico e sociale dei propri risultati.

Il contatto e il confronto con l'etica sembrano riflettere esigenze comuni delle scienze contemporanee, caratterizzate da intense interazioni con l'economia, la tecnologia e la società. Questo dato risulta ancora più rilevante nel campo della scienza medica, la cui collocazione rispetto a contrapposizioni tradizionali quali scienza naturale *vs* umana o scienza pura *vs*. applicata appare particolarmente incerta. A fronte di ciò, durante i due seminari, sono stati concordemente segnalati i limiti di ogni approccio ideologico, sia esso alimentato dallo *scientismo* così come dall'*eticismo*. Lo scientismo oscura le dimensioni del dubbio e della critica e il loro ruolo centrale e costruttivo nello sviluppo scientifico, rappresentando così in maniera inevitabilmente distorta lo stesso rapporto fra scienza e società. D'altro lato, l'eticismo snatura la necessità di una riflessione etica libera e responsabile appiattendosi su una collezione di divieti che possono ostacolare – anziché guidare – la ricerca e, in prospettiva, la stessa difesa della salute⁴. In quest'ottica, la consapevolezza dell'incertezza non deve alimentare suggestioni anti-scientifiche, ma caratterizzare una ricerca che procede con responsabilità, rivelandosi sensibile alla dimensione etica a partire dagli stessi metodi di indagine.

3 Evidenza clinica e pratiche di cura

La ricerca clinica svolge un ruolo-guida nel processo che conduce dalle conoscenze scientifiche di base al contesto della cura. A questo riguardo, durante i seminari di Roma, è emersa l'importanza e la problematicità del trasferimento (vigorosamente promosso, in tempi recenti, dalla EBM) dei risultati degli studi controllati alle pratiche cliniche. Si tratta di temi la cui rilevanza induce in questi anni un riposizionamento delle stesse istituzioni impegnate a promuovere la medicina basata sulle evidenze cliniche verso una maggiore attenzione al mondo reale delle pratiche di cura e agli effettivi bisogni dei pazienti.

Innanzitutto, per quanto imprescindibile, l'evidenza clinica non copre la totalità degli ambiti e dei fattori rilevanti per l'esercizio della cura. L'esistenza di veri e propri «bisogni orfani di conoscenza» sia nei paesi in via di sviluppo (per esempio, la cura della malaria) sia nei paesi a economia

avanzata (per esempio, il trattamento dell'autismo) indicano la necessità di un allineamento della ricerca ai bisogni delle persone e delle comunità. In questa prospettiva, il ruolo della ricerca clinica volta al potenziamento, all'affinamento e all'estensione degli strumenti d'intervento esistenti è critico, soprattutto nel medio termine, dal momento che le legittime speranze nei decisivi progressi provenienti dalla ricerca genetica e genomica devono convivere con gli autonomi processi di indagine e di validazione propri della ricerca di base, nell'interesse degli stessi malati e per la loro sicurezza. L'allineamento tra ricerca clinica e bisogni della salute impone altresì che l'introduzione e l'impiego degli strumenti d'intervento che si rendono via via disponibili mantenga un orientamento prioritario alla persona, conciliando il soddisfacimento dei suoi reali bisogni con il peculiare assetto socio-economico del contesto sanitario, ma senza che risultino a esso subordinati. È in questo quadro che, durante i seminari di Roma, sono stati segnalati problemi quali quello dei «malati di rischio», messo in evidenza dalla crescente disponibilità e diffusione dei test genetici, o quello del *selective reporting* dei risultati degli studi clinici.

In secondo luogo, anche in relazione ai percorsi clinici che sono sottoposti a indagine sistematica nel contesto di un adeguato orientamento ai bisogni, diversi vincoli (a partire da quelli di carattere metodologico) fanno sì che aspetti rilevanti nei contesti di cura (come la comorbidità) siano esplicitamente esclusi dai protocolli di ricerca. Di conseguenza, la necessità di tener conto dell'incertezza e dei limiti delle conoscenze e dei metodi riguarda il contesto clinico non meno della ricerca di base. Nelle sue versioni più radicali, l'EBM riconduce la pratica clinica all'individuazione e all'applicazione della migliore evidenza scientifica disponibile, identificata con i *trial* randomizzati. La stessa EBM è stata, d'altra parte, fortemente avversata in funzione di una difesa del giudizio clinico, che risulterebbe ingiustamente screditato dai suoi esponenti. Anche a questo proposito, i partecipanti dei seminari di Roma hanno rilevato l'esigenza di superare l'aspetto ideologico della contrapposizione, indicando una serie di spunti di riflessione costruttivi.

Il riconoscimento della complessità e della specificità delle nozioni di *prova* e di *evidenza* in medicina segnala un divario significativo fra la ricerca e la pratica clinica, che rende problematica e anzi irrealistica un'acritica applicazione dei risultati dei *trial* nelle scelte di trattamento. Di fronte alla sfida di questa mediazione fra l'EBM e il mondo reale, complesso e variegato, della pratica clinica sono emerse due principali indicazioni. La prima riguarda l'opportunità di un arricchimento degli strumenti di indagine e di valutazione, vale a dire l'affiancamento di metodologie alternative (per esempio, quantitative e qualitative), un'analisi integrata dei diversi livelli determinanti per i fenomeni epidemiologici (in particolare, il livello individuale e quello della comunità) e una valutazione congiunta dell'efficiacia insieme con l'appropriatezza e l'equità

degli interventi⁵. La seconda indicazione emersa in questo contesto prevede il riconoscimento del ruolo imprescindibile svolto dal giudizio clinico e, allo stesso tempo, un approfondimento dei processi attraverso i quali si costruisce (per esempio, l'apprendimento per analogia) e si esercita (il giudizio e la decisione in condizioni di incertezza), così come delle condizioni in cui può manifestare i suoi limiti (per esempio, attraverso opportuni strumenti di analisi e gestione dei rischi)⁶.

4 Salute sostenibile

La valutazione dei servizi e delle prestazioni sanitarie si avvale dei risultati della ricerca biomedica di base e della ricerca clinica ed è anche chiamata a integrarli in vista dei reali bisogni – immediati e prevedibili – della popolazione. Tale settore ha una sua propria «ricerca di base» che non si limita all'ambito biomedico, estendendosi a tutti i fattori epidemiologici, psicologici, economici e sociali rilevanti per la salute personale e pubblica. Fra i compiti dell'indagine epidemiologica, in particolare, rientrano *i*) la validazione e il trasferimento della conoscenza delle determinanti propriamente genetiche della salute e della malattia (ambito d'azione proprio della *genomica*), *ii*) l'integrazione delle valutazioni di efficacia provenienti dagli studi clinici controllati in vista dell'elaborazione delle pratiche di cura più appropriate e *iii*) la determinazione della qualità, dei limiti e delle prospettive di miglioramento della stessa offerta di servizi sanitari.

Una interessante prospettiva della genomica e della farmacogenomica è rappresentata dalla messa a punto di strumenti «mirati» per il trattamento di specifiche popolazioni e sottopopolazioni di pazienti. Le potenzialità e le questioni aperte da questa possibilità sono emerse nella discussione del caso della recente approvazione di un regime farmacologico per l'insufficienza cardiaca rivolto agli afroamericani. In primo luogo, il caso in esame e le reazioni che esso ha suscitato sembrano riflettere tanto l'elevata sensibilità alle prospettive della farmacogenomica quanto l'attuale incompletezza delle sue basi scientifiche. L'appartenenza etnica è infatti impiegata come un marker surrogato per fattori genetici soggiacenti che si suppone siano alla base della particolare efficacia clinica del trattamento nella popolazione interessata. Tali fattori soggiacenti restano al momento in attesa di approfondimento, laddove la validità di un marker come l'etnia rimane per molti versi da discutere. In secondo luogo, va rilevato come una segmentazione dei trattamenti su basi genomiche tenda a rendere più complesse le pratiche di cura. Pertanto una valutazione responsabile del suo impatto richiede che le conoscenze biomediche

siano integrate dalla considerazione delle sue ricadute sociali, economiche e organizzative.

Nei due seminari di Roma è emerso un approccio profondamente anti-riduzionistico alla salute e alla malattia, dalla definizione degli stessi concetti allo studio delle loro determinanti. I partecipanti hanno rilevato i limiti di una definizione «assolutistica» e acontestuale di salute come «pieno benessere psicofisico». Innanzi tutto, essa rischia di alimentare estremismi di varia natura (come l'inclusione fra i bisogni della salute di interventi di puro miglioramento estetico, o di trattamenti di dubbia rilevanza scientifica). In secondo luogo, e non meno importante, tale definizione di salute risulta essere essa stessa scientificamente problematica. A questo proposito, si è auspicata la definizione di una nozione realistica, multifattoriale e «sostenibile» di salute, come una condizione di adattamento all'ambiente in considerazione dello specifico contesto e delle abilità presenti.

Durante i seminari sono state esplorate diverse implicazioni dell'adozione di una nozione sostenibile di salute. In termini generali, si è rilevato come essa risulti conciliabile con una gestione responsabile degli interventi e dei servizi erogati in considerazione dei numerosi vincoli (ambientali, economici, organizzativi) presenti nei diversi contesti. Questo non significa soltanto selezionare le priorità, ma anche arricchire il novero degli obiettivi e degli strumenti, per esempio a quegli aspetti del governo delle città e del territorio con un impatto riconoscibile sulla salute dei cittadini. In quest'ottica riemerge il tema della centralità della persona, la cui salute si esprime in un contesto di relazioni che il governo delle comunità è chiamato a regolare, a partire dalla gestione dell'ambiente, delle organizzazioni e di quei servizi (per es., rivolti alle condizioni di «fragilità»)⁷ da cui dipendono lo stesso esercizio dei diritti e delle libertà individuali. Si è inoltre segnalata la rilevanza, ormai documentata, della componente relazionale per gli esiti clinici, che impone un'articolazione della cura in grado di trascendere il riferimento puramente biologico. La centralità della persona è poi determinante nell'esigenza di promuovere decisioni condivise fra medico e paziente, nelle quali possano riflettersi i reali bisogni e le reali preferenze di quest'ultimo. Infine, non va dimenticata la rilevanza del punto di vista del paziente anche nei casi in cui quest'ultimo non è in condizioni di partecipare attivamente al processo decisionale. Quest'ultimo caso illustra in maniera esemplare una sfida che, in diversa misura, attraverso l'intero ambito della medicina, vale a dire la necessità di mettere in relazione il dato scientifico oggettivo con le soggettività coinvolte nella cura.

Infine, i lavori dei due seminari hanno dato luogo a una riflessione critica sulla nozione di *innovazione* in medicina, talora intesa restrittivamente come «innovazione radicale» a scapito dell'«innovazione marginale» rappresentata dal *continuum* dei cosiddetti *small gains*⁸. Si è segnalata, specie

in una prospettiva di breve periodo, la necessità di investire risorse scientifiche, organizzative ed economiche negli *small gains*, vale a dire l'importanza di uno specifico impegno sui margini di miglioramento della cura e dell'assistenza che, pur senza riflettere (né richiedere) acquisizioni scientifiche o cliniche rivoluzionarie, hanno un impatto concreto su un più compiuto soddisfacimento dei bisogni e sulla graduale riduzione delle diseguaglianze.

Anche il tema della compresenza e dell'interazione fra ricerca scientifica di frontiera e perseguimento degli *small gains* trova riscontro nell'analisi di alcuni casi specifici. Si è osservato in particolare che, di fronte a problemi come la cura della fibrosi cistica, le istituzioni sanitarie e di ricerca sono oggi precisamente chiamate a corrispondere a un duplice bisogno: da una parte, quello di un graduale miglioramento delle condizioni delle persone attraverso l'affinamento delle conoscenze e degli strumenti di intervento disponibili; dall'altra, quello di tenere aperta la via per innovative acquisizioni scientifiche e terapeutiche in grado di modificare in senso qualitativo l'approccio alla malattia. Analogamente, nella ricerca sulle terapie anticancro, il perfezionamento di trattamenti già noti con un impatto limitato sull'aspettativa di vita media delle persone malate può riflettere benefici decisivi per specifici sottogruppi di pazienti, trovando in tali benefici pieno fondamento, sostenendo concretamente le pratiche di cura e affiancando il parallelo sviluppo di programmi di ricerca innovativi.

5 Organizzazione e risorse

Le relazioni di cura sono collocate in un contesto organizzativo e la considerazione di tale contesto è determinante per promuovere efficacemente il miglioramento dei servizi. Durante i seminari di Roma si è fatto riferimento alla nozione di un'«etica dell'organizzazione», intesa in riferimento a due aspetti principali⁹.

1) All'azione delle organizzazioni va riconosciuta una valenza etica. È quindi opportuno mettere a punto strumenti istituzionali adeguati alla responsabilità etica delle organizzazioni e in grado di salvaguardarne gli autentici valori e finalità. La rilevanza di questo punto appare decisiva in riferimento alla cura delle «fragilità» e ai servizi di lungo-degenza, nei quali una riconsiderazione continua ed esplicita degli obiettivi e degli esiti risulta essenziale per evitare che le strutture e le istituzioni si impongano in modo autoreferenziale, venendo meno ai doveri verso le persone. I partecipanti dei seminari hanno indicato l'esigenza di mantenere l'orientamento alle persone sovraordinato rispetto alla conservazione delle strutture, al legittimo perseguimento degli interessi (economici, di categoria, ecc.) e alla stessa definizione di

norme generali, perché queste ultime agevolino la cura e l'assistenza, regolando senza ostacolarle.

2) La mancanza di integrazione e di continuità nei servizi alla persona – sia nella pluralità degli ambiti specialistici di intervento sia nel dispiegarsi dei tempi della cura – si rivela un fattore iatrogeno determinante nei sistemi sanitari contemporanei. In questa prospettiva, si è sottolineata la rilevanza etica dell'organizzazione anche intesa come coordinamento delle unità, dei servizi e delle istituzioni, in contrapposizione alla frammentazione nell'interazione fra diverse strutture. La dimensione etica dell'organizzazione così intesa richiede un'attenzione specifica, non essendo riconducibile né alla presenza delle diverse strutture, per quanto adeguate ed efficienti nel loro proprio ambito d'azione, né alla competenza e disponibilità dei singoli professionisti.

L'organizzazione dei servizi di cura, ai suoi diversi livelli, comporta naturalmente importanti scelte relative all'allocazione delle risorse. Molti degli interventi dei partecipanti dei seminari hanno riguardato la tensione e la conflittualità strutturale fra risorse limitate e richieste sempre più impegnative per la difesa della salute. La definizione di una nozione di salute sostenibile, date le condizioni di volta in volta presenti, sembra rispondere precisamente alla necessità di far fronte al conflitto fra risorse e richieste, limitandone le conseguenze potenzialmente negative. Non bisogna dimenticare che parte di tali conseguenze riguardano gli stessi pazienti, e in special modo quelli che richiedono cure durature o croniche: la mancanza di una determinazione esplicita, equilibrata e condivisa dei confini del loro «diritto alla salute» può infatti esasperare gli effetti della loro condizione di bisogno e di fragilità di fronte alla società.

In una prospettiva più ampia, si è rilevato come la tensione fra risorse e bisogni non vada solo arginata ma, se possibile, superata attraverso soluzioni istituzionali innovative. Un primo passo in questa direzione consiste nel modificare la rappresentazione della dimensione economica nel contesto medico-sanitario, andando al di là del problema ricorrente dei vincoli di bilancio. La scienza economica e la stessa nozione di efficienza, se rettamente intese, offrono infatti importanti strumenti di analisi e di intervento per il miglioramento delle condizioni in cui gli individui agiscono e scelgono¹⁰. Anche in questa prospettiva, che riguarda l'organizzazione istituzionale dei sistemi sanitari, si è rilevata la necessità di accantonare le dicotomie ideologiche – come l'idolatria della competitività in contrapposizione al dirigismo – mettendo la razionalizzazione della gestione delle risorse al servizio degli effettivi bisogni della popolazione. In quest'ottica, un approccio che ha attirato l'interesse dei partecipanti consiste nel modulare l'erogazione dei fondi integrando la popolosità delle diverse aree geografiche attraverso opportuni fattori socio-demografici indicativi dei bisogni sanitari (come il tasso di concentrazione del reddito).

Note

¹ Su questo tema si veda E. Materia e G. Baglio, *Salute e persona: una prospettiva epistemologica*, in questo numero.

² Si vedano in proposito G. Neri, *L'uomo: specie e individuo. Alcune riflessioni su selezione e clonazione* e G. Novelli, *Scienza, conoscenza e destino*, entrambi in questo numero.

³ Si veda G. Neri, *Lo scandaloso fiasco di Seoul*, in «Medicina e morale», 2005/2006, pp. 1255-1266.

⁴ Si veda S. Pintor, *Centralità della persona e salute*, in questo numero.

⁵ Si veda ancora Materia e Baglio, *Salute e persona*, cit.

⁶ Sui rapporti fra l'EBM e lo studio dei processi decisionali in medicina clinica mi permetto di rimandare a V. Crupi, *Aspetti cognitivi della razionalità medica: dall'evidenza alla decisione*, in «Nuova civiltà delle macchine», 2006, in corso di stampa.

⁷ Si veda A. Banchemo, *Persone fragili e diritti in materia di assistenza socio-sanitaria nella giurisprudenza contemporanea*, in questo numero.

⁸ Si veda in proposito M. Trabucchi e F. Vanara, *Persona e salute. Condizioni di fragilità e adeguatezza delle cure*, in questo numero.

⁹ Si veda in proposito A.G. Spagnolo, *L'esercizio professionale nella sanità aziendalizzata e l'etica dell'organizzazione sanitaria*, in questo numero.

¹⁰ Si veda in proposito l'intervento di F. Spandonaro, *Economia sanitaria e rispetto della persona*, in questo numero.

Antonio G. Spagnolo

L'esercizio professionale nella sanità aziendalizzata e l'etica dell'organizzazione sanitaria

1 **Aspetti emergenti nella sanità di oggi**

Con l'introduzione di nuovi sistemi di finanziamento della sanità e con l'attuazione dell'assistenza sanitaria in strutture sempre più «organizzate» si è posta la necessità di ripensare il rapporto tra medico e paziente cercando di ridefinirlo all'interno delle nuove modalità di erogazione dei servizi sanitari. La nostra riflessione si soffermerà pertanto da un lato sulla *struttura* dell'atto sanitario e della relazione medico-paziente; dall'altro sulla «rilevanza» etica della *organizzazione* dei servizi sanitari all'interno della quale si attua oggi la relazione medico-paziente.

In particolare, le domande alle quali vorremmo tentare di dare una risposta sono: 1) se la tradizionale relazione medico-paziente deve continuare a mantenere il suo significato originario anche all'interno delle attuali organizzazioni sanitarie o se non si tratti, invece, di ipotizzare una relazione del tutto nuova che tenga conto dei limiti posti dai budget finanziari destinati alla sanità; 2) se anche l'organizzazione sanitaria, come «soggetto morale», deve darsi un'etica e dei valori che guidino le decisioni nell'ambito del suo sistema e in particolare in quelle che influenzano l'assistenza al paziente.

Cominciamo con il rilevare che un aspetto che contraddistingue la medicina moderna è quello di essere spesso praticata in una situazione che qualcuno ha definito quasi paradossale (Wildes, 1995). Da un lato, infatti, essa sembra offrire infinite possibilità per sostenere e migliorare l'esistenza umana: malattie gravemente invalidanti possono essere identificate e curate; diversi organi possono essere trapiantati, sostituendo quelli danneggiati, trasformando letteralmente la vita dei riceventi; ogni giorno gli studi sulla genetica aumentano

Antonio G. Spagnolo, Professore di Bioetica nella Facoltà di Medicina e chirurgia «A. Gemelli» dell'Università Cattolica del S. Cuore, Roma.

la nostra comprensione delle malattie e offrono la speranza di una possibile cura. Con lo sviluppo, poi, dei supporti medico-tecnici per molte delle funzioni organiche (respiratore artificiale, rene artificiale, fegato artificiale, ecc.) sembra quasi che la morte possa essere posposta indefinitamente facendo così apparire la pratica medica senza limiti.

Dall'altro lato, però, la medicina è costretta a muoversi entro alcuni inevitabili limiti. Innanzitutto il limite stesso della finitezza della vita umana: l'uomo è per sua natura mortale e nel suo corpo è inscritto il suo limite spazio-temporale.

Vi sono poi i limiti della conoscenza medica: non sempre si sa perché un paziente è malato e come dovrà essere curato perché migliori realmente. Tutto il concetto di «patologico» in medicina si fonda su dati scientifico-statistici i quali, però, devono essere poi valutati soggettivamente dal medico che li deve inquadrare all'interno della singolarità di ogni paziente e così facendo introduce il limite legato ad ogni interpretazione soggettiva.

Non ultimi, vi sono, infine, i limiti delle risorse: non si possono avere sempre tutte le risorse – in termini di personale, di tempo o di denaro – per fare tutto ciò che potrebbe essere fatto per ciascun paziente. Quest'ultimo limite, in particolare, potrebbe condurre all'estremo che una decisione, che pure abbia come obiettivo il bene di un paziente, di fatto costituisca una implicita scelta di non fare qualcosa ad un altro paziente. Le decisioni prese nella clinica, cioè, non coinvolgono solo il paziente che è trattato ma anche altri, anonimi pazienti, che per la scarsità di risorse – dovuta anche alle decisioni prese – potranno essere trattati meno aggressivamente o forse non potranno essere trattati affatto. A loro volta, le singole possibili decisioni cliniche sono fortemente influenzate dalle decisioni prese in ambito socio-politico, mettendo in evidenza la sottile relazione che può esserci fra i due ambiti di scelte.

Il paradosso è, dunque, che mentre la medicina sembra offrire infinite possibilità, sembra illimitata, la pratica della medicina è invece governata da numerosi limiti. Ma c'è un altro paradosso collegato con il primo ed è quello che a fronte delle innumerevoli possibilità che la tecnologia biomedica mette a disposizione la medicina di fatto non può essere applicata, o almeno non per tutti, in quanto troppo costosa. Diventa cioè una «medicina impossibile» perché si pone obiettivi che non sono (economicamente) sostenibili. È la tesi di Daniel Callahan (2000) il quale ritiene che non sia solo questione di rendere le istituzioni sanitarie più efficienti e meglio gestite, ma anche di riconsiderare i valori fondamentali della medicina scientifica moderna.

Ciò vorrebbe dire per Callahan che significato e scopi della medicina andrebbero pensati in un modo diverso, al fine di temperare maggiore equità e compatibilità economica. Parimenti occorrerebbe rivedere

criticamente alcune battaglie in corso contro la morte e la sofferenza, e certamente anche adottare una concezione più misurata delle possibilità mediche del futuro, e ciò per una ragione molto forte: l'impossibilità economica di pagare tutto quello che la medicina può rendere possibile. Ma per Callahan si tratterebbe anche di ripensare la relazione medico-paziente al fine di rendere la medicina sostenibile.

Questo obiettivo, a nostro avviso, presenta quanto meno alcune perplessità e comunque risulta necessario considerare se effettivamente gli scopi della medicina siano diversi e se esista o meno una essenza della professione medica e delle caratteristiche intrinseche, per definire su quali basi dovrebbe essere eventualmente (re)impostata la relazione medico-paziente.

2 Scopi della medicina e natura della relazione medico-paziente

Seppure vi siano molte differenze di carattere dottrinale sui concetti di salute, malattia, disturbo e infermità, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB, 2001) riconosce che l'indiscussa matrice universale della medicina è costituita dalla comune natura umana che implica malattia e dolore fisico e morale anche in relazione alla paura del futuro e della morte. Il benessere del paziente è considerato ovunque e da sempre un obbligo prioritario del medico, ed un altrettanto ineludibile obbligo della società intera, che deve operare per rendere ugualmente accessibile a tutti un'assistenza sanitaria adeguata. Ugualmente condiviso risulta il riconoscimento del diritto del paziente all'autonomia e, soprattutto, all'informazione che deve precedere l'eventuale consenso ai trattamenti che il medico propone, ed anzi ha il dovere ed il diritto di proporre sulla scorta delle conoscenze del momento storico e le specifiche necessità del paziente.

