

Tra medicalizzazione e diritto

Una sfida per la bioetica



Dossier 1/2024

Tra medicalizzazione e diritto

Una sfida per la bioetica

COMITATO SCIENTIFICO

Antonio AUTIERO
Luciana CAENAZZO
Antonio DA RE
Giuseppe DE RITA
Daniele LORO
Giuseppe MILAN
Giorgio OSTI
Davide PETTENELLA
Paola ROSSI
Amartya SEN
Henk TEN HAVE
Giuseppe TRENTIN
Stefano ZAMAGNI

DIRETTORE RESPONSABILE

Gianni LOCATELLI

COMITATO di REDAZIONE

Francesca MARIN
Lucia MARIANI
Matteo MASCIA
Leopoldo SANDONÀ

Dossier a cura di

Carlo CHIURCO
Francesca MARIN
Federico ZILIO

SEDE e SEGRETERIA di REDAZIONE

FONDAZIONE LANZA
Via Seminario 5/A - 35122 Padova
049 8756008 | www.fondazioneLANZA.it
info@fondazioneLANZA.it

EDITORE

PROGET EDIZIONI
Largo Obizzi 2 - 35020 Albignasego Pd
049 643195 | www.edizioniiproget.it

STAMPA

NUOVA GRAFOTECNICA s.n.c.
Via L. da Vinci 8 - 35020 Casalsèrugo Pd
049 643195 | www.grafotecnica.it

ABBONAMENTO

PROGET EDIZIONI
Largo Obizzi 2 - 35020 Albignasego Pd
• bollettino pos rio (Iban):
IT39W076011210000082683350



Rivista scientifica quadrimestrale
Autorizzazione del Tribunale di
Padova n. 1662, 18.06.2007
Copyright©Proget Edizioni | 2023

COVER DESIGN

Giancarlo Barison

PROGETTAZIONE GRAFICA

Proget Type Studio snc / Albignasego Pd

Privacy: ai sensi dell'art. 13 della legge 675/96, i dati necessari per l'invio della rivista sono trattati esclusivamente dall'Editore e possono essere utilizzati per l'invio di materiale informativo sulle attività promosse dall'Editore e dalla Fondazione Lanza che curano la presente pubblicazione. Tali dati non verranno mai ceduti a terzi senza consenso delle parti interessate.

Tra medicalizzazione e diritto. Una sfida per la bioetica

a cura di Carlo Chiurco, Francesca Marin, Federico Zilio

Leopoldo Sandonà

Editoriale

Prima Parte

Saggi

Claudia Navarini

Dal principlialismo all'etica delle virtù:
riflessioni metabioetiche

Antonio Maturo

La biomedicalizzazione della vita: cenni introduttivi

Seconda Parte

Approfondimenti

Sara Patuzzo

Identità e utilità della bioetica.
Uno spazio da delineare tra teoria e prassi

Federico Zilio

Ripensare l'autonomia in bioetica.
Il contributo delle scienze cognitive
e della fenomenologia

Giovanni Bonadonna

L'umanizzazione delle cure ha fallito?

Francesca Marin

L'apporto della bioetica nei contesti sanitari:
visioni ambigue sul ruolo dei comitati etici

Orazio Michele Codella

Il futuro della professione medica
alla luce dell'intelligenza artificiale

Mirko Faccioli

L'uso dell'intelligenza artificiale
in medicina e la responsabilità civile
dei medici e delle strutture sanitarie

Editoriale

Bioetica tra crisi e futuro

Il primo numero del 2024 della rivista *Etica per le professioni* prende spunto dall'evento *Tra medicalizzazione e biodiritto: quale futuro per la bioetica?* tenuto il 2 maggio 2023 presso l'Università di Verona, organizzato dal Centro Ethos della stessa Università e dal Centro di etica fondamentale e applicata dell'Università di Padova.

A partire dal titolo del presente numero, possiamo chiederci anzitutto se le sfide poste alla bioetica non siano anche collegate ad un contesto di crisi della bioetica come l'abbiamo conosciuta in questi decenni. Da un lato ritroviamo questo elemento nell'approfondimento di Giovanni Bonadonna, *L'umanizzazione delle cure ha fallito?*, che si pone in una prospettiva critica e apre anche alcuni scenari per il futuro della bioetica. Non si possono tacere i fattori, sia intrinseci alla medicina come estrinseci, che hanno modificato il sistema-salute mettendo in crisi l'umanizzazione delle cure, ma ciò permette anche di aprire scenari critico-propositivi sul futuro della bioetica in un certo senso nel ritorno alle origini/matrici dello stesso sapere bioetico. Dall'altro l'intervento di Francesca Marin, *L'apporto della bioetica nei contesti sanitari: visioni ambigue sul ruolo dei comitati etici*, va ad individuare un utilizzo della terminologia "comitati etici" e un utilizzo degli stessi, specie in rapporto al suicidio medicalmente assistito, che mettono in crisi le tradizionali prerogative dei luoghi di deliberazione etica, centrali nel radicamento della bioetica a livello istituzionale e sanitario. L'autrice sottolinea "come nel nostro Paese il ruolo e le funzioni dei comitati etici appaiano particolarmente sfumati e poco chiari"¹. Se i comitati sono poco riconosciuti non è nemmeno chiaramente interpretabile il compito assegnato a questi luoghi, ingenerando nella stessa opinione pubblica visioni ambivalenti. Le sfide *alla* bioetica o *della* bioetica rappresentano quindi dinamiche in cui intercettare una parte della crisi della bioetica stessa per poterne definire sentieri di ricostruzione. In chiave introduttiva questo è fondamentale per non incorrere nel limite di cogliere i vari interventi come separati gli uni dagli altri mentre sono passaggi collegati. Porre a tema alcune sfide fondamentali e anche alcuni snodi critici che non possono essere taciuti, nominando esplicitamente la crisi della bioetica, significa dunque decifrare le difficoltà attuali della bioetica per coglierne una ripartenza in chiave integrativa e critico-propositiva.

A partire da questa indicazione sulla crisi e il futuro della bioetica, i saggi con cui si apre il percorso permettono di chiarire ulteriormente le direzioni

fondamentali. Nella biomedicalizzazione dell'esistenza, cui è dedicato il contributo di Antonio Maturò, *La biomedicalizzazione della vita: cenni introduttivi*, una risposta etica non può non essere presente: se i tratti della biomedicalizzazione dell'esistenza nell'analisi contemporaneo-novecentesca sono stati letti soprattutto a partire dall'impatto biocratico sulle vite, le frontiere attuali – economia del complesso medico-finanziario, tecno-scientificizzazione, focalizzazione sul rischio, trasformazioni della conoscenza biomedica, trasformazioni di corpi e identità – radicalizzando tale prospettiva chiamano in causa una risposta etica. Claudia Navarini dal canto suo mette in luce il nesso originario e circolare in bioetica tra dimensione fondativa e pratico-applicativa nel passaggio dal principialismo all'etica delle virtù². In questo quadro l'evoluzione anche critica della bioetica consente uno sguardo di tipo metabioetico e fondativo a partire dal contesto pratico-applicativo, ma senza ridursi ad un approccio meramente descrittivo.

Gli altri approfondimenti del numero sono una concretizzazione di questi scenari che si possono aprire nella riapertura attualizzata del discorso bioetico, per esempio entro il tema classico dell'autonomia, riletto da Federico Zilio, *Ripensare l'autonomia in bioetica. Il contributo delle scienze cognitive e della fenomenologia*, in modo originale attraverso le chiavi fenomenologiche-neuroscientifiche, mettendo in luce come l'autonomia "isolata" nel processo decisionale finisca per essere autocontraddittoria rispetto ai suoi obiettivi, che sono quelli di poter decidere in modo consapevole e appunto relazionale. Tale approccio consente di rileggere un tema classico in modo generativo all'interno dei contesti di cura attuali, ampiamente intesi. Un'altra rifrazione decisiva, a livello di frontiera, è quella che riguarda l'intelligenza artificiale, come sguardo del professionista medico, Orazio Michele Codella, *Il futuro della professione medica alla luce dell'intelligenza artificiale*, e come analisi delle ricadute giuridico-legali della stessa, Mirko Faccioli, *L'uso dell'intelligenza artificiale in medicina e la responsabilità civile dei medici e delle strutture sanitarie*. Se è alto il rischio di leggere questo scenario in modo indeterminato, come una "notte in cui tutti i dati sono neri", entrare nell'utilizzo di queste tecnologie e nei possibili pericoli consente di decifrarne alcuni significati profondi e cogliere evoluzioni fondamentali, per esempio nella direzione di problemi di *privacy* ma anche nell'ausilio del sollevare i sanitari rispetto a incombenze burocratiche, nel pericolo di *bias* nella definizione degli algoritmi ma anche ottimizzando con ampio uso di dati la medicina di precisione. Tale rivoluzione implica un profondo ripensamento della professione medica fin dal momento formativo, evitando che anche l'elemento giuridico-economico del rischio finisca per aumentare il ricorso alla medicina difensiva con una parallela liquidazione della bioetica in nome della biogiuridica³.

Guardando al futuro della bioetica, tra crisi e ripresa delle origini, un'in-

dicazione interessante conclusivamente arriva dall'approfondimento di Sara Patuzzo, *Identità e utilità della bioetica. Uno spazio da delineare tra teoria e prassi*. Se appare difficile oggi parlare di un'identità chiara della bioetica, che anzi nella ricerca di tale identità ha consumato molte, troppe energie nei suoi primi cinquant'anni di vita, nel confronto tra bioetica empirica, a rischio di "positivismo bioetico" lasciato alle scienze sociali", e bioetica normativa, con il rischio di una riconduzione dell'etico al giuridico, si apre lo spazio di una bioetica consultiva entro la cornice di un'utilità bioetica. In questo scenario la dimensione educativa del momento bioetico appare di sicuro interesse perché consente, nell'ottica per esempio attuale della bioetica traslazionale, di sfruttare le possibilità offerte dalla bioetica empirica senza essere schiacciati in una dimensione puramente descrittiva, recuperando il riferimento al fondativo e definendo in un quadro sapienziale una dimensione normativa non equivocabile con il giuridico. Se la bioetica nelle sue crisi ha messo in luce una fragilità epistemologica, gli scenari del futuro richiedono una prospettiva integrativa di continua circolarità teorico-pratica.

