

Per un'istituzionalizzazione della bioetica

Un «Laboratorio di etica e filosofia della medicina»
in ambito ospedaliero e sanitario

di *Lucia Galvagni*

Today, discussion and decisions in bioethics involve bio-laws and bio-politics: some of these issues are discussed and addressed inside specific bodies, the so-called ethics committees, that in these last years have been institutionalized more and more also in Italy. The following article presents and analyzes the specific experience of the Bioethics Committee of the Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari of Trento, the local health care organization. The evolution of this initial activity will be to establish a bioethics service, in order to develop bioethics activities inside the hospitals, as ethics consultation, clinical bioethics research, and training on ethical issues. A «laboratory of ethics and philosophy of medicine» can help to discuss and accompany the main critical ethical aspects of the care process.

1. *Bioetica, biodiritto, biopolitica*

Le questioni etiche sollevate dalla pratica medica e sanitaria sono oggi molto numerose. Alcune di esse sembrano richiedere una discussione che non si può affrontare soltanto al letto del paziente o all'interno dell'*équipe* di cura coinvolta. Pare più opportuno, e necessario, operare attraverso un approccio più interdisciplinare, al fine di cogliere i molti, diversi aspetti che un caso e una storia portano con sé e di provare a risolvere l'incertezza che questi hanno generato.

Nella nostra società esistono molteplici visioni morali e quindi molte sono le possibili scelte su che cosa si ritiene sia meglio fare o su che cosa si valuta sia giusto. Gli interrogativi, «che cosa è bene fare?» e «che cosa è giusto fare?», sono questioni morali che – a volte in maniera consapevole ed altre in modo inconscio – noi sempre ci poniamo. Anche quando ci chiediamo che cosa sia più utile fare, noi stiamo formulando un interrogativo di tipo morale, anche se non sempre riflettiamo su queste dinamiche in modo esplicito. Alcuni eticisti dicono che fare etica e bioetica significa rendere esplicite le premesse morali implicite: quando noi proviamo a spiegare ad un'altra persona perché riteniamo un comportamento, una scelta, un bene migliore di un altro, o più importante di un altro, per noi, esprimiamo le nostre ragioni e formuliamo un'argomentazione. Nella maggior parte dei casi queste argomentazioni rimangono nostre, e restano appunto implicite, mentre in alcuni casi – questo succede ad esempio nella relazione di cura – noi illustriamo in certo qual modo la nostra posizione,

o quantomeno cerchiamo di esporla: se dobbiamo giustificare una scelta terapeutica importante, se dobbiamo ragionare sul da farsi è necessario che mettiamo a confronto la nostra prospettiva con quella dell'altra persona che da questa scelta verrà interessata.

La relazione a due non è l'unico luogo nel quale si gioca il confronto morale ed essa necessita comunque di tener conto di altri riferimenti, che sono quelli del contesto entro cui ci si trova: anche all'interno del contesto di cura nel suo insieme – che esso sia un'organizzazione sanitaria, un'azienda, un grande ospedale, un istituto di cura e ricerca – esistono dei parametri morali, a volte impliciti, a volte invece espliciti: la *mission* dell'istituzione, ad esempio, fa generalmente riferimento a precisi criteri morali. Per questo è necessario andare a considerare quei valori e quelle responsabilità che vengono individuati al fine di fornire alcuni parametri e di stabilire alcuni limiti nell'esercizio della medicina: la deontologia, ad esempio, va ad indicare e definire i parametri che la categoria dei medici o di altri professionisti sanitari sceglie come rappresentativi, in un certo contesto geografico e in un preciso momento storico.

Passando ad un livello più generale ancora, all'interno di una determinata società esistono parametri e valori morali cui si attinge, spesso codificati anche dal diritto vigente. Nella nostra costituzione sono presenti, e li possiamo individuare in maniera evidente, alcuni principi morali che vanno a definire i nostri parametri di riferimento: si tratta di parametri che a propria volta rappresentano degli ideali, che rimangono complessi da attuare e realizzare completamente, ma ai quali possiamo comunque tendere. La loro definizione giuridica permette proprio di costruire poi scenari e prassi orientate in quella direzione. Possiamo pensare in merito al diritto alla salute, che è un principio sancito nella nostra costituzione e che ha richiesto poi una traduzione concreta nella prassi, individuata da noi nella forma di un sistema sanitario pubblico, che garantisca a tutti i cittadini un'adeguata assistenza sanitaria. Questo principio biogiuridico ha quindi un'immediata rilevanza sul piano politico, che potremmo anche definire come il piano della biopolitica: le politiche della salute dipendono infatti da questi riferimenti più generali.

Ricoeur parla in merito di un'architettura su tre livelli del giudizio medico, che va dal piano prudenziale, che è in gioco nel rapporto a due, al piano deontologico, che riguarda la comunità medica nel suo insieme, sino al piano riflessivo, che fa riferimento ai valori morali in gioco nella medicina per come essa viene praticata nella società in cui ci si trova: si può pensare ad esempio alle diverse possibili concezioni e nozioni di vita e di morte, di salute e di malattia, di terapia e di cura che vanno a determinare anche il modo di fare medicina e sanità.¹

Quando succede che i valori di riferimento vengono messi in crisi, da situazioni nuove che richiedono di discuterli, di comprenderli meglio

¹ P. RICOEUR, *Il giudizio medico*, trad. it., Brescia 2006.

o di ripensarli, diventa particolarmente importante tentare un confronto su queste basi morali: accanto alla bioetica, si fa così anche biopolitica, dal momento che si mettono a tema i valori e le visioni morali delle diverse comunità morali presenti nelle società. Nel nostro tempo, nel quale siamo diventati più capaci di mettere a confronto opzioni e visioni morali diverse, la biopolitica, che si occupa delle molte possibili forme di politiche riguardanti la vita, gioca un ruolo fondamentale. Facciamo biopolitica probabilmente molto più di quanto non ci accorgiamo e pensiamo, e del resto come ricorda Aristotele, l'etica – una volta che la si estenda ad una società e alla visione del bene che la caratterizza – non può che sfociare nella politica.

Ci sono molte questioni etiche che emergono oggi nell'ambito clinico e in quello sanitario: si spazia dalle decisioni complesse di inizio e fine vita, alle questioni sollevate dall'applicazione della ricerca biologica e genetica in medicina, alla necessità di ripensare il rapporto terapeutico alla luce delle nuove modalità organizzative e gestionali della sanità. Tutte queste sono situazioni che richiedono una riflessione, talora la possibilità di discussioni mirate, e che necessitano per questo anche di spazi e tempi dedicati.

La necessità di diffondere e creare attività di etica – e in particolare di bioetica – viene oggi sottolineata da più parti. Anche all'interno di recenti dichiarazioni internazionali, in particolare nella *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani* dell'Unesco, promulgata nell'ottobre 2005, si auspica un'attenzione più costante allo sviluppo di queste riflessioni e alla pratica di tali attività e si sottolinea la necessità di operare su più livelli e in maniera complementare al fine di promuovere una vera traduzione dei principi contenuti nella *Dichiarazione* stessa. In questo senso, sembra che anche attività condotte all'interno dei contesti sanitari vadano nella direzione di un ampliamento della sensibilità etica sia dei professionisti sanitari, operanti nella cura, nella ricerca o nell'organizzazione, sia delle persone che nella sanità si troveranno ad accedere come pazienti, come familiari o semplicemente come cittadini.

2. *I comitati etici ospedalieri o clinici*

Una prima modalità di istituzionalizzazione della bioetica è rappresentata dai comitati etici ospedalieri. I comitati etici ospedalieri o clinici si occupano delle questioni morali che emergono nei processi e negli spazi di cura. Di questo tipo di istituzioni esistono in Italia alcune esperienze, seppur in numero ancora limitato: a livello internazionale, sia europeo sia extraeuropeo, la loro presenza rappresenta invece ormai una forma importante di accompagnamento dell'attività medica e clinica. Si parla per essi di comitati di etica clinica o di comitati etici ospedalieri.

L'Unesco nel documento *Establishing Bioethics Committees*, emanato nel 2005, fa esplicito riferimento a questo tipo di realtà e fornisce indi-

cazioni precise al fine di istituirle e conferire loro una struttura rigorosa e metodologie adeguate di lavoro.

Un comitato etico che opera all'interno di un ospedale o di un'azienda sanitaria rappresenta il tentativo di esercitare una riflessione sulle dinamiche morali in atto in ogni incontro terapeutico e in ogni luogo di cura: tali dimensioni sono intimamente connesse con le dinamiche economiche, politiche e istituzionali che definiscono i caratteri della struttura sanitaria stessa. Anche per questo si parla oggi sempre di più di un'etica dell'organizzazione, il cui ruolo è quello di cogliere le questioni morali che emergono nell'organizzazione e nella gestione della medicina e della sanità.

a. Quali sono le finalità di un comitato?

L'intento principale per cui un comitato viene istituito è quello di poter riconferire alle persone coinvolte nelle situazioni e nei processi decisionali il loro ruolo di agenti, riconoscendo che essi sono sempre e inevitabilmente agenti morali.

Per questo da un punto di vista morale il comitato etico crea e rappresenta una forma di riconoscimento reciproco: la prima condizione del «fare etica» è data dal riconoscimento e dal conferimento di spazio e voce alle diverse soggettività coinvolte.

I comitati sono luoghi nei quali si ricostruisce il dibattito etico che caratterizza le nostre società e che dovrebbero riflettere al proprio interno questo carattere pluralista delle società e della cultura contemporanee.

b. Quali gli obiettivi particolari che il comitato etico può riconoscere come propri?

Generalmente un comitato si trova ad analizzare e a discutere un caso, una situazione o uno scenario che si è venuto definendo come particolarmente complesso o come molto incerto. Le modalità di soluzione di tale *empasse* dell'azione possono essere molteplici: a volte si tratterà di cercare una soluzione a un problema che si è posto, in altri casi invece si dovrà riequilibrare un conflitto tra individui o tra poteri all'interno dell'istituzione. La finalità ultima del comitato dovrebbe essere quella di provare a intervenire per cambiare alcune dinamiche e cercare di migliorarle, alla lunga.