Si tratta di valori universali e fondamentali, continua il CNB, che almeno, in linea di principio, conferiscono alla medicina la sua identità attuale e sono compatibili anche con tradizioni nazionali e regionali. La ricerca di una completa intesa sugli scopi della medicina e, ancora di più, sui significati specifici di tali scopi, continua ad essere, invece, di non facile attuazione, specie relativamente agli aspetti più innovativi e di confine degli atti medici attuali. In un rapporto dello Hastings Center (The Hastings Center, 1997) ci si domanda, tra l'altro, se sia giustificato proporre per la medicina degli scopi cui si possa attribuire una validità universale cioè degli scopi che devono essere comuni a tutte le culture ed altri che sono il segno distintivo delle varie culture di appartenenza.

Emergono in realtà due concezioni contrastanti sulla natura della medicina e sui suoi scopi anche se tali concezioni si sono a lungo integrate.

Secondo la prima concezione la medicina ha degli scopi intrinseci suscettibili di essere «scoperti». La seconda concezione ammette che gli scopi che si crede di «scoprire» siano in genere costruiti socialmente e legati al tempo e alla storia. I sostenitori della prima concezione sostengono che gli scopi appropriati della medicina rappresentano la risposta tipica della pratica medica alla esperienza umana universale della malattia, ispirata dal bisogno di guarire, aiutare, assistere e curare, ed iniziata con il rapporto diadico medico-paziente, sul quale la medicina mantiene e rafforza la propria vitalità. Quindi, pur nel riconoscimento del dovere di una maggior trasparenza riguardo sia ai limiti interni della medicina sia ai condizionamenti culturali che essa riceve dall'esterno, resta necessario individuarne scopi e fini in funzione della sua intrinseca vocazione alla promozione e difesa della salute umana e alla tutela del paziente. La seconda concezione, secondo cui gli scopi della medicina sono una costruzione sociale, nasce invece dalla constatazione che, col cambiare delle epoche e delle culture, cambiano anche la natura della medicina e i suoi scopi. Il modo di interpretare la malattia, le infermità e i vari disturbi, nonché la risposta a queste esperienze è complesso e dinamico, caratterizzato da molte pratiche cliniche senza un nucleo sostanziale stabile. Conoscenze e pratiche rispecchiano i tempi e le società nelle quali la medicina opera e quindi sono poste al servizio di tutti gli obiettivi che la società reputa apprezzabili, sottostando agli stessi vincoli che condizionano le altre istituzioni sociali.

Nel conflitto tra queste due visioni della medicina emerge il problema di stabilire se spetti alla medicina stessa di definire dal suo interno la propria storia e le proprie tradizioni, i propri valori e la propria direzione, oppure se essa deve lasciare questo compito alla società.

Comunque si vogliano interpretare tali scopi, se guardiamo empiricamente alla pratica medica possiamo rilevare che ancora oggi tale pratica continua ad avere come obiettivo fondamentale quello di promuovere la salute e prevenire la malattia, alleviare i sintomi, il dolore e la sofferenza, curare la malattia, prevenire una morte prematura, migliorare le funzioni presenti o mantenere quelle che sono state compromesse, istruire e consigliare i pazienti sulla loro condizione e sulla prognosi, evitare danni collaterali al paziente nel corso della cura (Jonsen *et al.*, 2003). Tale pratica si basa su una relazione tra un soggetto che si trova nel bisogno e che chiede aiuto ad un professionista il quale possa dare una risposta competente a tale richiesta. La responsabilità principale del medico è, dunque, quella di utilizzare la propria competenza medica per rispondere alla richiesta di aiuto del paziente.

3 Il medico come duplice agente?

Il crescente intervento dello Stato o della società nel suo complesso ha determinato, come si è detto conseguenze negative anche sulla relazione medico-paziente, conseguenze che vanno in qualche modo corrette per un recupero della umanizzazione della medicina ma anche per l'economicità stessa della spesa sanitaria.

Questo rapporto medico-paziente si è, dunque, allentato, venendo ad assumere oggi il medico – e così pure tutto il personale sanitario – due contratti: quello con lo Stato che lo inquadra, lo assume e lo paga, e quello con il paziente. Il rischio è che il rapporto di alleanza, di fiducia e di assistenza, che intercorre tra il medico e il paziente, diventi secondario e perciò deresponsabilizzato. Le insidie della burocratizzazione, della politicizzazione e del disinteresse che vengono denunciate oggi da più parti nei confronti della gestione della sanità, e che hanno degli effetti deleteri anche in campo economico, sono da riconnettere a questa attenuazione del rapporto morale tra medico e paziente.

Le ragioni dello Stato e le ragioni del malato sembrano diventate conflittuali. A questo proposito, molti economisti, amministratori, esperti di bioetica ritengono che i medici avrebbero insieme all'obbligo di prendersi cura del singolo paziente anche l'obbligo di risparmiare risorse per la società. In altre parole il medico non sarebbe più semplicemente l'agente dei propri pazienti, ma è un *duplice agente* che dovrebbe valutare se i benefici dei trattamenti verso i propri pazienti sono degni dei costi per la società (Callahan, 1990; Morreim, 1991).

Secondo questa prospettiva il medico dovrebbe bilanciare nel suo processo decisionale le necessità mediche del paziente e la spesa materiale a carico della collettività, vale a dire decidere se un determinato atto o processo medico valga, in definitiva, il costo per la società.

Ad esempio nel caso dei pagamenti delle prestazioni ospedaliere basati sui DRG (Diagnosis Related Groups) il medico dimettendo i pazienti il più rapidamente possibile e mantenendo al livello più basso possibile le prestazioni, si pone come agente dell'ospedale permettendo a questa struttura di far parte del sistema basato su questi meccanismi di pagamento.

Più precisamente, la teoria appena enunciata ricerca la sua giustificazione nei seguenti assunti (Menzel, 1993): il medico dovrebbe prendere atto ed anzi promuovere la diffusa volontà comune di limitare l'eccesso di spesa sanitaria, ponendo dei limiti all'assistenza stessa («non si può dare tutto a tutti»); poiché è la comunità civile produttiva a sostenere il maggior onere del «budget» statale, essa sarebbe perciò legittimata ad avere voce pre-

minente anche su quanta assistenza medica andrebbe garantita al singolo; le risorse stornate da procedimenti diagnostico-terapeutici troppo dispendiosi potrebbero essere utilizzate per cure meno dispendiose a favore di un maggior numero di pazienti, o destinate ad utilizzi diversi dall'ambito sanitario, come ad esempio l'istruzione. Quest'ultima viene considerata la giustificazione etica più obbligatoria per il medico, in qualità di cittadino.

Circa la volontà di risparmiare si può obiettare che essa nasce dalla considerazione che si spende in modo eccessivo. In realtà esistono notevoli margini di inefficienza per cui potrebbe essere sufficiente solo ridurre l'inefficienza amministrativa, evitare i trattamenti inefficaci, eliminare gli sprechi prima di considerare l'ipotesi di razionare dei trattamenti sanitari efficaci. L'obiezione che in questo modo il problema viene semplicemente rimandato, stante l'incremento progressivo delle spese sanitarie, non è legittima allo stato attuale ed in presenza di sprechi, la negazione di trattamenti efficaci. Anche la questione del terzo pagante che finanzia il sistema e che avrebbe diritto ad indicare come allocare le risorse non è indenne da obiezioni: egli di fatto non usa fondi propri: sono soldi ricevuti come premio (assicurazioni) o come imposte.

Infine, l'argomento che il medico che rifiutasse un'assistenza sanitaria costosa ad un paziente contribuirebbe a dare cure meno costose ad un maggior numero di pazienti si può reggere solo se il sistema sia chiuso, ovvero che le risorse così risparmiate non escano dal sistema sanitario. Inoltre che le risorse rimaste nel sistema non siano destinate ad altri scopi, ovvero non diventino incentivi, miglioni architettoniche, etc. Ma anche se queste premesse venissero rispettate un medico opera delle scelte sulla base di pregiudizi: molto spesso non ci si basa su un giudizio medico/tecnico ma su uno politico o filosofico.

Critiche motivate, perciò, sono state addebitate a questa figura di medico duplice agente (Angell, 1993). Anzitutto si rileva lo slittamento del centro dell'assistenza sanitaria – eticamente problematico – dal paziente a qualcosa di «altro». In secondo luogo, il medico perderebbe di fatto la sua funzione simbolica di garante e tutore del diritto individuale all'assistenza medica, intaccandosi l'alleanza terapeutica medico-paziente. Inoltre, quando il medico stabilisse che un certo atto medico costa troppo alla società eserciterebbe un giudizio non medico, ma economico-politico, cioè non di sua competenza.

La relazione di fiducia medico-paziente verrebbe meno se venissero prestate solo le cure che il medico ritenesse valide in base a considerazioni economiche specialmente se il medico può trarre vantaggi diretti o indiretti (incentivi, buoni, partecipazione agli utili).

Va detto anche, però, che sussistono degli ostacoli ad una corretta cultura dell'ottimizzazione delle risorse da parte del medico dovute alla carenza di una minima formazione (se non di cultura) economica sanitaria

di base, come pure di un adeguato tirocinio di base sulla ottimizzazione del rapporto fra prestazione assistenziale e prescrizioni terapeutiche, sul rapporto costo-efficacia di una certa procedura diagnostica, sull'efficacia di una certa terapia. Andrebbe, poi, perfezionata una formazione etica personale – e di etica economica – per una fascia più larga di medici costituendo questa la migliore frontiera dell'autonomia e dell'efficienza assistenziale del medico e, in definitiva, dell'intero sistema sanitario.

Il medico può dare, infatti, un contributo qualificante ed efficace in sede di programmazione sanitaria – ed ai livelli prima enunciati – in virtù della sua peculiare funzione all'interno dell'assistenza medica e della propria competenza nella gestione delle risorse. Il medico, inoltre, ha meglio di altri la possibilità di contrastare le spinte contrattualistiche ed utilitaristiche di un esasperato razionamento delle risorse, facendo in modo che questo sia informato al principio di sussidiarietà. Secondo questo principio, la comunità da una parte deve aiutare di più dove più grave è la necessità (curare di più chi è più bisognoso di cure, e spendere di più per chi è più malato); dall'altra non deve soppiantare o sostituire le iniziative libere dei singoli e dei gruppi, ma garantirne il funzionamento.

In ultima analisi, al letto del paziente (*bedside*), il medico deve riferirsi sempre al bene primario che ha di fronte, cioè la persona malata, e laddove venisse richiesto di razionare o, meglio, razionalizzare le risorse, egli deve informarsi al principio di proporzionalità delle cure o principio terapeutico e non a quello della proporzionalità economica. L'analisi del rapporto costo/benefici, infatti, è eticamente lecita se il riferimento valoriale è identico: cioè non può essere messo a confronto il costo di una terapia da un lato e la persona dall'altro, in quanto non sono valori omogenei, mentre possono e devono essere messi a confronto due farmaci o due tecniche per il trattamento di una certa patologia e – qualora si verificasse una efficacia comparabile – optare senz'altro per il mezzo meno oneroso.

Anche il Codice di deontologia medica (FNOMCeO, 1998) ha contemplato un riferimento alla condotta del medico di fronte alle nuove situazioni organizzative in cui viene esercitata l'attività sanitaria. Parlando della prescrizione degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti terapeutici (art. 12) si dice che tale atto «impegna la responsabilità professionale ed etica del medico» e che pertanto «su tale presupposto al medico è riconosciuta autonomia nella programmazione, nella scelta e nella applicazione di ogni presidio diagnostico e terapeutico, anche in regime di ricovero». Dunque ogni limitazione esterna che venisse imposta al medico si porrebbe in contrapposizione con l'autonomia professionale del medico stesso che la deontologia professionale gli riconosce. Tuttavia, continua l'art. 12, «le prescrizioni e i trattamenti devono essere ispirati ad aggiornate e sperimentate acquisizioni scientifiche *anche al fine dell'uso*

appropriato delle risorse, sempre perseguendo il beneficio del paziente (nostro il corsivo)». È chiaro, allora, che l'attenzione ai costi entra legittimamente in gioco nelle valutazioni decisionali del medico ma solamente nella misura in cui tali costi vengano visti nella prospettiva di un uso scientificamente corretto ed appropriato delle risorse, dell'evitare uno spreco di fronte a risorse di pari efficacia e con costi molto diversi, non certamente per limitare cure efficaci, che sono perciò eticamente dovute.

Questa visione è chiamata talvolta «modello professionale» e si basa su due premesse etiche implicite e cioè che 1) allontanarsi dalla difesa assoluta del paziente va contro il dovere morale, e che 2) le raccomandazioni mediche che sono basate sui giudizi clinici sono decisioni scientifiche «esenti da valore economico» nelle quali gli incentivi economici non giocano nessun ruolo.

Per Jonsen *et al.* (2003), invece, nessuna di queste due considerazioni può essere realisticamente sostenuta: la prima perché i medici si trovano di fatto di fronte a conflitti di interesse in ogni tipo di organizzazione economica e hanno incentivi a fare troppo, come nei sistemi che prevedono la prestazione a pagamento, o a fare troppo poco, come nell'assistenza aziendalizzata; la seconda perché le variazioni nella pratica assistenziale mostrano come l'offerta spesso guidi le decisioni del medico. Per questo motivo questi Autori sostengono un modello alternativo, chiamato talvolta «il modello economico» nel quale viene proposto che i medici considerino non soltanto i benefici e la sicurezza di un intervento e le preferenze del paziente, ma anche un buon rendimento della spesa. Il modello economico suggerisce che i medici abbiano la responsabilità sia individuale sia collettiva di usare risorse limitate affinché possa essere fornita assistenza giusta e efficiente a tutti coloro che ne hanno bisogno (in altre parole il concetto di «duplice agente» a cui prima abbiamo fatto cenno). In questa visione, i giudizi clinici dovrebbero essere anche decisioni di micro allocazione che sono basate idealmente su dati relativi ai risultati sulla efficacia di costo e sui benefici marginali di un intervento. Questa visione implica che alcuni pazienti, nonostante le loro preferenze, possano non ottenere ogni intervento diagnostico o terapeutico potenzialmente benefico. È dunque opinione di Jonsen *et al.* che il modello economico rappresenti un approccio etico alle condizioni della medicina moderna: la sua attenzione all'efficacia dell'intervento spesso aiuta molto i pazienti, e la sua attenzione sui costi promuove un sistema giusto che andrebbe a vantaggio di tutti. Tuttavia, deve essere applicato con cautela, per paura che divenga niente di più che uno stratagemma per il raggiungimento del budget da parte delle istituzioni sanitarie.

In generale, tuttavia, vi sono alcuni elementi che devono essere sempre considerati nel raggiungere le decisioni cliniche. Innanzitutto si dovrebbe dare sempre priorità all'assistenza centrata sul paziente e dunque ponendo l'attenzione sulle indicazioni mediche e sulle preferenze del paziente.

Questa affermazione conferma semplicemente la tradizionale responsabilità del medico di porre l'interesse del paziente davanti all'interesse personale e di rispettare il diritto di scelta del paziente.

La qualità dell'assistenza non dovrebbe essere subordinata alle considerazioni sui costi ma essere basata sui dati clinici, studi di risultato, e linee guida per la pratica. Tuttavia, assistenza di qualità non significa fornire tutta l'assistenza disponibile. Lo zelo clinico che vorrebbe fare tutto per tutti potrebbe portare ad una medicina scadente. La medicina che pone l'enfasi sui metodi di assistenza primaria e sul corretto giudizio clinico spesso è la medicina migliore e più parsimoniosa. L'assistenza di qualità si riferisce ad un'assistenza che deve essere non soltanto corretta da un punto di vista diagnostico e tecnico, ma anche appropriata. L'assistenza appropriata significa fornire né più né meno un'assistenza ragionevolmente adatta al problema clinico. Tale assistenza dovrebbe essere anche efficace da un punto di vista dei costi, cioè dovrebbe essere il modo meno costoso per realizzare un risultato uguale. Ed essa dovrebbe essere ovviamente anche etica, cioè dovrebbe essere in accordo con criteri etici ben definiti.

L'assistenza aziendalizzata potenzialmente crea conflitti di interesse, come si è detto, nei quali il medico è diviso fra la lealtà al paziente e quella al sistema sanitario e dunque la relazione medico-paziente è fortemente sfidata. Ed è evidente che è dovere dei medici richiedere e ottenere l'assicurazione di poter lavorare all'interno di un sistema e di una organizzazione sanitaria che non comprometta i loro standard etici e professionali.

4 L'organizzazione del sistema sanità e l'etica dell'organizzazione

Mai nella storia della medicina il termine «organizzazione» è assunto agli onori delle cronache sanitarie, e ciò a motivo di una necessità almeno duplice e talora divergente: quella di ottimizzare il consumo di risorse richieste per sostenere il sistema-sanità (Montesanti, 1997; Dirindin e Vineis, 1999), e quella di creare, implementare e promuovere la qualità dei servizi (World Health Organization, 1983; Øvretveit, 1992; Andreini, 1995; Bonaldi *et al.*, 1994; Leeman C.P. *et al.*, 1997).

Sebbene sul versante «tecnico» (ingegneristico, economico, sociale e psicologico) la letteratura sull'organizzazione sanitaria non manchi, la discussione sulla sua rilevanza etica è invece ancora agli inizi. Tuttavia, le fonti disponibili, suggeriscono che lo spessore morale dell'organizzazione in

sanità non rappresenta un semplice esercizio accademico, bensì un potente fattore integrativo del sistema.

C'è un affresco nella Sala del Pellegrinaio dell'Ospedale di S. Maria della Scala in Siena intitolato *Cura e il governo degli infermi*, opera di Domenico di Bartolo (fig. 1). È rappresentato un ambiente sanitario in cui sono concentrate nella stessa scena molte figure rappresentative dei vari attori dell'impresa di cura. Oltre ai medici, i barellieri, lo speziale, il frate, al centro delle scena spiccano anche il rettore, i notabili e gli amministratori che osservano e commentano. È evidente il significato: l'impegno assistenziale è frutto di competenze e responsabilità che interagiscono all'interno di una organizzazione, appunto.

Per quanto possa apparire intuitivo, se non scontato, il concetto di organizzazione si presta a molteplici letture e, talvolta, a riduttivismi. Tuttavia alcuni elementi sono impliciti: la dimensione, la complessità, lo scopo, la comune intenzione di raggiungere gli obiettivi per cui si costituisce un'organizzazione, la continua interazione con il contesto esterno, perché da esso acquisisce risorse materiali, immateriali ed umane e ad esso fornisce beni e/o servizi.

Da un punto di vista formale l'erogazione di servizi sanitari ha tutte le caratteristiche per essere considerata un'organizzazione e come tale senz'altro complessa, perché la quantità di persone coinvolte è enorme, la complessità di processi e dinamiche notevole, l'obiettivo definito.

Tuttavia, lo scopo dichiarato, di ottenere cioè risultati di salute (in termini di guarigione e di cura) per tutti i singoli pazienti che accedono al servizio si colloca come del tutto peculiare e distingue l'organizzazione sanitaria (OS) dalle altre imprese umane, perché oltre agli *input* (risorse finanziarie, professionali, tecnologiche, immobiliari ed informative; materie prime; fonti di energia, mercato del lavoro, legislazione civile e penale, valori e culture sociali), gli *output*, cioè i servizi erogati (diagnostici, terapeutici, riabilitativi), si collocano quale passaggio «intermedio» del processo, rappresentando invece i risultati di salute – gli *outcome* – il risultato definitivo dell'OS, il «prodotto» finale.

Parlare di risvolti etici nelle organizzazioni sanitarie richiederebbe un ampio raccordo storico per collocare adeguatamente l'emergenza di questo inedito filone di studio e di ricerca sul campo. In questa sede richiamiamo semplicemente che negli Usa, dove è iniziata la riflessione, non ha tardato a farsi largo l'equazione *good ethics = good business*, laddove ad una buona etica individuale ed istituzionale dovrebbe corrispondere una buona azienda (una delle accezioni del termine *business*) oltre che buoni affari. Nello scenario nordamericano spesso connotato dal pragmatismo filosofico e pratico, tale uguaglianza non ha mancato di trascinare anche nel settore sanitario sia nel settore *profit* sia in quello *no profit*, per motivi abbastanza diversi. Anzi, tra gli addetti ai lavori dell'etica applicata (Potter, 1996) c'è chi ha parlato



Figura 1: Domenico di Bartolo, *Cura e governo degli infermi*, Sala del Pellegrinaio, 1439-1444, Siena, Ospedale di S. Maria della Scala.

esplicitamente dell'etica organizzativa sanitaria (EO) come di un passaggio epocale, di una evoluzione dell'etica clinica come disciplina.

Da parte sua Potter (1996; 1999) – tra i primi ad occuparsi della materia nella letteratura specialistica – ne ha dato due successive accezioni. Nella prima egli ritiene che l'EO consista nell'«uso intenzionale dei valori per guidare le decisioni nell'ambito di un sistema»; nella seconda precisa che la «EO è il discernimento dei valori che guidano le decisioni manageriali che influenzano l'assistenza al paziente». Facendone una rapida analisi, la prima definizione vuole sottolineare che i componenti di una realtà organizzativa riconoscono o individuano un determinato pacchetto di valori assumendoli

come «normativi» per la cultura di una determinata EO. In definitiva, fare etica organizzativa, per Potter significa fare dell'etica un elemento strutturale – dunque irrinunciabile – nei processi decisionali assistenziali quanto i dati clinici, gli interessi finanziari e le questioni legali. Nella seconda definizione, ogni singola parola è commentata e chiarificata: *discernimento* si riferisce alla deliberazione intenzionale, riflessiva da parte di un gruppo di persone; *valori* rinvia alle assunzioni, preferenze, principi o obiettivi che guidano e in base ai quali operano le organizzazioni; le *decisioni manageriali* puntualizzano il livello decisionale al quale la definizione si riferisce, particolarmente i fattori cruciali sotto il profilo organizzativo, mentre da ultimo il rinvio all'*assistenza al paziente* vuole stressare le azioni manageriali che riverberano sui malati.

Diverse altre definizioni sono state date, ma al di là delle singole focalizzazioni, un dato emerge sullo sfondo del dibattito sulla natura della EO: vale a dire il frequente richiamo ad uno schema concettuale (ed operativo) di tipo «integrato». In altri termini le sanità contemporanee, lasciatesi ormai alle spalle un modello assistenziale giocato sul rapporto medico-paziente come unico punto di attenzione etica, e indubbiamente pressate da dinamiche economiche dovute all'ingente quantità di risorse necessarie a sostenere i sistemi, stanno tentando di includere in un medesimo *setting* morale tutte le possibili istanze etiche, anche se in vista di scopi diversi in relazione alle differenti assunzioni di valore (l'utilità del sistema, l'autonomia del malato, la beneficenza nell'uguaglianza dei diritti).

Tuttavia, l'organizzazione esprime una moralità *in primis* in quanto agita da chi vi opera e solo in seconda battuta in quanto struttura e regole le quali, in ultima analisi, sono sempre progettate da soggetti concreti e non sono dati impersonali. Pertanto, quando si appura che una procedura organizzativa ha spessore etico, questo lo possiede in quanto penalizza o promuove comportamenti rispettivamente cattivi o buoni di singoli soggetti.

5 Una cultura organizzativa sanitaria eticamente informata

Oltre alla questione definitoria, un secondo passaggio concettuale è rappresentato dalle condizioni teoriche ed applicative alle quali una EO è possibile.