- ¹ F. Marin, *L'apporto della bioetica nei contesti sanitari: visioni ambigue sul ruolo dei comitati etici*, in «Etica per le Professioni», n. 1, 2024, p. 77.
- ² C. Navarini, *Dal principlismo all'etica delle virtù: riflessioni metabioetiche*, in «Etica per le Professioni», n. 1, 2024, p. 19: «il suo specifico in campo morale è quello di riorientare lo sguardo, focalizzando l'azione rispetto alle sue premesse e/o l'agente rispetto alle sue condizioni. [...] La progressiva complessizzazione dei temi di cui la bioetica si occupa, infatti, rende sempre più difficile l'impiego degli approcci sia deontologici che utilitaristici».
- ³ L. Palazzani, *Dalla bio-etica alla tecno-etica: nuove sfide al diritto*, Giappichelli, Torino 2017, pp. 57-58: «ci si aspetta molto dal diritto: forse più dal diritto che dall'etica, dopo le delusioni di lunghi dibattiti, rivelatisi a volte sterili e ripetitivi. Ci si aspetta la "certezza" della regolamentazione; si esige un punto di riferimento fermo per sapere finalmente come ci si debba comportare a livello collettivo (per sapere che cosa è "legale" e che cosa è "illegale"); e, avere certezze, contribuisce a rimuovere socialmente le paure collettive, a dissolvere i fantasmi e le angosce che a volte accompagnano la comunicazione (a volte, forse, troppo impulsiva), dei nuovi risultati raggiunti dalle conoscenze scientifiche e dalle applicazioni tecnologiche in biomedicina».

Per maggiori informazioni sul progetto
www.fondazioneianza.it

Per vedere i video degli incontri
<https://shorturl.at/jouFO>



Prima Parte

Saggi

Dal principialismo all'etica delle virtù: riflessioni metabioetiche

■ **Claudia Navarini**

Università Europea di Roma

Introduzione: principi e virtù in bioetica

Lo scopo di questo contributo è duplice: da una parte, mi propongo di recuperare la riflessione etico-filosofica sul ruolo insieme pratico e normativo della bioetica, mostrandone direzioni di sviluppo nel contesto attuale. Dall'altra, intendo proporre una forma aggiornata di etica delle virtù applicata alla bioetica.

L'idea di una "bioetica delle virtù" non è nuova né a livello internazionale¹ né in Italia². Tuttavia, nella maggior parte dei casi tale prospettiva non si è collocata all'interno di un contesto etico-filosofico virtueticista, né tantomeno all'interno di una precisa teoria della virtù. La possibilità di una valorizzazione della virtù in bioetica, che in particolare ponga al centro il ruolo della saggezza pratica o *phronesis*, pare allora una via interessante per le sue potenzialità di radicare l'agire libero nella tensione al bene e alla vita buona, che giustificano a loro volta la possibilità di un'autentica fioritura (*flourishing*) umana.

Riprendendo la questione epistemologica e di identità teorica della bioetica, metterò in particolare a confronto l'approccio basato sui principi con quello basato sulla virtù, per mostrare alcuni vantaggi di quest'ultimo nel rispondere a varie sfide morali poste dalle nuove (bio)tecnologie. È noto, d'altro canto, che la bioetica "ufficiale" sorge proprio con l'obiettivo di indagare i limiti etici nell'uso della scienza e della biotecnologia³. Ma è proprio la sua dimensione "reattiva" di fronte alle novità tecnologiche nel campo della vita e della salute che la rende sempre in evoluzione, e dunque richiede ai teorici della bioetica uno sforzo continuo di contestualizzazione dei problemi, con inevitabili riflessi sulle coordinate etico-antropologiche cui fare riferimento.

Non è un caso che la bioetica sia perennemente esposta alla difficoltà di adattare il suo proprio linguaggio: termini e concetti utilizzati da tempo possono divenire ad un certo punto inefficaci o vuoti, mentre nuove categorie si affacciano e non possono essere ignorate. Nella bioetica, dunque, il compito conoscitivo è anche sempre un'impresa ermeneutica, che per comprendere la realtà in modo adeguato richiede l'atteggiamento *phronetico* con cui il principio astratto o l'universale o la legge si calano nel particolare, o meglio con cui il particolare complesso si può abduktivamente spiegare alla luce di un'ipotesi generalizzante⁴.

Esigenze e criticità del principlismo

Un'espressione divenuta classica in bioetica è quella secondo cui essa si deve preoccupare di come usare la conoscenza: "knowledge how to use knowledge"⁵. In questa affermazione/definizione potteriana è adombrata una domanda cruciale: come usare le conoscenze (nel campo della vita e della salute)? L'interesse per il *come* è tuttavia un invito non di tipo meramente procedurale, ma metodologico ed epistemologico, e anche etico-normativo; è cioè un invito pressante ad indagare le ragioni della ricerca (prima ancora delle scelte) nel campo della bioetica, compiendo perciò un'operazione *meta-bioetica*, di valore squisitamente filosofico morale, sia come etica applicata⁶ che come etica razionale⁷. Nella risposta a questa domanda si concentrerebbe dunque l'intera attività della bioetica. La riflessione bioetica successiva a Potter ha allora tentato di giungere ad una risposta, spesso fissando – o individuando – dei *principi per l'azione*.

Conviene dunque fare innanzitutto riferimento, sebbene per cenni, ai consolidati pilastri del principlismo americano⁸, che nella loro forma originaria consistono come è risaputo nella beneficiabilità, nella non maleficenza, nell'autonomia e nella giustizia. Tali principi intendono costituire i punti di riferimento in particolare per la pratica clinica, interagendo nelle situazioni concrete secondo la regola-guida del "miglior interesse del paziente" (*patient's best interest*), allo scopo di aiutare la presa di decisione in questo campo. Non mi soffermo qui sulle caratteristiche di questo conosciutissimo modello, ampiamente utilizzato dai comitati etici di tutto il mondo occidentale⁹, ma ne sottolineo piuttosto un'aporia.

La via dei principi, infatti, può presentare elementi di criticità, a cui l'etica delle virtù potrebbe offrire validi rimedi. Il limite principale attribuito al principlismo¹⁰ riguarda la sua difficoltà nell'orientare effettivamente la gestione dei conflitti fra principi, e conseguentemente la soluzione dei dilemmi morali, a causa del fatto che tali principi sono intesi – nella loro formulazione originaria – come eticamente equivalenti e non gerarchizzati fra loro.

Immaginando un caso bioetico di fine vita, ad esempio, in cui un paziente chieda di interrompere il trattamento salvavita a cui è sottoposto da un certo

tempo, e rispetto al quale non sia in grado di procedere autonomamente con la sospensione, il principio di beneficiabilità (o beneficenza) imporrebbe di salvaguardare la vita umana attraverso il mantenimento del trattamento, in quanto la volontà del paziente andrebbe in tale fattispecie considerata illegittima e pertanto non obbligherebbe il medico o chi per lui a intervenire, mentre il principio di autonomia imporrebbe invece di rispettare la volontà del malato e perciò di interrompere il trattamento, pur nella consapevolezza che questo procurerà inevitabilmente la morte del paziente stesso. Come decidere in modo bioeticamente corretto in una situazione di questo tipo all'interno del paradigma principlista, se i principi sono tutti sullo stesso piano?

I principlisti, già consci dell'*impasse* che un simile scenario poteva creare, hanno invocato alcune strategie decisionali più articolate, fra cui il bilanciamento dei principi e la loro ulteriore specificazione. La prima strategia consiste nell'approfondire gli elementi in gioco, attraverso la riflessione e il dialogo con tutte le parti coinvolte, cercando di non ipertrofizzare nessuno dei principi a scapito degli altri, ma di tutelare (la maggior percentuale di) tutti, compensando eventualmente la diminuzione di rispetto di un principio con l'incremento di un altro. La seconda strategia prevede la declinazione dei principi in aspetti più specifici richiamati dal caso in esame, ricorrendo così a sotto-principi e categorie che aiutino ad individuare il "bene" prevalente nella situazione. Tuttavia, appare evidente che anche tali strategie non riescono ad essere veramente risolutive per effettuare la "scelta giusta" qui ed ora. Il principio, per definizione, resta necessariamente astratto e generale, mentre la multiformità e la complessità delle situazioni reali esigono un'attenzione specifica al concreto.

L'astrattezza, dunque, sebbene preziosa e necessaria per la sistematicità del pensiero, è problematica in una disciplina come la bioetica che incontra una grande molteplicità di casi particolari, e che diventa sempre più ricca di sfumature. Nonostante il contributo di chiarificazione tassonomica e di metodologia che il principlismo fornisce in bioetica, pertanto, esso sembra sfuggire alla decidibilità, a meno di non ricorrere ad altri strumenti di valutazione o ad un quadro interpretativo bioetico che esula di fatto dalla cornice principlista e accede ad altri modelli maggiormente operativi. Non stupisce, da questo punto di vista, che nonostante la diffusa persistenza di un riferimento teorico ai quattro principi all'interno delle linee guida di molti comitati etici, la bioetica si muova poi praticamente verso un ripensamento complessivo della validità e della sufficienza di tale prospettiva¹¹.

Beneficialità fondata sulla fiducia ed Etica della cura

Un primo tentativo di ripensamento è stato quello di Pellegrino e Thomasma¹², che hanno proposto un inveroamento del principlismo attraverso il ricorso ad un modello che – non a caso – attinge alla risorsa delle virtù, eviden-

ziando la centralità del carattere virtuoso del medico nella pratica clinica, senza tuttavia rinunciare ad alcuni principi-guida, che vengono ridotti essenzialmente a due: il *bene del paziente* (che accorpa beneficenza e non maleficenza) e la *relazione fiduciaria* (che sostanzialmente esprime gli altri due). I due principi si fondono poi in uno solo con una doppia direzione, cioè nella beneficalità fondata sulla fiducia (*beneficence-in-trust*), che diventa il cardine di questo approccio.

Esso si pone al crocevia di varie teorie, che vanno dall'Etica della cura all'etica delle virtù, e naturalmente si ispirano all'Etica dei principi, ma in una declinazione non deontologista. Come è noto, Pellegrino e Thomasma sono ricordati precisamente come gli iniziatori della "bioetica delle virtù". Cercare il bene (del paziente) e invocare la fiducia significa infatti fare riferimento a virtù, che questo modello prende a metodo, evidenziando da un lato un *cluster* di virtù del medico (che si occupa del bene clinico) e dall'altro alcune virtù del paziente (che conosce il suo proprio bene complessivo). Il contesto in cui avviene questa ricerca del bene (clinico e complessivo) è, anche qui, quello del dialogo del medico con il paziente. Al dialogo viene affidato in questo caso non tanto il compito di comporre l'eventuale conflitto fra i principi, ma quello di individuare il maggior bene, considerando come il bene clinico (che il medico virtuoso individuerà) potrebbe non coincidere con il bene complessivo (che solo il paziente può stabilire).