Questa attenzione etica è volta a contribuire al miglioramento della qualità delle cure nel rispetto della dignità e dell'autonomia di persone che, vivendo una condizione di fragilità, vulnerabilità o sofferenza chiedono aiuto ai curanti e a loro si affidano.

Per questo il comitato d'etica deve essere considerato non come un luogo di potere, bensì innanzitutto come un luogo di riflessione e discussione. L'apertura alla discussione – che nel comitato si esercita – rappresenta una prima forma di concretizzazione dell'impegno morale, che prosegue in direzione della ricerca e della costruzione di soluzioni e risposte ai

problemi morali che la pratica medico-clinica e più in generale sanitaria pone quotidianamente.

c. Quali sono i limiti dell'intervento di un comitato etico?

Tra i rischi cui si deve prestare attenzione c'è la possibilità di deresponsabilizzare i curanti, dal momento che per qualcuno la definizione di una sorta di autorità morale in un preciso contesto potrebbe portare a delegare anche la responsabilità della scelta: ma questo scenario, se il comitato lavora bene ed è attento a favorire una progressiva presa di coscienza e maturazione etica dei curanti, si può evitare.

Un secondo rischio che viene indicato come possibile è quello di cedere il posto ad argomenti d'autorità e a forme di 'violenza istituzionale', intese come imposizioni da parte dell'istituzione di scelte o posizioni che la rappresentano, a prescindere dalle visioni dei singoli curanti o dalle scelte che essi potrebbero fare.

Per arginare entrambi questi scenari il comitato deve garantire rigore nell'analisi e adottare metodologie decisionali che permettano a tutte le persone coinvolte nella situazione di poter seguire il percorso particolare attraverso il quale un particolare caso viene affrontato.

Viene sottolineata anche per questo motivo l'importanza dell'indipendenza del comitato stesso.

d. Come avviene la discussione dei casi e l'analisi delle situazioni all'interno del comitato etico?

Si deve entrare nella discussione del caso ricordando che si tratta sempre di un caso unico, dal momento che ogni situazione, ogni storia ed ogni deliberazione sono singolari. Non si può quindi ridurre un caso ai precedenti, anche se è inevitabile, e talora può anche risultare istruttivo, procedere ad argomentare per analogia.

Si deve di certo mantenere consapevolezza dei limiti che anche il comitato ha, all'atto delle decisioni, e si deve prestare costantemente attenzione a che il comitato non deliberi in base a logiche esclusivamente gestionali o pragmatiche. In tal senso la presenza di un eticista all'interno del comitato vorrebbe garantire che si presti sempre attenzione alle ragioni e agli argomenti che strutturano le diverse prospettive morali, riconoscendo che ciascuno/a è portatore/portatrice di una propria visione morale.

L'atto di riprendere un caso raccontandolo indica già una possibile metodologia di analisi delle situazioni, quella narrativa, che viene considerata oggi interessante sia per recuperare la fisionomia narrativa della medicina che per cogliere le dinamiche più esplicitamente morali che emergono all'interno delle narrazioni.

e. L'etica nella clinica e nell'organizzazione: esercizi di etica sanitaria

Le attività di un comitato etico possono essere ricomprese entro il processo di innovazione culturale che è in atto nel mondo sanitario e che prevede di considerare anche gli aspetti morali delle pratiche di cura e di ricerca: è indispensabile ricordare che – come in ogni processo culturale – sono necessari tempo e perseveranza, che vanno coltivati in un clima di reciproca fiducia.

Nella condizione di incertezza che spesso i curanti vivono l'etica può offrire alcuni strumenti di analisi, discussione e decisione: essa si caratterizza come una prassi, un processo che non presuppone il ricorso o l'imitazione di modelli prestabiliti, ma che ha invece bisogno di mettere in discussione le situazioni e le azioni possibili e di esercitare un processo creativo sul piano morale per migliorare l'esercizio della medicina e la capacità di cura.

L'etica «praticata» nella clinica permette di sviluppare un atteggiamento di prossimità e distanza rispetto alla pratica clinica stessa, ossia di considerare tali attività e coloro che in esse sono coinvolti con sufficiente vicinanza per comprendere la complessità alla quale si è esposti e con una distanza sufficiente a permettere di elaborare una soluzione ragionevole e saggia rispetto alle difficoltà che si stanno vivendo.

Il presupposto sotteso a tale approccio è la convinzione che anche nel più tecnico degli atti e delle azioni le persone sono coinvolte in quanto agenti morali: per questo l'istituzionalizzazione dell'etica negli ospedali viene letta come «un modo di bilanciare le dimensioni gestionali e tecniche, che predominano nell'ambito medico, con le esigenze morali ed etiche intrinseche alla medicina».²

Il recente orientamento della bioetica in sanità in direzione di un'etica dell'organizzazione, che si accosta alla più tradizionale e consolidata etica clinica, indica che l'etica viene interpretata sempre di più come «un esercizio operativo e gestionale, e sempre meno come una forma di esercizio teorico, conoscitivo o scolastico»:³ soltanto in questo modo l'etica sanitaria potrà cercare di cambiare significativamente le organizzazioni all'interno delle quali viene praticata ed esercitata, nella consapevolezza che anche l'istituzione è un agente morale e come tale ad essa deve essere riconosciuta e attribuita una forma di responsabilità morale.⁴

² M.-L. DELFOSSE - G. LEBEER, *L'éthique clinique à l'hôpital: quelques questions*, in «Ethica Clinica», 15 (1999), pp. 24-29, qui p. 29.

³ D.C. BLAKE, *Organizational Ethics: Creating a Structural and Cultural Change in Healthcare Organizations*, in «Journal of Clinical Ethics», 3 (1999), pp. 187-193, qui p. 187. A detta di Blake l'etica organizzativa si può praticare ad esempio attraverso un lavoro sui valori che l'istituzione riconosce come propri, e che per questo le conferiscono una precisa identità morale, tramite una continua revisione della gestione e dell'erogazione delle cure, a partire dai casi difficili, e garantendo la continuità sia nelle cure che nei servizi.

⁴ Si veda R.T. HALL, *Organizational Ethics in Healthcare*, in S.G. POST (ed), *Encyclopedia of Bioethics*, New York 2004, pp. 1940-1944.

f. La situazione italiana

Al momento in Italia esistono alcuni comitati etici per la pratica clinica, anche se si tratta perlopiù di iniziative singole, dal momento che una loro istituzione non è prevista per legge. Nel decreto che riguarda i comitati per la sperimentazione dei farmaci si prevede la possibilità che all'interno di quei comitati vengano affrontati e discussi anche casi clinici complessi da un punto di vista morale, ma data la mole consistente di lavoro che in essi viene svolta rimane ben poco tempo, e ben poco spazio per l'analisi e la discussione dei casi. A volte, più semplicemente, manca una sensibilità più specifica per affrontare questi scenari, che richiedono un approccio diverso e che sono spesso molto complessi da dipanare.

Ci sono due importanti documenti preparati al riguardo, il primo del Comitato Nazionale di Bioetica (2001),⁵ il secondo a firma di alcuni bioeticisti italiani, conosciuto come la *Carta di San Macuto* (2003).⁶ In entrambi si auspica un'istituzione di questo tipo di comitati, alla luce del fatto che i comitati etici per la sperimentazione hanno un lavoro notevole da svolgere in merito alla ricerca e ai protocolli sperimentali e che sembrerebbe quindi più opportuno poter discutere le questioni etiche della pratica clinica in un altro organismo. Ad esso potrebbe essere affidata sia la funzione di formazione e sensibilizzazione alla cultura bioetica che l'attività di consulenza etica nella pratica clinica. Un servizio di bioetica clinica nell'istituzione sanitaria, si afferma, consente la discussione retrospettiva o prospettica di casi e la formulazione di raccomandazioni e linee guida: «I problemi del nascere, del vivere, del curarsi e del morire sono problemi che il singolo non può essere lasciato solo ad affrontare».⁷

In questi ultimi anni alcune regioni, e in particolare la Toscana e il Veneto, si sono dotate di comitati etici ospedalieri: in Toscana essi sono stati attivati man mano negli anni, in Veneto a partire da alcune esperienze già consolidate si è poi proceduto ad una loro sistematica istituzione, a seguito del decreto regionale del dicembre 2004 che prevede la presenza di un comitato per ogni realtà sanitaria presente sul territorio regionale, sia essa un'azienda ospedaliera, un policlinico universitario o un istituto di ricerca scientifica e cura.⁸

Per quanto riguarda il Trentino-Alto Adige, nel Comprensorio sanitario di Bolzano, e in particolare presso l'Ospedale di Bolzano, esiste un comitato etico che venne attivato nel maggio 2006, all'interno del quale ci si occupa sia di etica della sperimentazione che di etica clinica. I lavori

⁵ COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Orientamenti per i comitati etici in Italia*, Roma 2001.

⁶ *Carta di San Macuto*, Roma 2003.

⁷ COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Orientamenti per i comitati etici*, p. 34.

⁸ Si veda la deliberazione della Giunta Regionale, *Interventi in materia di bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica. Linee-guida per la costituzione e il funzionamento dei Comitati etici per la sperimentazione. Linee-guida per la costituzione e il funzionamento dei Comitati etici per la pratica clinica*, n. 4049 del 2 dicembre 2004, in «Bollettino ufficiale della Regione del Veneto», 9 (25 gennaio 2005), pp. 234 ss.

riguardano perlopiù la valutazione e la revisione di protocolli di ricerca, ma negli ultimi due anni il comitato ha affrontato e discusso anche alcuni casi clinici della rianimazione, dove una donna in gravidanza era entrata in stato vegetativo persistente, della neurologia, inerente la scelta dei trattamenti, e dell'ematologia, in merito al ricorso ad un farmaco salvavita.