Riprendiamo allora la riflessione di Potter a partire dalla sua definizione di EO prima citata. Egli, insieme con altri (Blake, 1999), ritiene cruciale creare un clima etico istituzionale. Per conseguire questo obiettivo, l'autore elenca una serie di punti da considerare quali premesse ad ogni discussione/elaborazione

Tabella 1: Fattori previ alla creazione di una cultura organizzativa in campo sanitario eticamente informata

1.	Tutte le azioni hanno un portato morale, incluse le decisioni cliniche e quelle aziendali organizzative
2.	Le persone prendono decisioni sulla base di valori
3.	Le organizzazioni sono costituite di persone che prendono decisioni sulla base di valori
4.	Le decisioni organizzative richiedono un'analisi etica
5.	L'analisi etica organizzativa è analoga a quella clinica
6.	I principi utilizzati nell'etica clinica possono essere usati nell'etica organizzativa (EO) con appropriate modifiche
7.	L'organizzazione può essere analizzata per punti a rilevanza etica ai quali corrisponde un processo decisionale
8.	Le organizzazioni possono cambiare comportamento in base ad un mutamento intenzionale di valori
9.	Le organizzazioni tendono a resistere a cambiamenti di comportamento a causa dell'inerzia e dell'aderenza intenzionale a valori prescelti
10.	La guida al comportamento di un'organizzazione e degli individui al suo interno è complessa – valori, aspettative, incentivi, caratteristiche dei lavoratori e dei manager e fattori culturali più generali tutti partecipano alla determinazione dei comportamenti
11.	La EO è un mezzo finalizzato a promuovere aziende orientate ai valori
12.	I Codici etici risultano di aiuto perché promuovono la discussione; comunque non sono sufficienti a guidare le decisioni in sanità
13.	L'obiettivo di una cultura sanitaria organizzativa eticamente informata è fortemente connessa al fine della medicina di prendere la decisione giusta per il bene del paziente
14.	L'obiettivo primario della medicina è il bene del paziente, ed obiettivi secondari che supportano quello principale devono essere tradotti in attività organizzativa pratica ed eticamente appropriata
15.	Poiché gli obiettivi secondari della medicina non sono chiari, specificare la direzione pratica ed etica del sistema di erogazione dell'assistenza sanitaria è altrettanto incerto
16.	La gestione del sistema di erogazione dell'assistenza sanitaria influenza i risultati clinici
17.	Le organizzazioni sanitarie non sono in grado di funzionare con una lente bifocale, concentrarsi allo stesso tempo, cioè, sugli aspetti clinici ed istituzionali
18.	Clinici ed amministratori non sempre mantengono questa duplice prospettiva e sono in conflitto su quale delle due sia primaria
19.	Una maggiore chiarezza dal punto di vista dell'EO sarà acquisita gradualmente attraverso l'esperienza del fare EO
20.	Le stesse tre dinamiche dei comitati etici – formazione, revisione delle politiche istituzionali e consulenza sui casi – si applicano all'EO

Fonte: Potter (1996).

sulla EO e che qui riportiamo in tabella 1, dato che rappresentano uno dei primi tentativi di fare chiarezza su una materia senz'altro complessa.

Tale schema risulta particolarmente interessante nelle premesse, laddove si evidenzia il portato etico di ogni azione umana, e pertanto anche di quelle agite in campo sanitario-organizzativo, così come nelle note conclusive in cui ci si appella al ruolo dei Comitati etici di struttura, veri e propri strumenti dell'etica organizzativa, come si dirà più avanti. In ogni caso, Potter sostiene a ragione la necessità di superare gli stretti confini dell'etica clinica per approdare ad una visione integrata dell'etica, che colga tutti gli aspetti, inclusi quelli organizzativi, ma non quale lusso intellettuale bensì come necessario approccio «allargato» ai molteplici e complessi problemi dell'esercizio medico contemporaneo. In altri termini, proprio perché fare medicina oggi non è riducibile al solo rapporto medico/infermiere-paziente, bensì vede attorno al letto del paziente idealmente molte altre figure – dai tecnici sanitari, fino agli amministratori, dai comitati etici ai politici sullo sfondo delle scelte macroallocative – diventa pressoché ineludibile il ricorso ad una visione più larga della bioetica, *integrata* per l'appunto.

Sempre secondo questo autore un qualsiasi programma di etica integrata richiede lo sviluppo di tre attitudini: una mentalità «missionaria», che intende la leadership in campo sanitario come un servizio cruciale per il successo dei progetti integrativi dell'etica clinica in quella organizzativa; la profonda convinzione sulla centralità dei valori in ogni azione umana che genera concrete possibilità di incastonare l'etica nel *core* di tutti i processi decisionali clinici ed organizzativi; il dedicarsi a «pensare» i sistemi organizzativi sanitari che fa in modo che l'organizzazione sia messa in grado di scoprire, ovviamente attraverso i suoi componenti, i fattori critici decisionali dai quali far emergere consapevolmente la dimensione etica la quale, a sua volta, possa orientare le scelte nel modo più appropriato.

Ancora, i programmi di etica organizzativa integrata, dovrebbero essere finalizzati alla creazione di una cultura etica istituzionale. Ciò dovrebbe essere favorito da alcune precise strategie, come illustrato nella tabella 2.

Per parte nostra concordiamo con Potter e con quanti ritengono l'EO uno strumento di lavoro ineludibile nella complessa rete istituzionale sanitaria. Questa, infatti, è da considerare «agente morale» perché luogo in cui si svolgono attività (azioni) umane in vista di un determinato obiettivo (*mission*). La missione, a sua volta, rinvia ad una scelta di priorità in base alle quali impostare il lavoro e l'organizzazione sanitaria.

Ma il predicato priorità richiama quelli di beni o valori che si intendono perseguire istituzionalmente e, dunque, strutturare un'etica «aziendale» non rappresenta un lusso intellettuale o un'egida svuotata da fatti e scelte che fingono di non considerare il portato etico di tutto ciò che materialmente

Tabella 2: Strategie operative favorevoli la creazione di una cultura etica istituzionale in campo sanitario

1.	Adottare e rispettare una dichiarazione sui valori e una visione che supporti una cultura etica istituzionale
2.	Sviluppare e mantenere una cultura ove le considerazioni etiche siano integrate nei processi decisionali a tutti i livelli e ritenute importanti tanto quanto i dati clinici, le considerazioni finanziarie e le questioni legali
3.	Creare uno «spazio morale» in cui la riflessione sollecita sulle decisioni costituisca uno standard atteso
4.	Definire l'integrità come virtù centrale a livello di management
5.	Incoraggiare la fiducia tra coloro che operano nella struttura attraverso una comunicazione aperta ed efficace a tutti i livelli organizzativi
6.	Educare coloro che operano nella struttura sulle questioni etiche che incontreranno
7.	Elaborare politiche istituzionali che facciano da guida per gli operatori che si confrontano con problemi a carattere etico
8.	Sviluppare metodi formalizzati per gestire i conflitti ed i dilemmi etici

Fonte: Potter (1996).

avviene in un sistema sanitario bensì un gesto per un verso «forte» perché ancorato alla scena sanitaria che, in quanto popolata di umani, è a spessore etico in quanto tale, e per altro verso «realistico» perché riconosce che la quotidianità sanitaria presenta una chiara cifra di complessità che abbisogna anche della chiave etica per essere risolta.

Infine, Potter (1999) elenca una serie di fattori che dovrebbero consentire la valutazione della eticità dei comportamenti a livello istituzionale: valori di riferimento, centratura sul paziente, responsabilità personale e sociale, collaborazione, pro-azione (da intendersi come costante sforzo preventivo delle «crisi» attraverso accurata formazione e politica istituzionale), misurabilità, sostenibilità, economicamente efficiente.

Noi riteniamo che un programma di EO, prima di dispiegare i propri strumenti applicativi dovrebbe anzitutto considerare alcuni fattori che riteniamo indispensabili ad una sua congrua applicazione, e che di seguito illustriamo sinteticamente.

1. *L'affermazione ed il rispetto dei diritti umani*: verso il paziente come attenzione finalizzata alla salvaguardia della sua vita e, se possibile, dell'integrità somatopsichica nell'affrontare il percorso diagnostico-terapeutico; attenzione ad instaurare e mantenere un clima relazionale empatico; attenzione, infine, ad un livello dignitoso di comfort alberghiero. Parlare di diritti fondamentali, però, vale alla stessa stregua per la comunità operante all'interno dell'organizzazione.

Oltre alla necessità di creare un ambiente collaborativo funzionale all'obiettivo di salute per il malato, diventa cruciale il discorso sul rischio nell'ambiente di lavoro sanitario, che riguarda per lo più proprio gli operatori.

2. *Il riconoscimento e la correzione degli errori medici (EM)* (Leape, 1994). Gli EM – vale a dire gli errori dovuti a deficienze individuali in scienza, coscienza e perizia o, addirittura, ad una particolare modalità organizzativa dei servizi sanitari – costituiscono un argomento rilevante sotto molti aspetti: eventuali danni provocati sul paziente ed agli operatori; contenzioso legale; competenza/formazione degli operatori, organizzazione dei servizi, costo economico diretto o indiretto.

3. *La gestione del rischio sanitario (risk management)*, alla cui base vi sono diverse visioni etiche di cui prendere coscienza e che possono portare a politiche molto diverse fra loro.

4. *La creazione, il miglioramento e la permanenza di una efficace comunicazione interna ed esterna*, non solo quale veicolo di scambio dialogico, bensì quale strumento di confronto di idee e valori relativi al singolo caso nelle sue diverse finalità: informativa, decisionale e terapeutica ed alla cui copiosa letteratura si rinvia per un approfondimento dell'argomento.

5. *L'assunzione del lavoro in équipe integrato e gerarchizzato*, che si fonda sull'autorevolezza individuale, concepita come qualità intellettuale e morale che suscita negli altri rispetto, stima, prestigio, e sull'autorità razionale: concetto quest'ultimo che si riferisce ad un'autorità che comporta un obbligo (di esecuzione), poiché ci sono delle ragioni per compiere una determinata azione (ad es. un'azione diagnostico-terapeutica o una disposizione amministrativa).

6. *L'attenzione ai particolari*, che riguarda sia gli aspetti relazionali sia quelli assistenziali sia quelli strutturali ed alberghieri.

7. *Il perseguimento dell'eccellenza* istituzionale ed individuale, il primo elettivamente realizzato attraverso il processo di monitoraggio continuo della qualità, il secondo costantemente implementato mediante la costruzione di una cultura della qualità «complessiva» degli operatori, calibrata sia su una competenza professionale costantemente aggiornata sia, e non secondariamente, su una coscienza morale permanentemente affinata in vista di prassi che poggino su ben precise abitudini al bene e che «tecnicamente» sono note come virtù.

6 **Gli strumenti dell'etica organizzativa**

Il concetto di etica dell'organizzazione sanitaria è stato incoraggiato negli Stati Uniti dalla Commissione Congiunta per l'Accreditamento delle Strutture Sanitarie (*Joint Commission on Accreditation of Health Care*

Organizations, JCAHO). L'accreditamento rappresenta un elemento di notevole valore nella sanità in quanto informa e protegge i cittadini utenti dei servizi ed educa i gestori dei servizi a perseguire sempre uno standard di qualità che si riflette evidentemente in un beneficio per i cittadini stessi i quali d'altra parte proprio in base all'accreditamento scelgono la struttura sanitaria dove ricoverarsi e/o chiedere servizi. È dunque interesse della struttura cercare di avere una organizzazione sanitaria che corrisponda ai rigorosi standard previsti dalla JCAHO e da circa 50 anni la JCAHO ha svolto la sua attività di accreditamento contando oggi oltre 4.500 ospedali americani accreditati, l'80% di tutti gli ospedali della nazione.

Gli standard richiesti agli ospedali dalla JCAHO riguardano specifiche aree, non solo una generica idoneità della struttura: si tratta di un set di standard che gli ospedali devono possedere relativamente alla qualità e sicurezza dell'assistenza ai pazienti. E da alcuni anni la JCAHO ha cominciato a richiedere alle istituzioni accreditate o che chiedono l'accreditamento, di sviluppare programmi proprio nell'ambito dell'etica della organizzazione (JCAHO, 1996; Schyve, 1996). Effettivamente, sin dalla edizione del 1971 del *Manuale per l'accreditamento degli ospedali* la JCAHO aveva incluso l'aspetto dei «diritti dei pazienti» richiedendo alla istituzione sanitaria di farsi carico di alcuni aspetti connessi con l'umanizzazione dei trattamenti, il rispetto della dignità e individualità dei pazienti, la non-discriminazione, la privacy, la comunicazione e il consenso informato, etc. Tutti temi che hanno sempre fatto parte dell'etica «clinica» e dei quali si domandava che l'organizzazione sanitaria si facesse carico nell'ambito di una relazione paziente-struttura, richiedendo, a partire dal 1992, che si indicassero concretamente i meccanismi con cui la struttura avrebbe gestito i problemi di cui sopra e come avrebbe sensibilizzato e formato gli operatori a tali tematiche etiche. Sebbene non si specificassero meccanismi standard da usare, si facevano gli esempi del Comitato Etico (CE) o dei Servizi di Consulenza etica o dei Forum di etica, e si invitava ad usare eventualmente anche altri meccanismi purché venisse garantito l'obiettivo delle garanzie etiche.

Con i cambiamenti del finanziamento della sanità di cui si è parlato vi è stata una modificazione non solo nell'ambito della relazione fra operatori sanitari e pazienti, come abbiamo visto, ma la stessa relazione tra struttura e pazienti ha risentito dell'aziendalizzazione della sanità ed ha richiesto di considerare anche gli aspetti dell'etica «aziendale» come elementi di valutazione ai fini dell'accreditamento.

Così, a partire dal 1996 le norme per l'accreditamento della JCAHO hanno modificato formalmente il paragrafo dei «Diritti del paziente» in «Diritti del paziente ed etica dell'organizzazione» (RI-11) e, sebbene non vi siano ancora previsti meccanismi standard per dare attuazione e all'etica

clinica e all'etica organizzativa, viene suggerito che i meccanismi già adottati nelle istituzioni sanitarie, come il CE o i Servizi di Consulenza di etica clinica, si espandano a considerare anche gli aspetti dell'etica aziendale. Due considerazioni sono alla base di tale orientamento della JCAHO (Schyve, 1996):

1) il confine tra etica clinica ed etica aziendale non è chiaro ed in molti casi non esiste. Infatti mentre gli aspetti del marketing e della accettazione di pazienti possono essere considerati come correlati con l'etica aziendale, di fatto un inutile ricovero o esecuzione di indagine diagnostica può esporre ad un non necessario rischio i pazienti e dunque ottimizzazione delle risorse e sicurezza dei pazienti sono strettamente correlati. Viceversa, le esigenze di umanizzazione dell'assistenza del paziente e di rispetto dei suoi diritti sono strettamente connesse con l'organizzazione della struttura in cui il paziente è ricoverato o riceve il servizio sanitario e dunque l'etica dell'organizzazione è rilevante anche ai fini dell'etica clinica;

2) la conoscenza e la competenza acquisita dagli organismi esistenti per affrontare i problemi di etica clinica (CE e Servizi di Consulenza di etica clinica) possono contribuire ad affrontare anche i problemi di etica aziendale: tali sono, ad esempio, la conoscenza dei principi etici, l'applicazione di metodologie di ragionamento, la competenza nella comunicazione e formazione sui principi e i metodi di ragionamento, la competenza nel facilitare il dialogo e il prendere le decisioni. Eventualmente, nella prospettiva dell'etica organizzativa, tali organismi dovranno integrarsi con membri esperti nell'ambito dell'amministrazione e dell'economia sanitaria.

In definitiva, nell'etica organizzativa sono chiamati in causa organismi la cui attività è già ben nota e sostenuta da ormai numerosissime pubblicazioni specifiche ma per i quali va definito un nuovo ruolo per poter affrontare tutte le tematiche etiche che la sanità aziendalizzata pone. E sempre più spesso, oggi, si richiede che tali funzioni ricevano una particolare attenzione anche sul piano normativo. Per esempio, all'interno della c.d. «Carta di San Macuto», proposta a conclusione di un Convegno organizzato dal Centro Studi Politeia e dal Comitato Nazionale per la Bioetica (Centro Studi Politeia, 2003) si è affermato che accanto al ruolo di valutazione della sperimentazione clinica, ormai ben disciplinato per legge, venga ugualmente dato rilievo normativo al ruolo consulenziale dei CE all'attività clinica. Tali istituti vengono ritenuti, infatti, necessari per garantire al pubblico la trasparenza delle scelte sanitarie e la loro legittimità, nonché l'eticità della assistenza clinica in qualsiasi luogo essa venga fatta: università, ospedale, territorio.

Ancora, c'è da considerare il ruolo «critico» del CE, che si può esercitare rivedendo in modo sistematico le diverse decisioni che sono state prese sia come politiche della Istituzione, sia come singoli operatori, al fine di

elaborare linee-guida, come pure al fine di migliorare la qualità della ricerca e dell'assistenza.

Infine, vi è la funzione di valutazione dei protocolli di ricerca e di sperimentazione clinica, funzione che spesso è stata, l'occasione prossima per l'istituzione di un CE anche perché in questo campo vi è stata una ben precisa normativa. Ed è proprio questa funzione che è sembrata più urgente e più richiesta, sia per la molteplicità di interessi che si muovono nell'ambito della ricerca clinica, sia per la complessità delle competenze richieste e sia per le nuove frontiere che si aprono alla sperimentazione farmacologica, medica e chirurgica.

Un altro strumento dell'etica organizzativa è la consulenza etica attuata mediante singolo consulente, o un gruppo di consulenti, nell'ambito o meno di un Servizio di etica clinica, o mediante lo stesso CE. Molti ospedali e altre istituzioni sanitarie impiegano consulenti etici o autorizzano i membri del CE a partecipare in consulti su problemi etici che sorgono in casi particolari (La Puma *et al.*, 1988; Benciolini *et al.*, 1999; Picozzi *et al.*, 2003). Nell'ambito della organizzazione sanitaria la consulenza etica può svolgere un ruolo importante. Si tratta, infatti, di considerare le scelte e il comportamento di una struttura sanitaria verso individui (pazienti, sanitari, dirigenti), gruppi, comunità che ad essa si sono rivolti oltre che nel rapporto con altre strutture. Le scelte e il comportamento potrebbero, per esempio, riflettere l'implicita o esplicita finalità e punto di vista dell'ente, le sue scelte politiche, le procedure, i contratti, gli accordi, le modalità di comunicazione private e pubbliche, le azioni. Aree in cui sono sorti conflitti etici o incertezze morali riguardano i pagamenti delle prestazioni, l'accesso alle cure sanitarie, gli incentivi finanziari per i medici che potrebbero portare sovra o sottooccupazione, le restrizioni degli accessi agli specialisti, e il mercato (ASBH, 1998).

Per esempio, un amministratore potrebbe informalmente richiedere una consulenza per risolvere un dubbio morale in ordine allo sviluppo di una procedura di separazione dei servizi per finalità di fatturazione in modo da incrementare le entrate. Oppure, il direttore sanitario potrebbe richiedere la consulenza etica per dirimere il conflitto intorno a un programma finanziario di incentivazione per i medici. Ancora, un medico potrebbe richiedere il parere del comitato di etica per risolvere il conflitto con la direzione sanitaria e la farmacia ospedaliera circa la possibilità di un paziente di ricevere una terapia sperimentale non ancora in commercio e che deve essere perciò acquistata.

Si tratta di esempi che mostrano come la risoluzione di molti conflitti etici e di dubbi morali riguardanti l'etica nell'ambito della gestione ospedaliera richiedono sia la considerazione dei valori storicamente considerati all'interno dell'etica clinica sia la loro intersezione con la questione della cura del singolo paziente.

Così come per i CE, anche per la consulenza etica occorre che gli operatori abbiano quelle conoscenze aggiuntive per dare informazioni, mediare le discussioni, e facilitare la risoluzione di dubbi e conflitti morali concernenti l'ambito gestionale.

7 Conclusioni

Da quanto emerge in questa breve analisi del problema che abbiamo delineato, ci sembra che si possa individuare un momento d'incontro positivo tra l'etica professionale e la gestione aziendalizzata della sanità nel campo della formazione permanente del personale sanitario. Tale formazione permanente consente, ove venga ben concepita e condotta, di raggiungere una triplice finalità: l'aggiornamento scientifico-professionale, che tutti riconoscono indispensabile a motivo della rapida evoluzione della scienza medica; la formazione etica e deontologica del personale, anche in ordine ai problemi etico-economici cui abbiamo accennato; il mantenimento del livello di motivazione e qualificazione delle persone. Il tutto può rifluire beneficamente non soltanto a vantaggio della umanizzazione dell'assistenza, ma anche della efficienza ed economicità della spesa che si va ricercando con giusta preoccupazione.

Non c'è azienda oggi che non si proponga la qualificazione e riqualificazione del personale come obiettivo influente nella produttività; non si capisce perché non si imbrocchi più coraggiosamente e organicamente questa strada anche per il personale sanitario, considerando anche i particolari motivi umani che sono implicati nell'assistenza medica ed ospedaliera. Motivazione, retribuzione, formazione del personale costituiscono un trinomio inscindibile per l'efficienza del sistema sanitario.

In questa formazione permanente non può non essere considerata la formazione bioetica che, come ricorda il Comitato Nazionale per la Bioetica, non può essere ridotta alla sola formazione del personale medico ma deve essere estesa anche «a tutto il personale che, a vario titolo, opera nel comparto della sanità, qualora le sue funzioni incidano o possano incidere concretamente nel sistema globale delle cure della salute» (CNB, 1991). I Comitati Etici e i Servizi di Etica Clinica possono costituire validi strumenti per raggiungere questo obiettivo.

Bibliografia

American Society for Bioethics and Humanities (ASBH), *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*, Glenview, IL, 1998.

Andreini P. (a cura di), *Certificare la qualità*, Milano, Hoepli, 1995.

Angell M., *The Doctor as Double Agent*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 3, 3, 1993, pp. 279-286.

Benciolini P., Pegoraro R. e Cadelli F., *Il servizio di bioetica dell'azienda ospedaliera di Padova: un'esperienza italiana di consulenza e formazione etico-clinica*, in «Medicina e Morale», 1, 1999, pp. 61-75.

Blake D.C., *Organizational Ethics. Creating Structural and Cultural Change in Healthcare Organizations*, in «The Journal of Clinical Ethics», 10, 3, 1999, pp. 187-193.

Bonaldi A., Focarile F. e Torreggiani A., *Curare la qualità. Manuale per valutare e migliorare l'assistenza sanitaria*, Milano, Guerini, 1994.

Callahan D., *What kind of Life? The Limits of Medical Progress*, New York, Simon & Schuster, 1990.

Callahan D., *La medicina impossibile*, Milano, Baldini & Castoldi, 2000.

Centro Studi Politeia, *Carta di San Macuto. Una proposta per la istituzionalizzazione dei Comitati Etici per la consulenza etica alla pratica clinica*, Roma, 8 aprile 2003.

Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991), Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 1991.

Comitato Nazionale per la Bioetica, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 2001.

Dirindin N. e Vineis P., *Elementi di economia sanitaria*, Bologna, Il Mulino, 1999.

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO), *Codice di deontologia medica*, 1998.

JCAHO (Joint Commission on Accreditation on Healthcare Organizations), *Patient Rights and Organizational Ethics: Standards for Organizational Ethics*, in *Comprehensive Accreditation Manual for Hospitals*, Oakbrook Terrace, IL, 1996, pp. 95-97.

Jonsen A.R., Siegler M. e Winslade W.J., *Etica clinica* (ed. it. a cura di A.G. Spagnolo), Milano, McGraw-Hill, 2003.

La Puma J., Stocking C.B. et al., *An ethics consultation service in a teaching hospital. Utilization and evaluation*, in «JAMA», 260, 1988, pp. 808-811.

Leape L.L., *Error in Medicine*, in «JAMA», 272, 23, 1994, pp. 1851-1857.

Leeman C.P., Fletcher J.C., Spencer E.M. e Fry-Revere S., *Quality Control for Hospitals' Clinical Ethics Services: Proposed Standards*, in «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 6, 1997, pp. 257-268.

Menzel P.T., *Double Agency and the ethics of rationing Health Care: a response to Marcia Angell*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 3, 1993, pp. 287-292.

Montesanti F., *Organizzazione sanitaria e contenimento dei costi*, in Id. (a cura di), *Management per la nuova sanità*, Napoli, EdiSES, 1997, pp. 225-239.

Morreim E.H., *Balancing Act: The New Medical Ethics of medicine's Economics*, Boston, Kluwer Academic Publishers, 1991.

Øvretveit J., *Health Service Quality*, London, Blackwell Scientific Publications, 1992, trad. it. *La qualità nel servizio sanitario*, Napoli, EdiSES, 1996.

Picozzi M., Tavani M. e Cattorini P. (a cura di), *Verso una professionalizzazione del bioeticista, Analisi teorica e ricadute pratiche*, Milano, Giuffrè, 2003.

Potter R.L., *From clinical ethics to organizational ethics: the second stage of evolution of bioethics*, in «Bioethics Forum», 12, 2, 1996, pp. 3-12.

Potter R.L., *On Our Way to Integrated Bioethics. Clinical/Organizational/Communal*, in «The Journal of Clinical Ethics», 10, 3, 1999, pp. 171-177.

Schuyve P.M., *Patients rights and organizational ethics: the Joint Commission Perspective*, in «Bioethics Forum», 12, 2, 1996, pp. 13-20.

The Hastings Center, *Gli scopi della medicina: nuove priorità*, in «Notizie di Politeia», 1997, p. 45.

Wildes K.Wm., *The moral paradox of critical care medicine*, in K. Wm. Wildes (a cura di), *Critical choices and critical care*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1995, pp. 1-4.

World Health Organisation, *The principles of quality assurance*, Copenhagen, WHO, 1983.