È qui che, nella prospettiva di Pellegrino e Thomasma, lo stile dialogico ed emozionale dell'Etica della cura può essere di aiuto, cercando di individuare caso per caso la soluzione più adatta, e mettendo soprattutto in rilievo i desideri e le volontà dei malati. E tuttavia, un'enfasi eccessiva sull'Etica della cura potrebbe invece essere, a loro avviso, controproducente: nella *pars destruens* del loro modello, infatti, oltre a cogliere come criticità della bioetica principialista l'eccessivo distacco dei principi dalla pratica reale, valutano criticamente anche alcuni aspetti dell'Etica della cura, per la sua possibile iper-enfatizzazione del soggettivismo. Conviene allora, per perfezionare il quadro descrittivo della relazione fra principi e virtù in bioetica, considerare più in dettaglio anche l'approccio dell'Etica della cura e i rilievi avanzati dalla *beneficence-in-trust*.

Il modello dell'Etica della cura sostiene, a grandi linee, che non si possa giustificare una scelta etica particolare attraverso il ricorso ai principi, ma che sia necessario cambiare paradigma e orientarsi verso un modello di tipo etico relazionale che, attraverso il dialogo, l'ascolto empatico e altre disposizioni del carattere, possa fare emergere le esigenze autentiche del malato. In questo senso, l'Etica della cura va in una direzione opposta a quella dell'etica dei principi, poiché sceglie di centrare la caratterizzazione dei problemi bioetici nella particolarità irriducibile della situazione e affida alla creatività della relazione fra sanitari e paziente (o, in ambito di consulenza, fra i membri di un comitato etico) la possibilità di una soluzione dei dilemmi etici, tenendo anche in conside-

razione il piano delle emozioni, che nell'etica dei principi – con la sua tendenza razionalistica – non troverebbe invece uno spazio sufficiente di espressione.

Le autrici femministe che hanno elaborato questa proposta, ad esempio Carol Gilligan¹³ e Nel Noddings¹⁴ con i loro lavori pionieristici, si sono spesso poste in posizione critica rispetto alla nozione aristotelica (e greca classica in genere) di virtù, classicamente incarnata dal cittadino maschio libero che godeva dei diritti politici e civili¹⁵. La limitata considerazione non solo sociopolitica, ma anche morale, attribuita ad altre figure, come le donne e gli schiavi, aveva infatti portato le pensatrici del femminismo inglese e tedesco del Novecento a rifiutare l'idea della virtù come propria dei soggetti "forti" e autosufficienti, rivolgendo piuttosto l'attenzione alle categorie socialmente meno riconosciute nel loro valore e nel loro apporto alla società, e criticando aspramente classificazioni delle virtù che, come nel contesto culturale aristotelico, svalutavano aspetti del carattere come l'umiltà o la modestia valorizzandone altri come la grandiosità e l'orgoglio¹⁶.

In ambito sanitario e bioetico, ciò ha significato focalizzare la relazione personale, senza dare per scontata alcuna valutazione etica preliminare, ma creando quel clima dialogico da cui – ritengono – può scaturire la soluzione migliore in situazioni complesse e di fronte a eventuali dilemmi morali. Fra gli atteggiamenti più fecondi in ambito bioetico, l'Etica della cura indica ad esempio, "dire la verità pur mantenendo viva la speranza", "rispettare il più possibile l'autonomia del paziente", "andare incontro ai bisogni spirituali del paziente, soprattutto alla fine della vita", accanto a disposizioni di comportamento come la compassione e la sollecitudine¹⁷. Dunque, secondo, questo modello, la soluzione etica migliore da adottare emergerebbe generativamente ad un certo punto del percorso di dialogo.

Come anticipato, Pellegrino e Thomasma vedono in tale approccio alcuni elementi di debolezza, legati in particolare al timore che la focalizzazione pressoché esclusiva sul rapporto personale possa produrre dei *bias* interpretativi. Come ho avuto modo di notare in un mio precedente lavoro, l'enfasi sull'esigenza, sulla preferenza o sulla volontà della persona malata che informa l'etica della cura, come pure l'attenzione alle disposizioni relazionali che rendono i curanti adeguati ai curati, potrebbero in effetti mettere a repentaglio sia l'autonomia del *carer*, che rischierebbe talora di dipendere dal gradimento e dalla storia del *cared-for*, sia quella del *cared-for*, che si potrebbe trovare in una condizione di 'pura ricezione'¹⁸. D'altra parte, in contesti delicati come – ma non solo – quello del fine-vita, non è facile per il paziente mantenere una linearità di volontà e di pensiero, a causa delle comprensibili alternanze emotive che caratterizzano la sua condizione. Il *carer*, pertanto, si può ritrovare ad operare di riflesso in modo variabile (o addirittura volubile) in base agli stati cognitivi ed emotivi del paziente.

Per procedere in modo più definito nel processo decisionale del *case-by-case*, i principi-guida proposti da Pellegrino e Thomasma si richiamano dunque alle virtù della beneficenza (il *bene* del paziente) e della fiducia, gli atteggiamenti virtuosi che come già evidenziato sono frutto del dialogo fra medico e paziente e che assurgono al ruolo di principi. I due autori li introducono per indicare tratti del comportamento – soprattutto medico – che aiutano ad agire correttamente di fronte all’ineffabilità dei desideri del soggetto, facendo appello, come già introdotto, a due diversi tipi di *expertise*: il medico sarà più esperto nell’individuare il bene clinico del paziente, pertanto meriterebbe la fiducia del paziente nell’espressione di tale bene, mentre il paziente sarebbe migliore nello stabilire il suo bene complessivo (etico, spirituale, psicologico), dunque il medico dovrebbe al paziente la fiducia rispetto a questa sua capacità di determinazione. Nella differenza delle loro competenze e delle loro prospettive, dunque, occorre che medico e paziente attivino la fiducia nella capacità dell’altro di cogliere il bene che gli è proprio.

Tuttavia, proprio mentre richiamano queste virtù, i due autori ne prendono quasi le distanze, proprio perché il loro modo di intenderle è comunque in qualche modo ancora mosso dalla logica deduttiva (dei principi). Infatti, dicono,

[I]e buone disposizioni o un buon carattere da soli non garantiscono che la scelta morale sia buona. Possono garantire buone intenzioni e motivazioni, ma la qualità morale di atti e persone dipende dal modo in cui intenzioni, circostanze e atti sono in relazione tra loro. I principi morali sono il metro di paragone con cui valutare la qualità morale di queste relazioni. Una teoria morale completa deve, come minimo, allacciare nodi concettuali tra dovere, principi e virtù¹⁹.

In altre parole, Pellegrino e Thomasma oscillano fra critica al soggettivismo e all’oggettivismo, invocando una possibilità di sintesi che è densa di interessanti intuizioni, ma che forse non giunge a piena realizzazione. Dopo avere infatti introdotto la novità delle virtù e l’esigenza di particolarizzazione del giudizio bioetico, essi le mettono parzialmente sotto accusa, denunciandone i rischi soggettivistici e l’inconsistenza in assenza di principi (e doveri), che tuttavia non vengono poi individuati.

La proposta personalista e la visione strumentale delle virtù

Da questo si comprende come anche la *beneficence-in-trust* non sia esente da critiche. Fra i limiti maggiormente evidenziati, vi è la difficoltà pratica di ancorare le virtù ad un’antropologia e ad un’etica di riferimento, che istruisca in modo più chiaro su che cosa sia il bene ricercato. La distinzione fra bene oggettivo (clinico) e bene soggettivo (complessivo) non sembra infatti sempre sufficiente ad individuare un percorso normativamente saliente, specie laddo-

ve l'articolazione delle due dimensioni del bene venga poi consegnata all'intuizione del momento, come già visto anche nei processi decisionali nell'Etica della cura, sebbene da una angolatura differente.

Anche il tema della fiducia, dopo quello del bene, sembra mancare di adeguata caratterizzazione teorica, risolvendosi in un appello all'alleanza terapeutica, che certamente racchiude un potenziale relazionale positivo, ma che rischia di non intercettare le situazioni più sfidanti. Per caratterizzare la virtù della fiducia in modo efficace, occorrerebbe infatti una sua trattazione sistematica e inserita in un quadro teorico coerente, e non invece il riferimento ad essa come ad una categoria scontata, condivisa e riconoscibile senza bisogno di ulteriore caratterizzazione.

Inoltre, nel modello di Pellegrino e Thomasma la fondamentale distinzione dei beni (clinico e complessivo) rischia di ingenerare una separazione profonda nella relazione fra medico e paziente, quasi un dualismo fra i due livelli di bene, che di fatto indebolisce lo strumento principale raccomandato per la presa di decisione, ovvero il dialogo. La necessità, in molti casi, di trovare anche qui (analogamente a quanto accadeva nel principlismo) il "bene prevalente", potrebbe rafforzare il punto di vista di una sola delle due prospettive sul bene (tendenzialmente quella del *cared-for*), senza realmente comporre o risolvere incertezze e conflitti.

In risposta a tali difficoltà, la scuola di Sgreccia preferisce tornare in modo netto ed esteso ai principi, prendendo le mosse dallo schema principlista ma apportando significative modifiche e curvando tali principi in senso metafisico, grazie ad un'idea forte di persona²⁰. In base a tali assunti antropologici, Sgreccia elabora il modello del *personalismo ontologicamente fondato*, nel quale sono gerarchizzati i famosi quattro principi della bioetica personalista: difesa della vita fisica, libertà e responsabilità, totalità, socialità e sussidiarietà. L'elemento della virtù non è disconosciuto, ma è considerato un mezzo per applicare bene i principi secondo il loro ordine gerarchico.

È evidente, in questo senso, un orientamento di tipo deontologico. Lo schema personalista è molto chiaro e molto strutturato, e può indubbiamente aiutare ad inquadrare le questioni dal punto di vista teorico. Qui, se un limite si può individuare, è che – in modo diametralmente opposto rispetto alla beneficenza fondata sulla fiducia – le situazioni reali possono rendere i principi sfuggenti e difficili da applicare, anche nella formulazione puntuale proposta dal personalismo sgrecciano, lasciando comunque un onere importante per la scelta e l'azione dei soggetti in gioco²¹. La priorità che i principi ricoprono nel loro ordine di importanza, cioè, offre uno schema interpretativo dei fatti di grande fruibilità, ma non esime dallo sforzo di valutare gli elementi situazionali e le variabili occasionali, che possono talora incidere anche pesantemente sui giudizi etici e sulle scelte conseguenti. La necessità di ricomprendere le numero-

se possibili eccezioni come corollari ai principi, e le varianti di questi nelle circostanze più disparate, potrebbe suggerire un'integrazione fra forza dei principi e flessibilità della virtù, riconoscendo a queste un ruolo più ampio e profondo della mera strumentalità rispetto ai principi.