In provincia di Trento nel corso degli ultimi anni, in particolare a partire dal settembre 2007, c'è stato un accordo di collaborazione tra la Fondazione Bruno Kessler attraverso il suo Centro per le scienze religiose, e l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari. Il progetto, che ha coinvolto le due istituzioni trentine, prevedeva la realizzazione di attività di bioetica clinica all'interno dell'Azienda Sanitaria nel periodo compreso tra il settembre 2007 e l'aprile 2010.

Tre erano le finalità principali di tale accordo: innanzitutto l'istituzione di un Comitato per la Bioetica dell'Azienda Sanitaria per i Servizi Sanitari, in secondo luogo il monitoraggio dei lavori del Comitato etico per le sperimentazioni cliniche e infine la valutazione e l'organizzazione di iniziative formative sulle tematiche etiche più rilevanti all'interno del contesto sanitario locale.

3. *Un Comitato per l'etica nella realtà sanitaria trentina: perché, come, per chi*

a. Storia del comitato nella realtà trentina

Nell'Azienda sanitaria trentina è cresciuta l'attenzione nei riguardi delle questioni etiche, deontologiche e giuridiche emergenti all'interno della prassi sanitaria: si era avvertito il bisogno – o l'opportunità – dell'istituzione di un comitato già alcuni anni fa, per questo un primo comitato per la bioetica venne nominato in passato presso l'Ospedale S. Chiara, ma rimase operativo soltanto per un breve periodo. In una fase successiva venne formulata per conto della Direzione Generale una bozza di delibera per l'istituzione di un comitato per la bioetica dell'Azienda e un regolamento attinente lo stesso, ma a questa prima intenzione non si diede traduzione immediata e la proposta rimase così in sospeso per alcuni anni. Su quelle bozze si è tornati a lavorare nel 2007, aggiornandole sia per quanto riguarda l'oggetto, ossia la realtà di un comitato operante all'interno dell'Azienda, sia per quanto riguarda il regolamento, che fornisce indicazioni su finalità, attività e composizione del comitato stesso. In questa fase di programmazione si è prestata attenzione all'interdisciplinarietà e alla multidisciplinarietà che deve caratterizzare il comitato: per questo in esso operano medici, infermieri, una psicologa clinica, una rappresentante dei cittadini, giuristi, bioeticisti, un farmacologo clinico e un economista sanitario.

b. Che cosa si discute?

I casi o le situazioni che si vanno a discutere all'interno del Comitato possono essere sia casi presenti, sia casi che si sono verificati in passato: si parla per questo rispettivamente di consulenze etiche prospettiche o retrospettive.

Le questioni delle quali si può discutere, anche a partire dalla specificità del contesto in cui il comitato opera, sono le questioni sull'inizio vita, il consenso e il rifiuto ai trattamenti, ad esempio il problema del consenso nei diversi momenti clinici o rispetto a scenari nuovi, come quello delle biobanche, i problemi sollevati dalla cura che viene effettuata in condizioni critiche, quale può essere quella delle terapie intensive, le situazioni e le scelte di fine vita, l'accompagnamento nella malattia grave, le questioni legate all'allocazione delle risorse sanitarie, i problemi comunicativi e informativi, le difficoltà emergenti nella cura effettuata in un contesto multiculturale.

Ogni ambito di intervento sanitario è potenzialmente aperto alla possibilità che emergano questioni morali, quindi ciascuna prassi medico-clinica potrebbe originare casi per i quali è importante procedere ad un'analisi, una discussione e più estesamente una riflessione sulla situazione e sui possibili corsi d'azione da seguire.

Questioni emerse come importanti nella prima fase di attività del Comitato, sia nel dibattito all'interno dell'Azienda che per una loro forte rilevanza a livello locale, sono state quella della contraccezione d'emergenza, delle biobanche, le problematiche inerenti le decisioni e le scelte di fine vita e l'utilizzo della pillola RU486.

c. Come si arriva a costruire un consenso e a formulare un'opinione condivisa?

Esistono molti modi di affrontare un caso al fine di mettere in evidenza le questioni morali che in esso sono in gioco. Per alcuni eticisti sarebbe importante partire da alcuni principi morali che fungano da riferimento, in modo tale da dedurre da essi – per così dire – indicazioni più precise inerenti i diversi casi. Per altri invece si dovrebbero individuare principi o valori di riferimento proprio a partire dall'analisi dei casi e dall'ascolto delle situazioni, esercitando una sorta di funzione critica nel corso di questa analisi. Al fine di compiere questo tipo di analisi etica sono state individuate in questi anni alcune metodologie, che presentano approcci a volte molto semplici, altre volte più strutturati e complessi.⁹ Si possono ad esempio considerare i tratti salienti del caso, compiendo una discussione che metta in evidenza almeno una delle componenti morali che caratterizzano quella situazione, oppure si può fare un'analisi che partendo dagli elementi

⁹ Per una trattazione più dettagliata di alcune di queste metodologie si veda L. GALVAGNI, *Percorsi di etica clinica* (Scienze religiose. Nuova serie, 8), Bologna 2003.

più evidenti – e per certi aspetti più superficiali – arriva a far emergere le questioni filosofiche e morali di fondo. A questo livello si possono rilevare anche elementi che riguardano la visione della medicina e della sanità, così come l'idea di salute e malattia, di normalità e patologia, di vita e morte e di cura e assistenza che possono avere i singoli pazienti o curanti, le diverse comunità o una particolare società.

d. Chi si può rivolgere al Comitato, per chiedere un parere?

Tutti possono chiedere un parere al comitato se si tratta di questioni che gli competono: quindi lo possono fare gli operatori sanitari, i pazienti, i familiari, i cittadini, ma anche un ente o un'istituzione. In un certo senso il comitato può essere visto come una realtà che pone a confronto diverse sensibilità e diverse competenze, che permette di cogliere quali sono le emergenze morali e di aiutare a descrivere qual è la condizione della medicina e della sanità oggi, nel particolare contesto in cui si opera.

e. La formazione: ma serve davvero?

Secondo molti bioeticisti una fase fondamentale al fine di poter operare bene entro un comitato è rappresentata dalla formazione dei suoi componenti. Si tratta innanzitutto di creare un linguaggio comune tra persone che provengono da ambiti e discipline diverse, che devono provare a comunicare l'una con l'altra in maniera semplice, ma precisa e puntuale. Questo, che potrebbe sembrare un processo banale, rappresenta in realtà una vera e propria sfida, rispetto a quelle che sono ad esempio le mentalità particolari e i linguaggi tecnici che caratterizzano i diversi ambiti e le diverse professionalità che interagiscono nella medicina e nella sanità odierne.

Il comitato può a propria volta diventare luogo di promozione di formazione sulle questioni morali nella realtà sanitaria presso cui opera: a partire dai casi che lì vengono discussi o da situazioni particolari che si sono presentate è possibile pensare ad organizzare iniziative e percorsi formativi più specifici.

f. Principi e valori di riferimento

All'interno del Programma Aziendale di Sviluppo Strategico 2005-2009, PASS 2009, sono stati indicati alcuni precisi principi e valori morali di riferimento, che possono essere raggruppati secondo diverse tipologie. Sono stati individuati:

- 1) la competenza professionale, l'autonomia e la responsabilità, che rappresentano i principi morali delle professioni sanitarie;
- 2) la legalità, la trasparenza, l'imparzialità, la buona amministrazione, che si caratterizzano come principi dell'etica pubblica;

3) la lealtà, lo spirito di servizio, la collaborazione e la continua spinta al miglioramento che definiscono lo stile, o la modalità secondo cui tali pratiche devono e possono essere esercitate.¹⁰

Provare a tradurre nelle pratiche i valori che orientano l'agire rappresenta una continua tensione all'idealità che muove e motiva la realtà della cura.

g. Una realtà in dialogo

Le questioni sulle quali l'etica può intervenire sono riconducibili a tre ambiti principali: quello dell'etica clinica, quello dell'etica della ricerca e quello dell'etica organizzativa.

Le questioni inerenti l'etica clinica possono essere affrontate all'interno del Comitato Aziendale di Bioetica, che ha il compito di riflettere proprio su questi aspetti della pratica clinica. Le questioni etiche inerenti la ricerca vengono analizzate e discusse dal Comitato etico per le sperimentazioni, presente e attivo in Azienda ormai da molti anni. L'etica organizzativa può essere una delle dimensioni di cui si occupa il Comitato Aziendale di Bioetica, anche in considerazione del profilo istituzionale che esso presenta: non si tratta infatti di un semplice comitato etico ospedaliero, dal momento che esso è pensato per l'intera Azienda Sanitaria.

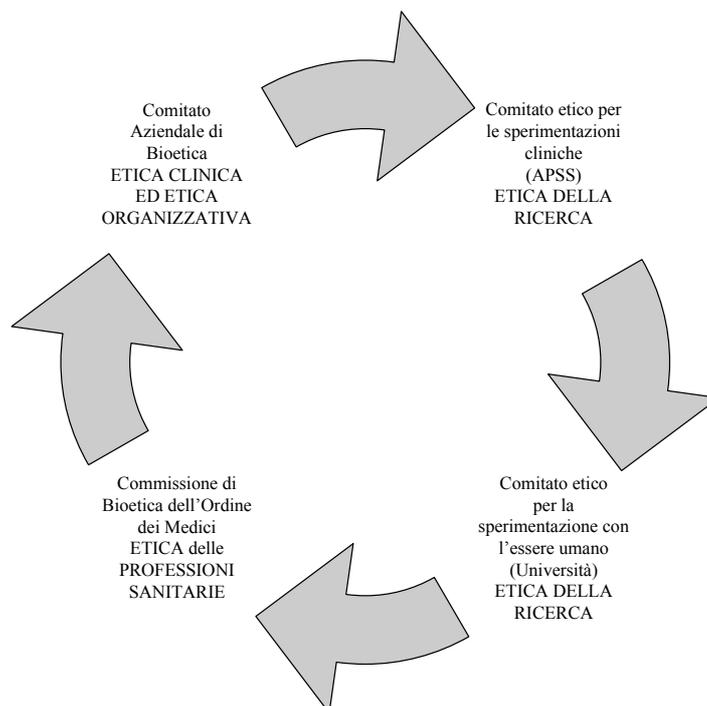
A fronte delle iniziative che già sono state avviate, diventa importante cercare di creare un'interazione tra esse: una funzione bioetica richiede del resto di analizzare le diverse questioni morali della sanità a partire da uno sguardo d'insieme sulla pratica della medicina oggi. Un adeguato approfondimento teorico sembra essere indispensabile per lavorare poi in maniera più pertinente a livello pratico: lo studio e la valutazione delle questioni filosofico-morali che emergono nei diversi scenari clinici rappresentano il contributo specifico che l'etica e la filosofia possono portare quando viene richiesto il loro intervento.