Abbiamo sviluppato ampiamente questo tema nel nostro volume: A.G. Spagnolo, D. Sacchini, A. Pessina, M. Lenoci, Etica e giustizia in sanità. Questioni generali, aspetti metodologici e organizzativi, Milano, Mc Graw-Hill, 2004.

Per un'etica della programmazione

Delle istituzioni non sarà giudicata la capacità di produrre servizi ma quella di produrre regole. È su questo terreno che dovrà essere dimostrata l'eticità del loro orientamento alla persona.

1 Il nuovo contesto delle relazioni di cura: la welfare community

Nella maggioranza dei paesi i sistemi preposti alla tutela della salute ed alla protezione sociale della fragilità, hanno profondamente modificato le loro organizzazioni realizzando *spinti dalla necessità* l'evoluzione dalla configurazione iniziale di welfare state a quella di welfare community.

L'abbandono dell'impianto statalista del welfare è stato imposto dalla necessità di superare i limiti che lo avevano caratterizzato (*centralistico, settoriale, burocratico, monopolistico, deficitario*) modificando negativamente il suo originario DNA: *l'universalismo* e la generosa carica etica tesa al superamento delle differenze sociali in una prospettiva di *uguaglianza delle opportunità*.

Nati per assicurare ai loro cittadini un'organizzazione statale capace di soddisfare «tutti i bisogni di tutti, dalla culla alla bara» garantendo irrinunciabili «diritti di cittadinanza», i sistemi di welfare avevano nel tempo dovuto constatare le differenze esistenti tra intenzioni e realtà, tra diritti enunciati (*la salute come completo stato di benessere psichico, fisico, sensoriale*) e diritti effettivamente ed universalisticamente fruibili (livelli essenziali di assistenza).

Si erano dovuti presto misurare con l'esigenza di una dimensione praticabile della salute, con una strategia di tutela che risultasse sostenibile anche perché capace, sul piano etico normativo, di far comprendere ai cittadini

l'obbligata distinzione tra *diritti da garantire universalisticamente e tutele da assicurare nei limiti delle risorse disponibili*.

La consapevolezza, acquisibile solo nella maturità, delle contraddizioni dei sistemi di welfare state, unita alla limitatezza delle risorse provocata dalla fase di scarso sviluppo del ciclo economico europeo (*che in Italia ha spesso sfiorato il passaggio da stagnazione a recessione*) sono state le levatrici della trasformazione evolutiva che ha sancito il passaggio da welfare state a welfare community.

Sono nate così organizzazioni a carattere *federale, sistemico, aziendalizzato, sussidiario, sostenibile* all'interno delle quali il coinvolgimento di tutti gli «attori» della comunità territoriale (regionale e sub regionale) garantisce:

- sul terreno delle risorse (disponibili ed utilizzate): il passaggio da deficitario a sostenibile;
- sul terreno dei valori etici: il passaggio dai molti diritti enunciati, ai pochi ma certi diritti garantiti e fruibili per tutti;
- sul terreno delle capacità di cura: il passaggio dalla tutela delle acuzie alla garanzia estesa anche alle cure continuative necessarie alle diverse condizioni di fragilità.

2 I sistemi di welfare di seconda generazione

In alcuni sistemi di welfare community – *a causa del persistere delle motivazioni che avevano reso obbligato il superamento del welfare state* – il percorso evolutivo non si è arrestato.

In estrema sintesi si può e si deve constatare il fatto che – contrariamente ad un passato anche molto prossimo – oggi gli interventi di *tutela della salute e di protezione sociale per tutte le diverse condizioni «di fragilità»* si esprimono all'interno di un sistema di welfare socio-sanitario «di seconda generazione».

Laddove questa evoluzione si concretizza, è il caso ad esempio della Regione Lombardia, vengono contestualmente raggiunte le quattro dimensioni fondamentali che caratterizzano i sistemi avanzati di welfare comunitario.

1. Si registra *l'equilibrio tra dotazione e fabbisogno*, tra domanda ed offerta di servizi socio-sanitari.

Le reti di unità d'offerta – *che costituiscono la configurazione complessiva ed esauriscono ogni punto di incontro strutturato con i diversi bisogni dei cittadini* – raggiungono una dimensione quantitativa sia in numero

di unità che di capacità ricettive, tali da rendere non più necessaria una loro ulteriore espansione.

L'equilibrio – *punto di partenza dei sistemi di seconda generazione* – non è tale solo al livello delle collimazioni tra dotazioni e fabbisogni ma coesiste e si accompagna ad un *equilibrio distributivo tra i livelli di intervento* altrettanto soddisfacente.

La rete d'offerta dei Servizi Residenziali è sufficientemente equilibrata da una significativa capacità ricettiva della rete dei Servizi Territoriali *per la famiglia, per i disabili e per gli anziani*, nonché, da un sistema di Cure Domiciliari capace di raggiungere la maggioranza degli utenti impossibilitati a spostarsi dal proprio domicilio.

Ma la condizione di equilibrio tipica dei sistemi di welfare di seconda generazione, deve risultare testimoniata e verificabile attraverso una serie di misurazioni, di indicatori e di fatti: *il superamento degli indici di fabbisogno programmati, la riduzione a valori fisiologici delle liste d'attesa nel socio-sanitario, la caduta non marginale degli indici di saturazione in molte reti del welfare* (RSA, Centri Diurni per Disabili ed Anziani, Comunità Tox ecc.).

È a questa situazione di raggiunto equilibrio che può accompagnarsi la più nuova delle «regole di sistema», il blocco dei nuovi accreditamenti che si attua quando la ridondanza sostituisce la carenza.

A causa del raggiunto equilibrio l'ulteriore *espansione* delle reti non solo *non è più necessaria* ma costituirebbe un uso *inappropriato* delle limitate risorse disponibili che devono essere tutte riservate allo *sviluppo qualitativo* della configurazione raggiunta.

Nella stessa direzione e per le stesse motivazioni deve essere collocata la «seconda «nuova regola di sistema» che può essere introdotta nei sistemi di seconda generazione *la contrattazione del budget unico*.

Questo strumento oltre che garantire il necessario controllo della spesa, attraverso una esatta coincidenza tra costi e risorse disponibili permette anche di negoziare con gli erogatori margini di miglioramento qualitativo a parità di risorse.

2. Anche la seconda dimensione *che sancisce il passaggio da welfare state a welfare community* è raggiunta quando siano state create le precondizioni materiali all'attuazione operativa del *principio di sussidiarietà* che si realizza, anche e soprattutto, attraverso l'adozione del metodo della programmazione negoziata. Tale impianto si da e si concretizza attraverso la reciproca interazione tra le programmazioni dei diversi attori della comunità:

- I Piani Socio-Sanitari Regionali;
- I Piani di Zona degli ambiti distrettuali giunti al loro secondo triennio di programmazione (2006-2008);
- I Piani di Programmazione e Coordinamento delle ASL.

3. Nel welfare di seconda generazione, il *principio di sussidiarietà* è rispettato non soltanto nella sua dimensione «verticale» *che si ottiene spostando lungo l'asse discendente dei livelli istituzionali (Regione, ASL, Comuni) l'esercizio di competenze essenziali al funzionamento appropriato del welfare* e che è già avvenuto con la regionalizzazione dei sistemi sanitario e socio-sanitario.

Della sussidiarietà la «dimensione orizzontale» *quella che sposta il baricentro del sistema dai livelli istituzionali alle espressioni singole ed associate della società civile*, risulterà maggiormente garantita rispetto al passato, dal fatto che il coinvolgimento del «Terzo Settore» ha completato l'attivazione di tutti i «luoghi» del suo effettivo manifestarsi.

Diversi livelli, sinergici e coesistenti di *Tavoli del Terzo Settore (Regionale, di ASL, di Distretto)* consentiranno più che in passato il superamento della frattura tra i livelli istituzionali e le potenzialità – *programmatorie gestionali, di reperimento di risorse* – dell'Economia sociale presente in ciascun territorio.

4. L'ultima dimensione che con la sua presenza testimonia l'avvenuto ingresso nei sistemi di welfare avanzati è data dal *completamento del processo di definizione normativa del sistema* che deve avere assicurato a se stesso, ai suoi attori, ai suoi interlocutori:

– il completamento del *processo di riforma* legislativa giungendo, dopo le iniziali ipertrofie delle normative settoriali, all'approvazione di «Leggi quadro» e di «Leggi di semplificazione»;

– il puntuale processo attuativo di tale impianto ottenuto attraverso il completamento del sistema di accreditamento di tutte le unità costitutive dai vari sottosistemi del welfare di comunità: sanitario e socio-sanitario a titolarità regionale, socio assistenziale a titolarità comunale.

3 Il «core business istituzionale»: l'esercizio della governance e l'uscita dalla produzione

I sistemi evoluti di welfare raggiungono la configurazione di seconda generazione anche e soprattutto perché si dotano di un impianto concettuale, metodologico, operativo, capace di sostituire alla indeterminatezza dei riferimenti del passato – i «servizi» e le loro caratteristiche «fluttuanti» – la vantaggiosa adozione di un *sistema di misure* sul quale si basa l'*accreditamento* di tutte le componenti del sistema.

L'adozione dei sistemi di accreditamento poggia sulla costruzione di *due presupposti*:

- standardizzazione strutturale, gestionale, organizzativa di tutte le unità costitutive di ciascuna rete;
- predefinitone univoca di tutte le modalità di incontro tra domanda ed offerta, tra bisogno e soddisfazione.

L'accreditamento *comporta ed introduce* una serie di positive implicazioni:

- *presuppone la verifica*:
 - della possibilità di ingresso del sistema (*concessione status*);
 - della possibilità di permanenza nel sistema (*conferma status*) attraverso le rendicontazioni periodiche ed il superamento dei controlli;
- *implica la contrattualizzazione*:
 - degli obblighi e dei diritti reciproci tra accreditato ed accreditante, tra produttore e Servizio Sanitario Regionale e tra entrambi i firmatari e gli utenti;
- *comporta l'obbligo* di assolvimento dei «debiti informativi» che garantiscono il monitoraggio delle caratteristiche delle unità e delle loro performance, e il conseguente controllo *dell'appropriatezza e della qualità* delle prestazioni fornite dagli utenti;
 - garantisce la «circolarità» del processo programmatico consentendo *la ridefinizione del sistema* di welfare (feed-back dai sistemi informativi locali).

Ma l'effetto più importante dell'adozione di metodologie accreditanti che *rendendo il sistema misurabile e misurato consentono migliore conoscenza, maggiore governabilità e correzione, nonché certezza di sostenibilità* – è quello di permettere finalmente ai livelli istituzionali l'assolvimento della loro essenziale ed insostituibile *mission*: quella di garantire la governance dei sistemi di welfare: l'esercizio del ruolo di autorità regolatrice dei comportamenti di tutti i molteplici soggetti della *community*.

A questi attori della sussidiarietà è riservata soprattutto l'attività di *produzione* in tutti i punti in cui una offerta specificatamente ed univocamente dimensionata incontra, con appropriatezza pre-garantita, lo specifico bisogno per il quale è stata attivata all'interno di un sistema complessivo organicamente programmato.

Tale sistema di welfare è stato finalizzato e costruito non soltanto per ottimizzare quell'incrocio particolare ma anche per consentire tutti quelli successivi che assicureranno all'utente la effettiva pratica di tutti i percorsi assistenziali necessari alla evoluzione od involuzione del suo bisogno realizzando la *continuità assistenziale*.

I sistemi di accreditamento offrono ai livelli istituzionali la certezza di poter esercitare il governo ed il controllo del funzionamento del sistema e delle sue evoluzioni nonché del suo assorbimento di risorsa, attraverso *la definizione delle regole e non più attraverso l'attività di produzione diretta*.

Nei sistemi di seconda generazione l'affidamento ai gestori accreditati dell'attività di produzione è un processo molto avanzato ed irreversibile al quale corrisponde un'accentuazione da parte dei livelli istituzionali delle attività *non delegabili – in quanto core-business legittimante del loro ruolo* – delle funzioni *di Programmazione Acquisto e Controllo*.

È sul terreno dell'esercizio delle funzioni PAC che sono, e saranno, giudicate la qualità e la valenza etica dei soggetti istituzionali: Stato, Province, Regioni, ASL, Comuni.

4 Verso un'etica della programmazione

Sul terreno dell'esercizio delle funzioni PAC (*Programmazione, Acquisto e Controllo*) che costituirà sempre di più il livello principale di espressione della pubblica amministrazione va costruita una valenza etica che sarà riconosciuta e giudicata dalla società civile, sottoposta alla valutazione del grado di soddisfazione dai «customer», esposta alle opzioni elettorali dei cittadini.

Sono ormai patrimonio di una consapevolezza molto diffusa alcuni parametri attraverso i quali viene e verrà valutata la presenza o l'assenza di un'etica programmatoria coerente con il generalmente conclamato orientamento alla persona.

- Comincia a manifestarsi con sempre maggior evidenza la consapevolezza che la *mancaza di integrazione* tra i tre sottosistemi del welfare (sanitario socio-sanitario e socio-assistenziale) non solo inibisce *la continuità assistenziale* che nei processi *di long-term care* necessari alle fragilità è irrinunciabile, ma che nei sistemi contemporanei si rivela un *fattore iatrogeno*.

- Appare contraddittorio con un reale orientamento alla persona, e alle persone più fragili, un processo *squilibrato di allocazione delle risorse* che – *pur all'interno della oggettiva conflittualità strutturale tra risorse limitate e richieste sempre più impegnative* – continua a privilegiare componenti del sistema rese «forti» dalla loro maggiore, storica, capacità di assorbimento delle disponibilità finanziarie.

- Appare stridente ad una sensibilità minimamente avvertita il non del tutto infrequente appiattimento della *committenza sulla produzione*: il continuo verificarsi di casi in cui la pubblica amministrazione – *anche quando liberata dalla produzione diretta* – sembra farsi suggerire regole di sistema più

vicine alle suggestioni dei produttori che coerenti con le esigenze di una domanda di salute correttamente interpretata.

- Cresce la capacità di individuare e stigmatizzare le realtà all'interno delle quali l'orientamento agli operatori è *sovraordinato* rispetto all'orientamento agli utenti.

Ciò alimenta una comprensibile insofferenza nei confronti di strutture che si impongono in modo *autoreferenziale*, privilegiando la tutela di interessi particolari di categorie, provocando conflitti non più sopportabili tra interessi corporativi degli addetti e interessi dei consumatori.

- Non passa più inosservata la differenza esistente tra orientamento alla *persona* ed orientamento *all'utente* che apparentemente sembrano coincidere e corrispondere alla stessa motivazione etica. Ma l'utente è la componente nota ai produttori di servizi. Sulle sue caratteristiche essi tendono ad ipostatizzare le loro organizzazioni, le loro procedure, i loro modelli di comportamento.

Questo fatto – *che sicuramente costituisce una virtualità tesa a soddisfare con il massimo di aderenza il bisogno espresso* – comporta però il rischio di non percepire i bisogni delle persone che non raggiungono le unità delle reti del welfare ma non per questo non debbono essere assunte come obiettivi fondamentali di una programmazione capace di raggiungere anche la domanda inespressa e non organizzata.

Al riguardo non è infrequente – *e la puntuale analisi dell'utenza raggiunta che i sistemi di accreditamento rendono possibile, lo testimonia* – una prevalenza di attenzione e di risorse sulle componenti tradizionali degli utenti (*i frequent flyers*) che oggettivamente sottraggono capacità di ascolto e di risposta, a componenti non ancora «emerse» delle domande, a bisogni inespressi che però risultano leggibili ad una analisi della patologia sociale:

- le nuove fragilità a diffusione circoscritta ma ad alta criticità (*autismo, stati vegetativi, SLA, ecc.*);

- le nuove dipendenze (*da nuovi consumi, da nuove sostanze da nuovi soggetti, da nuove condizioni di relazione con il contesto sociale e produttivo*);

- le nuove povertà ed i nuovi disadattamenti;

- la nuova configurazione della famiglia che perde sempre più possibilità di sostegno e vede aumentare la sua fragilità, ma viene sempre più caricata di aspettative circa la sua capacità di autosoddisfacimento dei bisogni.

Il «pubblico», sempre più costretto ad esprimersi in termini di esercizio della governance e di fissazione delle regole di sistema, deve riuscire in tempi brevi a dotarsi, ed a testimoniare il possesso, di un'etica dell'esercizio delle funzioni di programmazione, acquisto e controllo.

Questa sua «virtù» – *se perseguita e posseduta* – sarà resa evidente dalla capacità di correggere i parametri sopra esemplificati di distorsioni programmatiche e testimonierà la volontà e la capacità di agire nel rispetto dei diritti e delle esigenze della persona.

Risulterebbe scarsamente credibile un sistema di welfare all'interno del quale l'eticità complessiva derivasse, e fosse affidata, soltanto dalle conquiste morali della scienza, degli operatori, degli utenti.

Economia sanitaria e rispetto della persona

1 **Premessa**

Nel confronto fra esperti sugli approcci di politica sanitaria, ricorre talvolta una tesi che, in buona sostanza, accusa l'approccio economico di incompatibilità con la natura del sistema sanitario, e in particolare con l'attenzione dovuta alla persona.

In verità ciò che viene esplicitamente biasimato è il cosiddetto approccio «economicistico», sebbene non sia chiaro se ciò effettivamente significhi che non viene messa in discussione la base della disciplina economica, quanto una «patologia» dell'approccio.

Il tentativo che guida il presente contributo è quello di portare qualche elemento di riflessione, utile a fare chiarezza nella questione; in particolare descrivendo quali motivi possano far ritenere un corretto approccio economico in Sanità etico e coerente con la tesi della centralità della persona, ammettendo però che ne esistono derivate «patologiche»; l'approccio «economicistico» ne rappresenta un esempio, derivante da una confusione fra l'aspetto economico e quello meramente finanziario. L'analisi sarebbe monca se non provasse a capire quali motivi e interessi portino a tale equivoco.

Le politiche sanitarie non possono evidentemente ignorare i chiari richiami normativi all'aspetto della centralità della persona nei sistemi sanitari: la Costituzione italiana sancisce come principio la tutela della salute e la L. 833/1978 lo riempie di contenuto elencando le condizioni affinché si realizzi effettivamente.

Quest'ultima norma, trattando dell'istituzione di un servizio pubblico, è molto attenta agli aspetti organizzativi, e quindi alla efficacia e

all'efficienza dell'erogazione, ma non manca di esplicitare fra i massimi principi ispiratori del SSN quello della umanizzazione e del rispetto della dignità umana; la centralità della persona, nella volontà del legislatore, è confermata e rafforzata dalla proposta di logiche assistenziali strettamente funzionali ai bisogni della popolazione: prevenzione, cura e riabilitazione.

Anche in assenza di riferimenti normativi così espliciti, le politiche sanitarie non potrebbero negarsi ad una centralità della persona: infatti la assistenza sanitaria si concretizza, in larga misura, in servizi alla persona, la cui efficacia non può evidentemente prescindere da una corretta interpretazione dei bisogni, delle preferenze, dei valori dei destinatari.

2 L'approccio economico e la centralità della persona

Al centro della teoria economica è certamente il paradigma del consumatore: senza ombra di dubbio «persona», sebbene forse non esaurientemente considerata.

La teoria dei mercati e, in particolare, l'affermazione della superiorità di quello di concorrenza perfetta, sono fondati sull'idea di massimizzazione del *welfare*, ovvero in ultima istanza dei benefici derivanti dalla allocazione delle risorse disponibili. Non casualmente, una conseguenza dei mercati perfetti, decisamente rilevante ai fini del presente ragionamento, è la cosiddetta sovranità del consumatore, in estrema sintesi la primazia logica del soddisfacimento dei bisogni.

Al centro del funzionamento del sistema di relazioni economiche troviamo quindi le preferenze individuali, che sono alla base di comportamenti tesi a massimizzare la propria utilità.

Tali preferenze rappresentano, in definitiva, un insieme di valori, capaci di caratterizzare sufficientemente la persona. Una obiezione, certamente degna di attenzione, è quella che considera un grave limite della teoria economica l'identificazione dell'utilità con la capacità di consumo; tale obiezione poggia però su un equivoco di fondo: quello che vuole il concetto di consumo limitato all'acquisizione di beni materiali. Nulla osta, in via di principio, che nelle funzioni di utilità possano trovare albergo forme di altruismo, piuttosto che altre tensioni moralmente apprezzabili. Non rileva quindi tanto la quantità di beni acquisiti, evidentemente funzione delle proprie capacità economiche, quanto la scelta operata fra beni alternativamente acquisibili; per allargare l'orizzonte, si pensi come la logica si applichi, senza troppe difficoltà,

alle modalità di allocazione del proprio tempo vitale fra attività di vario tipo: produzione di beni, divertimento, ozio, preghiera, etc.

Il consumo va quindi inteso come la manifestazione, attraverso un comportamento osservabile, delle preferenze, intese in senso lato: la persona, in altri termini, si rivela con il proprio consumo (o anche con il «non consumo»).

Sembra rilevante sottolineare come il vero punto distintivo della scienza economica sia quello di assumere una, seppur a volte limitata, razionalità del consumatore, che guiderebbe le sue scelte allocative. Su questo si può non essere completamente d'accordo, sebbene nuovamente l'assioma sia meno stringente di quanto non sembri. In campo sanitario, ad esempio, un consumo inappropriato è a volte tacciato di irrazionalità, ma potrebbe anche essere interpretato come la soddisfazione (quanto meno parzialmente razionale) di un bisogno non sanitario, ad esempio derivante dall'ansia.

L'approfondimento del tema esula gli scopi del presente contributo, ma è necessario quanto meno notare che l'assioma di razionalità comporta, come diretta conseguenza, un atteggiamento tendenzialmente non paternalistico delle politiche: la personale sensazione è che anche questo rappresenti una forma di sostanziale rispetto della dignità della persona: ma la tesi è certamente opinabile.

Le conseguenze di quanto sopra sono rilevanti: in primo luogo ne deriva che in generale il miglior arbitro delle relazioni sociali è la competizione fra singole, e tendenzialmente «egoistiche», massimizzazioni di utilità individuali. In secondo luogo, che l'intervento pubblico, e quindi le politiche economiche, trovano una loro (logica) legittimazione per ragioni sostanzialmente equitative e non meramente paternalistiche.

Molte, se non tutte, le scelte di politica economica sono quindi centrate sul tema degli incentivi necessari per orientare i comportamenti individuali e collettivi verso obiettivi socialmente desiderabili. Infatti, si assume (e l'evidenza empirica lo conferma) che i comportamenti sono sensibili agli incentivi, non necessariamente finanziari, che il singolo riceve.

L'etica di una politica dipende quindi non dal metodo, quanto dall'obiettivo prescelto, e la definizione degli incentivi rappresenta lo strumento che l'economia suggerisce di adottare per il suo raggiungimento.

I principi di efficienza e equità riassumono la logica delle valutazioni economiche. Il primo reclama la massimizzazione dei benefici netti, ovvero delle utilità «guadagnate» con una certa scelta, al netto delle disutilità provocate. Il secondo l'eticità degli interventi tesi ad ottenere una distribuzione delle risorse disponibili fra gli individui più «uguale» (o volendo meno sperequata).

L'idea è che sia individualmente razionale accettare un costo se in cambio si ottengono maggiori benefici, ma anche che sia socialmente etico imporre un costo a qualcuno, qualora se ne tragga un beneficio sociale complessivamente maggiore.

L'economia si pone quindi a disposizione del raggiungimento di obiettivi, utilizzando metodi sostanzialmente rispettosi della persona, intesa come portatrice di interessi propri e come parte di una comunità che persegue la coesione combattendo gli eccessi di sperequazione¹.

Non esistono deroghe a questi principi in campo sanitario: le scelte di politica economica sono sempre riconducibili a scelte costo-beneficio. La persona, intesa in primo luogo come cittadino, esercita la sua sovranità scegliendo democraticamente un modello di sistema sanitario, la quota di servizi collettivi e quella lasciata invece alla sfera della responsabilità individuali, l'ampiezza della tutela riservata alle fragilità, in una ottica pur sempre di costi-benefici delle alternative possibili.

In quanto paziente esercita la sua sovranità scegliendo le modalità di utilizzo dei servizi, in funzione delle proprie preferenze e bisogni, agendo nel rispetto di regole sociali condivise tese a garantire l'equità degli accessi al servizio.

In questo contesto non sembra quindi che ci siano incoerenze fra le finalità di un sistema sanitario deputato alla tutela della salute e gli strumenti di analisi e raccomandazione dell'economia.