Valutazione dei modelli basati sui principi e apporto delle virtù

Fino a qui ho raccolto alcuni elementi di riflessione che emergono dai modelli di bioetica interessati in vario modo ai principi e alla virtù. In particolare, ho notato come nel percorso della bioetica (a) sia stata esibita definitivamente l'esigenza del *come* sia opportuno fare uso delle conoscenze nel campo della vita e della salute (Potter); (b) si siano proposti e sia stato fatto largo uso di quattro principi guida per l'agire etico in campo bioetico clinico (Beauchamp e Childress); (c) sia stato elaborato il modello della beneficenza-nella-fiducia come risposta alle aporie dei principi nel rapporto medico-paziente, grazie al dialogo e all'appoggio su alcune virtù (Pellegrino e Thomasma); (d) si sia individuata una gerarchia fra principi e si sia indicata la virtù in senso prevalentemente strumentale rispetto ai principi (Sgreccia).

Nel percorso da (a) a (d) si può ritrovare il modo in cui le conoscenze vengono usate per il bene dell'uomo, cioè individuare una *knowledge how to use knowledge*, al fine di affrontare e possibilmente risolvere i problemi bioetici? Le proposte viste fin qui hanno avuto il merito di inquadrare le problematiche bioetiche in modo chiaro e argomentato. Nei "casi che capitano", però, ci sono sempre elementi non incasellabili, che porterebbe a stilare, come già accennato, una serie di eccezioni e di situazioni particolari. Decisioni prese unicamente sulla base di principi e regole attraverso l'analisi razionale, richiederebbero infatti l'elaborazione di schematismi sempre più complessi, fino a essere ben poco utilizzabili.

Forse, allora, si può ipotizzare che il ricorso ai principi, anche supportati da alcune virtù, non sia completamente adeguato per l'agire bioetico²². In effetti, l'affermazione dei principi, anche quando d'aiuto per l'analisi dei problemi, non implica necessariamente l'agire, né l'azione da essi derivata, e ciò sia a causa di una – sempre possibile – personale incoerenza fra teoria e pratica, sia a causa della strutturale incapacità della generalizzazione di catturare la singolarità dell'evento.

Anche se le prospettive di bioetica dei principi considerate finora fanno qualche riferimento alla nozione di virtù nell'ambito della pratica clinica, tuttavia – con l'eccezione del modello di Pellegrino e Thomasma – non ne fanno il cuore del processo decisionale, ma strumenti a servizio dei principi. D'altra parte, il modello Pellegrino-Thomasma non elabora una teoria della virtù né chiarisce a quale concetto di virtù faccia riferimento; forse per questo finisce per adottare inconsapevolmente la visuale del medico anche quando afferma

di “mettere al centro” il paziente. È infatti il medico che “mette al centro” il paziente e lo ascolta, e ciò si rifrange sulla tipologia di virtù considerate, che sono prioritariamente virtù del medico o del sanitario *per* la cura della persona malata o in difficoltà, in questo senso adottando la prospettiva del “paziente in quanto guardato dal medico”²³.

In effetti, il tema delle “virtù del paziente” viene lasciato in ombra: la teoria della *beneficence-in-trust* analizza accuratamente le virtù mediche, mentre accenna soltanto alle virtù del paziente, ridotte a disposizioni del paziente nei suoi rapporti con il medico (ad esempio *compliance*, sincerità verso il *carer*, non litigiosità, non interferenza con l'assistenza ad altri, gratitudine per il curante). Tali virtù sembrano essere soprattutto a vantaggio del medico, e non invece risorse per il paziente nella sua difficile gestione della sofferenza.

Ci viene qui in aiuto proprio l'etica delle virtù. Il suo specifico in campo morale è quello di riorientare lo sguardo, focalizzando l'azione rispetto alle sue premesse e/o l'agente rispetto alle sue condizioni. L'intenzione di diventare migliori, di essere persone “buone” nei propri spazi di attività, può diventare qui la molla del processo decisionale, individuando una via possibile e percorribile per la decidibilità di molte questioni bioetiche. La progressiva complessificazione dei temi di cui la bioetica si occupa, infatti, rende sempre più difficile l'impiego degli approcci sia deontologici che utilitaristici.

Raccogliendo allora il suggerimento implicato nel modello della *beneficence-in-trust*, ma rafforzandone il riferimento – latamente aristotelico – alle virtù, ci si può porre una domanda pratica come: “Quale comportamento assumerebbe il buon medico (o il buon paziente) in questa situazione?”, analogamente a quanto si chiederebbe il virtueticista rispetto alla morale in generale, ovvero: “Che persona voglio essere?”. È qui importante ricordare come l'etica delle virtù rifiuti l'idea di una dicotomia fra il principio e l'agire. La via della virtù non è di per sé alternativa al riconoscimento o all'affermazione di principi guida per la morale, ma vuole sottolineare come l'azione buona non si identifichi con il mero passaggio dal piano teorico al piano pratico, se, come sostengono Campodonico, Vaccarezza e Croce, “la formazione di abiti virtuosi radica un atteggiamento allo stesso tempo sia nel pensiero sia nell'azione”²⁴. Il limite del ricorso alla virtù in bioetica è che spesso invece tale nozione viene utilizzata con una logica meramente applicativa, come modo di (o mezzo per) concretizzare i principi nella pratica. Tale approccio lascia quasi completamente in secondo piano il riferimento ai fini, che il principio determina in modo piuttosto vago, e si accontenta talora del “rispetto della regola”, rischiando la deriva proceduralista.

Di contro, l'etica delle virtù – già a partire dai lavori pionieristici di Elizabeth Anscombe²⁵ – attribuisce alla virtù sia la forza motivazionale che la giustificazione etica dell'azione, e pertanto si propone come auto-giustificativa²⁶.

In altre parole, la volontà o il desiderio di essere *una buona persona*, cioè una persona virtuosa, non ha bisogno di essere giustificato da ulteriori motivazioni (“essere buoni per stare meglio”, “essere buoni perché è giusto esserlo”, “essere buoni per avere una ricompensa”), ma ha già in sé la sua ragione sufficiente. Come diceva Aristotele nell’*Etica Nicomachea*, è preferibile essere virtuosi che non esserlo perché la virtù “è bella”²⁷. Dal momento che poi, secondo la maggior parte dei virtueticisti, alla vita buona corrisponde anche la felicità o realizzazione personale o *flourishing*, l’etica delle virtù si può definire un’etica *eudaimonica*.

Come ho avuto modo di osservare altrove, la via della virtù “si pone come nucleo cognitivo ma anche come centro di regolazione emotiva, che procede dall’acquisizione di disposizioni, e conseguentemente di orientamenti e di comportamenti, stabili”²⁸. Ciò suggerisce che un approccio virtueticista può ricomprendere alcuni aspetti del principlismo senza cadere in un astrattismo regolativo, può inverare l’etica della cura senza perdersi nel soggettivismo, e perseguire l’orientamento al fine senza giustificare qualunque mezzo²⁹.

Le virtù in bioetica e il caso dell’accanimento clinico

Non sono ancora molti gli studi che hanno indagato, empiricamente o almeno in modo empiricamente informato, il ruolo della virtù così intesa nelle scelte bioetiche e biomediche. Fra coloro che lo hanno fatto in area virtueticista, il maggior numero si è concentrato sull’etica professionale e dunque sulla virtuosità dell’operatore sanitario. Ad esempio, James Arthur e colleghi hanno considerato l’importanza delle virtù nella risoluzione di dilemmi morali in ambito clinico, individuando un *cluster* di virtù mediche che comprende correttezza, onestà, capacità di giudizio, gentilezza, *leadership* e capacità di lavorare in gruppo³⁰. Nella loro ricerca, il riferimento alle virtù del buon medico è parso più ricorrente di altre motivazioni, di tipo meramente deontologico o di tipo utilitaristico.

Tale prevalenza delle motivazioni virtuose ha mostrato un’importanza metodologica, prima ancora che contenutistica, dal momento che, nelle interviste svolte durante la ricerca, l’appello alle virtù non ha comportato valutazioni etiche sempre condivise, ma ha mostrato che i medici, tendenzialmente, considerano le ragioni basate sulle virtù maggiormente plausibili ed affidabili di quelle basate sul dovere o sul vantaggio. In altre parole, il fatto che il soggetto virtuoso – e quindi il medico virtuoso – sappia unire in modo abituale ragione, emozioni ed esperienza nel perseguimento dei fini e nella scelta degli strumenti è percepito come il modo migliore per ottenere competenze decisive come la comprensione dei problemi morali nelle situazioni concrete, la risposta emotiva corretta e proporzionata, la scelta del bene *hic et nunc*, la motivazione adeguata per portare a compimento l’azione.

Un esempio tipico del funzionamento di tale approccio può essere rinvenuto nell'annosa questione bioetica dell'accanimento clinico-terapeutico. La comunità medica è concorde nel ritenere che l'ostinazione in trattamenti sanitari chiaramente inefficaci, fonte di gravosità per un morente o per un malato grave, sia un male. Tuttavia, tale generale consapevolezza (e anche regola per l'agire medico) non identifica con certezza il limite ragionevole delle cure, e non chiarisce quando un trattamento risulti "sproporzionato" rispetto alla condizione specifica di un paziente. Per quanto si possa cercare di delineare i criteri generali che permettono di identificare un trattamento come "ostinato" o "irragionevole", rimarrà sempre uno spazio discrezionale di cui il medico è di solito ultimamente responsabile.

In un mio precedente lavoro avevo considerato tre casi immaginari a confronto che, pur con i limiti della simulazione, potessero evidenziare alcuni nodi bioetici rilevanti³¹. Ripropongo qui tale percorso narrativo, immaginando le posizioni di due medici nel giudicare proporzionato o sproporzionato un certo trattamento per un paziente.

Nel primo caso, due medici si trovano davanti ad un malato di cancro polmonare in stadio terminale che non trae un reale beneficio dall'applicazione di un respiratore, dal momento che l'occlusione dei polmoni lo rende sostanzialmente inutile; l'unica soluzione per dare sollievo in questa fase è una pesante sedazione o sonno indotto. Ritengono quindi entrambi che la ventilazione meccanica sia un trattamento sproporzionato rispetto alle condizioni del paziente, ovvero una forma di accanimento terapeutico, e non lo applicano.