Nella realtà trentina esistono alcuni contesti dove negli anni passati si sono svolte attività di etica medica e bioetica: il Comitato etico per la sperimentazione dell'APSS, la Commissione di Bioetica dell'Ordine dei Medici, il progetto Bioetica clinica presso la Fondazione Bruno Kessler, il Progetto Biodiritto attivato presso la Facoltà di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Trento e il Comitato etico dell'Università, gli insegnamenti di Biodiritto e di Bioetica presso diverse facoltà della stessa Università (Lettere e Filosofia, Giurisprudenza, Scienze e Tecnologie Biomolecolari), oltre alle molte iniziative pubbliche inerenti tematiche di bioetica. In questo scenario così articolato un Comitato di bioetica aziendale può rappresentare un ulteriore luogo di confronto e di promozione di questa importante discussione, sia all'interno dell'ambito medico e di cura che rispetto alla comunità e alla cittadinanza di riferimento.

¹⁰ APSS, PASS 2009. *Costruire la rete dalle competenze dei singoli alle azioni del gruppo*, Trento 2005, p. 24.

Nel diagramma sottostante si fa un'ipotesi di interazione tra i diversi comitati: con affiliazioni differenti, tutti si occupano di etica medica e di bioetica, e questa loro specificità può consentire una visione e un'analisi interdisciplinari e complementari delle diverse questioni.

Fig. 1. *I comitati etici nella realtà trentina*



4. *Il primo anno di attività del Comitato di Bioetica dell'APSS*

a. *Caratteristiche del Comitato*

Il Comitato di Bioetica dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari si è insediato nell'ottobre 2008 presso la Direzione Generale dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari¹¹ e nel corso del primo anno di attività (ottobre 2008 - dicembre 2009) si è riunito con una frequenza mensile.

A partire da alcune valutazioni sulle caratteristiche e la specificità di un Comitato di questo genere, si è ricondotta la sua fisionomia a quella dei cosiddetti «comitati di etica clinica». Rispetto a questi, il Comitato Aziendale di Bioetica però opera per l'intera Azienda Sanitaria e pertanto lo si può considerare come un Comitato etico istituzionale a tutti gli effetti.

¹¹ Il comitato è stato istituito con delibera n. 55/2008 il 15 gennaio 2008 e i suoi componenti sono stati nominati alcuni mesi dopo, con delibera n. 914/2008 del 10 luglio 2008.

Le questioni che il Comitato può affrontare sono tutte quelle che si presentano nella pratica clinica e che possono avere dei tratti morali rilevanti, così come questioni inerenti le scelte aziendali su tematiche bioetiche. Al Comitato spetta il compito di stilare pareri e linee-guida, che hanno comunque valore solo consultivo.

Il metodo di lavoro che si è inizialmente proposto di adottare è stato quello di una discussione dei casi fatta seguendo una griglia di analisi delle diverse questioni – scientifiche, giuridiche, deontologiche, morali – presenti in quel caso particolare.

b. L'analisi di un caso pilota: la questione della contraccezione d'emergenza

Al fine di cominciare la discussione e il lavoro di analisi interdisciplinare, il Comitato ha scelto di considerare come caso-pilota la tematica della contraccezione d'emergenza, che prevede la somministrazione del farmaco Levonorgestrel, in particolare nei casi in cui la richiesta proviene da ragazze minorenni. La discussione è stata sollevata da una richiesta specifica di parere rivolta alla Medicina legale da parte di un medico dell'Azienda.

Il Comitato ha lavorato sul caso per alcuni incontri, a partire da una considerazione approfondita degli aspetti scientifico-clinici per analizzare poi le questioni deontologiche, giuridiche e bioetiche.¹² Le questioni etiche e disciplinari sollevate dalla somministrazione di questo farmaco sono state discusse anche alla luce dei documenti e delle indicazioni nazionali e internazionali formulati in merito. Questo farmaco deve essere somministrato in una fase nella quale non è provato lo stato di gravidanza della donna, perciò per quanto riguarda la prescrizione del Levonorgestrel si è sottolineata l'inappropriatezza del ricorso all'obiezione di coscienza: il professionista sanitario può semmai far riferimento alla clausola di coscienza, che vale in queste situazioni.

Da un punto di vista operativo, la contraccezione d'emergenza è considerata competenza del pronto soccorso: se il medico in servizio non è disposto a prescrivere il farmaco per la contraccezione d'emergenza deve informare la donna e le deve indicare un percorso alternativo. Essenziale rimane – da un punto di vista clinico, deontologico e morale – la presa in carico della paziente, perciò se il medico fa appello alla clausola di coscienza, si dovrà fare in modo di garantire comunque alla donna la possibilità di fare questa scelta, chiamando un altro medico in servizio, il medico di continuità assistenziale o il reparto di ginecologia.

Nel parere è stata sottolineata l'importanza di non far diventare la contraccezione d'emergenza un mezzo ordinario di controllo delle nascite:

¹² Da un punto di vista clinico il Levonorgestrel ha un effetto prevalente profertilizzante e quindi antiovulatorio e può svolgere anche un'azione post-fertilizzante, nel caso in cui la fecondazione si realizzi.

per questo è indispensabile compiere un percorso di formazione professionale apposito sui temi della sessualità e della riproduzione responsabile, riconoscendo il ruolo dei consultori, che rimane fondamentale.

In conclusione sono stati formulati anche alcuni suggerimenti per l'Azienda, ad esempio quello dell'adozione e del rafforzamento di misure organizzative adeguate, al fine sia di rispettare le opzioni morali dei professionisti sanitari che di raccogliere le richieste delle pazienti, il rafforzamento della presa di posizione in merito da parte dell'Azienda, anche attraverso il coinvolgimento dei responsabili amministrativi, ai quali si è chiesto di individuare misure specifiche per affrontare il problema, l'opportunità di avviare un percorso formativo mirato per i professionisti della salute.¹³

c. Un comitato in formazione

Nel periodo di avvio delle attività del Comitato si è effettuata anche una fase formativa interna, invitando alcuni relatori, ai quali è stato chiesto di presentare alcune questioni particolarmente rilevanti nella discussione bioetica e biogiuridica attuale.¹⁴

La prima tematica su cui si è lavorato è stata quella dei comitati di bioetica e delle finalità che si potrebbero attribuire loro. Un fattore di estrema importanza è rappresentato dal metodo di lavoro che nei comitati si può adottare, ai fini di analizzare le situazioni e discutere i casi in una maniera sistematica: narrazione e argomentazione sono le principali competenze che si vanno a praticare nella bioetica clinica.

Si sono poi affrontate le questioni bioetiche di fine vita, sia in un'ottica di comparazione tra Svizzera e Italia, sia con un'attenzione specifica alla situazione italiana, alla luce dei nuovi diritti riconosciuti alla persona, a partire dall'analisi di alcune sentenze recenti, come quelle inerenti il caso Welby e il caso Englaro. L'autorità ultima delle scelte riguardanti il proprio corpo viene oggi riconosciuta e attribuita alla persona.

d. La prima richiesta di parere

Il primo quesito specifico indirizzato al Comitato, formulato dai medici dell'Anatomia Patologica dell'Ospedale S. Chiara di Trento, riguarda la pratica di raccolta e stoccaggio di materiale biologico all'interno di una biobanca. Ai fini di poter avere un'illustrazione dettagliata del progetto

¹³ Il parere è stato consegnato al Direttore Generale dell'Azienda ed è stato pubblicato sulla rivista dell'Azienda, cfr. COMITATO DI BIOETICA AZIENDALE, *Parere sulla contraccezione di emergenza*, in «APSS notizie», 2 (2009), pp. 14-16. Il Comitato ha chiesto di poter conoscere a distanza di un anno dalla sua pubblicazione l'impatto del parere nella pratica clinica quotidiana all'interno dell'Azienda.

¹⁴ Sono stati invitati Camillo Barbisan, Presidente del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Treviso, Corrado Viafora, docente di Bioetica all'Università degli Studi di Padova, Alberto Bondolfi, bioeticista dell'Università di Losanna, e Amedeo Santosuosso, giudice e docente di Diritto e scienze della vita presso l'Università degli Studi di Pavia.

di *Trentino Biobank* sono stati invitati alcuni tra i medici, i biologi e i giuristi in esso coinvolti.

La *Trentino Biobank* è stata attivata nel giugno 2008 presso l'APSS: la prima fase del progetto istitutivo prevedeva la raccolta dei campioni biologici, in una seconda fase verranno effettuate ricerche sui campioni raccolti. Il materiale biologico è corredato da rilevanti informazioni cliniche, inserite in un apposito sistema informatico, il cui accesso è però strettamente limitato ai responsabili della biobanca. I tessuti raccolti rappresentano dei campioni biologici e allo stesso tempo dei campioni informativi. La biobanca può essere vista come un luogo di mediazione tra gli interessi del paziente e quelli di medici e ricercatori: per questo essa viene letta come *trustee* tra il ricercatore e il paziente. Le ricerche svolte sui campioni devono comunque essere approvate dal Comitato Etico per la Sperimentazione dell'Azienda.