3 L'economicismo: ovvero la finanziarizzazione del problema

Le note precedenti, seppure sintetiche e parziali, vorrebbero eliminare gran parte dei dubbi relativi al presunto conflitto fra obiettivi delle politiche economiche in Sanità e rispetto della centralità della persona. Malgrado ciò, nel dibattito in corso fra gli operatori dei servizi sanitari, aleggia in modo ricorrente la convinzione che l'attenzione agli aspetti economici in Sanità sia in conflitto con il rispetto della persona e della qualità dei servizi.

L'origine di tale convinzione è facilmente riconducibile alla pressione finanziaria che ha caratterizzato tutta la storia del nostro SSN, ma in particolare a partire dagli anni '90, i lustri più recenti.

La caratterizzazione pubblica del SSN italiano, dimostrata dal fatto che oltre il 75% della spesa sanitaria è pubblica, lo espone alle tensioni tipiche della finanza pubblica, spiegando in larga parte l'origine di tale pressione.

Gli anni '90 sono stati, infatti, caratterizzati dal processo di integrazione europea, che ha reso impellente il riconoscimento della insostenibilità di un deficit strutturale che aveva portato il debito pubblico a superare notevolmente il 100% del PIL.

In questo contesto la Sanità ha pagato un prezzo rilevante, vedendo crescere le proprie risorse rispetto al PIL meno che in tutti gli altri Paesi dell'area OCSE, Finlandia esclusa (Francia e Mennini, 2005).

La pressione sul lato finanziario si è presto resa tangibile anche fra gli operatori, chiamati a negoziare budget di risorse sempre più limitati, confrontandosi con tariffe spesso non aggiornate quando non ridotte, e insieme con una richiesta di maggiore produttività (Fioravanti e Spandonaro, 2004; Fioravanti, Ratti e Spandonaro, 2005).

Negli ultimi anni poi, la pressione sugli operatori si è fatta ancor più evidente, a causa di una evoluzione del sistema di incentivi, che preso atto della impossibilità di allargare la dimensione delle entrate si è recentemente concentrata sulla mera riduzione dei costi, al limite accettando una minore attività da parte delle strutture di erogazione.

Questa focalizzazione sulla riduzione dei costi, assolutamente spiegabile osservando il contesto di finanza pubblica in cui ci si muove, accompagnata dalla perdurante variabilità nei costi degli erogatori, contiene il seme di alcune distorsioni che genericamente vengono raggruppate sotto l'etichetta di «economicismo».

La questione si riassume come segue: la riduzione dei costi implica una maggiore efficienza se e solo se questa riduzione non incide sulla quantità e qualità delle attività (benefici). Il perseguimento di queste condizioni nel SSN italiano non è affatto automatico, sia perché manca un sistema diffuso e sistematico di valutazione multi-dimensionale delle *performances*, vuoi perché esiste una evidente confusione valutativa che non tiene conto della differenza fra spese correnti e spese di investimento; la riduzione delle seconde spesso configura un mero trasferimento temporale di costi e non una loro riduzione: anzi, in alcuni casi, la posticipazione degli investimenti crea complessivamente aumenti di costi che emergono solo a medio termine.

Possiamo riassumere questa recente evoluzione dicendo che si è creato un equivoco, se non metodologico, almeno operativo: esso risiede nel considerare erroneamente il risparmio (ovvero la riduzione delle spese) come sinonimo di riduzione di costo, se non addirittura di maggiore efficienza.

Va detto che l'equivoco non è lecito in termini metodologici: ma ciò non impedisce che rimanga un'area di confusione operativa.

Gli esempi sono innumerevoli: la spesa sanitaria è oggetto di attenzione continua, e l'obiettivo dato ai manager pubblici è quello del suo contenimento, con il rischio che esso avvenga mediante posticipazione degli

investimenti. Le politiche adottate sono per lo più poco selettive, e chiedono risparmi «a pioggia», indipendentemente dai benefici ottenuti dai vari tipi di scelte allocative. I ticket sono spesso considerati un risparmio (anche se da più di qualcuno viene anche una nota di prudenza in tal senso), dimenticando che ove non determinano una riduzione del *moral hazard* configurano un mero trasferimento di oneri. Vengono facilmente stabiliti tetti di spesa (ad esempio per la farmaceutica) indistinti, senza considerare i diversi bisogni delle popolazioni. Si utilizzano configurazioni finanziarie dei cosiddetti LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) senza considerare che le funzioni assistenziali (ospedaliera, territoriale, etc.) dipendono da molti fattori, quali le strutture demografiche delle popolazioni residenti nelle varie Regioni. Ad un altro livello, si sanciscono standard (ad esempio sul numero massimo di posti letto per stanza) che sono basati molto più su un equivoco concetto di sostenibilità, che su quello di umanizzazione del servizio.

Si potrebbe continuare a lungo, ma ciò che rileva è che tutte le politiche citate hanno in comune una giustificazione che si riconduce all'uso (eccessivo) della logica della sostenibilità.

Sarebbe certamente ingenuo pensare che si possa fare a meno di considerare l'esistenza di un vincolo di budget complessivo. Esistono evidentemente coerenze globali da rispettare. Non di meno il concetto di sostenibilità è molto più equivoco di quanto non sembri (Spandonaro, 2005).

Un aumento della spesa sanitaria totale sarà infatti poco apprezzabile, e quindi non sostenibile, se spiazzerà investimenti in aree meritorie, ma potrebbe essere del tutto apprezzabile/sostenibile se spiazzasse consumi di dubbia rilevanza: facendo un esempio, se un aumento delle risorse destinate alla Sanità facesse diminuire il consumo di fumo, lo considereremmo insostenibile?

Venendo alla quota di spesa pubblica si possono ripetere ragionamenti analoghi, con un elemento aggiuntivo, concernente l'equità degli interventi.

Tornando all'esempio delle stanze con più letti, porre uno standard massimo sembra giustificato in una ottica tesa a garantire un livello minimo di servizio, accettando che con le risorse pubbliche esistenti non sia possibile garantire stanze singole a tutti i ricoverati; questo ragionamento implica un giudizio allocativo la cui correttezza non appare affatto così ovvia. Anche senza scomodare altre funzioni di spesa, personalmente ho difficoltà ad accettare supinamente che sia meglio investire in centri di eccellenza piuttosto che in un servizio più attento alla *privacy* di cui una persona in condizioni di fragilità ha certamente bisogno, e che sarebbe esteso ad una massa incomparabilmente maggiore di popolazione.

L'allocazione delle risorse pubbliche, come anche la quota di finanziamento pubblica, sono in realtà variabili strettamente correlate a scelte equitative: la prima domanda da farsi non è quella relativa alla sostenibilità, quanto quella sull'equità delle scelte, stante che le fasce ricche di popolazione potranno comunque sempre accedere tanto ai centri di eccellenza che al maggior comfort.

Sebbene possa sembrare utopico, un uso molto parsimonioso del termine sostenibilità sarebbe auspicabile, riconoscendo così che ogni scelta di politica sanitaria ha prima di tutto un contenuto di efficienza (costo-beneficio) e di equità.

4 Riflessioni finali: l'economia come fine o come strumento

Le note precedenti suggeriscono, quindi, che la persistente pressione finanziaria derivante dalle cattive acque in cui naviga la finanza pubblica italiana, pur giustificando interventi tesi al risparmio (di risorse pubbliche), comporta una distorta percezione della natura ultima degli interventi economici. Tale natura non è certamente quella di un risparmio meramente finanziario, quanto quella di una maggiore efficienza, tanto allocativa che tecnica.

Quando prevale la logica della sostenibilità, l'approccio economico (o «economicistico» che dir si voglia) finisce per assumere il ruolo di fine degli interventi. In questa assunzione c'è un sottile vizio logico: quella che viene così garantita è infatti la sostenibilità di un determinato e specifico sistema allocativo (nel nostro caso sanitario o di protezione sociale).

L'economia dovrebbe più correttamente porsi in modo strumentale all'analisi delle conseguenze, in termini di efficienza ed equità, delle scelte allocative.

Il sospetto che emerge è che la sostenibilità sia divenuta un forte alibi per non affrontare questioni allocative, che evidentemente sono più difficilmente gestibili in una logica di consenso politico.

Ragionare infatti di priorità, piuttosto che di sostenibilità, implica porre l'accento sulla intrinseca natura equitativa delle scelte pubbliche: significa scegliere fra quali interessi mediare e come.

Ovviamente è sempre difficile per la politica esplicitare le proprie scelte equitative, sebbene esse vengano comunque implicitamente adottate. La sostenibilità diventa così la pretesa ragione dell'ineluttabilità di molte scelte, che tali certamente non sono, mettendo la politica sanitaria al riparo dal giudizio di chi affronta le conseguenze di tali scelte.

Sarebbe quindi certamente auspicabile che le politiche economiche in Sanità rinunciassero ad essere «economicistiche», tornando a fornire elementi utili per valutare le implicazioni in termini di efficienza e equità. Possiamo enumerare molte domande che aspettano convincenti risposte: cosa comporta imporre una stessa percentuale di spesa farmaceutica a tutte le comunità? Quanto è davvero equo eliminare il ticket in percentuale, a volte lasciando quello in cifra fissa? Cosa comporta mantenere un meccanismo del tutto ingiustificabile di esenzione? Cosa comporta rinunciare (o al contrario utilizzare) risorse private per rinnovare le strutture sanitarie esistenti? Cosa comporta un sistema di riparto più attento alla sostenibilità dei sistemi regionali che alla misura dei diversi bisogni della persona? Cosa comporta il mantenimento di un sistema di tutela basato su un unico pilastro, in affanno per ragioni di finanza pubblica, che genera una delle spese *out of pocket* più alte di Europa? Cosa comportano anni di blocco (per la verità spesso aggirato) delle assunzioni²?

I punti di domanda sarebbero moltissimi, ma la realtà dice che l'attenzione è tutta concentrata su eclatanti (ma spesso presunti) disavanzi, finendo per dare ragione a chi biasima l'approccio «economicistico». Il Federalismo, utile per responsabilizzare le Regioni, finisce su questo punto per aggravare la situazione, in quanto lascia a livello centrale, dove le politiche sono maggiormente visibili, praticamente solo una competenza finanziaria sul rispetto del patto di stabilità, e una improbabile e quindi residuale possibilità di governare i LEA. Tutte le altre politiche sono ormai regionali, e malgrado abbiano rilevantissimi effetti sui cittadini, per molti versi passano sotto silenzio, come se fossero ancora meri atti amministrativi.

In conclusione è necessario ridare al dibattito la sua giusta complessità.

L'attenzione alla centralità della persona richiede, ad esempio, che si abbia consapevolezza che il modo con cui i disavanzi verranno eventualmente colmati non è affatto neutrale. L'attenzione all'aspetto sociale della persona richiede, altresì, il riconoscimento che la discussione sui disavanzi di bilancio dipende anche dalle scelte allocative adottate in fase di finanziamento.

In ogni caso è necessario che il dibattito si riappropri di tutte le sue dimensioni, e che la sostenibilità non sia un alibi, a ben guardare non utilizzato dagli economisti, per evitare di prendere decisioni coraggiose.

Bibliografia

Atella V., Mennini F.S. e Spandonaro F., *Criteri per l'allocazione regionale delle risorse per la sanità: riflessioni sul caso italiano*, in «Politiche Sanitarie», 5, n. 1, 2004.

Borgia P., Maruotti A. e Spandonaro F., *Costi delle forme di assistenza sanitaria integrativa e prospettive di sviluppo*, in «Sanità Pubblica e Privata», n. 1, 2005.

Doglia M. e Spandonaro F., *L'equità del sistema del sistema di finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale Italiano*, in *Rapporto CEIS Sanità 2005: Sette parole chiave del SSN*, a cura di V. Atella, A. Donia Sofio, F.S. Mennini e F. Spandonaro, Roma, Italtpromo ESIS Publishing.

Doglia M. e Spandonaro F., *Fairness del Servizio Sanitario Nazionale italiano*, in *Rapporto CEIS Sanità 2005: Sette parole chiave del SSN*, a cura di V. Atella, A. Donia Sofio, F.S. Mennini e F. Spandonaro, Roma, Italtpromo ESIS Publishing.

Fioravanti L. e Spandonaro F., *La ricerca dell'efficienza nel sistema regionale di assegnazione delle risorse per la sanità*, in *Rapporto CEIS Sanità 2004: Sostenibilità, equità e ricerca dell'efficienza*, a cura di V. Atella, A. Donia Sofio, F.S. Mennini e F. Spandonaro, Roma, Italtpromo ESIS Publishing.

Fioravanti L., Ratti M. e Spandonaro F., *L'efficienza dei sistemi sanitari regionali. L'assegnazione delle risorse per la sanità*, in *Rapporto CEIS Sanità 2005: Sette parole chiave del SSN*, a cura di V. Atella, A. Donia Sofio, F.S. Mennini e F. Spandonaro, Roma, Italtpromo ESIS Publishing.

Fioravanti L. e Spandonaro F., *Una valutazione multidimensionale delle performance dei sistemi sanitari nazionali*, in «Sanità Pubblica e Privata», n. 2, 2005.

Francia L. e Mennini F.S., *Evoluzione della spesa sanitaria nei Paesi OCSE*, in *Rapporto CEIS Sanità 2005: Sette parole chiave del SSN*, a cura di V. Atella, A. Donia Sofio, F.S. Mennini e F. Spandonaro, Roma, Italtpromo ESIS Publishing, 2005.

Spandonaro F., *Riforme pro-competitive e sostenibilità nel Servizio Sanitario Italiano*, in «L'Industria», n.s., n. 1, 2005.

Note

¹ Sebbene la definizione di equità dipenda da giudizi di valore, e possa quindi essere diversamente intesa, non è praticamente pensabile una economia indifferente al tema.

² Per approfondimenti sui temi citati, si rimanda ad alcuni precedenti contributi pubblicati in vari anni sul *Rapporto CEIS Sanità* (citati in bibliografia). Si veda anche Atella, Mennini e Spandonaro (2004); Borgia, Maruotti e Spandonaro (2005).

Giuseppe Recchia e Paolo Rizzini

Economia della conoscenza e ricerca scientifica in Italia

1 Introduzione

Gran parte del dibattito politico e istituzionale cui assistiamo in questi ultimi anni in Europa, ed ancor più negli ultimi mesi in Italia, è focalizzato sui processi che sono alla base della creazione e della diffusione della conoscenza scientifica e sulla loro relazione con l'innovazione e con lo sviluppo socio-economico del paese. È d'altra parte ormai ampiamente provato come il miglioramento dei determinanti di salute dei cittadini sia strettamente correlato allo sviluppo sociale. Qualsiasi politica che voglia porre al centro l'interesse per la salute della persona deve necessariamente perseguire un'economia che favorisca lo sviluppo della ricerca e la diffusione della conoscenza che ne deriva. Questa consapevolezza ha guadagnato un consenso ampio e generale, che si è tradotto a livello istituzionale negli impegni assunti dai paesi membri dell'Unione Europea (UE) nei Consigli Europei di Lisbona (2000) e Barcellona (2002) [1]. In questi incontri è stato stabilito chiaramente che l'obiettivo strategico dell'UE consistente nella «costruzione entro il 2010 di una economia basata sulla conoscenza competitiva e dinamica, in grado di realizzare una crescita economica sostenibile con nuovi e migliori posti di lavoro ed una maggiore coesione sociale» ed è stato definito quale indicatore specifico del raggiungimento di questo obiettivo l'aumento della spesa media della UE per la ricerca scientifica (RS) dall'1,9% di Prodotto Interno Lordo (PIL) del 2000 al 3% entro il 2010 [2].

Si tratta di un obiettivo ambizioso ed impegnativo e di una condizione necessaria per consentire sviluppo e progresso economico e sociale ai paesi europei ed in particolare all'Italia, la cui economia basata sulla trasformazione è attualmente esposta più di altri alla competizione dei paesi

Giuseppe Recchia, Paolo Rizzini, Centro Studi Fondazione Smith Kline.

emergenti. La capacità del nostro paese di porre la salute ed il benessere del cittadino al centro della futura politica di sviluppo deve passare necessariamente attraverso una profonda revisione della nostra realtà economica verso un sistema che permetta lo sviluppo della ricerca scientifica e favorisca l'innovazione.

I riferimenti di base della economia della conoscenza riguardano: *a)* i beni e servizi, che tendono a inglobare in sé sempre più conoscenza, *b)* il patrimonio di conoscenza, che tende a fare la differenza nella valutazione del valore e soprattutto *c)* la conoscenza stessa, che diviene un vero e proprio *asset* strategico, cioè una modalità per generare valore conservando il vantaggio competitivo ed un fattore di scambio [3].

Affinché si possa sviluppare una economia basata sulla conoscenza è necessaria pertanto la disponibilità di diverse condizioni, tra loro spesso interdipendenti [4], quali elevata intensità di ricerca scientifica, alto tasso di innovazione tecnologica, livelli elevati di istruzione, servizi del terziario avanzato di supporto ad una manifattura tecnologicamente all'avanguardia, pubblica amministrazione efficiente e capace di un rapporto trasparente con il cittadino, infrastrutture di rete che garantiscano una apertura verso il contesto globale affidabile ed efficace.

Si tratta di aspetti che non riguardano solo l'economia in senso stretto, ma toccano i fattori che generano e governano lo sviluppo, come il *welfare*, la diffusione della cultura, l'ambiente, la qualità dei modelli di vita e di consumo, la politica del credito a sostegno dell'impresa, la qualità del lavoro, la formazione continua, la ricerca, le infrastrutture materiali ed immateriali, i servizi sociali e sanitari, il sistema bancario, tutti fattori interdipendenti dalla cui qualità dipende il successo di un'idea di sviluppo.

La sfida posta dall'idea di una economia basata sulla conoscenza pone al centro delle azioni e delle politiche adottate dall'UE la ricerca scientifica e tecnologica ed identifica nella dimensione regionale e locale la scala privilegiata all'interno della quale questi processi (in particolare quelli che interessano il sistema delle imprese) prendono forma. È noto come da un lato l'interazione tra università, centri di ricerca, istituzioni locali ed imprese si realizzi principalmente a livello locale e dall'altro come queste interazioni, favorendo la diffusione delle diverse forme di conoscenza tacita e codificata ed i processi di apprendimento collettivo, consentono di produrre quello che recentemente è stato definito come «sistema regionale di innovazione». Da queste considerazioni deriva la rilevanza che assume l'analisi della intensità della RS a livello nazionale, regionale e locale e delle possibili interazioni tra queste ed il sistema delle imprese e delle istituzioni locali.

2 Intensità della RS ed intensità tecnologica

L'analisi della intensità di RS rappresenta una condizione di base per evidenziare i limiti e le opportunità esistenti in un ambito territoriale per lo sviluppo di una economia basata sulla conoscenza.

Tale analisi può essere condotta considerando:

- i fattori di produzione della ricerca (cioè di utilizzo di risorse per una determinata tipologia di attività);
- la struttura del sistema di RS;
- i risultati dei processi di ricerca, utilizzando fonti di dati disponibili.

I fattori di produzione della RS considerati ai fini di questa analisi sono la spesa in RS riferita al PIL ed il numero di addetti impiegati nella RS.

Un elevato livello di spesa in RS è considerato un fattore essenziale, seppur non sufficiente, per alimentare il processo di trasformazione della struttura economica di un paese, per elevarne la produttività e indurre la crescita delle retribuzioni e dello standard di vita. L'utilizzo dell'indicatore di spesa in RS riferita al PIL deve la sua fortuna alla semplicità del suo calcolo e all'esistenza di stime e rilevazioni che risalgono ad alcuni decenni e sono diffuse in quasi tutti i paesi. In particolare, l'ISTAT rende disponibili i dati sulla spesa in RS suddivisi per settori istituzionali (Amministrazioni pubbliche, Università e Imprese) con un dettaglio territoriale che fa riferimento alle regioni ed alle circoscrizioni nazionali [5]. Per stimare la spesa in RS a livello provinciale, sono stati utilizzati i dati ISTAT con riferimento al 2001 riparametrati per singola provincia secondo criteri descritti in letteratura da Capriati *et al.* [6, 7]. I dati

Alta tecnologia	Medio-alta tecnologia	Medio-bassa tecnologia	Bassa tecnologia
<ul style="list-style-type: none"> - Aerospaziale; - Farmaceutica; - Computer e macchinari per ufficio; - Elettronica-comunicazioni; - Strumenti scientifici. 	<ul style="list-style-type: none"> - Macchinari elettrici; - Veicoli a motore; - Chimica (esclusa Farmaceutica); - Altri strumenti per il trasporto; - Macchinari non elettrici. 	<ul style="list-style-type: none"> - Carbon coke, prodotti derivanti dalla raffinazione del petrolio e carburante nucleare; - Prodotti della gomma e della plastica; - Prodotti minerali non metallici; - Cantieristica navale; - Metalli di base; - Prodotti dei metalli fabbricati. 	<ul style="list-style-type: none"> - Altre industrie e riciclo; - Legno, pasta per carta, prodotti della carta, stampa e pubblicazioni; - Alimentari, bevande e tabacco; - Tessile e abbigliamento.

di spesa in RS così stimati sono stati successivamente rapportati dai medesimi autori al PIL provinciale e ad un indice sintetico di output della RS [7].

L'intensità tecnologica rappresenta un indicatore riassuntivo, nato per contribuire all'analisi dell'impatto della tecnologia sulla performance industriale. Le imprese manifatturiere sono classificate sulla base dell'appartenenza ai diversi settori produttivi divisi in differenti livelli di intensità tecnologica (confronta il prospetto a p. 119).

3 La RS italiana nel contesto internazionale

L'indicatore utilizzato più frequentemente per il confronto delle performance dei diversi paesi nel campo della RS è l'incidenza percentuale

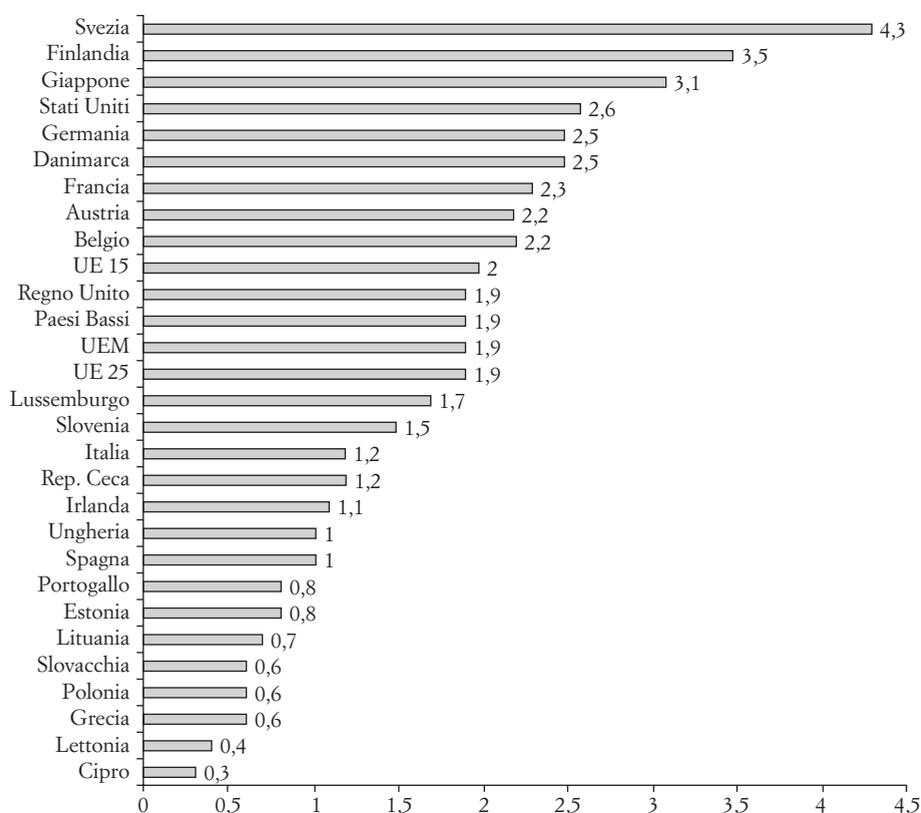


Figura 1: Spesa per RS in Europa nel 2002 (valori in milioni di euro).

Fonte: ISTAT (2006).

della spesa per RS sul PIL. Nel 2002, l'incidenza della RS sul PIL è stata per l'Italia dell'1,16% (1,14%, nel 2003). Nello stesso anno tale valore è risultato dell'1,9% come media europea (UE15) e del 2,26% come media dei paesi OCSE (fig. 1) [5].