Nel secondo caso, invece, i due medici hanno a che fare con un malato di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e qui sono d'accordo nell'applicare il respiratore perché, pur non modificando evidentemente il decorso della patologia principale, permette al paziente di non provare il sintomo della "fame d'aria", migliorando la sua qualità di vita per un tempo abbastanza lungo. In questo caso, i due medici ritengono che i disagi connessi alla ventilazione meccanica siano accettabili, pertanto la propongono al paziente, che accetta.

Il terzo caso, però, è più controverso. Occorre decidere se sottoporre una paziente oncologica, metastatica e con patologia in rapida evoluzione, ad un quarto ciclo di chemioterapia, dopo averle già somministrato le migliori soluzioni terapeutiche senza risultati duraturi. Qui i medici formulano giudizi divergenti: uno, in "scienza e coscienza", ritiene che tale cura non possa dare benefici significativi e possa invece appesantire ulteriormente la paziente a causa degli effetti collaterali; l'altro è convinto che, nonostante la gravità della situazione, valga la pena di effettuare la terapia, con la speranza di una risposta almeno temporaneamente migliorativa. I due medici, probabilmente, hanno pesato in modo differente alcuni aspetti, come i desideri espressi dalla donna, le sue condizioni cliniche, le loro precedenti esperienze in casi simili, o gli

aspetti familiari e organizzativi. In entrambi i casi, l'intenzione è stata quella di esercitare saggiamente la professione medica indicando l'opzione migliore "tutto considerato". Entrambi, da questo punto di vista, hanno agito in modo corretto e non si sono "accaniti". Al contrario, hanno applicato *phroneticamente* le loro competenze al caso, mostrando come l'azione virtuosa non sia frutto di un meccanismo standardizzato che produce un *output* uniforme, ma si espli- chi invece come *ars* all'interno di un margine discrezionale.

Quel che l'atteggiamento *phronetico* assicura, al di là delle possibili diverse interpretazioni di un fenomeno, è che il buon medico faccia comunque del suo meglio, cercando di leggere i dati di realtà. Ciò richiede un atteggiamento umile, di contro alla possibile tendenza a risolvere l'agire etico nella sequela rigida, magari acritica, degli schemi. È evidente che in tale atteggiamento *phronetico* ci sono gradi, che portano l'agente ad essere tanto più sensibile al bene quanto più solida è la virtù, ovvero la saggezza pratica. Si comprende dunque che una proposta percorribile per l'azione bioetica possa essere appunto la via della virtù. Essa, come chiariscono Arthur e colleghi, non garantisce risultati condivisi fra tutti, proprio perché non muove da un quadro deontologico in cui le soluzioni sono corrette nella misura in cui sono conformi alle regole. Il meglio in una certa situazione, infatti, deriva dal discernimento nel concreto, che è appunto il compito della saggezza pratica, la quale non si limita ad applicare il principio ma lo adatta ed è persino in grado di riscriverlo, se occorre, in modo da estrapolarne nuovi significati.

La forza motivazionale imperniata sulla virtù, d'altra parte, è (anche) il risultato della volontà di incrementare la coerenza fra virtù posseduta in generale e azione singola, accettando di "stare nel limite", ma insieme di perseguire un perfezionamento sempre possibile.

Conclusione: la saggezza pratica e le virtù del paziente

Nel paragrafo precedente ho introdotto la rilevanza dell'atteggiamento *phronetico* del medico, che indica il ruolo di primo piano della saggezza pratica nella via della virtù. Per comprendere meglio questo punto, è opportuno considerare una possibile obiezione: le virtù sono state riproposte come strada innovativa e risolutiva (anche) per dirimere svariate questioni bioetiche particolari o quantomeno per delinearne più realisticamente le opzioni moralmente significative. Tuttavia, potrebbe sorgere il dubbio che fra le virtù, e non solo fra i principi, si generino dilemmi e possibili conflitti. Maria Silvia Vaccarezza afferma che questa eventualità teoricamente potrebbe darsi, ad esempio in situazioni in cui si debba decidere se privilegiare la sincerità (comunicando una verità scomoda) o la gentilezza (evitando un'informazione che ferisce). Ciò che consente di non bloccarsi in simili relazioni conflittuali è, per Vaccarezza, proprio il

riferimento alla saggezza pratica, che possiede un “ruolo regolativo e integrativo” in grado di dirimere i dilemmi fra le virtù, - progettando - l'azione morale in modo integrato, cosicché ogni altra virtù possa fornire il suo apporto³².

Nel Modello Aretai di saggezza pratica³³, la proposta viene ulteriormente delineata affermando che la *phronesis* può essere interpretata come virtù *tout court*, cioè come grado – più o meno alto – di padronanza etica (*ethical expertise*) che si declina situazionalmente nei vari comportamenti virtuosi. In questo senso, il conflitto fra virtù sarebbe sempre solo apparente perché, in realtà, le singole virtù non sarebbero altro che manifestazioni della *phronesis*. Il dilemma su ciò che sia meglio fare o su “quale virtù attivare” in una determinata circostanza, dunque, corrisponderebbe semplicemente all'esigenza di impiegare meglio possibile la saggezza pratica. Tale disposizione, poi, sarebbe caratterizzata aristotelicamente dalla capacità, in buona parte intuitiva grazie all'esperienza e all'esercizio, di vedere più chiaramente i problemi morali e di orientare al bene l'azione³⁴.

Tale prospettiva mi porta a considerare il ruolo che l'esperienza della sofferenza riveste nella competenza morale del paziente o, detto altrimenti, l'apporto dell'atteggiamento *phronetico* per il malato. Già Pellegrino e Thomasma, come abbiamo visto, sostenevano che il paziente fosse più esperto del medico nel giudicare il suo “bene complessivo”. In un'ottica virtueticista come quella che ho prospettato, tale maggiore *expertise* si trasforma nella possibilità – non nella certezza – che il paziente possa avere sviluppato a sua volta la virtù, cioè forme di saggezza pratica connesse con la sua esperienza di malattia.

Anche Karen Lebacqz³⁵ fa riferimento, in questa direzione, alla capacità di alcuni pazienti di autodiagnosticarsi o di descrivere i loro sintomi in modo efficace e preciso, talora superiore a quello della diagnosi medica: “non è soltanto il significato per la persona, ma talora anche la diagnosi medica, ad essere conosciuta meglio dal paziente che dal medico”³⁶. E ancora: “i pazienti non solo possono conoscere il significato della malattia per la persona, ma possono di fatto descrivere i fenomeni medici con una tale precisione da comportare cambiamenti nei paradigmi medici e scientifici ricevuti”³⁷. Secondo Lebacqz, insomma, il paziente sembra poter sviluppare una vera e propria *expertise* rispetto alla sua condizione di malattia, che può essere decisiva per percepire meglio il suo proprio bene.

Come mai, potremmo chiederci? In linea con il modello di virtù che ho adottato e che assumo a riferimento, il modello Aretai, si può dire che i pazienti possano acquisire una particolare “abilità nel soffrire”, che li rende anche più sensibili al bene nella loro condizione, e dunque permette di implementare la saggezza pratica all'interno di tale esperienza di vita. Tale possibilità non va evidentemente estremizzata: non tutti i sofferenti sono saggi, né la saggezza pratica richiede necessariamente la malattia o la sofferenza per essere svilup-

pata³⁸. È però verosimile che la malattia e la sofferenza diventino anch'esse, se non si rinuncia a lavorare sul carattere anche in tale contesto, occasione di crescita morale, e in particolare di incremento della *phronesis*, cioè degli *skill* virtuosi³⁹. Potremmo dire, allora, che il paziente e in generale il sofferente siano tanto più capaci di scorgere il loro bene quanto più sappiano lavorare sul carattere, divenendo *phronetici* ovvero virtuosi, nella loro realtà di fragilità e di vulnerabilità.

Queste considerazioni mi permettono di trarre alcune conclusioni sintetiche sul contributo della virtù in bioetica. In primo luogo, come ho già osservato, emerge che i tentativi teorici di unire bioetica e virtù si sono finora basati su idee di virtù non elaborate in modo sistematico all'interno di un modello interpretativo coerente e di un'etica normativa di riferimento⁴⁰. Inoltre, appare abbastanza evidente che tali tentativi si siano concentrati prevalentemente sul medico o sugli operatori sanitari, trascurando le virtù del paziente in quanto persona-che-soffre, e considerando al massimo le virtù del paziente in quanto guardato-dal-medico⁴¹. Infine, rilevo come l'esiguità di lavori scientifici che riguardano le virtù del (o *per* il) paziente contrasti con la mole di pubblicazioni sull'autonomia e sull'autodeterminazione del paziente. Questo è un punto cruciale, su cui conviene fermare un attimo l'attenzione.

È noto che in bioetica viene valorizzata da molti la responsabilità del paziente nelle scelte che riguardano la sua vita e la sua salute, come pure l'importanza di rispettare tali scelte, soprattutto in momenti delicati come la fine della vita, tuttavia – paradossalmente – tale assunto sembra non tenere in considerazione la necessità della crescita morale del malato, cioè lo sviluppo delle condizioni stesse di possibilità delle scelte responsabili. Anzi, il paziente di cui si predica l'autonomia viene poi talora (implicitamente) ritenuto "incapace" di lavorare sul proprio carattere, e lo sviluppo di virtù viene ritenuto un aggravio che chi è già provato dalla malattia non potrebbe sostenere.

In questo modo, il riferimento al principio dell'autonomia rimane aprioristico e astratto, quando, al contrario, dovrebbe apparire evidente che è proprio (ed è solo) la crescita morale e lo sviluppo della virtù nella malattia che possono favorire meglio la gestione della prostrazione fisica, del percorso terapeutico, delle emozioni complesse e delle pressioni esterne che il malato grave o cronico si trova ad affrontare⁴². In altre parole, assumere l'autonomia morale del paziente come dato scontato non è sempre nell'interesse della persona né garantisce il suo maggior benessere. Piuttosto, al fine di prenderlo realmente sul serio, occorre riconoscergli la possibilità di percorrere la via della virtù anche nella malattia, favorendo dal punto di vista socio-assistenziale, etico e culturale la formazione del carattere.

In definitiva, l'approccio metodologico dell'etica delle virtù in bioetica, e in specifico l'implementazione del modello Aretai, sembrano adatte a propu-

gnare il rafforzamento del carattere del sofferente al fine di promuovere la sua capacità decisionale e di realizzare più pienamente la sua persona, pur senza escludere di per sé il riconoscimento di principi di riferimento⁴³. Le virtù sono oggi essenziali per affrontare le sfide della bioetica, perché consentono di arricchire i principi e i valori con la pratica etica e l'attenzione situazionale. In questo modo, gli spazi lasciati aperti dai dilemmi morali al letto del paziente possono trovare vie di soluzione concrete, percorribili e aderenti al reale.