Le questioni sollevate da questo tipo di pratica possono essere ricondotte a tre tematiche principali: la prima riguarda lo statuto e l'uso dei campioni, la seconda l'informazione e il consenso, la terza infine la gestione dei dati e della comunicazione, che può essere indicata anche come *governance*. Attualmente nel panorama internazionale ci sono orientamenti diversi per quanto riguarda il consenso: si va dalla raccolta di un consenso ampio, il cosiddetto *broad consent*, a forme di consenso più specifico.

Uno scenario particolare è quello dei cosiddetti archivi storici: anche in questo caso gli orientamenti e le pratiche a livello sia nazionale che internazionale sono molto diversi, a seconda dell'importanza che viene data alla tutela della *privacy* delle informazioni ottenute. Una possibilità per tutelare la *privacy* e consentire comunque la ricerca è rappresentata dall'anonimizzazione completa dei campioni.

Rimane aperto inoltre il problema di definire a chi spetti la cosiddetta proprietà dei campioni: l'orientamento prevalente è quello di considerarli come un bene comune e pubblico, a disposizione del soggetto e della comunità, dato che queste ricerche consentiranno di raggiungere importanti risultati in termini sia diagnostici che terapeutici. Questioni ulteriori sollevate da questo tipo di ricerche sono quella della proprietà intellettuale delle scoperte che si potranno fare a partire dall'uso dei campioni e quella della loro brevettabilità.

e. Prospettive future

Tra le tematiche di cui il Comitato si dovrà occupare quella delle decisioni e delle scelte di fine vita rappresenta oggi una questione fondamentale. Sembra inoltre che anche tutte le problematiche legate all'allocazione delle risorse sanitarie possano costituire un argomento di analisi e discussione.

Per quanto riguarda la metodologia di lavoro va valorizzata la possibilità per il Comitato di lavorare in sottogruppi, anche al fine di consentire una lettura diretta del materiale bibliografico e di effettuare percorsi di

approfondimento a partire dalla documentazione disponibile sulle diverse questioni, per facilitare così anche la stesura dei pareri e per continuare la formazione dei componenti del Comitato.

5. *Dal comitato etico al servizio di bioetica: due contesti in dialogo e in crescita*

All'interno delle realtà sanitarie viene di frequente rilevata la sensazione dei curanti di non essere all'altezza delle situazioni che si incontrano: i curanti riportano spesso l'impressione di dover prendere da soli decisioni o di dover fare scelte, in un contesto dai riferimenti morali molto diversi, che rendono a volte anche più complesso l'esercizio del discernimento morale.¹⁵

Proprio a questo punto può subentrare la riflessione etica, che rappresenta una dimensione essenziale dell'esperienza del soggetto, nel suo percorso professionale e umano di crescita e di comprensione di sé. Di fronte alla sofferenza dell'altro, alla fragilità e alla finitezza che essa richiama, il curante si trova a dover esplicitare – innanzitutto a se stesso – le sue concezioni dell'umano, la sua visione antropologica e a volte anche la sua idea di quello che la vita e la morte rappresentano. Questo induce i curanti ad attivare la propria capacità etica.

L'esperienza diventa così il luogo d'origine dell'interrogativo etico: è nell'esperienza che si incontrano e si vivono l'incertezza, la sofferenza, i conflitti causati da una particolare situazione. Di questa esperienza i curanti e chi li affianca si devono fare carico. L'atto di cura che viene esercitato sul corpo della persona – in quanto atto di potere – è sempre aperto ad una deriva in direzione della violenza. Se le situazioni complesse rimangono dei momenti di isolamento e di mancata condivisione, è molto probabile che essi vengano vissuti soltanto come eccessi di responsabilità medica e professionale, oltreché come difficili questioni morali. Può succedere così che si viva anche la dimensione istituzionale della cura come un luogo complesso, nel quale sono molto più forti le situazioni di violenza e di abuso di potere, che non quelle di accompagnamento e aiuto.¹⁶ Nel contesto biomedico le forme possibili di violenza sono molte: nella cura si cerca di bilanciare la violenza sempre possibile, per ristabilire la condizione di

¹⁵ Cfr. P. BOITTE, *Pour une fonction éthique à l'hôpital*, in «Ethica Clinica», 15 (1999), pp. 30-38.

¹⁶ *Ibidem*, p. 34: citando F. Heritier, Boitte scrive che «chiamiamo violenza tutti i contrasti di natura fisica o psichica che possono indurre paura, spaesamento, disagio, sofferenza o la morte di un essere umano; è violenza ogni atto di intrusione che ha come effetto, volontario o involontario, lo spossamento dell'altro». L'autore cita le considerazioni di M. Foucault sulla violenza e il corpo: «il corpo è il bersaglio di un'infinità di tattiche di potere che inducono intensificazioni, desideri, piaceri, identificazioni. La violenza fisica non è che il punto estremo di un'infinità – sinora raramente esplorata – di rapporti verbali e fisici, di dispositivi di ispezione, di sferzamento, di provocazione, di trasformazione» (*ibidem*, p. 35).

salute o quella di controllo della malattia che permette alla persona di tornare a vivere la propria esistenza, costruendo un nuovo equilibrio. L'etica clinica viene definita anche come un tentativo di individuare e arginare le diverse forme di violenza possibili nell'ambito medico-clinico.¹⁷ L'etica si trova allora a svolgere un lavoro che è riflessivo e pratico assieme, condotto assieme a soggetti che soffrono e sono per questo in cerca di solidarietà e di senso. Questa specificità che caratterizza l'etica, il suo collocarsi all'intersezione di teoria e prassi, richiede di saper conciliare la riflessione e la parola con azioni e decisioni concrete, situate e puntuali.

Una riflessione morale di questo tipo può essere condotta anche all'interno delle istituzioni sanitarie: sono anzi auspicabili il lavoro e la riflessione morale condotti proprio a partire da un contesto particolare, e per questo alcuni autori definiscono la bioetica clinica come una forma di etica contestuale.¹⁸

Questo tipo di riflessione etica viene proposto e guidato da persone, chiamate consulenti etici, che operano presso un servizio dedicato, definito generalmente come «servizio di bioetica». I servizi di bioetica si sono diffusi in molti paesi, a partire dal Nord America. Attualmente in molti stati si fa etica all'interno delle istituzioni sanitarie attraverso questi servizi, che si propongono come centri di etica medica o clinica, come servizi di bioetica o ancora come progetti di filosofia della medicina: alcune di queste esperienze sono presenti oggi anche in Italia.¹⁹

Sono riconducibili a tre le funzioni principali che un servizio di bioetica svolge:

- 1) la consulenza sui casi difficili, intesa come pratica di etica clinica;
- 2) la ricerca, nella forma di progetti specifici, per studiare le questioni che emergono nell'esercizio della medicina contemporanea;
- 3) la raccolta di materiale bibliografico e di documentazione sulle diverse tematiche trattate e la formazione sulle questioni morali che sembrano più urgenti nella pratica clinica.

Il servizio si caratterizza così come un luogo di ricerca, discussione e formazione sulle questioni etiche riguardanti la realtà clinico-sanitaria. Gli obiettivi particolari diventano innanzitutto quello di fornire supporto alle unità cliniche o alle *équipe* che lo richiedano per quanto attiene i problemi morali da loro incontrati; svolgere ricerche – pratiche, teoriche e bibliografiche – sulle questioni morali, sia cliniche che organizzative, dell'istituzione sanitaria presso cui il servizio è attivo; organizzare seminari, conferenze, dibattiti e lezioni con esperti di rilievo nazionali e internazionali; pubblicare articoli, libri e documenti che diffondano i risultati delle

¹⁷ Si veda J.F. MALHERBE, *Les ruses de la violence dans les arts du sein*, Montréal 2003.

¹⁸ Si veda B. CADORÉ, *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Saint-Laurent (QC) 1997.

¹⁹ Cfr. P. BENCIOLINI - R. PEGORARO - F. CADELLI, *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. 61-74.

ricerche e promuovano la discussione delle questioni su cui si è lavorato. L'impegno deve essere quello di garantire un rigore scientifico in tali attività, facendo riferimento a persone provenienti da ambienti culturali, filosofici e religiosi differenti, che permettano così una valutazione pluralistica dei diversi temi che si vanno a discutere.

È per questo necessario lavorare a stretto contatto con persone che operano all'interno del contesto sanitario: primi referenti possono essere gli stessi componenti del Comitato aziendale di bioetica, che già sono coinvolti nella discussione delle questioni bioetiche riguardanti l'Azienda Sanitaria. A partire dal lavoro del comitato sulle questioni morali è possibile pensare di condurre una riflessione sull'esercizio della medicina stessa e muovere considerazioni di filosofia della medicina e della cura. La presenza di un eticista in ospedale, e più in generale nel contesto clinico, che operi all'interno di un servizio di bioetica, rappresenta una delle condizioni per realizzare attività di etica all'interno delle singole realtà ospedaliere.²⁰

Le persone che operano come consulenti etici clinici spesso hanno sia una formazione clinica, sia una formazione mirata all'analisi delle questioni morali che più di frequente si incontrano nell'ambito clinico-sanitario.²¹

È essenziale che questo tipo di servizio venga collocato in un luogo accessibile sia per i medici che per i pazienti o i loro familiari: si potrebbe pensare di collocarlo in un punto che presenti la caratteristica della raggiungibilità, ad esempio lo si potrebbe affiancare all'URP, l'Ufficio Relazioni col Pubblico, alla biblioteca ospedaliera o ancora inserire all'interno del Servizio Formazione. È importante che vi sia un confronto costante tra il servizio, l'unità di Medicina legale, l'URP e la Direzione Sanitaria, che rappresentano i contesti ai quali vengono solitamente indirizzati i quesiti riguardanti la pratica medico-sanitaria. Esistono in Italia alcune esperienze che sono state avviate in questi anni e che possono essere considerate oggi contesti di riferimento: il Centro di bioetica clinica e *governance* della salute presso la Fondazione Scientifica dell'Ospedale Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano, il Servizio di Bioetica presso l'Unità di Medicina Legale dell'Ospedale di Varese, il Centro di Studio e di Ricerca bioetica di Brescia, il Servizio di bioetica dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, la realtà del Comitato Etico dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso, il Servizio di Bioetica presso l'Ospedale universitario di Padova e quelli istituiti presso alcune Aziende U.L.S.S. del Veneto, la rete dei comitati etici attivati presso la Regione Veneto e la Regione Toscana, il Servizio di Bioetica presso l'Ospedale Fatebenefratelli di Brescia e di Roma e presso il Policlinico Gemelli sempre a Roma.²² Per quanto riguarda

²⁰ Cfr. E.G. DERENZO - N. MOKWUNYE - J.J. LYNCH, *Rounding: How Everyday Ethics Can Invigorate an Hospital's Ethics Committee*, in «HEC Forum», 4 (2006), pp. 319-331.