Tra i diversi paesi europei, il rapporto tra la spesa per RS e PIL è stato pari al 4,3% in Svezia e al 2,5% in Germania. Tra i paesi della UE15, nel 2002 solo Italia, Grecia, Spagna e Portogallo presentano livelli di spesa per RS inferiori all'1,5% del PIL.

Per intensità di RS l'Italia è superata anche da alcuni dei nuovi paesi membri, quali la Slovenia (1,53%) e la Repubblica Ceca (1,22%).

4 Fattori di produzione della RS. La spesa in RS in Italia (2003)

Nel 2003 la spesa per l'attività di ricerca svolta in Italia dalle imprese, dagli enti della pubblica amministrazione, dalle istituzioni private non profit e dalle università è stata di 14.769 milioni di euro (tab. 1) [5].

L'incidenza percentuale della spesa per RS sul PIL è risultata pari all'1,14%, in riduzione rispetto all'1,16% del 2002.

La spesa per RS nel 2003 è aumentata rispetto al 2002 dell'1,2% in termini nominali e si è ridotta dell'1,7% in termini reali.

Tabella 1: Spesa per RS intra-muros in Italia negli anni 1999-2003 (valori in milioni di euro)

anni	Spesa totale				
	a prezzi correnti	a prezzi costanti 1995	Variazione % su anno precedente		rapporto sul PIL (valore %)
			a prezzi correnti	a prezzi costanti 1995	
1999	11.524	10.247	0,7	-0,9	1,04
2000	12.460	10.842	8,1	5,8	1,07
2001	13.572	11.505	8,9	6,1	1,11
2002	14.600	12.010	7,6	4,4	1,16
2003	14.769	11.802	1,2	-1,7	1,14

Fonte: ISTAT (2006).

4.1 La spesa in RS nelle regioni italiane (2003)

L'evoluzione della spesa in RS nel periodo 2001-2003 nelle regioni è riportata in tabella 2 [6].

Complessivamente oltre un quinto della spesa nazionale per RS è localizzata in Lombardia, mentre il 60% della spesa nazionale per RS riguarda 4 regioni (Lombardia, Lazio, Piemonte e Emilia-Romagna).

La composizione della spesa per RS per settore istituzionale nelle regioni italiane nel 2003 è riportata in tabella 3 [6].

Tabella 2: Spesa per RS intra-muros nelle regioni italiane negli anni 2001-2003 (valori in milioni di euro)

Regioni	2001	2002	2003
Piemonte	1.809.001	1.794.745	1.751.133
Valle d'Aosta	23.925	13.866	13.494
Lombardia	3.011.216	3.240.365	3.263.735
Trentino-Alto Adige	143.026	167.326	193.513
Provincia di Trento	80.876	136.030	145.764
Provincia di Bolzano	62.150	31.296	47.749
Veneto	686.691	827.243	835.900
Friuli-Venezia Giulia	348.477	322.784	345.538
Liguria	331.132	490.697	444.723
Emilia-Romagna	1.229.510	1.416.615	1.398.705
Toscana	886.668	965.072	993.814
Umbria	138.240	152.491	156.694
Marche	177.685	232.149	228.597
Lazio	2.549.523	2.593.033	2.616.478
Abruzzo	206.405	251.242	264.963
Molise	20.585	20.827	21.481
Campania	752.927	806.049	915.720
Puglia	318.471	370.025	365.522
Basilicata	72.877	45.553	48.418
Calabria	80.532	111.160	116.869
Sicilia	602.180	584.915	590.795
Sardegna	183.397	193.776	202.764
Italia	13.572.469	14.599.933	14.768.856

Fonte: ISTAT (2006).

Tabella 3: Spesa per RS intra-muros per settore istituzionale e regione (.000 €). Anno 2003

Regioni	Amministrazioni pubbliche	Università	Istituzioni private non profit	Imprese	Imprese
Piemonte	78.279	310.860	15.876	1.346.118	1.751.133
Valle d'Aosta	1.592	1.434	1.305	9.163	13.494
Lombardia	226.051	754.101	124.675	2.158.908	3.263.735
Trentino-Alto Adige	70.738	54.971	7.201	60.603	193.513
Provincia di Trento	70.273	49.578	1.328	24.585	145.764
Provincia di Bolzano	465	5.393	5.873	36.018	47.749
Veneto	84.303	368.041	6.370	377.186	835.900
Friuli-Venezia Giulia	43.675	153.431	1.202	147.230	345.538
Liguria	76.221	127.616	2.518	238.368	444.723
Emilia-Romagna	112.806	461.074	6.775	818.050	1.398.705
Toscana	139.295	531.075	3.872	319.572	993.814
Umbria	13.938	106.483	517	35.756	156.694
Marche	12.411	117.528	632	98.026	228.597
Lazio	1.328.319	598.831	21.258	668.070	2.616.478
Abruzzo	36.039	102.759	857	125.308	264.963
Molise	3.049	16.001	530	1.901	21.481
Campania	145.898	450.177	8.602	311.043	915.720
Puglia	62.385	210.387	3.860	88.890	365.522
Basilicata	10.495	19.071	19	18.833	48.418
Calabria	16.484	95.003	60	5.322	116.869
Sicilia	82.324	372.287	1.214	134.970	590.795
Sardegna	37.840	148.590	474	15.860	202.764
Italia	2.582.142	4.999.720	207.817	6.979.177	14.768.856

Fonte: ISTAT (2006).

Complessivamente quasi il 50% della spesa per RS delle imprese è localizzata in Lombardia e Piemonte.

4.2 La spesa in RS nelle province italiane (2001)

Sulla base dei dati ISTAT 2001, è stata analizzata per la prima volta la spesa italiana per RS a livello provinciale (tab. 4) [6].

Tabella 4: Graduatoria della intensità di RS nelle province italiane. Anno 2001

Rank	Province	Spesa in R&S/PIL	Rank	Province	Spesa in R&S/PIL	Rank	Province	Spesa in R&S/PIL
1	Pisa	3,55	36	Cuneo	0,93	72	Caserta	0,38
2	Trieste	2,8	37	Lodi	0,92	73	Arezzo	0,38
3	Roma	2,56	38	Reggio Emilia	0,91	74	Rimini	0,36
4	Torino	2,43	39	Biella	0,86	75	Massa-carrara	0,36
5	Vercelli	2,24	40	Frosinone	0,86	76	Reggio di Calabria	0,35
6	Bologna	2,17	41	Verbano-cusio-Oss	0,85	77	Catanzaro	0,35
7	Pavia	2,03	42	Aosta	0,81	78	Treviso	0,35
8	Siena	1,91	43	Pordenone	0,78	79	Savona	0,35
9	L'Aquila	1,66	44	Ancona	0,78	80	Lucca	0,34
10	Novara	1,64	45	Pesaro e Urbino	0,76	81	Pistoia	0,33
11	Padova	1,55	46	Como	0,75	82	Livorno	0,31
12	Milano	1,54	47	Potenza	0,74	83	Foggia	0,28
13	Messina	1,54	48	Campobasso	0,73	84	Prato	0,28
14	Ferrara	1,51	49	Mantova	0,73	85	Siracusa	0,26
15	Firenze	1,5	50	Salerno	0,72	86	Bolzano-bozen	0,26
16	Parma	1,47	51	Macerata	0,71	87	Isernia	0,24
17	Genova	1,44	52	Cremona	0,71	88	Grosseto	0,22
18	Napoli	1,43	53	Pescara	0,66	89	Terni	0,21
19	Catania	1,38	54	Belluno	0,66	90	Trapani	0,2
20	Palermo	1,37	55	Matera	0,64	91	Rovigo	0,19
21	Asti	1,36	56	Piacenza	0,61	92	Oristano	0,18
	Italia	1,16	57	Rieti	0,61	93	Caltanissetta	0,18
22	Viterbo	1,17	58	Lecce	0,59	94	Imperia	0,17
23	Varese	1,13	59	Venezia	0,58	95	Brindisi	0,16
24	Perugia	1,06	60	Gorizia	0,57	96	Ascoli piceno	0,15
25	Modena	1,04	61	Cosenza	0,55	97	Taranto	0,14
26	Udine	1,04	62	Latina	0,54	98	Agrigento	0,13
27	Alessandria	1,04	63	Ravenna	0,53	99	Ragusa	0,13
28	Bergamo	1,02	64	La spezia	0,51	100	Enna	0,12
29	Bari	1,02	65	Teramo	0,51	101	Crotone	0,07
30	Sassari	0,97	66	Verona	0,5	102	Vibo Valentia	0,07
31	Lecco	0,97	67	Benevento	0,46	103	Nuoro	0,05
32	Chieti	0,96	68	Avellino	0,45			
33	Brescia	0,95	69	Forli-Cesena	0,44			
34	Cagliari	0,95	70	Sondrio	0,42			
35	Trento	0,94	71	Vicenza	0,42			

Fonte: Capriati (2005).

Nella graduatoria tra le province italiane si possono identificare quattro gruppi per intensità di spesa RS:

1. il gruppo ad alta intensità di spesa, costituito da 7 province che hanno una intensità di RS superiore all'1,9% della media UE15 (province 1-7);

2. il gruppo a medio-alta intensità di spesa, costituito da 13 province con valori inferiori alla media UE ma superiori all'1,16% della media italiana del 2002 (province 8-21);

3. il gruppo a media intensità di spesa, costituito da 12 province che hanno una intensità di RS inferiore alla media nazionale ma pari o superiore alla metà di quella UE15 (0,95%)(province 22-34);

4. il gruppo a bassa intensità, costituito da 69 province che hanno indici inferiori alla metà di quello UE (0,95%) (province 34-103).

Complessivamente, più del 60% delle province italiane presentava nel 2002 una intensità di RS inferiore alla metà della media della UE15.

4.3 Componenti della spesa in RS in Italia

Nel 2003 la spesa in RS in Italia, suddivisa per settori istituzionali (amministrazioni pubbliche, istituzioni private non profit, Università e Imprese), risulta prevalentemente a carico dell'impresa, con una quota del 47,3% sul totale della spesa (tab. 5) [5]. Tale quota percentuale è tuttavia inferiore alla media europea, che presenta una quota del 56%, ed assai lontana rispetto agli obiettivi del Trattato di Lisbona che indica in 2/3 della spesa totale l'investimento dell'impresa in RS.

Tabella 5: Spesa per RS intra-muros per settore istituzionale e regione (.000 €). Anno 2003

Settori istituzionali	Spesa intra-muros	Composizione %
Amministrazioni pubbliche	2.582	17,5
Istituzioni private non profit	208	1,4
Imprese	6.979	47,3
Università	5.000	33,9
Totale	14.769	100,0

Fonte: ISTAT (2006).

L'evoluzione della spesa in RS suddivisa per settori istituzionali nel periodo 2001-2003 è riportato in tabella 6 [5].

L'evoluzione degli investimenti in RS delle imprese mostra incrementi annui pari al 6,8% nel 2001 e al 5,9% nel 2002 ed un decremento del 1,1% nel 2003. Per quanto riguarda le amministrazioni pubbliche, la tendenza della spesa per RS è caratterizzata da un incremento costante tra il 2001 e il 2003. Nel 2003, gli enti di ricerca hanno aumentato la spesa per RS dello 0,7% e le università del 4,3%. Complessivamente, la spesa per RS intra-muros del settore pubblico è stata pari a 7.582 milioni di euro, di cui 5.000 milioni di euro sostenuta dalle università (66%). Nel complesso, il settore pubblico ha contribuito al 52,7% della spesa totale nazionale per RS.

Tabella 6: Evoluzione della spesa per RS intra-muros per settore istituzionale e regione (.000 €). Anno 2003

Settori istituzionali	Spesa intra-muros	Variazione % su anno precedente	%
Anno 2001			
Amministrazioni pubbliche	2.493	5,8	18,4
Imprese	6.661	6,8	49,1
Università	4.418	14,3	32,6
Totale 2001	13.572	8,9	100,0
Anno 2002			
Amministrazioni pubbliche	2.565	2,9	17,6
Istituzioni private non profit*	186		1,3
Imprese	7.057	5,9	48,3
Università	4.792	8,5	32,8
Totale 2002	14.600	7,6	100,0
Anno 2003			
Amministrazioni pubbliche	2.582	0,7	17,5
Istituzioni private non profit*	208	11,8	1,4
Imprese	6.979	-1,1	47,3
Università	5.000	4,3	33,9
Totale 2003	14.769	1,2	100,0

* il dato relativo alle Istituzioni private non profit è disponibile dal 2002.

Fonte: ISTAT (2006).

4.4 Ricerca di base e ricerca applicata

La distribuzione della spesa per RS tra le diverse tipologie di ricerca nel 2003 è riportata in tabella 7 [5].

Complessivamente la spesa in ricerca di base presenta nel 2003 un aumento del 50% rispetto al 2001. Nel settore delle imprese, la ricerca di base ha assorbito il 4,6% della spesa totale (5,2% nel 2001), mentre il 50,9% è stato destinato alla ricerca applicata (49,3% nel 2001) e il restante 44,5% (45,5% nel 2001) è stato investito in sviluppo sperimentale.

Mentre il settore privato conferma il proprio orientamento verso le attività di ricerca applicata e di sviluppo sperimentale, il settore pubblico – tradizionalmente impegnato in attività di ricerca di base – ha investito nel 2002 oltre la metà della propria spesa in RS nella ricerca applicata, pur ridotta dell'8% rispetto al 2001 (dal 62,6% nel 2001 al 54,1% del 2002). Nella ricerca di base il comparto pubblico ha speso oltre il 38% dei propri investimenti in RS, aumentando tale quota di quasi nove punti percentuali (29,5% del 2001 contro il 38,2% del 2002) [5].

Tabella 7: Spesa per RS intra-muros di base, applicata e di sviluppo sperimentale per settore istituzionale (.000 €). Anno 2003

Settori istituzionali	Valori assoluti			Totale
	Ricerca di base	Ricerca applicata	Sviluppo sperimentale	
Amministrazioni pubbliche	1.139	1.232	212	2.582
Istituzioni private non profit	99	104	5	208
Imprese	337	3.398	3.245	6.979
Università	-	-	-	5.000
Totale	1.575	4.733	3.461	14.769

Fonte: ISTAT (2006).

5 Fattori di produzione della RS. Gli addetti alla ricerca in Italia (2003)

Nel 2003 il personale impegnato in attività di RS è risultato pari a 161.828 unità equivalenti a tempo pieno (di cui 70.332 ricercatori), delle quali poco più del 50% impiegate dalla impresa pubblica (tab. 8) [5].

Rispetto al 2002 il numero di addetti alla RS si è ridotto di quasi 1000 unità, pari al 2%, per effetto della riduzione di occupazione di personale dedicato alla RS nelle imprese. Al contrario, il settore pubblico è stato caratte-

Tabella 8: Evoluzione del numero di addetti alla RS in Italia per settore istituzionale (unità equivalenti a tempo pieno). Anni 2001- 2003

Settori istituzionali	Ricercatori	Tecnici e altro personale		Totale
		Totale	di cui: Tecnici	
Anno 2001				
Amministrazioni pubbliche	13.006	16.759	10.721	29.765
Istituzioni private non profit	–	–	–	–
Imprese	26.550	38.721	28.019	65.271
Totale escluse università	39.556	55.480	38.740	95.036
Università	27.148	31.721	–	58.869
Totale	66.704	87.201	–	153.905
Anno 2002				
Amministrazioni pubbliche	13.565	17.357	10.941	30.922
Istituzioni private non profit	1.357	1.229	498	2.586
Imprese	28.019	42.209	30.400	70.228
Totale escluse università	42.941	60.795	41.839	103.736
Università	28.301	31.986	–	60.287
Totale	71.242	92.781	–	164.023
Anno 2003				
Amministrazioni pubbliche	13.976	17.487	10.696	31.463
Istituzioni private non profit	1.716	1.285	573	3.001
Imprese	26.866,3	41.091,5	29.551,0	67.957,8
Totale escluse università	42.558,3	59.863,5	40.820,0	102.421,8
Università	27.774	31.632	–	59.406
Totale	70.332,3	91.495,5	–	161.827,8

Fonte: ISTAT (2006).

rizzato da un incremento dell'occupazione, con un aumento rispetto al 2001 del 7,1% negli enti pubblici e del 2,4% nelle università (+4,2% per i ricercatori).

5.1 Gli addetti alla RS nelle regioni italiane (2003)

Il numero di addetti alla RS nelle regioni italiane suddiviso per settore istituzionale è riportato in tabella 9 [5].

Tabella 9: Addetti alla RS per settore istituzionale e regione. Anno 2003 unità equivalenti a tempo pieno

Regioni	Valori assoluti				Totale
	Amministrazioni pubbliche	Università	Istituzioni private non profit	Imprese	
Piemonte	947	3.154	212	14.468	18.781
Valle d'Aosta	9	7	16	175	207
Lombardia	2.639	6.930	1.308	20.315	31.192
Provincia autonoma di Trento	789	550	17	489	1.845
Provincia autonoma di Bolzano	29	129	53	231	442
Veneto	1.007	3.831	68	4.746	9.652
Friuli-Venezia Giulia	584	1.857	27	1.271	3.739
Liguria	998	1.533	24	2.321	4.876
Emilia-Romagna	1.341	5.549	137	8.911	15.938
Toscana	1.839	5.394	142	3.246	10.621
Umbria	195	1.608	7	457	2.267
Marche	276	1.367	11	1.254	2.908
Lazio	15.241	8.293	297	5.523	29.354
Abruzzo	481	1.311	17	1.393	3.202
Molise	45	265	3	17	330
Campania	1.660	6.497	67	2.994	11.218
Puglia	975	3.041	109	959	5.084
Basilicata	137	373	3	165	678
Calabria	233	1.116	9	59	1.417
Sicilia	985	5.625	50	930	7.590
Sardegna	512	1.857	9	304	2.682
ITALIA	30.922	60.287	2.586	70.228	164.023

Fonte: ISTAT (2006).

L'evoluzione del numero di addetti alla RS nelle regioni italiane nel periodo 2001-2003 è riportato in tabella 10 [5].

Tabella 10: Evoluzione del numero di addetti alla RS nelle regioni italiane nel periodo 2001-2003 (*unità equivalenti a tempo pieno*)

Regioni	2001	2002	2003
Piemonte	22.813	24.685	23.954
Valle d'Aosta	402	295	315
Lombardia	41.200	45.326	46.023
Trentino-Alto Adige	2.516	3.356	3.578
Provincia di Trento	1.111	2.746	2.653
Provincia di Bolzano	465	610	925
Veneto	14.124	15.406	14.813
Friuli-Venezia Giulia	7.131	6.883	6.736
Liguria	6.719	7.308	7.049
Emilia-Romagna	23.655	25.600	24.284
Toscana	15.770	17.291	16.753
Umbria	4.019	4.091	3.912
Marche	4.026	4.816	4.592
Lazio	39.154	40.503	41.192
Abruzzo	4.216	4.828	4.915
Molise	600	640	592
Campania	18.047	18.932	19.018
Puglia	8.374	9.640	9.432
Basilicata	1.477	1.124	1.151
Calabria	2.525	2.732	2.749
Sicilia	14.569	14.599	13.815
Sardegna	4.740	5.029	4.909
Italia	236.077	253.084	249.782

Fonte: ISTAT (2006).

6 Fattori di output della RS

Per confrontare l'esito della ricerca scientifica condotta a livello di una provincia è stato elaborato un indicatore sintetico di output della

Tabella 11: Indice sintetico di output per province

Rank	Province	Spesa in R&S/PIL	Indice Sintetico di Output	Rank	Province	Spesa in R&S/PIL	Indice Sintetico di Output
1	Pisa	3,55	1,5	53	Pescara	0,66	0,8
2	Trieste	2,8	0,7	54	Belluno	0,66	0,7
3	Roma	2,56	1,4	55	Matera	0,64	0,2
4	Torino	2,43	2,5	56	Piacenza	0,61	0,6
5	Vercelli	2,24	0,6	57	Rieti	0,61	0,4
6	Bologna	2,17	3,6	58	Lecce	0,59	0,1
7	Pavia	2,03	0,6	59	Venezia	0,58	0,6
8	Siena	1,91	0,6	60	Gorizia	0,57	0,4
9	L'aquila	1,66	0,3	61	Cosenza	0,55	0,1
10	Novara	1,64	0,5	62	Latina	0,54	0,2
11	Padova	1,55	2,1	63	Ravenna	0,53	1,2
12	Milano	1,54	3,4	64	La spezia	0,51	0,3
13	Messina	1,54	0,1	65	Teramo	0,51	0,5
14	Ferrara	1,51	0,9	66	Verona	0,5	1,2
15	Firenze	1,5	2,2	67	Benevento	0,46	0,1
16	Parma	1,47	1,5	68	Avellino	0,45	0,1
17	Genova	1,44	0,8	69	Forlì-Cesena	0,44	0,7
18	Napoli	1,43	0,3	70	Sondrio	0,42	0,2
19	Catania	1,38	0,3	71	Vicenza	0,42	1,9
20	Palermo	1,37	0,2	72	Caserta	0,38	0,1
21	Asti	1,36	0,6	73	Arezzo	0,38	1,2
22	Viterbo	1,17	0,4	74	Rimini	0,36	1,1
23	Varese	1,13	1	75	Massa-Carrara	0,36	0,4
24	Perugia	1,06	0,7	76	Reggio Calabria	0,35	0,1
25	Modena	1,04	1,9	77	Catanzaro	0,35	0,2
26	Udine	1,04	2,2	78	Treviso	0,35	1,6
27	Alessandria	1,04	0,7	79	Savona	0,35	0,7
28	Bergamo	1,02	0,7	80	Lucca	0,34	0,8
29	Bari	1,02	0,3	81	Pistoia	0,33	0,6
30	Sassari	0,97	0,2	82	Livorno	0,31	0,4
31	Lecco	0,97	0,9	83	Foggia	0,28	0,1
32	Chieti	0,96	0,5	84	Prato	0,28	0,8
33	Brescia	0,95	1,1	85	Siracusa	0,26	0,1
34	Cagliari	0,95	0,2	86	Bolzano	0,26	0,8
35	Trento	0,94	0,5	87	Isernia	0,24	0,4
36	Cuneo	0,93	0,6	88	Grosseto	0,22	0,3
37	Lodi	0,92	0,5	89	Terni	0,21	0,3
38	Reggio Emilia	0,91	1,3	90	Trapani	0,2	0,1
39	Biella	0,86	0,4	91	Rovigo	0,19	0,4
40	Frosinone	0,86	0,4	92	Oristano	0,18	0
41	Verbano-Cusio-Osso	0,85	0,4	93	Caltanissetta	0,18	0,6
42	Aosta	0,81	0,3	94	Imperia	0,17	0,5
43	Pordenone	0,78	1,9	95	Brindisi	0,16	0,1
44	Ancona	0,78	1,2	96	Ascoli Piceno	0,15	0,4
45	Pesaro e Urbino	0,76	0,9	97	Taranto	0,14	0,1
46	Como	0,75	0,9	98	Agrigento	0,13	0,1
47	Potenza	0,74	0,1	99	Ragusa	0,13	0,2
48	Campobasso	0,73	0,2	100	Enna	0,12	0
49	Mantova	0,73	0,7	101	Crotone	0,07	0,1
50	Salerno	0,72	0,1	102	Vibo Valentia	0,07	0,1
51	Macerata	0,71	2,4	103	Nuoro	0,05	0
52	Cremona	0,71	0,7				

ricerca ottenuto come media semplice degli indici normalizzati per la media nazionale del rapporto tra brevetti depositati all'*European Patent Office*, invenzioni, modelli (ornamentali e di utilità), marchi depositati presso le Camere di Commercio, rapportati alla popolazione.

La tabella 11 riporta l'elenco delle regioni e delle province italiane con l'indice sintetico di output della RS [7].

I dati indicano che la intensità di RS non è correlata ad un risultato applicato della stessa, soprattutto per le province dove prevale la RS condotta da Università ed Enti pubblici rispetto alla RS condotta dalle imprese private.

7 Efficienza dei governi nel creare innovazione

I dati relativi al grado di «efficienza del governo» del *World Competitiveness Yearbook* 2005 misurano l'efficienza dei governi, intesa come «la misura in cui le politiche del governo sono in grado di creare innovazione» [8]. Tale efficienza tiene in considerazione qualsiasi fattore definito dal governo che sia potenzialmente innovativo e in grado di incidere sull'ambiente in cui operano le imprese.