- ¹ Cfr. E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, Oxford 1993; J. Oakley, *A virtue ethics perspective on bioethics*, in *Bioethics Update* 1 (2015), pp. 41-53; J.L. Garcia, *Virtues and principles in biomedical ethics*, in *The Journal of Medicine and Philosophy* 45 (2020), pp. 471-503.
- ² Cfr. A. Savignano, *Bioetica delle virtù: il soggetto e la comunità*, Guida, Napoli 1999; M. Galletti, *L'Etica delle virtù*, in *Salute e territorio* 154 (2022), pp. 8-11; F. Biondo, *Bioetica, sacralità della vita e virtù. Osservazioni critiche su un recente libro di M. La Torre*, in *ORDINES* 2 (2022), pp. 308-331.
- ³ Cfr. V. R. Potter, *Bioethics, the science of survival*, in *Perspectives in biology and medicine* 14 (1970), pp. 127-153; Idem, *Bioethics, Bridge to the Future*, Prentice-Hall, Madison 1971.
- ⁴ Sul ragionamento abduttivo in etica ed il suo nesso con la saggezza pratica, si veda C. Navarini, A. Indraccolo, R. Brunetti, *Practical Wisdom and Generalization. A theoretical and empirical investigation on the effects of limited information*, in M. De Caro, M.S. Vaccarezza (a cura), *The virtue of practical wisdom. Philosophical and psychological perspectives*, Routledge, New York-London 2021, pp. 114-137. Cfr. anche P. Pagani, *Kant e la regola d'oro*, in C. Vigna, S. Zanardo (a cura), *La regola d'oro come etica universale*, Vita e Pensiero, Milano 2005, pp. 173-225.
- ⁵ V.R. Potter, *Bioethics, the science of survival...*cit. p. 127.
- ⁶ Cfr. A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Pearson Italia, Milano 2006.
- ⁷ Cfr. E. Sgreccia, *Manuale di bioetica* (Vol. 1), Vita e Pensiero, Milano 2007IV.
- ⁸ Cfr. T.L. Beauchamp, J. Childress, *Principi di etica biomedica* [1979], tr. it. S. Buonazia, Le Lettere, Milano 1999; T.L. Beauchamp, *Principlism in Bioethics*, in P. Serna, J.A. Seoane (a cura), *Bioethical Decision Making and Argumentation*, Springer, Cham 2016, pp. 1-16.
- ⁹ Cfr. E. Furlan, *Il principlismo di Beauchamp e Childress: una ricostruzione storico-filosofica*. Franco Angeli, Milano 2020.
- ¹⁰ Cfr. E. Sgreccia, *Manuale di bioetica...*cit., 2007; L. Landeweerd, *Principlism and the problem of deductive ethics*, in *Global Bioethics* 17 (2014), pp. 161-166.
- ¹¹ S. Dale, *A Critique of Principlism: Virtue and the Adjudication Problem in Bioethics*, in *Voices in Bioethics* 9 (2023), pp. 1-5.
- ¹² Cfr. E.D. Pellegrino, C.D. Thomasma, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica* [1989], ed. it. S. Spinsanti, San Paolo, Cinisello Balsamo 1992.
- ¹³ Cfr. C. Gilligan, *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità* [1982], tr. it. A. Bottini, Feltrinelli, Milano 1991.
- ¹⁴ Cfr. N. Noddings, *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkeley 1984.
- ¹⁵ Cfr. J. Thomas, *Virtue Ethics and an Ethics of Care: Complementary or in Conflict?*, in *Eidos* 14 (2011), pp. 132-151.
- ¹⁶ Cfr. Navarini, *Cure palliative simultanee e sviluppo delle virtù*. Orthotes, Nocera Inferiore (SA) 2020. Va precisato che l'etica delle virtù ha da tempo accolto pienamente l'idea che la vulnerabilità sia qualcosa che evoca tutela e non abuso. Vale anche la pena di sottolineare che l'Etica della cura, per impostare la relazione di cura, richiede l'acquisizione di virtù, e dunque rimanda ad uno sfondo teorico. Pertanto, la via della *Care ethics*, sebbene feconda e alternativa a quella dei principi, sembra trovare

- il suo miglior invero proprio in una bioetica fondata sulla virtù e, più in generale, in una *Virtue Care Ethics*. Cfr. E. Ricci, *Buone pratiche di cura*, in S. Langella, M.S. Vaccarezza, M. Croce (a cura di), *Virtù, legge e natura umana*, Mimesis, Milano 2023, pp. 207-218.
- ¹⁷ Cfr. L. De Panfilis et al., "I Go into Crisis When ...": *Ethics of Care and Moral Dilemmas in Palliative Care*, in *BMC Palliative Care* 18 (2019), pp. 1-8.
- ¹⁸ C. Navarini, *Cure palliative simultanee e sviluppo delle virtù ...cit.*, p. 82.
- ¹⁹ E.D. Pellegrino, C.D. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice...cit.*, p. 21 [trad. mia].
- ²⁰ Cfr. E. Sgreccia, *Manuale di bioetica...cit.*
- ²¹ Si può dire che la scuola di Sgreccia concordi con il principlismo sulla centralità dei principi etici, ma li ridefinisce secondo una visione antropologica più forte. Le sollecitazioni di Pellegrino e Thomasma portano i bioeticisti personalisti ad integrare strumentalmente le virtù all'interno del modello, mantenendo una prospettiva normativa di tipo deontologico.
- ²² Cfr. S. Dale, *A Critique of Principlism...cit.*
- ²³ Cfr. C. Navarini, E. Ricci, *La sofferenza di fine-vita: cure palliative simultanee, virtù e fioritura morale nella fragilità*, in *Bioetica. Rivista Interdisciplinare* 4 (2021), pp. 401-413.
- ²⁴ A. Campodonico, M.S. Vaccarezza, M. Croce, *Etica delle virtù. Un'introduzione*, Carocci, Roma 2017, p. 141.
- ²⁵ Cfr. G.E.M. Anscombe, *Intenzione* [1957], tr. it. C. Sagliani, Edizioni Università della Santa Croce, Roma 2004.
- ²⁶ Secondo Peter Geach l'aggettivo *buono* non è solo predicativo, come avviene quando si aggiunge ad altro come specificazione – *l'amico è buono* –, ma anche attributivo, può cioè definire un oggetto in quanto tale, assumendo così la valenza di categoria – *il buon amico* –. Cfr. P. Geach, *Good and Evil*, in *Analysis* 17 (1956), pp. 33-42.
- ²⁷ Cfr. Aristotele, *Etica Nicomachea*, tr. it. C. Mazzarelli, Rusconi, Milano 1993.
- ²⁸ C. Navarini, *Cure palliative simultanee e sviluppo delle virtù...cit.*, p. 90.
- ²⁹ Cfr. C. Navarini, *Il giudizio riflettente in bioetica*, IF Press, Morolo 2020.
- ³⁰ La ricerca si è svolta nell'ambito del Jubilee Centre for Character and Virtues dell'Università di Birmingham. A partire dalla presentazione di alcuni dilemmi morali, è stato chiesto a 549 soggetti fra studenti di medicina, neo dottori e medici esperti di prendere posizione pro o contro alcune alternative di scelta. Le valutazioni sono state raccolte mediante intervista e messe poi a confronto nel contesto di differenti prospettive etiche. Si veda J. Arthur et al., *Virtuous Medical Practice. Research Report*, Jubilee Centre for Character and Virtues, Birmingham 2015.
- ³¹ Cfr. C. Navarini, *Cure palliative simultanee e sviluppo delle virtù...cit.*
- ³² Cfr. M.S. Vaccarezza, *Dilemmi e unità delle virtù: la phronesis come integratore morale ed esistenziale*, in *Teoria. Rivista di filosofia* 38 (2018), pp. 101-111.
- ³³ Cfr. M. De Caro, M.S. Vaccarezza, *Morality and interpretation: The Principle of phronetic charity*, in *Ethical Theory and Moral Practice* 23 (2020), pp. 295-307; M. De Caro, C. Navarini, M.S. Vaccarezza, *Why Practical Wisdom Cannot be Eliminated*, in *Topoi* (in stampa).
- ³⁴ Sulla nozione di *expertise* cfr. H. Dryefus, S. Dreyfus, *Towards a Phenomenology of Ethical Expertise*, in *Human Studies* 14 (1991), pp. 229-250, mentre sulla saggezza pratica

come *ethical expertise*, cfr. J. Swartwood, *Wisdom as an expert skill*, in *Ethical Theory and Moral Practice* 16 (2013), pp. 511-528; C.H. Tsai, *Wisdom: A Skill Theory*, Cambridge University Press, Cambridge 2022; M. De Caro et al, *Virtue monism and medical practice. Practical wisdom as cross-situational ethical expertise*, in *The Journal of Medicine and Philosophy* (in stampa). Sul concetto di expertise morale, cfr. F. Bina, S. Bonicalzi, M. Croce, *Epistemic Authorities and Skilled Agents: A Pluralist Account of Moral Expertise*, in *Topoi* (in stampa).

³⁵ Cfr. K. Lebacqz, *Humility in Healthcare*, in *The Journal of Medicine and Philosophy* 17 (1992), pp. 291-307.

³⁶ *Ibid.*, p. 302.

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ In un'ottica nietzschiana, come quella portata avanti ad esempio da Michael Brady, la sofferenza è invece uno strumento necessario allo sviluppo delle virtù. Cfr. M.S. Brady, *Suffering and Virtues*, Oxford University Press, Oxford 2018.

³⁹ Cfr. C. Navarini, E. Ricci, *La sofferenza di fine-vita...cit.*; C. Navarini, *La triade virtuosa di saggezza-speranza-forzezza nella malattia*, in S. Langella, M.S. Vaccarezza, M. Croce (a cura), *Virtù, legge e natura umana*, Mimesis, Milano 2023, pp. 177-203.

⁴⁰ Cfr. A. Da Re, G. De Anna, *Virtù, natura, normatività*, Il Poligrafo, Padova 2004.

⁴¹ Oppure hanno focalizzato l'esperienza soggettiva del paziente, ma hanno perso il riferimento alla virtù e alla sistematizzazione teorica, come nell'Etica della cura.

⁴² Cfr. C. Navarini, *Autonomia e immaginazione morale. Etica, bioetica e neuroscienze*. Editori Riuniti University Press, Roma 2012.