²¹ P. CATTORINI - M. TAVANI - L. GALVAGNI, *La consulenza etica nella strutture sanitarie: esperienze e modelli a confronto*, in «Medicina Legale Quaderni Camerti», 3 (1997), pp. 539-571.

²² Si veda in merito M. PICOZZI - M. TAVANI, *Le ragioni di un servizio di bioetica. Un modello possibile di consulenza etica*, in M. PICOZZI - M. TAVANI - P. CATTORINI (edd), *Verso una professionalizzazione del bioeticista. Analisi teorica e ricadute pratiche*, Milano 2003, pp. 165-295. In Italia

il contesto trentino ci si sta muovendo in direzione dell'attivazione di una funzione bioetica presso la Direzione Cura dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari.

Da molti autori queste esperienze vengono definite come una delle forme che l'istituzionalizzazione della bioetica può prendere.

Consideriamo ora più nel dettaglio le tre principali funzioni che un servizio di bioetica può svolgere.

a. Consulenza su casi clinici complessi e incerti

Quando si parla di etica clinica si fa riferimento all'etica della pratica clinica, ossia alle questioni etiche che emergono nella cura dei pazienti e alla possibilità di identificare, analizzare e risolvere le incertezze o i conflitti di valore che si incontrano nel contesto sanitario,²³ mentre l'etica organizzativa «chiamata talvolta anche etica istituzionale, può essere definita come l'analisi etica delle decisioni e delle azioni compiute dalle organizzazioni sanitarie, ossia da consigli e comitati istituzionali e da singoli che operano come attori all'interno di queste organizzazioni».²⁴ Le due attenzioni, quella clinica e quella organizzativa, non possono essere disgiunte quando si analizzano le questioni morali che sorgono nella pratica medica. Ad esse deve essere accostata poi l'etica della ricerca, che va ad osservare le pratiche sperimentali con l'intenzione di tutelare i soggetti in esse coinvolti e che rappresenta il terzo polo di un'etica della medicina.

Finalità dell'etica esercitata nella clinica è quella di «migliorare la qualità della cura dei pazienti attraverso l'identificazione, l'analisi e il tentativo di risolvere i problemi etici che si presentano nella pratica clinica».²⁵ Un primo modo di fare etica clinica è rappresentato dalle consulenze etiche, che vennero praticate negli ospedali statunitensi a partire dagli anni Ottanta e che furono poi avvalgate a partire dalla decisione della *Joint Commission on Accreditation of Hospital Organizations* (JCAHO), che nel 1992 richiese agli ospedali di dotarsi di un «meccanismo» utile a considerare le questioni etiche legate alla cura dei pazienti. Questa pratica si è diffusa negli anni successivi in molti altri contesti, tra cui quello europeo.

La consulenza etica è rappresentata da «un servizio offerto da un individuo o un gruppo per aiutare i pazienti, le famiglie, i rappresentanti, i professionisti sanitari ed altri soggetti coinvolti a indirizzare le incertezze o i conflitti inerenti valori morali, che emergono in sanità. Questa

nell'aprile 2010 è stato costituito un gruppo di lavoro ai fini di creare una rete nazionale – sul modello di quanto già c'è a livello europeo ed internazionale – che colleghi i diversi centri impegnati nella pratica della bioetica clinica e della consulenza etica in ambito sanitario.

²³ Si veda J.C. FLETCHER - H. BRODY - M.P. AULISIO, *Clinical Ethics*, I: *Development, Role and Methodologies*, in S.G. POST, *Encyclopedia of Bioethics*, New York 2004, pp. 433-439.

²⁴ R.T. HALL, *Organizational Ethics*, p. 1940.

²⁵ M. SIEGLER - E.D. PELLEGRINO - P.A. SINGER, *Clinical Medical Ethics*, in «*Journal of Clinical Ethics*», 1 (1990), pp. 5-9.

incertezza può avere aspetti sia cognitivi che emotivi. La consulenza etica sanitaria ha due ambiti correlati, quello dell'etica clinica e quello dell'etica organizzativa o gestionale».²⁶

Le consulenze specialistiche, intese come aiuto rispetto ai problemi sollevati dai casi più difficili, sono una pratica da sempre presente in medicina, valida ancor oggi: le consulenze etiche si sono qualificate e accreditate inizialmente proprio a partire da un approccio analogo a quello delle consulenze mediche tradizionali.

La consulenza si articola in diverse fasi, che prevedono innanzitutto l'identificazione e l'analisi delle questioni etiche e dei valori in gioco, la loro discussione, l'individuazione di possibili modi di intervenire e agire e l'aiuto nel prendere una decisione che possa conciliare le diverse visioni morali presenti in un particolare contesto.

In tal modo si cerca di migliorare il processo di decisione e di cura, si possono educare i professionisti sanitari a partire dalla realtà che loro vivono quotidianamente e si possono formulare linee-guida per la pratica medico-sanitaria.

Si può pensare di svolgere l'attività di consulenza nella forma di riflessioni su casi particolari, letti in maniera retrospettiva, in modo tale da poter analizzare le questioni morali più rilevanti che essi sollevano, e ancora si può esercitare l'educazione alla collegialità, nella forma delle valutazioni di comunità e delle decisioni collegiali in ambito sanitario, in un'ottica di promozione del governo clinico. In questa direzione si possono costruire nelle singole realtà esperienze di cura partecipate.

La consulenza può essere fornita secondo almeno tre diverse modalità: da un singolo consulente, da un gruppo interdisciplinare, dal comitato etico o da un suo sottogruppo. Ciascuna di queste modalità può essere privilegiata a seconda delle circostanze. La consulenza prestata da una singola persona permette di avvicinare la situazione clinica e di raccogliere dati e informazioni più precisi, di parlare con le persone coinvolte e offre così una maggior flessibilità: d'altra parte una singola persona difficilmente possiede tutte le competenze necessarie a discutere e analizzare una situazione o un caso complesso. La consulenza fornita da un gruppo interdisciplinare potrebbe essere per questo più completa e la decisione raggiunta in questo

²⁶ AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES (ASBH), *Core Competencies for Health Care Ethics Consultations*, Glenview (IL) 1998, p. 3. La pratica delle consulenze è attualmente in fase di rivalutazione da parte di un apposito gruppo di lavoro dell'American Society for Bioethics and Humanities, la *Core Competencies Update Task Force*, istituito nel febbraio 2006 con il compito di rivedere il rapporto e di formulare proposte adeguate per l'accreditamento sia dei singoli consulenti che dei corsi di formazione abilitanti a svolgere questa professione. Si vedano B.H. CHILDS, *Credentialing Clinical Ethics Consultants: Lessons to be Learned*, in «HEC Forum», 21 (2009), 3, pp. 231-240, e J.P. BISHOP - J.B. FANNING - M.J. BLITON, *Of Goals and Goods and Floundering About: A Dissensus Report on Clinical Ethics Consultation*, in «HEC Forum», 21 (2009), 3, pp. 275-291. Al momento attuale è in fase di elaborazione la seconda edizione del rapporto dell'American Society for Bioethics and Humanities, *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*: si fa qui riferimento alla *draft version* del novembre 2009, disponibile in rete all'indirizzo <http://www.asbh.org/publications/pdfs/CCUpdateNov09.pdf>.

caso sembra essere più comunitaria. Si può infine operare come comitato etico clinico proprio a partire dall'analisi dei casi: in questo frangente la consulenza viene fornita da tutto il comitato o da un suo sottogruppo. I casi affrontati da singoli consulenti o da un'*équipe* possono, laddove esista un comitato etico, essere riportati e ridiscussi all'interno del comitato stesso. Molto spesso inoltre, a partire dai casi affrontati, vengono formulate linee-guida che fungono da riferimento per futuri casi simili.

Nel caso di consulenze prestate «al letto del paziente», si è diffusa in questi anni l'abitudine di compilare un foglio apposito, definito come cartella della consulenza etica, che viene inserito direttamente in cartella clinica: in esso vengono riportati i dati inerenti il caso, una sintesi del caso stesso, le opzioni che si sono considerate e infine il parere espresso a seguito della consulenza.

Sono state individuate alcune competenze che l'eticista dovrebbe possedere, quali la capacità di analisi e giudizio etico, l'abilità al lavoro interpersonale, capacità comunicative, di ascolto, chiarezza e disponibilità ad un coinvolgimento adeguato.²⁷ L'eticista può così favorire, in una situazione moralmente complessa, una decisione condivisa, facendo incontrare le persone e facendole parlare tra di loro, innanzitutto, cercando di identificare l'incertezza o il conflitto del caso, mediando, talora, e guidando il processo decisionale, con l'intento di costruire un consenso che rispetti il più possibile le opzioni morali delle diverse persone coinvolte.