Sulla base di tali dati è stata stilata la classifica generale relativa all'efficienza del governo per circa 60 economie mondiali (tab. 12) [8].

Tra i fattori inseriti nella valutazione dell'IMD rientrano [9]:

- finanze pubbliche: posizione di bilancio; disavanzo; assunzione di prestiti nazionali;
- politica fiscale: oneri fiscali complessivi e relativa suddivisione tra imposte sul reddito delle persone fisiche e giuridiche; imposte patrimoniali e imposte indirette; costo del lavoro di un singolo dipendente;
- quadro istituzionale: grado di efficienza e trasparenza dell'apparato governativo; grado di stabilità degli strumenti di elaborazione delle politiche economiche;
- legislazione sulle imprese: grado di trasparenza ed equità nell'assegnazione di incentivi a favore delle imprese (nazionali e straniere); facilità di operare all'interno della legislazione per le imprese;
- quadro sociale: grado di sviluppo dell'uguaglianza in termini sociali; grado di sicurezza degli individui nella società.

L'Italia risulta all'ultimo posto tra i governi europei per efficienza nel creare innovazione.

Tabella 12: Classifica 2005 «Efficienza del governo» (selezione)

Paese	Rank	Punteggio
Hong Kong	1	84
Singapore	2	79
Finlandia	3	76
Danimarca	4	74
Australia	5	74
Islanda	6	73
Svizzera	7	73
Nuova Zelanda	8	73
Canada	9	70
Irlanda	10	69
Lussemburgo	12	67
Estonia	13	65
Norvegia	15	64
Stati Uniti d'America	16	63
Slovacchia	17	61
Taiwan	19	60
Austria	20	59
Cina	21	59
Svezia	22	58
Paesi Bassi	23	56
Regno Unito	27	52
Spagna	30	48
Corea	31	48
Germania	35	46
Ungheria	38	45
India	39	43
Giappone	40	42
Portogallo	41	42
Belgio	42	42
Repubblica ceca	44	40
Francia	45	39
Russia	46	37
Slovenia	49	33
Grecia	52	31
Polonia	56	21
Brasile	57	20
Italia	58	18

Fonte: IMD World Competitiveness Yearbook (2005).

8 **Discussione**

L'intensità di ricerca scientifica ed il tasso di innovazione tecnologica rappresentano i fattori primari per lo sviluppo di una economia basata sulla conoscenza.

I risultati di questa analisi indicano che i livelli di intensità di RS in Italia sono quantitativamente e qualitativamente distanti dai livelli necessari per consentire lo sviluppo di una economia basata sulla conoscenza. A livello quantitativo infatti i valori di intensità di RS in Italia sono tra i più bassi in Europa, mentre a livello qualitativo la quota di RS condotta dalle imprese risulta inferiore significativamente rispetto alla media europea ed ampiamente rispetto agli obiettivi dei 2/3 degli investimenti complessivi per RS indicati dalla UE. Infine, la RS condotta dalle università e dagli enti pubblici non risulta in grado di produrre una conoscenza applicata dalle imprese per lo sviluppo della innovazione tecnologica, come indica il rapporto tra indicatore sintetico di output e intensità di RS. Infine l'efficienza del governo, intesa come misura in cui le politiche del governo sono in grado di creare innovazione, risulta ultima tra i paesi europei ed agli ultimi posti assoluti tra le prime 60 economie del mondo.

Con queste condizioni di intensità di RS e di efficienza di governo, il nostro paese difficilmente appare in grado di sviluppare una economia basata sulla conoscenza e si presenta assai debole alla sfida della economia della conoscenza.

Questo comporterà un decadimento del livello socio-economico medio della popolazione, con una riduzione del livello complessivo delle risorse disponibili ed una probabile conseguente disparità nella loro distribuzione ed utilizzo, che avrà principale impatto negativo sul sistema che deve garantire il benessere e la salute del cittadino. Assisteremo ad un ulteriore affermarsi delle cosiddette nuove povertà dovute ai mutamenti della divisione internazionale del lavoro, all'invecchiamento non assistito della popolazione che produce fragilità e solitudine, alla difficoltà progressiva dei giovani all'accesso ad una istruzione qualificata e ad un mercato del lavoro che valorizzi le nuove professionalità necessarie alla crescita di una moderna economia basata sulla conoscenza.

Per recuperare questa situazione di assoluto svantaggio sono necessarie iniziative volte a colmare il differenziale oggi esistente nella intensità di RS, nella efficienza del sistema amministrativo e soprattutto nella formazione.

Centrare lo sviluppo sulla conoscenza significa presidiare la propagazione della conoscenza, rigenerare i fattori man mano che si esauriscono ed infine condividere le conoscenze e i loro presupposti: la visione strategica, i progetti in cui impiegarla, le regole del lavorare a rete.

Il punto da cui partire sta nella consapevolezza dell'importanza del sapere diffuso nelle conoscenze culturali e tecnico scientifiche e nella diffusione delle nuove tecnologie della comunicazione.

La conoscenza ha tre qualità fondamentali, che la distinguono come risorsa da tutte le altre : si propaga, superando i confini del controllo proprietario; perde valore nel corso del tempo e necessita quindi di essere continuamente rigenerata; può essere condivisa, perché i suoi utilizzi non sono «rivali» (cedere una conoscenza ad altri non impedisce al generatore della stessa di continuare ad utilizzarla). Si tratta di proprietà rilevanti, che gli altri fattori (come capitale e lavoro) non hanno. Fino a quando si pensa ad un modello di sviluppo centrato su capannoni, macchine e occupati, è impossibile immaginare che lo sviluppo possa essere propagato, rigenerato e condiviso. Le proprietà della conoscenza restano invisibili, anche se la conoscenza è «incorporata» nelle macchine e nella professionalità degli uomini. Queste qualità diventano invece visibili e importanti se si considera lo sviluppo come fatto di conoscenze che si mettono al valore, che diventano economia [11].

Il sistema pubblico, inteso come servizi della pubblica amministrazione e il sistema delle imprese sono direttamente coinvolti in questo processo, che deve essere sostenuto in primo luogo da una forte consapevolezza dell'importanza di questa opportunità [11]. Il futuro sarà sempre più segnato dalla produzione, accumulazione, circolazione, valorizzazione della conoscenza. Ogni processo produttivo – nell'agricoltura, industria, turismo, tutela del territorio, welfare, amministrazione – deve essere considerato come processo di produzione e circolazione di conoscenza. Nella nuova frontiera dell'economia della conoscenza non esistono pregiudiziali su settori merceologici vincenti o perdenti, ma ciò che conterà sarà sempre più la capacità di utilizzare le proprie basi di conoscenza, in genere costruite su un ambito locale caratteristico, per creare competenze distintive in grado di entrare nelle reti di formazione della conoscenza globale e della formazione globale del valore.

Da qui discende la necessità di una grande attenzione ai processi formativi complessi, ma anche una grande attenzione ai risvolti cognitivi delle attività caratteristiche, indipendentemente dal settore merceologico e dal processo tecnico che le attiva. A ciò si aggiunga la necessità e la effettiva possibilità di attrarre nel nostro paese capitali esterni ad alto contenuto cognitivo.

L'Italia detiene un considerevole patrimonio nel settore della conoscenza definito «conoscenza tacita». Si tratta del patrimonio cognitivo che si forma nell'esperienza lavorativa ed è detenuto dalle singole persone: artigiani, piccoli imprenditori, operai specializzati, insegnanti, amministratori. Questa conoscenza ha anche un aspetto collettivo, in quanto in genere si produce a contatto con ambienti locali ricchi di relazioni e di codici comunicativi specifici.

Al contrario, in Italia è generalmente carente un altro tipo di conoscenza, la conoscenza codificata astrattamente, cioè la conoscenza formalizzata. Si tratta di quel tipo di conoscenza tecnico-scientifica o anche umanistica, che proprio in virtù della sua formalizzazione è indipendente dal luogo e dall'esperienza diretta e quindi può circolare a livello mondiale o essere attinta dal livello mondiale. La globalizzazione non cancella le conoscenze locali tacite, ma necessariamente esalta le conoscenze formalizzate. Per usare i nuovi mezzi tecnologici di comunicazione (che fanno ormai parte integrante del vantaggio competitivo di ogni situazione locale) è necessario apprendere conoscenza formalizzata, allo scopo di veicolare i propri saperi «locali» distintivi e di farli evolvere a contatto con saperi locali esterni.

Non si tratta solo di favorire l'alfabetizzazione tecnologica, quanto di mettere in grado gli attori locali di apprendere e comunicare nel sistema globale tecniche produttive, tecniche commerciali, schemi organizzativi, opportunità di partnership che in esso circolano.

Se sono corrette le considerazioni relative alla nuova frontiera dell'economia basata sulla conoscenza e al ruolo, in particolare, della conoscenza formalizzata, in futuro il livello di istruzione dovrebbe svolgere un ruolo ben più propulsivo che nel passato.

Allargando l'orizzonte si tratta dunque di aprire un nuovo corso che abbia al centro i processi di formazione di conoscenza. È pertanto necessario promuovere la formazione di una rete di saperi che colleghi i patrimoni cognitivi locali all'economia della conoscenza globale, agendo a due livelli: *a*) un livello di progettazione mirata alla qualificazione dei programmi relativi a ciascuno dei singoli attori, formazione professionale, istruzione scolastica, istruzione universitaria e ricerca e *b*) un livello di interazione fra gli enti deputati all'istruzione formale e le realtà produttive e sociali locali, anche in vista della formazione di nuova imprenditoria.

Oltre alla formazione, vi è necessità di agire sul fronte degli investimenti nella RS. Nel contesto europeo la criticità degli investimenti in RS italiani è evidenziata dalla distanza fra il livello degli indicatori nazionali e quello fissato come obiettivo dal Consiglio Europeo di Lisbona nel 2000 e successivamente ribadito dallo stesso Consiglio a Barcellona, ovvero un rapporto tra spesa per RS e PIL pari al 3%. Secondo le indicazioni del Consiglio Europeo, entro il 2010 il contributo delle imprese alla spesa nazionale per ricerca dovrebbe raggiungere la soglia dei due terzi della spesa totale per ricerca. I dati disponibili relativi al 2002 indicano che per l'Italia questo obiettivo è ancora molto lontano. In alcuni paesi dell'Ue25 la percentuale di spesa privata per RS supera il 70% (Svezia, Belgio, Danimarca e Finlandia). Per invertire la tendenza attuale, le politiche del nostro paese dovrebbero procedere con un'analisi approfondita delle cause del divario degli investimenti

e tener conto delle diversità esistenti tra strutture e settori industriali con i paesi maggiormente avanzati [2]. L'industria degli Stati Uniti e dei maggiori paesi europei è molto più specializzata nell'alta tecnologia e nei settori ad alta intensità di ricerca rispetto a quella italiana e ciò spiega in parte il divario. Buona parte della diversità del nostro paese è conseguenza di diversi investimenti nel settore delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, anche se questi effetti di investimenti strutturali diversi non possono spiegare interamente il divario. In gran parte dei settori, compresi l'industria di prodotti a bassa e media intensità tecnologica ed il settore dei servizi, le imprese italiane investono di meno, in proporzione alle vendite, rispetto alle imprese omologhe dei paesi europei più avanzati ed americane. Ciò significa che le nostre imprese tendono a specializzarsi in prodotti e servizi a minor intensità tecnologica e ad utilizzare conoscenze obsolete e rischiano così di perdere competitività rispetto alle rivali più innovative, anche nei settori non altamente tecnologici che rappresentano il nucleo dell'economia dell'Unione Europea [2]. L'Italia deve pertanto incentivare il passaggio a settori ad alta intensità di R&S che hanno grosse potenzialità di crescita e, fattore forse ancora più importante, deve incentivare un maggiore impegno di R&S in tutti i settori. Le imprese tuttavia potranno investire maggiormente in attività di R&S se potranno sfruttarne i risultati in maniera efficace e prevedere di ottenerne ricavi sufficienti a compensare i rischi inerenti in tali attività. Maggiori investimenti in questo campo richiedono però condizioni generali più favorevoli: le imprese devono infatti avere accesso a sufficienti risorse umane di qualità e ad una forte base di ricerca pubblica. A ciò si aggiungono altre condizioni essenziali quali la cultura imprenditoriale, adeguati sistemi di protezione dei diritti di proprietà intellettuale, un ambiente competitivo con regolamentazioni e norme in materia di concorrenza favorevoli alla Ricerca e all'Innovazione, il sostegno dei mercati finanziari, una fiscalità favorevole e una stabilità a livello macroeconomico. L'eccellenza e la scala della base scientifica italiana sono elementi cruciali della dinamica dell'economia basata sulla conoscenza. I poli di eccellenza scientifica che si costituiscono attorno ad istituti di ricerca pubblici tendono ad avere un potente effetto propulsore sugli investimenti in R&S effettuati dalle imprese di qualsiasi settore situate nella zona, anche quelle che altrimenti non investirebbero nella R&S. Questa situazione evidenzia il problema dell'efficacia delle attività di R&S pubbliche nel garantire una solida base scientifica per le imprese [2].

Identificare le condizioni che ostacolano lo sviluppo di una economia basata sulla conoscenza in Italia, colmare il differenziale con i paesi europei più avanzati intervenendo su investimenti in RS, formazione ed efficienza della pubblica amministrazione attraverso adeguate politiche di promozione della innovazione rappresenta l'obiettivo primario per assicurare

alle nuove generazioni del nostro paese «una crescita economica sostenibile, nuovi e migliori posti di lavoro ed una maggiore coesione sociale». Tutto ciò nella consapevolezza che solo il raggiungimento di questi fini può garantire un adeguato sviluppo sociale, determinante fondamentale di salute dei cittadini. Permettere lo sviluppo di un'economia di conoscenza significa pertanto porre al centro delle politiche di governo la persona e la sua salute, persona intesa sia come singolo che come comunità. A questo obiettivo è chiamato ad impegnarsi il sistema paese nei prossimi 5 anni. Dopo, con molta probabilità, sarà troppo tardi.

Bibliografia

- [1] Capriati M., *Spesa pubblica e capacità innovativa delle regioni italiane*, XXIV Conferenza Italiana di Scienze Regionali, Perugia, 2003.
- [2] Commissione delle Comunità Europee, *Più Ricerca per l'Europa. Obiettivo: 3% del PIL*, Bruxelles, 11.9.2002 COM(2002), 499, 2002.
- [3] Romano U., *Economia della conoscenza: impatto sul settore energetico e sulla ricerca*, workshop «L'economia della conoscenza», Ravenna, 2002.
- [4] Morandi A., *Azioni e progetti per lo sviluppo dei sistemi informativi*, workshop «L'economia della conoscenza», Ravenna, 2002.
- [5] ISTAT, *La ricerca e sviluppo in Italia. Consuntivo 2002 - Previsioni 2003-2004*, Roma, 2006.
- [6] Cainelli G. e Capriati M., *La capacità scientifica e di ricerca nella provincia di Bari*, Bari, Innova Forum, 2004.
- [7] Capriati M., *Spesa in RS e sviluppo locale*, in Atti della 45ª Conferenza Europea di Scienze Regionali, Amsterdam, 23-29.8.2005.
- [8] *IMD World Competitiveness Yearbook*, 2005.
- [9] Commissione europea, *Innovazione Europea*, Bruxelles, 2005.
- [10] Rullani E., *Grandi e Piccole Imprese: due modi di produrre e usare la conoscenza*, Ravenna, 2002.
- [11] Rullani E., *Economia della conoscenza. Creatività e valore nel capitalismo delle reti*, Roma, Carocci, 2004.
- [12] Baldini B., *L'economia della conoscenza*, workshop «L'economia della conoscenza», Ravenna, 2002.
- [13] Observa, *Science in Society. Anteprema dell'Annuario Scienza e Società 2005*, Vicenza, Ergon, 2005.

Appendice - Glossario [11]

- **AEE (Area Economica Europea)**

I 25 paesi dell'Unione Europea e i paesi dell'EFTA con l'esclusione della Svizzera.

- **Bilancia tecnologica dei pagamenti**

Registra le transazioni commerciali relative ai trasferimenti internazionali di tecnologia. Essa si compone del denaro erogato o ricevuto per l'acquisizione e l'uso di brevetti, licenze, marchi depositati, progetti, know-how e relativi servizi tecnici (inclusa l'assistenza tecnica) e per la RSS industriale svolta all'estero.

- **EFTA (European Free Trade Association)**

Blocco commerciale costituito ufficialmente nel 1960 da Austria, Danimarca, Gran Bretagna, Norvegia, Portogallo, Svezia e Svizzera come risposta alla creazione della Comunità Economica Europea (CEE). In seguito molti paesi membri hanno lasciato l'EFTA per unirsi all'Unione Europea. I membri rimanenti sono Norvegia, Liechtenstein, Islanda e Svizzera.

- **EPO (European Patent Office)**

È l'ufficio brevetti europeo: accoglie le domande di brevetto e garantisce la protezione della proprietà intellettuale relativa ai brevetti. Assieme all'USPTO (l'ufficio statunitense dei brevetti e dei marchi) e al JPO (l'ufficio brevetti giapponese) protegge le famiglie di brevetti cosiddette «triadiche», per il fatto di essere depositate presso tutti e tre gli uffici.

- **Intensità tecnologica**

Si tratta di un indicatore riassuntivo, nato per contribuire all'analisi dell'impatto della tecnologia sulla performance industriale.

- **Investimenti in conoscenza**

La somma della spesa pubblica e privata per l'università, la ricerca e sviluppo e il software.

- **Personale impiegato in RS**

Comprende tutte le persone impiegate direttamente nella RSS, così come coloro che forniscono servizi diretti come i manager della RSS, gli amministratori e il personale impiegatizio.

Questa categoria viene solitamente suddivisa in:

- Ricercatori: sono professionisti impegnati nell'ideazione o creazione di conoscenza, prodotti, processi, metodi e sistemi nuovi e anche nella gestione dei relativi progetti.

- Tecnici e personale equivalente: sono persone i cui compiti principali richiedono conoscenza tecnica ed esperienza in uno o più campi dell'ingegneria, delle scienze fisiche e della vita o delle scienze umane e sociali.

Essi partecipano alla RSS eseguendo compiti scientifici e tecnici che implicano l'applicazione di concetti e metodi operativi, normalmente sotto la supervisione dei ricercatori. Il personale equivalente svolge i corrispondenti compiti di RSS sotto la supervisione di ricercatori nelle scienze umane e sociali.

– Altro personale di ricerca: comprende gli operai specializzati e generici e il personale impiegatizio e segretariale che partecipano a progetti di RSS o sono direttamente collegati con tali progetti.

• **Ricerca e sviluppo sperimentale (RS)**

Il complesso di lavori creativi intrapresi in modo sistematico sia per accrescere l'insieme delle conoscenze (compresa la conoscenza dell'uomo, della cultura e della società), sia per utilizzare dette conoscenze per nuove applicazioni.

Il termine RSS comprende tre attività: ricerca di base, ricerca applicata e sviluppo sperimentale:

– Ricerca di base: il lavoro sperimentale o teorico intrapreso principalmente per acquisire nuove conoscenze sui fondamenti dei fenomeni e dei fatti osservabili, non finalizzato ad una specifica applicazione o utilizzazione.

– Ricerca applicata: il lavoro originale intrapreso al fine di acquisire nuove conoscenze e finalizzato anche e principalmente ad una pratica e specifica applicazione.

– Sviluppo sperimentale: il lavoro sistematico basato sulle conoscenze esistenti acquisite attraverso la ricerca e l'esperienza pratica, condotto al fine di completare, sviluppare o migliorare materiali, prodotti e processi produttivi, sistemi e servizi.

• **Settori di impiego e fonti di finanziamento**

Le attività di RSS, sia dal punto di vista della spesa sia del personale, sono suddivise per fini statistici in quattro settori di impiego: imprese private (industria), università, settore pubblico, e istituzioni private non profit.

La spesa in RSS è suddivisa in cinque fonti di finanziamento: imprese private (industria), settore pubblico, università, istituzioni private non profit e fonti estere. Poiché le somme erogate dai settori dell'università e delle istituzioni private non-profit sono esigue, questi due settori sono stati accorpati in «altre fonti nazionali».

Sulla base di tale suddivisione, i settori relativi alle attività di RSS vengono così definiti:

– Settore privato, composto da: tutte le aziende, organizzazioni e istituzioni la cui attività primaria è la produzione di mercato di beni o servizi (altri rispetto all'istruzione superiore) per la vendita al pubblico ad un prezzo economicamente significativo.

– Le istituzioni private del non profit specialmente al servizio delle imprese. Settore pubblico (o delle amministrazioni pubbliche), composto da: tutte le amministrazioni, gli uffici e gli altri enti che forniscono, ma normalmente non vendono alla comunità, quei servizi comuni, altri rispetto all'istruzione superiore, che non possono altrimenti essere convenientemente ed economicamente forniti, così come quegli organi che amministrano lo stato e le politiche economiche e sociali della comunità. (Le imprese pubbliche sono incluse nel settore delle imprese private).

– Le istituzioni non profit controllate e finanziate principalmente dagli enti pubblici, ma non amministrate dal settore dell'università.

– Università, composto da: tutte le università e altre istituzioni di istruzione post-secondaria, qualunque sia la fonte di finanziamento e lo statuto giuridico; tutti gli istituti di ricerca, i centri e le cliniche sperimentali che operano sotto il diretto controllo di istituzioni di istruzione superiore, o sono amministrate da esse o associate con esse.

– Settore del privato non profit, composto da: istituzioni private non profit, non di mercato al servizio delle famiglie; soggetti privati o famiglie che svolgono attività di volontariato.

– Settore estero, composto da: tutte le istituzioni e i soggetti collocati all'esterno dei confini politici di un paese, eccetto veicoli, imbarcazioni, aerei e satelliti spaziali gestiti da enti nazionali e zone di collaudo acquisite da tali enti; tutte le organizzazioni internazionali (eccetto le imprese private), che comprendono strutture e attività entro i confini del paese.

• **Spesa in RS**

Rappresenta la spesa totale intra-muros (v.) in RSS effettuata sul territorio nazionale in un dato periodo; comprende la RSS effettuata all'interno di un paese e finanziata dall'estero, ma esclude i pagamenti per la RSS effettuata all'estero. Viene calcolata sommando insieme le spese intra-muros dei quattro settori di impiego. Viene spesso illustrata come una matrice tra settori di impiego e di finanziamento. La spesa interna lorda in RSS e la sua matrice sono fondamentali per le comparazioni internazionali delle spese in RSS. Risulta significativo avere tabelle separate per la spesa interna civile e quella per la Difesa, al fine di monitorare come gli andamenti in queste aree influenzano il livello e la struttura della spesa in RSS totale.

La spesa interna lorda in RSS si può suddividere a seconda dei settori di impiego in: spesa in RSS nel settore privato; spesa in RSS nel settore pubblico; spesa in RSS nell'università.

• **Spesa per ricerca extra-muros**

La spesa per attività di Ricerca scientifica e Sviluppo sperimentale (RSS) commissionata a strutture esterne.

- **Spesa per ricerca intra-muros**

La spesa per attività di Ricerca scientifica e Sviluppo sperimentale (RSS) svolta dalle imprese e dagli enti pubblici con proprio personale e con proprie attrezzature.

- **Investimenti pubblici in RS**

Comprendono tutti gli stanziamenti e le spese destinate alla RSS, previsti nei bilanci dei governi centrali o federali, e perciò si riferiscono a previsioni di bilancio, non a spese effettive. I dati comprendono non solo la RSS finanziata da enti pubblici svolta in sedi governative, ma anche la RSS finanziata da enti pubblici in altri settori quali l'impresa privata, il non profit privato, l'università e l'estero (è il caso delle organizzazioni internazionali).

- **UE 15**

L'Unione Europea dei 15: comprende Austria, Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Portogallo, Regno Unito, Spagna e Svezia.

- **UE 25**

Comprende l'Unione Europea dei 15 e i nuovi stati membri dal 1 Maggio 2004, cioè: Cipro, Repubblica Ceca, Estonia, Ungheria, Lituania, Lettonia, Malta, Polonia, Slovenia e Slovacchia.

- **Unità equivalenti tempo pieno (con riferimento all'attività di RSS)**

Quantifica il tempo medio annuale effettivamente dedicato all'attività di ricerca. Così, se un addetto a tempo pieno in attività di ricerca ha lavorato per soli sei mesi nell'anno di riferimento, dovrà essere conteggiato come 0,5 unità di «equivalente tempo pieno». Similmente, se un addetto a tempo pieno ha dedicato per l'intero anno solo metà del suo tempo di lavoro ad attività di ricerca dovrà essere ugualmente conteggiato come 0,5 unità di «equivalente tempo pieno».