⁴³ Ovviamente questo non significa reintrodurre surrettiziamente l'etica deontologica. Il principale elemento di differenziazione fra le due prospettive normative, infatti, non è l'affermazione o la negazione di principi morali (in quanto l'etica delle virtù non si identifica con lo scetticismo morale), ma la valutazione di come i principi dirigano effettivamente l'azione e l'impegno a giustificare la crescita morale della persona (cfr. A. Campodonico, M.S. Vaccarezza, M. Croce, *Etica delle virtù...cit.*).

La biomedicalizzazione della vita: cenni introduttivi

■ **Antonio Maturo**¹

Università di Bologna

Probabilmente la medicalizzazione rappresenta il concetto di maggior successo della sociologia della salute. Esso è emerso dai dibattiti interni alle pubblicazioni di settore per riversarsi in riviste e periodici rivolti al grande pubblico ed entrare a fare parte anche del linguaggio quotidiano. Insomma, la medicalizzazione è *mainstream*. Del resto, ve n'è ben donde: la medicalizzazione è un fenomeno sociale costantemente in crescita, assume diverse forme e generalmente suscita preoccupazione. Ne forniamo qui un'analisi critica. Introduciamo inoltre quello che secondo alcune studiose di San Francisco rappresenta il passo successivo della medicalizzazione: la biomedicalizzazione.

La medicalizzazione della vita

Detto sinteticamente la medicalizzazione è un processo attraverso il quale condizioni umane vengono trasformate in problemi medici². Quindi, la medicalizzazione riguarda quei fenomeni che da "normali" diventano "patologici" e per questo potenzialmente oggetto di cure. McLellan ci introduce al tema con toni ironici:

«C'erano una volta dei bambini indisciplinati, qualche adulto timido e certi signori che, calvi, portavano il cappello. Oggi tutte queste descrizioni possono essere attribuite a delle malattie – entità con nomi, criteri diagnostici e una serie crescente di opzioni terapeutiche»³.

Vi sono molti esempi di medicalizzazione. Pensiamo, ad esempio, all'*Attention Deficit-Hyperactivity Disorder* (ADHD) (ovvero la Sindrome da deficit dell'attenzione ed iperattività), alla Sindrome premestruale, ai disturbi da panico, all'ansia sociale, al disturbo d'ansia generalizzato, alla disfunzione erettile,

alle dipendenze, all'aspetto estetico, all'invecchiamento. Aree molto eterogenee come si può notare. Oltre a tali nuove diagnosi, che hanno esteso lo sguardo medico su alcuni stati d'animo prima non medicalizzati, vi sono anche casi di espansione della sfera del patologico riguardo a condizioni bio-fisiche. Si pensi, ad esempio, all'ipertensione e al colesterolo. Nel 2003, la *Joint National Committee on Prevention, Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure* degli Stati Uniti modificò la definizione di ipertensione. Mentre per ipertensione si intendeva una pressione sopra i valori 140/90, gli esperti inserirono anche un'altra categoria diagnostica detta "pre-ipertensione" per coloro che si posizionano tra 120/80 e 140/90. Con questa interpolazione, milioni di persone, nel volgere di una notte, si videro attribuire una diagnosi. Come sottolineò Marcia Angell, per anni direttore del *New England Journal of Medicine*: «Questo ampliamento nella definizione produrrà milioni di nuovi consumatori di farmaci per l'ipertensione, a dispetto di prove convincenti sul loro beneficio per questo gruppo»⁴. Allo stesso modo, il tetto massimo che definiva il colesterolo fu abbassato in pochi anni da 280 mg. per decilitro di sangue a 200. Non è un caso che i farmaci più venduti al mondo siano i farmaci contro il colesterolo. Il filosofo norvegese Bjorn Hoffman su questo aspetto suggerisce di parlare di sovradiagnosi piuttosto che di medicalizzazione⁵. La medicalizzazione rende medico qualcosa che prima non lo era, ad esempio l'assenza di sessualità o la tristezza, addirittura la timidezza. Attua quindi una trasformazione qualitativa di un fenomeno. La sovradiagnosi invece si innesta in un ambito già medico espandendone l'area patologica. Generalmente, si tratta della quasi-diagnosi di una condizione che potrebbe non sfociare in alcuna patologia come nel caso di predisposizioni genetiche o di valori elevati e quindi rischiosi. Si configura quindi come una precisazione della coppia estensione/espansione.

Un discorso a parte deve essere fatto per la diagnosi di disturbi mentali. Sappiamo infatti che in molti casi tali disturbi vengono diagnosticati sulla base delle emozioni e sensazioni di cui fa esperienza il paziente e che poi riporta al medico: non vi sono quindi segni "oggettivi", ma sintomi "soggettivi". In molte parti del mondo, soprattutto negli Stati Uniti, la base per le diagnosi dei disturbi mentali è il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) - il testo è infatti curato dall'*American Psychiatric Association*. Nel 1980 uscì la terza edizione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). Si tratta di un volume che viene periodicamente revisionato - ogni dieci o quindici anni - in modo da stare al passo con le nuove teorie e acquisizioni scientifiche. Mentre le prime due edizioni del DSM erano piuttosto teoriche e fortemente condizionate dalla psicoanalisi - e per questo davano vita a diagnosi largamente non attendibili: ad esempio gli psichiatri americani riconoscevano un numero molto maggiore di schizofrenici rispetto ai colleghi britannici a fronte di casi simili - con il DSM-III, l'episteme muta radicalmente, l'approccio

diviene sempre più “ateorico” e basato sui sintomi⁶. Tuttavia, se si separano i sintomi dal contesto nel quale si manifestano e se si definiscono le malattie sulla base dei loro sintomi, il risultato è un aumento delle diagnosi. Tristezza, distrazione e timidezza divengono situazioni potenzialmente medicalizzabili.

I fattori propulsivi della medicalizzazione

Per quanto riguarda le cause della medicalizzazione, oltre alla classe medica e alle multinazionali farmaceutiche, Conrad ne menziona tre: la biotecnologia, l'organizzazione sanitaria (*Managed Care*) e i consumatori stessi⁷.

La tecnologia può essere messa in relazione alla medicalizzazione almeno per due aspetti. Il primo riguarda la crescente precisione dei test diagnostici, che arrivano a cogliere realtà infinitamente piccole – genetiche, molecolari, molar – della fisiologia umana e quindi individuano rischi e predisposizioni. Si arriva pertanto ad assumere medicine e addirittura a sottoporsi ad interventi chirurgici per prevenire (medicalizzazione del rischio e della prevenzione). Il secondo aspetto riguarda l'universo digitale. Con le app è relativamente semplice farsi autodiagnosi. Vista la natura quantificatoria del DSM, le app risultano essere dispositivi particolarmente adatti per moltiplicare le diagnosi. La logica con cui sono costruite molte app – ad esempio quelle per il dimagrimento – rafforzano la concezione del sovrappeso come di un problema di natura medica. Molte di queste app, infatti, permettono di raggiungere l'obiettivo di dimagrire attraverso la misurazione e la raccolta di dati relativi a calorie assunte, attività sportive svolte, calcolo dell'indice di massa corporea – senza fare alcun riferimento al contesto sociale del soggetto⁸.

Anche il sistema organizzativo delle cure può contribuire ad alimentare il processo di medicalizzazione. Ad esempio, considerare la depressione come una condizione causata da un malfunzionamento dei recettori biochimici farà propendere il sistema sanitario o l'assicurazione sanitaria a coprire i costi di una terapia farmacologica preferendoli ad un ben più dispendioso percorso di psicoterapia. Analogamente, considerare l'ADHD come un mero squilibrio biochimico può essere un modo per ridurre problematiche sociali – quartieri degradati, violenze familiari, povertà – a diagnosi mediche, ovvero entità ben delineate e affrontabili in modo (falsamente) pulito, preciso e “scientifico”. Insomma, concepire la salute unicamente come un problema medico ed individuale consente di mettere tra parentesi l'enorme peso che ha la disuguaglianza sociale ed economica nel modellare la vita e i corpi delle persone⁹.

Infine, gli stessi consumatori possono essere considerati agenti promotori del processo di medicalizzazione in quanto spesso vogliono “stare più che bene” e sono sempre più inclini ad utilizzare una terminologia di natura medica per definire la loro condizione di salute. Un'altra modalità attraverso cui i consumatori producono medicalizzazione è l'attivismo di associazioni di gruppi

di patrocinio di pazienti, finanziati da aziende farmaceutiche¹⁰.

Vi sono, tuttavia, anche casi di de-medicalizzazione. Il più famoso è la de-medicalizzazione dell'omosessualità. L'omosessualità compariva come malattia mentale nelle prime due versioni del DSM; solo nel 1980, nella terza edizione, venne cancellata, grazie alla lobby composta da un'alleanza di associazioni gay, attivisti e avvocati e psichiatri. Un'ostinata resistenza ai tentativi di medicalizzazione psichiatrica è invece quella portata avanti dagli uditori di voci¹¹.

Vi sono anche fenomeni de-medicalizzanti di tipo ambivalente. Alcune medicine "alternative", per il loro carattere di bassa intensità tecnologica e per la centralità che nelle loro pratiche occupa la comunicazione con il terapeuta, possono essere considerate un rimedio de-medicalizzato. Tuttavia, per il fatto che la medicina alternativa, in molti casi, agisce per alleviare situazioni di disagio fisico e mentale spesso molto lievi, essa allarga lo spettro della sfera patologica (in altri termini disagi lievi vengono considerati patologie da curare, sebbene in modo alternativo). Dunque, si può affermare che la stessa medicina alternativa contiene una dimensione medicalizzante.

Le radici teoriche della medicalizzazione

Storicamente, possono essere menzionati quattro pensatori centrali per lo sviluppo teorico del concetto di medicalizzazione: Eliot Freidson, Irving Kenneth Zola, Ivan Illich, Michel Foucault¹².