È possibile ad esempio organizzare incontri a cadenza regolare con i professionisti sanitari di alcune unità cliniche per discutere casi complessi o rilevanti che loro hanno incontrato, sia individualmente che come *équipe*. Unità cliniche presso le quali emergono più spesso questioni morali sono le terapie intensive neonatali, la rianimazione e le terapie intensive, la neurologia e la neurochirurgia, la cardiologia e l'oncologia.

b. Ricerca: etica e filosofia della medicina

Accanto alle attività di consulenza etica un'altra importante funzione di un servizio di bioetica è quella della ricerca – condotta in maniera empirica o più teorica – su questioni ad alta rilevanza etica.

Si può fare ricerca sulle diverse tematiche bioetiche che caratterizzano la realtà medica, anche nella forma di ricerche empiriche, quali sono i questionari o le interviste: si potrebbe ad esempio analizzare la percezione dei professionisti sanitari sulle decisioni di fine vita, sulla questione del limite nella pratica delle terapie intensive, sul rifiuto dei trattamenti e sulle diverse modalità possibili di consenso, o ancora sulle scelte controverse di politica e organizzazione sanitaria.

Un ulteriore ambito di ricerca potrebbe essere rappresentato da un approfondimento sui diversi linguaggi presenti nella pratica clinica al fine

²⁷ Si veda anche F. BAYLIS, *The Health Care Ethics Consultant*, Tatowa (NJ) 1994.

di mettere in evidenza il loro valore sia sul piano riflessivo che sul piano pratico. I racconti e le narrazioni dei pazienti e dei curanti permettono di accostare e comprendere i vissuti in gioco nella malattia e nel processo della cura: a partire da essi è possibile cogliere, e in una seconda fase interpretare, gli aspetti e le dinamiche etiche e antropologiche di queste esperienze.

Il linguaggio individuale – che è sempre anche linguaggio «culturale» e contestuale, che è linguaggio di genere e che esprime la personalità singolare e l'interiorità della persona – è carico di dimensioni valoriali, presenti spesso soltanto a un livello implicito: all'etica spetta il compito di rendere esplicite tali premesse implicite, con l'intento di favorire una più intensa comunicazione tra le persone che nelle diverse situazioni di cura sono coinvolte. Un'attenzione ai tratti più marcatamente culturali delle espressioni linguistiche, alle relazioni tra le differenze di genere, i differenti codici linguistici e i diversi accenti morali in essi presenti, oltreché all'occasione che ogni narrazione offre di entrare nell'universo esistenziale di una persona, può rappresentare un primo avvicinamento al ruolo e alle dinamiche del linguaggio nel contesto della cura. Una riflessione sul linguaggio si delinea quale fase preliminare rispetto alla comprensione delle dinamiche sottese al processo comunicativo stesso.

c. Documentazione e formazione sulle questioni bioetiche

Esito naturale delle precedenti attività, quella di consulenza e quella di ricerca nella realtà clinica, sono da un lato la raccolta di materiale utile ad approfondire le questioni che si vanno discutendo, dall'altro dei momenti formativi mirati.

Per quanto riguarda la documentazione si può pensare che il servizio di bioetica costituisca al proprio interno, o all'interno della biblioteca ospedaliera, una sezione dedicata alla bioetica, nella quale siano disponibili riviste, libri e pubblicazioni sulle tematiche più rilevanti.

Per quanto riguarda la formazione, si potrà pensare a incontri organizzati sia come lezioni all'interno di corsi di aggiornamento proposti dal Servizio Formazione, sia come momenti specifici di approfondimento sulle diverse questioni bioetiche. Questi ultimi potranno essere pensati come seminari, conferenze o convegni su tematiche specifiche.

Si potrebbe pensare anche a organizzare un percorso formativo in bioetica, da proporre ai diversi professionisti sanitari: in esso si possono includere un approfondimento sui principi dell'etica biomedica e sull'etica clinica, sul consenso e il rifiuto ai trattamenti, sulle questioni di inizio e fine vita, sull'etica della ricerca, sull'informazione e la comunicazione in sanità e sulle problematiche dell'etica organizzativa. Per presentare le diverse tematiche si possono invitare relatori esperti, di formazione e posizioni morali diverse, cercando di garantire così l'interdisciplinarietà e il pluralismo morale.

I casi che vengono affrontati nelle consulenze etiche possono inoltre rappresentare un'occasione di discussione per le *équipe* sanitarie: si possono organizzare ad esempio degli incontri mensili di etica, nel corso dei quali il professionista sanitario che ha vissuto il caso lo può riportare e raccontare, in modo tale da favorire una più ampia discussione in merito, guidata dall'eticista. Il ragionamento morale viene in tal modo svolto a partire dalle situazioni quotidiane che si incontrano nella pratica clinica.²⁸

6. *Un «Laboratorio di etica e filosofia della medicina»*

Il servizio di bioetica può essere pensato per una prima fase come una sorta di laboratorio, nel quale lavorare sulle diverse questioni di etica e di filosofia della medicina che emergono nel contesto sanitario trentino.

Obiettivi specifici nell'attivare un laboratorio di questo genere sarebbero l'acquisizione di competenze pratiche nell'accostare la realtà e la pratica clinica e la progressiva applicazione della bioetica all'interno delle realtà clinico-sanitarie, nell'ottica di realizzare un orientamento maggiormente pratico della bioetica, che viene considerato importante in questa fase. Tale svolta sembra essenziale anche ai fini di far maturare la bioetica nel nostro contesto italiano, che tende a privilegiarne l'approccio teorico rispetto alle sue possibili applicazioni pratiche.

Le attività che si sono sopra illustrate come tipiche di un servizio di bioetica, quelle della consulenza, della ricerca, della documentazione e della formazione, possono essere effettuate all'interno di un quadro specifico, ad esempio a partire da un progetto che permetta di condurre tali iniziative ponendosi degli obiettivi mirati. Si può pensare di coinvolgere in tali attività un eticista clinico, al quale si dovranno affiancare altre persone che operano all'interno del contesto sanitario, al fine di formare un gruppo di consulenti, con i quali rivedere e ridiscutere i casi. Primi referenti in tal senso possono essere i componenti del Comitato di bioetica.

All'eticista clinico spetta il compito di condurre queste attività, di raccogliere casi o situazioni complessi che – su richiesta delle persone in essi coinvolti – potrebbero poi essere portati all'attenzione del comitato, di fare formazione in corsia, per così dire, anche attraverso un'analisi e una discussione delle situazioni incerte che i professionisti sanitari incontrano nella loro pratica quotidiana.

Si può fare etica clinica – ossia etica al letto del paziente – analizzando le situazioni difficili e adottando una forma narrativa di approccio ai casi:

«la vita morale è come un'esperienza filmica: il senso di un fotogramma lo si capisce entro la sua sequenza e la sequenza entro la trama complessiva del film. Isolata in sé,

²⁸ A queste tre principali funzioni ne viene accostata spesso una quarta, che è rappresentata dalla formulazione di *policy* sulle questioni di cui il consulente o il comitato si sono occupati, in modo tale da fornire nel tempo anche all'organizzazione sanitaria linee guida, pensate per favorire le decisioni e le scelte dei professionisti sanitari e dei cittadini che a loro si rivolgono.

una fotografia può significare una cosa e il suo contrario. Lo stesso capita per l'azione: strappata dalla sua trama storica, amputata delle intenzioni e dei vissuti propri del soggetto che la pone, descritta solo in alcuni suoi tratti esteriori, essa sfugge a una comprensione e ad un giudizio morale fedeli ... ecco perché si è opportunamente studiata l'azione come un testo».²⁹

L'attitudine dell'etica esercitata nella clinica è quella di modulare un atteggiamento di prossimità e distanza rispetto alla pratica clinica stessa. Nella funzione critica che l'etica si trova a svolgere, l'immaginazione morale può giocare un ruolo fondamentale.

a. Un progetto di Medicina Narrativa

Osservando il contesto clinico, si può constatare che nella considerazione di casi complessi sono essenziali capacità comunicative che implicano il ricorso al racconto, alla discussione, alla narrazione e alla lettura *a posteriori* dei casi: questa nuova attenzione linguistica e narrativa, che l'etica e la medicina stanno riscoprendo, si rivela di grande interesse all'interno della realtà medica anche da un punto di vista morale. Essa permette ai curanti di portare a parola le caratteristiche delle singole storie, di porre in evidenza le finalità della medicina e in particolare le finalità della clinica, di compiere una riflessione sul proprio lavoro e di immaginare modalità differenti e a volte alternative secondo cui effettuarlo. La filosofia e l'etica in campo medico-clinico possono esercitare la propria funzione critica anche ricorrendo alle modalità narrative, al fine di favorire la progressiva promozione di un processo di cura più capace di riportare l'attenzione alle persone in esso coinvolte e ai modelli culturali che fungono da riferimento per la cura stessa.

C'è oggi un forte interesse rispetto alla possibilità di dare spazio e voce alle scienze umane in medicina, definite talora con il termine inglese di *medical humanities*. I racconti di malattia fatti dai pazienti o dai loro familiari e le narrazioni di un caso che si svolgono quotidianamente nell'*équipe* di cura rappresentano in realtà da sempre una parte integrante del processo clinico. Si tratta di provare a conciliare due approcci all'apparenza distanti, ma di fatto complementari, quello di una medicina basata sulle prove scientifiche, che riflette la tendenza della medicina a sviluppare una competenza sempre più scientifica nell'approccio ad un caso, alla malattia e alla sua cura, con quello di un ascolto attento dei racconti e – per il loro tramite – dei vissuti dei pazienti e dei curanti. Si parla a volte in merito di *Evidence Based Medicine* e di *Narrative Based Medicine*.³⁰

²⁹ P. CATTORINI, *Bioetica clinica e consulenza filosofica*, Milano 2008, p. 31.