Maurizio Bassi, Paolo Rizzini
e Gian Franco Gensini

Scienza, Salute, Persona: le scelte tematiche della Fondazione Smith Kline

Premessa

Negli ultimi decenni, a partire dalla seconda metà del secolo scorso, la salute umana ha conosciuto un grande miglioramento, mai avvenuto prima nella sua storia. Il progresso della medicina, valgono per tutto le vaccinazioni e gli antibiotici, ha avuto un'applicazione generalizzata, sicuramente nei paesi sviluppati ma anche nel resto del pianeta.

A ciò si sono aggiunti in molti paesi progressi nel campo della nutrizione, dell'igiene, dell'istruzione e, dal punto di vista culturale e politico, la percezione e il convincimento che la tutela della salute e il diritto alle cure siano un bisogno primario dell'umanità.

Tuttavia anche se è progredita la salute globale e si è ridotto lo squilibrio esistente, permane una crescente disparità tra le diverse aree del mondo e all'interno di molti paesi in relazione ai determinanti di salute noti e quindi prevenibili e correggibili. Paradossalmente, assieme al moltiplicarsi delle possibilità e delle opzioni scientifiche e mediche, si assiste ad un accentuarsi degli squilibri crescenti nei livelli di reddito e di istruzione, ed anche nelle applicazioni sanitarie i cui benefici sono sempre meno accessibili alle popolazioni più bisognose.

Questa situazione, documentata da tutte le maggiori Organizzazioni mondiali attraverso studi e ricerche che hanno fornito risultati del tutto univoci, rappresenta non solo un potenziale pericolo di tipo sanitario ed il perpetuarsi di una inaccettabile situazione di disuguaglianza sociale ma anche un fattore di instabilità politica che degenera in tensioni internazionali ed in fenomeni migratori incontrollati se non addirittura in guerre devastanti.

Maurizio Bassi, Paolo Rizzini e Gian Franco Gensini, Fondazione Smith Kline, Milano.

Le disuguaglianze che appaiono più evidenti ai nostri occhi, tanto per esemplificare, possono essere quella relativa al livello di aspettativa di vita che nei paesi occidentali ha oramai superato gli 80 anni mentre ad esempio nei paesi sub-sahariani si attesta attorno ai 40 anni o poco più.

Accanto a questo esistono anche fenomeni meno noti come, nei paesi meno industrializzati o in via di sviluppo, la comparsa, accanto alle patologie infettive non ancora debellate, come la malaria o la tubercolosi o in fase di rapida e tragica diffusione come l'AIDS, di malattie come il cancro o il diabete tipiche dei paesi ricchi ed industrializzati.

A fare le spese di questa somma di squilibri e contraddizioni: povertà, guerre, insufficienza sanitaria, è la popolazione comune, soprattutto i bambini. Ed anche lo sviluppo della socialità civile: istruzione, giustizia, livelli di partecipazione politica, giocano un ruolo altrettanto decisivo in quanto determinanti della salute, fino a considerare che non sia il livello complessivo delle risorse disponibili quanto la disparità della loro distribuzione ad essere la più seria minaccia per le condizioni di vita e salute di una popolazione.

Diviene quindi indispensabile il salto culturale che faccia comprendere l'importanza di un atteggiamento pro attivo nei confronti della salute: politiche di equità, promozione di stili di vita salubri, diffusione e condivisione delle scelte di politica sociale e sanitaria, sviluppo di reti sanitarie, valutazione e riorientamento delle scelte politiche. In una parola occorre considerare la persona come elemento centrale di tutta l'attività umana e non mera variabile economico-produttiva.

Il fenomeno economico e politico più rilevante degli ultimi due decenni che possiamo sintetizzare con il termine globalizzazione, porta in sé tutte le contraddizioni sopra descritte ma anche tutte le potenzialità per superarle positivamente a patto che si individui una scala di valori che veda la persona destinataria di diritti di cittadinanza universali.

I concetti di salute e di equità sono dunque inscindibili, pena il compromettere, sia su scala globale sia su scala locale, quell'equilibrio nell'utilizzo e nella distribuzione delle risorse che abbiamo visto essere condizione indispensabile alla realizzazione di condizioni di vita sane.

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità, di cui la Fondazione Smith Kline è stata Centro di Collaborazione per oltre 15 anni, propone come «la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o di infermità».

Affermazione densa di significati profondi che suggeriscono come la salute sia un fattore sociale diffuso che non investe semplicemente una sfera scientifica, tecnica e organizzativa ma un complesso ampio ed articolato di valori, responsabilità, aspettative e scelte.

Anche un Paese economicamente e socialmente avanzato come l'Italia, pur vantando indicatori di salute tra i migliori al mondo e avendo un Servizio sanitario nazionale pubblico ed universalistico basato sulla fiscalità generale progressiva di tipo solidaristico e su compartecipazioni di spesa basate anch'esse sulle capacità economiche e sulla solidarietà generazionale, presenta le problematiche tipiche di un contesto basato sugli squilibri indotti da una crescente ed inarrestabile domanda di salute, da una offerta di tecnologie e servizi sempre più costosi e totalizzanti e da una scarsità di risorse che caratterizza tutti i sistemi di welfare dei paesi occidentali. Accanto a questo permangono vecchi e nuovi squilibri geografici e storici tra Nord e Sud e tra centro e periferia, nonché, soprattutto negli ultimi anni, l'affermarsi di nuove povertà dovute ai mutamenti della divisione internazionale del lavoro, all'invecchiamento della popolazione che produce fragilità e solitudine, alla difficoltà dei giovani all'accesso ad un'istruzione qualificata e al mercato del lavoro.

Proprio a partire da queste considerazioni e da una visione comune di valori e priorità, la Fondazione Smith Kline ha deciso di condividere con l'Ufficio nazionale per la Pastorale della sanità della Conferenza Episcopale Italiana un percorso di studio e di approfondimento che, attraverso seminari preparatori che hanno coinvolto decine di esperti in discipline che spaziano dalla ricerca scientifica pura e di frontiera alla bioetica, dalla programmazione sanitaria alla decisione politica, alle scienze sociali ed economiche, ha inteso definire e rendere organico un progetto culturale basato sulla necessità che l'obiettivo delle attività nel campo della salute e della ricerca sia la persona umana nella sua interezza e fragilità. Questo percorso, che diviene esplicito con la realizzazione di questo numero speciale della rivista «tendenze nuove» e con il Symposium nazionale che si tiene a Verona il prossimo 13 ottobre, vuole esprimere la necessità che «Ricerca, Salute, Persona» debba avere come legame etico la speranza.

Speranza come chiave interpretativa di una condizione umana che pur tra i mutamenti epocali che il mondo moderno affronta con difficoltà e contraddizioni, deve rimanere centrale nei confronti delle conoscenze e delle energie che si prodigano per il progresso.

Naturalmente la scelta ideale e programmatica che la Fondazione Smith Kline ribadisce in questa occasione ha radici lontane, con alcuni punti di riferimento costanti che non hanno mancato di svilupparsi e consolidarsi negli anni.

L'impegno della Fondazione Smith Kline

L'attenzione che la Fondazione Smith Kline ha riservato al tema della centralità della persona in rapporto alle esigenze della scienza e ai bisogni di salute, traspare dalle scelte e dalle priorità nell'identificare i temi da sviluppare nel corso della propria attività progettuale.

Alcuni esempi significativi.

Per quanto riguarda l'attività svolta nell'ambito della formazione degli operatori sanitari l'idea di base era quella che non vi può essere un Servizio sanitario nazionale focalizzato sulle necessità e sulle aspettative dei cittadini se non vi è un sistema formativo capace di cogliere e trasferire diffusamente ad un tempo le migliori procedure cliniche e le più avanzate tecnologie sanitarie e un concetto di umanizzazione della medicina che veda la persona e non un «organo malato» il destinatario di un atto medico.

Il lavoro in questo senso della Fondazione è stato in grado di contribuire al cambiamento di prospettiva della pedagogia medica in Italia.

Così pure, con il mutare della concezione dei modelli di welfare nei paesi occidentali che ha posto il problema della sostenibilità economica come un determinante della capacità di garantire una erogazione equa dei servizi, la Fondazione ha adeguato la propria offerta formativa con modelli che fossero in grado di offrire competenze anche gestionali e di responsabilizzazione nell'utilizzo corretto delle risorse agli operatori sanitari, a tutti i livelli [1].

Le politiche sociali e sanitarie

Gran parte delle attività della Fondazione è stata svolta nell'ambito delle politiche sociali e sanitarie, scelta questa che testimonia l'impostazione culturale che la Fondazione ha dato al proprio stile di lavoro e stabilisce una precisa scala di valori.

Sottolinea che esiste un chiaro intreccio tra condizioni socio economiche: reddito, livello di scolarità, tassi di partecipazione democratica, opzioni culturali, condizioni ambientali, e stato sanitario di una popolazione. Un ambito influenza l'altro: come è dimostrato, le condizioni sociali sono un importante determinante di salute ma altrettanto, un sistema sanitario efficace ed efficiente può supportare e migliorare le condizioni di esistenza sociale delle fasce più fragili della popolazione.

Le parole chiave utilizzate dalla Fondazione Smith Kline per orientare le proprie scelte nello sviluppo dei vari progetti sono state proprio queste: appropriatezza delle prestazioni per garantire maggiori attenzioni e risorse alla condizione di fragilità.

L'universalità, l'unicità e l'equità nell'erogazione dell'assistenza e di servizi per la protezione della salute, principi irrinunciabili se al centro dell'azione di «governo» c'è la persona umana, possono essere raggiunti solo attraverso scelte che privilegino i più fragili e che garantiscano appropriatamente ad ognuno ciò che di più utile la scienza e la tecnologia mettono a disposizione.

Il «cuore» dell'attività di questa Area tematica è certamente il binomio Seminario dei Laghi – Rapporto Sanità. Essi rappresentano, il primo una sorta di think tank della sanità italiana all'interno del quale, come vero «serbatoio di idee», hanno incubato in questi anni alcuni dei «pensieri forti» che hanno contribuito a sviluppare un reale dibattito sullo stato e sulle necessità della sanità italiana.

Il secondo è il completamento ideale e formalizzato del primo, realizzato attraverso la sistematizzazione, l'approfondimento e la diffusione dei temi trattati, in un'edizione annuale presso i tipi de: «Il Mulino». Scorrere i titoli, analoghi, dei due eventi, significa ripercorrere la storia sociosanitaria del Paese e riconoscere i valori di riferimento della Fondazione Smith Kline.

Solo per limitarci ad alcuni esempi proviamo a giustificare questa affermazione: il primo Seminario dei Laghi, organizzato nell'ormai lontano 1979 ebbe come titolo: «L'analisi costi/benefici nei sistemi sanitari» a dimostrazione della impostazione culturale volta a considerare i servizi sulla base di dati oggettivi e misurabili e soprattutto calati in una realtà che non può prescindere sia da bisogni espressi dalle risorse disponibili e da una attenta allocazione delle stesse.

Nel 1984 il tema prescelto fu «La regolazione sociale del sistema socio sanitario» nell'ottica che i determinanti socio economici e demografici sono in rapporto di influenza reciproca con le scelte di politica e organizzazione sanitaria. Così come il successivo, 1985: «Pubblico e Privato nei Sistemi Sanitari», sottolinea la «scelta di campo» della Fondazione: il Sistema sanitario deve essere universale e unitario ma gli attori che lo compongono possono essere plurali, rifiutando la dicotomia che vorrebbe, a priori, il «pubblico» inefficiente ed il «privato», speculativo.

Significativo il tema scelto per il 1992: «Equità nella salute. Lo scenario italiano» segna il brusco risveglio sulla natura del debito pubblico italiano e sugli shock che occorrono per evitare una crisi finanziaria che si prospetta gravissima.

A fronte di una drammatica crisi del modello di welfare esistente, la Fondazione Smith Kline pone il problema dell'equità in sanità: la persona ed i gruppi sociali più fragili sempre al centro della prospettiva della propria ricerca.

Negli anni successivi verranno approfonditi ancora «segmenti» decisivi per la composizione di quel grande «puzzle» che è un importante si-

stema di protezione socio sanitaria: l'invecchiamento della popolazione (1993), il ruolo della famiglia e del volontariato (1994), il rapporto tra governo centrale e periferico e le regolazioni di mercato (1996), il processo di aziendalizzazione ospedaliera (1997) e l'Ospedale del futuro (1999). Successivamente sono stati affrontati ancora temi molto significativi: la continuità assistenziale (2000), il cittadino al centro del SSN (2001), il tema della regionalizzazione della sanità a seguito della riforma del Titolo V della Costituzione (2002).

Più recentemente i temi del Seminario dei Laghi e del susseguente Rapporto sanità sono stati ulteriormente valorizzati ingegnerizzando da essi Corsi di formazione ECM che sono stati prodotti e diffusi in decine di edizioni, capillarmente, in tutte le regioni italiane: l'appropriatezza (2003); la forte accelerazione delle modificazioni della struttura demografica e la gestione delle conseguenti fragilità (2004) [2], l'innovazione in sanità e i modi della sua trasferibilità e fruizione (2005) [3].

Il Rapporto Sanità 2006 si intitola appunto: «Il trasferimento dell'innovazione nella clinica e nell'organizzazione sanitaria. Nodi critici e potenzialità di crescita» [4].

Anche in questo caso la preoccupazione principale della Fondazione è stata quella di mettere in evidenza il potenziale paradosso tra capacità della ricerca scientifica e tecnologica di mettere a disposizione strumenti sempre più innovativi e la difficoltà a trasferirli, in termini di fruibilità clinica ed organizzativa, al malato. Il tema è estremamente complesso e delicato e implica, oltre a quelle ovvie di tipo tecnico e scientifico, riflessioni di tipo etico legate all'equità, di tipo economico legate alla sostenibilità e di tipo politico legate alle modalità di identificazione, adozione e remunerazione dell'innovazione in sanità.

Il Seminario dei Laghi 2006 che si terrà fra qualche settimana e che è incorso di avanzata preparazione, è dedicato a: «I sistemi sanitari in rete: dal territorio all'ospedale al territorio» e affronterà uno dei temi di grande attualità dell'assistenza sanitaria moderna: il rapporto tra medicina territoriale ed ospedaliera, come coniugare cioè le esigenze organizzative per specializzazioni ad alta intensità tecnologica e la necessità di continuità assistenziale sul territorio in particolare per quanto riguarda cronicità e fragilità. Mettendo tra l'atro a fuoco ruolo e supporto che le tecnologie informatiche possono dare alla cura e all'organizzazione ottimale dei servizi [5].

Le politiche dell'innovazione

Tema all'ordine del giorno nelle nostre società che racchiude in sé i concetti di ricerca scientifica, senza la quale essa non sarebbe possibile ma anche di equità perché non può esistere innovazione se una scoperta e la sua applicazione tecnica non può essere diffusa all'interno dei contesti per cui è stata pensata.

Sembra utile ricordare le parole di Henry Ford, citazione che potrebbe sembrare anacronistica in epoca «postfordista» dove il valore della conoscenza e l'immaterialità delle merci sembrano prevalere sulla fisicità dei prodotti: *C'è vero progresso solo quando i vantaggi di una nuova tecnologia diventano per tutti.*

In questa semplice frase si trova condensata una tesi che non può che essere nostra: l'innovazione o è disponibile nella società diffusa oppure non è.

Naturalmente questa riflessione porta con sé molte complicate questioni.

Chi orienta, culturalmente ed economicamente, i progetti di ricerca forieri di produrre innovazione? Chi è deputato a riconoscere il valore delle nuove tecnologie? Chi valuta i criteri della loro adozione e distribuzione in un contesto di prestazioni e servizi erogati in modo universalistico? Chi decide le modalità di remunerazione dell'innovazione in mercati regolati come quelli dei servizi per la salute?

Il tema del limite: delle possibilità «infinite» della scienza moderna, dell'eticità delle sue applicazioni, della sostenibilità economica di sistema, è più che mai pregnante.

La Fondazione Smith Kline proprio per la grande rilevanza di questi argomenti ha deciso recentemente di dedicare una propria Area tematica all'approfondimento di progetti in questo campo.

Naturalmente in una visione ampia che comprende sia l'innovazione scientifica, che quella tecnologica, che quella organizzativa.

Per questa ragione sono stati costituiti Gruppi di Lavoro (GDL) che affrontano studi di fattibilità per la realizzazione di progetti mirati, sulla base dei quali offrire alla Comunità documenti, riflessioni, linee guida, workshop, prodotti editoriali [6].

Persona, Scienza e Salute nell'attività editoriale della Fondazione Smith Kline

Un ruolo fondamentale nella sistematizzazione, condivisione e diffusione della produzione intellettuale della Fondazione Smith Kline, è giocato dalla propria attività editoriale realizzata in collaborazione con prestigiosi partner come la Società editrice Il Mulino e Franco Angeli Editore con cui pubblica ogni anno, testi e volumi scientifici, di economia sanitaria e di politica sociale, oltre alla rivista bimestrale *Tendenze Nuove* fondata nel 1997.

Presso Il Mulino è edita la collana «Management, Economia e Politica sanitaria», che si inserisce nel quadro delle attività istituzionali della Fondazione Smith Kline, si propone di trattare temi che abbiano un interesse significativo, diretto e attuale per il Servizio Sanitario Nazionale, in modo da offrire spunti utili allo sviluppo di politiche sanitarie o strategie gestionali efficaci ed efficienti.

Essa è concepita anche come spazio finalizzato alla crescita della ricerca economica in campo sanitario, attraverso la competenza e l'autorevolezza di importanti esperti che, confrontandosi quotidianamente con le molteplici problematiche esistenti nel nostro sistema sanitario, forniscono un significativo contributo alla loro soluzione [7].

Presso Franco Angeli è edita la collana «Fondazione Smith Kline» che nel corso degli anni ha prodotto volumi di grande rilevanza sia sui temi della organizzazione e della valutazione dei sistemi sanitari, sia su argomenti riguardanti la dimensione etica della medicina che quelli più direttamente «tecnici» di definizione dell'impatto socio sanitario e programmatico di patologie particolarmente rilevanti. Vale la pena di citare alcuni autori che hanno caratterizzato con i loro contributi la collana: Michael Drummond, Elio Borgonovi, Milton Weinstein, Gilberto Muraro, Adriano Bompiani, Giuseppe Costa, Vittorio Ghetti.

Come si può notare autori che hanno dato un contributo decisivo per diffondere all'interno del nostro Paese la cultura della gestione responsabile delle risorse, la capacità di valutare la sostenibilità di sistema dei Servizi di protezione della salute, diffondendo l'idea che parte anche dalla buona gestione e dalla responsabilità individuale la capacità del SSN di garantire equità ed innovazione in una dimensione etica che vede i problemi reali delle persone e non l'autoreferenzialità dell'Organizzazione, al centro delle azioni di tutela della salute. In particolare vale la pena di citare in questa Collana: «L'Equità nella salute in Italia: rapporto sulle disuguaglianze in sanità» di Giuseppe Costa e Fabrizio Faggiano, edito nel 1994, anno anche questo di interventi massicci e dolorosi in campo sanitario per riequilibrare e rendere sostenibile il SSN.

«Nel nostro paese, dopo anni di sviluppo economico, di stato sociale e di sistema sanitario, tutti gli indicatori di salute confermano una forte associazione tra salute malata e condizioni di svantaggio sociale ed economico: ancora negli anni '80 il rischio di morire raddoppiava passando dal livello sociale più alto a quello più basso. Alcuni indizi suggeriscono che questo divario si starebbe ampliando, interessando praticamente tutte le principali forme di malattia». L'attuale «... crisi mette alla prova le diverse forme di tutela della società e richiede lucidità d'analisi, capacità di identificare priorità e soluzioni efficaci ed energia sufficiente per promuoverle».

Queste parole, presenti sulla quarta di copertina del volume citato e pronunciate da Fernanda Contri, allora Ministro degli Affari Sociali e che poi sarebbe diventata la prima ed unica donna Giudice Costituzionale, sono la migliore sintesi delle necessità presenti e delle modalità con cui la Fondazione ha dato il suo contributo per affrontarle [8].

La ricerca scientifica

Sempre nell'ottica di avere come punto di riferimento delle proprie attività la centralità della persona e le fasce più fragili della popolazione, la Fondazione Smith Kline ha costituito a partire dall'anno 2006 una specifica Area di ricerca sull'Autismo, patologia molto complessa, caratterizzata da difficoltà di diagnosi certa e da incerte basi eziologiche, e per la quale la ricerca istituzionale ed industriale molto poco ha fatto per migliorare la comprensione della malattia e sviluppare trattamenti adeguati. Le recenti evidenze scientifiche sembrerebbero dimostrarne la base biologica e quindi diventa cruciale realizzare ricerche che siano in grado di correlare particolari caratteristiche del genoma ad un fenotipo diagnosticato con accuratezza e certezza. La speranza della Fondazione Smith Kline è quella di poter contribuire a definire una metodologia scientifica in grado di definire i pattern genotipici caratteristici delle diverse forme della sindrome autistica e attraverso lo sviluppo delle conoscenze fisiopatologiche che ne deriverebbero di contribuire allo sviluppo di tecnologie sanitarie capaci di aiutare le persone affette da tale sindrome [9].

Conclusioni

Il tempo in cui viviamo è caratterizzato dalla modernità. Questo concetto, per certi versi ambiguo e non lineare, porta con sé enormi potenzialità

positive di sviluppo tecnico e scientifico e grandi rischi di involuzione etica e sociale. La sfida e la scommessa che la modernità pone è comunque ineludibile. La società occidentale da cui noi partiamo per le nostre riflessioni, non può prescindere dalla centralità della persona e dalla «sacralità» della vita umana. Per cui tutte le attività che vengono prodotte, manuali e intellettuali, devono essere informate a questo principio.

La ricerca scientifica, in questo contesto, si muove su un terreno estremamente delicato caratterizzato da un cambio di paradigma epocale: superata la fase rappresentata dalla sola «scoperta» oppure dall'effetto combinato di «scoperta e invenzione» la ricerca si è avviata sul difficile, controverso terreno della «creazione». Questa considerazione provoca immensi problemi antropologici ed etici. Può essere messa in discussione la libertà della ricerca?

La risposta sta forse in alcuni principi irrinunciabili: la libertà della conoscenza deve essere garantita ma le modalità, gli scopi ed i risultati della ricerca scientifica devono essere governati da regole precise e condivise, finalizzate alla difesa ed alla valorizzazione della persona umana; solo così sarà possibile ottenere un vero progresso portatore di benessere per tutta l'umanità.

A maggior ragione, su un piano ovviamente diverso, l'organizzazione dei sistemi di protezione della salute, caratterizzati da una domanda potenzialmente infinita e da un'offerta che crea essa stessa domanda, in un contesto di crescente scarsità di risorse, deve vedere al centro dell'impegno dei decisori politici e dei programmatori, il cittadino come referente decisivo.

Equità nell'accesso ai servizi, diffusione dell'innovazione, corretta allocazione delle risorse sono punti di riferimento indispensabili della responsabile gestione di una sanità che ponga al suo centro la salute ed il benessere della persona.

Crediamo che in questo contesto e con gli esempi riportati, La Fondazione Smith Kline nel suo ormai quasi trentennale percorso all'interno della ricerca e della sanità italiana, abbia pienamente rispettato questo impianto ideale, ed anche attraverso la partecipazione al progetto «Persona, Scienza e Salute» stia dando il proprio contributo a quel processo, che deve essere prima di tutto culturale, di miglioramento continuo del SSN che è la stessa ragione di vita della Fondazione.

Bibliografia

- [1] <http://www.fsk.it/fondo/certificazione.asp>, <http://www.fsk.it/formazione/index.asp>
- [2] <http://www.fsk.it/eventi/schede.asp?ID=5>
- [3] <http://www.fsk.it/eventi/schede.asp?ID=56>
- [4] <http://www.fsk.it/eventi/schede.asp?id=111>
- [5] <http://www.fsk.it/eventi/seminariolaghi2006.asp>
- [6] <http://www.fsk.it/gruppidilavoro/index.asp>
- [7] http://www.fsk.it/pubblicazioni/archivio_libri_2.asp
- [8] http://www.fsk.it/pubblicazioni/archivio_libri_1.asp?annoinizi=2000&annofine=2006
- [9] http://www.fsk.it/gruppidilavoro/gruppo_8.asp