³⁰ Scrivono Greco e Portis: «La Medicina Narrativa (*Narrative-based Medicine*) viene definita come una medicina praticata con una competenza narrativa, che consiste nella capacità di *assorbire, interpretare e rispondere* alle storie di malattia. Questo approccio, che in realtà appartiene alla tradizione del prendersi cura, con lo sviluppo scientifico e tecnologico sta rischiando di perdersi. La narrazione e l'ascolto del vissuto di malattia può invece avere un ruolo rilevante nelle relazioni di cura. Da un punto di vista esistenziale, la sofferenza chiede di essere inserita in un racconto che la

Le narrazioni permettono di capire la storia del paziente, nel suo insieme e per gli aspetti più strettamente clinici che la caratterizzano. I racconti dei casi possono però avere anche una funzione importante per capire i vissuti dei pazienti e le questioni morali in essi rilevanti. A partire da una particolare narrazione, da un racconto fatto in un modo anziché in un altro, si possono infatti cogliere le diverse visioni morali, i diversi linguaggi e le molte possibili logiche secondo cui si è guardato ad uno stesso caso.

Alcuni elementi narrativi possono – in maniera più incisiva di altri – esprimere meglio vissuti e prospettive della persona che si sta curando e possono diventare dei veicoli per comunicare in un modo più immediato ed efficace. Per altro verso le narrazioni possono essere delle vie di comunicazione e scambio tra i pazienti stessi, ad esempio nel caso di patologie rare, per le quali anche una raccolta dei «sintomi» può rappresentare un modo per avvicinare la malattia e cercare di comprenderla, sia sul piano clinico che a livello esistenziale.

Gli approcci narrativi all'etica clinica sono dunque finalizzati a permettere di cogliere un significato nelle esperienze di malattia e a recuperare il senso di chi siamo e quali sono i nostri valori nel momento particolare in cui affrontiamo la malattia, come pazienti, ma anche come curanti.

L'ipotesi da cui si muove è che questi racconti operino su almeno due piani: quello esistenziale e interpersonale, da un lato, e quello comunitario e istituzionale, dall'altro. A partire dall'ascolto di queste narrazioni e dalla loro combinazione si possono evidenziare anche le dinamiche che sono in atto nella pratica medica e di cura odierna. Un possibile lavoro di ricerca riguarda ad esempio l'individuazione delle componenti morali presenti in questi racconti per cercare di capire quali siano le visioni morali, il senso dei valori o il rispetto delle norme presenti in un particolare contesto sanitario.

L'ascolto dei racconti e l'analisi delle metafore in essi presenti permettono di fotografare uno specifico contesto, di analizzare la corrispondenza tra i valori dichiarati dall'organizzazione e la percezione che ne hanno gli operatori e di sottolineare il valore normativo che queste immagini e questi racconti hanno. Diventa così possibile – proprio a partire dalle narrazioni – ricostruire l'eticità di un contesto specifico e riflettere sulle modalità di interagire con essa.

persona costruisce alla ricerca della propria identità, in quel contesto di cambiamento che è l'esperienza di malattia. Inoltre, come le esperienze di applicazione clinica dimostrano, saper ascoltare le storie del paziente aiuta il clinico ad affinare le proprie conoscenze sullo stato di benessere/malattia della persona. Il porre attenzione e l'interagire con le storie di malattia e di cura è un modo per collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, mettendo a fuoco, oltre che i bisogni, anche nuove strategie di intervento», cfr. M.M. GRECO - L. PORTIS, *Scrivere la cura. Percorso formativo sulle metodologie autobiografiche e la Medicina Narrativa. Introduzione*, Roma 2009. Per un'introduzione alla medicina narrativa si veda il bel lavoro di R. CHARON, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford 2006.

b. Racconti di malattia e di cura

La medicina si avvale di un linguaggio che è profondamente connotato in maniera culturale: questo linguaggio contiene in sé precisi assunti anche di natura morale, che riemergono ad esempio quando si tratta di praticare interventi che potrebbero sembrare di per sé strettamente tecnici. La medicina si trova così a combinare componenti razionali con componenti profondamente irrazionali e l'attenzione per il corpo inteso nella sua organicità si deve accompagnare in essa all'attenzione per le questioni morali che la malattia e la sofferenza sollevano.

Il recupero dell'esperienza del paziente per il tramite dell'ascolto della sua storia permette di completare la comprensione della sua condizione di malattia:

«Poiché la malattia è un'esperienza umana, prima di essere squilibrio biochimico, la minaccia che essa reca può essere decifrata solo decifrando il significato che essa riveste per l'autorappresentazione del malato e della società, così come forme della ricerca e della cura possono essere progettate e realizzate solo facendo leva sulle motivazioni, le paure e le speranze che i singoli e le collettività nutrono».³¹

Processi di compensazione delle difficoltà che una malattia crea per la persona sono la simbolizzazione e la narrazione: la diagnosi può essere considerata una forma di simbolizzazione e per quanto riguarda la narrazione si può affermare che una malattia non si verifica mai soltanto nel corpo, dal momento che essa si dà nella vita, pertanto il ricorso alle narrazioni è essenziale ai fini di ricollocare la malattia nel più ampio orizzonte dell'esistenza. Chi narra è coinvolto, è parte del racconto e questo influenza molto anche le modalità narrative che vengono scelte: di una stessa storia si possono fare più narrazioni, perciò sono possibili finali alternativi, tra cui quello dell'esperienza della guarigione. Quel che la narrazione dovrebbe e vorrebbe fare in medicina è tentare un ritorno alla persona del paziente, alla sua storia e dunque alla sua identità, per come essa si presenta a seguito della diagnosi di malattia: secondo alcuni autori la narrazione può già rappresentare una prima forma di cura.

L'atto di raccontare storie è stato analizzato anche per la possibilità che esso offre di condividere esperienze di malattie che ancora non sono state categorizzate e la cui interpretazione risulta pertanto controversa. Il significato e l'identità si acquisiscono anche attraverso la definizione di un'immagine coerente della malattia: secondo alcuni autori la condivisione delle esperienze trova uno dei suoi principali canali proprio nelle storie, nel racconto e nella comunicazione delle esperienze di ciascuno. La condivisione sembra particolarmente importante quando ci si trova di fronte a malattie contestate, come la fatica cronica o il dolore, che restano comunque difficili da spiegare: il racconto diventa così già una prima forma di condivisione.

³¹ P. CATTORINI, *Bioetica clinica*, pp. 136-137.

c. Metodologia

Un percorso di ricerca su queste storie di malattia e di cura prevede la raccolta e l'analisi di racconti e narrazioni, in primo luogo quelli dei pazienti, in un secondo momento di quelli dei professionisti sanitari e dei curanti in genere e infine quelli delle organizzazioni sanitarie entro le quali prendono forma la relazione e il processo terapeutico.

Questo tipo di progetto permetterebbe di acquisire nuove abilità e capacità di lavoro, favorendo il confronto, l'interdisciplinarietà, il lavoro in *équipe*: la multidisciplinarietà e l'interdisciplinarietà sono attitudini essenziali ai fini di portare la bioetica nel contesto clinico.

La ricerca che ricorre a interviste viene qualificata come ricerca qualitativa: in un progetto di medicina narrativa si può fare uso del cosiddetto metodo fenomenologico, nella sua variante narrativa, appunto.³²

Una ricerca di questo tipo deve essere articolata in fasi diverse: a partire da un'analisi del contesto, effettuata anche attraverso dei colloqui preparatori, si possono formulare le domande attraverso cui verranno strutturate le narrazioni, si procederà ad una fase di raccolta delle narrazioni vere e proprie (dei pazienti, degli operatori sanitari e di persone rappresentative delle organizzazioni), si potrà effettuare una rassegna bibliografica di materiali specifici sul tema, per procedere infine alla lettura del materiale selezionato, alla rielaborazione dei dati, alla scrittura e alla presentazione dei risultati.

La possibilità di ricorrere sia a incontri di gruppo che a interviste individuali permette l'incontro diretto delle persone e l'ascolto della loro narrazione, ma anche la raccolta di scritti elaborati dalle persone coinvolte nell'esperienza della malattia e della cura come pazienti o come professionisti sanitari. In una fase successiva è opportuno coinvolgere anche persone che operano nell'organizzazione o che entrano in contatto in maniera diversa con l'organizzazione, siano essi utenti, persone dell'amministrazione, familiari, o semplicemente cittadini.

d. Una filosofia della medicina e della cura

A partire da queste narrazioni, sia nella forma di racconti fatti dai curanti che in quella dei racconti dei pazienti, emergono molte e diverse immagini e valutazioni di alcune idee che sono centrali per la medicina, quali la visione della malattia e della salute, il ruolo della terapia e della cura, il problema del dolore e della sofferenza.

Le interpretazioni di queste diverse variabili vanno a definire anche una precisa filosofia della medicina: l'interpretazione che si dà degli esseri viventi, della vita e della morte, di quanto è naturale e di cosa è artificiale sono quegli elementi che – perlopiù implicitamente oggi – fanno in realtà

³² Cfr. J.M. MORSE - P.A. FIELD, *Qualitative Research Methods for Health Professionals*, Thousand Oaks (CA) 1995.

da sfondo ai diversi possibili modi di intendere ed esercitare la medicina stessa. Poter riflettere su queste variabili rappresenta un modo per fare bioetica a partire da un approccio più propriamente filosofico, che consente di valutare criticamente le pratiche della medicina e della cura odierne.

Per questo, a partire da un'analisi delle questioni morali della medicina, da un'etica della medicina, che si struttura come etica clinica, etica della ricerca ed etica organizzativa, ci si può muovere in direzione di una vera e propria filosofia della medicina, che amplia la propria riflessione anche alle modalità di conoscenza della medicina, quindi considera l'epistemologia della biomedicina odierna, ed alle diverse concezioni dell'essere umano, quindi ad un'antropologia, che contribuisce a orientare gli interventi praticabili su quella realtà così complessa che è la vita.

Fig. 2. *Filosofia della medicina*