L'importanza di Freidson per il concetto di medicalizzazione si manifesta in modo obliquo, come conseguenza delle sue acute osservazioni sulla professione medica¹³. Freidson è infatti noto, sin dalla pubblicazione di *Professional Dominance* nel 1970, per il suo concetto di dominanza medica, ovvero la prerogativa della professione medica di controllare ogni aspetto scientifico, professionale, organizzativo e persino morale della diagnosi e delle cure. Per il sociologo americano, la professione medica detiene il monopolio della diagnosi, ovvero determina ciò che è normale e ciò che è patologico. Chiaramente, sottolinea Freidson, più aspetti della vita delle persone vengono definiti come patologici più la medicina può intervenire su di essi anche in termini "moralì". Infatti, Freidson mostra come la salute sia un valore centrale negli Stati Uniti. Essere malati non permette di assolvere al proprio ruolo produttivo, il modo centrale per perseguire la propria felicità, diritto sottolineato anche nella costituzione americana. Non è un caso che Parsons vedeva la malattia come un particolare tipo di "devianza" involontaria. Parallelamente, l'ospedale rimpiazza "chiesa e parlamento" nella propria capacità di orientare l'agire dei cittadini. Non è sorprendente quindi che «[c]iò che un tempo era definito crimine, pazzia, degenerazione, peccato e perfino povertà venga ora chiamato malattia e la politica sociale tende ad adottare strategie in tal senso»¹⁴. Ne discende che:

«la principale conseguenza dell'attività medica consiste nell'aumentare il numero totale delle malattie ponendo l'accento sulla loro gravità sia per il singolo sia per la collettività. La medicina è dunque impegnata a creare, anzi a far proliferare, situazioni che rientrino nella propria giurisdizione»¹⁵.

Alcune intuizioni di Freidson verranno approfondite, poco dopo, da Irving Kenneth Zola.

La posizione di Zola riguardo al ruolo della medicina nella società americana degli anni Settanta è cristallina: «la medicina sta diventando la più importante istituzione di controllo sociale, prendendo il posto, anzi, incorporando, le più tradizionali istituzioni della religione e della legge»¹⁶. Nel nome della salute, esperti apparentemente neutrali emettono giudizi morali fondati su presunte oggettività. La progressiva ed inarrestabile medicalizzazione della società, nota Zola, rende le due etichette "sano" e "malato" centrali per un numero sempre maggiore di aree dell'esistenza umana¹⁷. Zola individua quattro aspetti legati alla progressiva medicalizzazione della vita. Innanzitutto, egli nota come i medici si interessino con sempre maggiore intensità agli stili di vita, alle preoccupazioni, e pure ai comportamenti alimentari e persino alle abitudini sessuali dei loro pazienti. La rilevazione di questi dati è agevolata, scrive profeticamente Zola nel 1972, dal fatto di essere nell'età dei computer. In secondo luogo, Zola sottolinea come i medici mantengano il controllo su numerose procedure tecniche, ad esempio la prerogativa di prescrivere medicine e terapie: una posizione che lo studioso mutua integralmente da Freidson. Il terzo aspetto peculiare coincide con il potere quasi assoluto dei medici di accedere ad aree 'tabù' (questo il termine utilizzato) dei pazienti per curarle. Zola menziona invecchiamento, dipendenza da droga, alcolismo e gravidanza e fa notare come un tempo la prima e l'ultima condizione fossero viste come fenomeni naturali e come le due condizioni intermedie fossero considerate alla stregua di debolezze umane: in sintesi nessuna di queste quattro situazioni era categorizzata come patologica. La quarta forza che spinge verso la medicalizzazione della società è quella che potremmo definire l'utilizzo della retorica medica in ambiti sociali: «Oggi il prestigio di qualsiasi proposta è immediatamente potenziata, se non giustificata, quando viene espressa con l'idioma della scienza medica»¹⁸. Le precoci anticipazioni di Zola sulla forza colonizzatrice della medicalizzazione come discorso egemonico verranno presto approfondite e divulgare da colui che ne prese il posto alla Brandeis University: Peter Conrad.

Ma Zola non è l'unico ad anticipare e interpretare la tematica della medicalizzazione; anzi, forse il pensatore più famoso di quegli anni, anche per la sua personalità radicale, è Ivan Illich. Sacerdote cattolico, pensatore raffinato, punto di riferimento della contestazione studentesca negli anni Settanta, poliglotta, Illich è uno studioso dagli interessi eterogenei e risulta impossibile definirlo in poche parole. Nel volume *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, uscito nel

1976, Illich analizza l'istituzione medica, mostrando come la "burocrazia medica" crei cattiva salute generando nuovi bisogni di cura e abbassando i livelli di sopportazione del disagio. Una delle espressioni più ricorrenti nelle sue riflessioni sulla salute è "iatrogenesi", ovvero l'idea che la medicina crei patologia (*iatros* significa cura in greco antico). La forma istituzionale assunta dalla cura della salute produce malattia. Più precisamente: «La iatrogenesi sociale agisce quando la cura della salute si tramuta in un articolo standardizzato, un prodotto industriale; quando ogni sofferenza viene "ospitalizzata" e le case diventano inospitali per le nascite, le malattie e le morti»¹⁹. Tuttavia, benché la sua analisi sia uno degli esempi più puri di pensiero critico, Illich non vede la medicalizzazione unicamente come l'effetto dell'imperialismo della classe medica o dell'avidità delle case farmaceutiche. Ci sono anche gli individui, i pazienti, i consumatori. Questo è evidente nel caso della vecchiaia: «La richiesta di assistenza geriatrica è aumentata non semplicemente perché ci sono più vecchi che sopravvivono, ma anche perché c'è più gente che rivendica il diritto a essere curato dalla propria vecchiaia»²⁰.

Su un piano molto diverso rispetto a Illich e alla sua idea "oppressiva" di medicalizzazione, si pone Michel Foucault. Difficile sopravvalutare l'influenza avuta dal filosofo francese sugli studi relativi alla medicalizzazione. In sintesi, il pensiero di Foucault in quest'ambito può essere introdotto attraverso tre termini: potere, sorveglianza, semiotica. Le pratiche di igiene pubblica e medicina sociale che cominciano a essere promosse dallo Stato a partire dal XVIII secolo sono alla base del biopotere che progressivamente prenderà il posto del potere pastorale, centralizzato e repressivo. Attraverso la sorveglianza dei corpi, l'accesso all'intimità e lo scrutinio teoricamente senza fine degli individui, il potere politico si trasfigura in biopolitica che promuove il mantenimento in salute dell'individuo²¹. Si passa quindi da un potere centrale oppressivo capace di dare la morte a un potere diffuso che sostiene la vita. Inoltre, il processo di medicalizzazione si pone come discorso semiotico in quanto il linguaggio medico prestruttura «l'organizzazione dell'oggettività a partire dai valori del segno»²². Che significa questa espressione vagamente esoterica? Significa che il linguaggio che noi utilizziamo per descrivere un certo mondo allo stesso tempo lo costituisce. Dunque, il linguaggio medico si diffonde e penetra in ambienti che prima non lo erano. Così, lentamente e impercettibilmente, la medicina diviene l'infrastruttura invisibile ma solidissima con la quale attribuiamo senso ad eventi che prima non facevano parte del suo ambito.

Negli anni Settanta, Foucault individua quattro caratteristiche dell'incipiente processo di medicalizzazione che si possono connettere ad analisi teoriche:

1. bio-storia. Ovvero l'intreccio inestricabile tra biologia e medicina che, attraverso la genetica, conduce alla trasformazione dell'individuo stesso: «Il medico e il biologo d'ora in avanti non lavorano più a livello dell'individuo

e della sua discendenza, ma iniziano a farlo a livello della vita stessa e dei suoi fattori fondamentali».

2. Medicalizzazione indefinita. La medicina del XX secolo non risponde più solo alle esigenze del malato, ma si allarga anche a chi malato non è «perché gli oggetti che costituiscono il campo di intervento dei medici non si riducono alle sole malattie».
3. Somatocrazia. Foucault nota la progressiva centralità che va assumendo il corpo, inteso non più come fattore produttivo, nella società post-industriale: «Noi viviamo in un regime per il quale una delle finalità dell'intervento statale è la cura del corpo, la salute fisica».
4. Normalizzazione. Sono i medici a definire cosa è normale e cosa non lo è: «Quel che regge la società non sono i codici, ma la distinzione permanente tra il normale e l'anormale, l'impresa perpetua di ristabilire il sistema di normalità»²³.
5. In questo contesto, la medicalizzazione si realizza attraverso l'istituzione di un "clero della terapeutica" e del suo discorso, ma subito dopo questa configurazione di potere lascia il posto a un tipo di sorveglianza più sofisticata e pervasiva caratterizzata da «la volatilizzazione delle malattie in un ambiente modificato, organizzato ed incessantemente sorvegliato in cui la medicina dovrebbe finire con lo scomparire con il suo stesso oggetto e la sua ragione d'essere»²⁴. Questo perché a un certo punto, analogamente alla neolingua di 1984, il famoso romanzo di George Orwell, non vi è più la possibilità di "pensare" a determinati oggetti senza il linguaggio medico. Di grande rilievo, inoltre, è l'intuizione di Foucault rispetto allo slittamento della biopolitica dalla sorveglianza esteriore dei corpi e dei comportamenti a quella all'interno dei corpi, dall'infinitamente piccolo fino al *bios*. Su questa "politica della vita" si svilupperà la riflessione "molecolare" di Nicholas Rose. Un esempio contemporaneo, statunitense, di questa sorveglianza è rappresentato dai dispositivi digitali che inviano i dati fisiologici dell'individuo all'assicurazione sanitaria, che così può conoscere in tempo reale lo stato di salute dei propri membri.

La biomedicalizzazione e le biosocialità

Come si sarà potuto notare, se in origine è la classe medica a fungere da motore della medicalizzazione, col tempo emergono altre forze. C'è ovviamente il marketing farmaceutico, ma anche la tecnologia, i consumatori stessi, l'organizzazione delle cure, l'universo digitale. Non lascia quindi sorpresi che ci si domandi

se il termine “medicalizzazione” possa dar conto di queste nuove tendenze e spinte medicalizzanti. In effetti, Adele Clarke e altre studiose della University of California a San Francisco propongono, già nel 2003, di utilizzare biomedicalizzazione. Alla base di tale proposta vi è un mutamento di prospettiva. E il termine “prospettiva” appare particolarmente pertinente visto che le autrici sottolineano, soprattutto in scritti successivi, come sia necessario distaccarsi dallo sguardo clinico proposto da Foucault per abbracciare lo sguardo molecolare concettualizzato dal citato biologo e sociologo inglese Nicholas Rose²⁵. Per Rose la medicina contemporanea si caratterizza per la sua attenzione alla vita – al *bios* - nei suoi aspetti più microscopici e interni, ovvero nella sua molecolarità. Si tratta di una medicina che si è trasformata radicalmente perché “è diventata tecnomedicina, estremamente dipendente da sofisticate apparecchiature terapeutiche e diagnostiche. È frazionata tra specialisti secondo una complessa divisione del lavoro”²⁶. Inoltre, Rose propone una sociologia della conoscenza scientifica enfatizzando termini come “stile di pensiero” e “tecnologia”. Per stile di pensiero, lo studioso inglese, sulle orme di Fleck (2019), non intende semplicemente un modo di pensare, perché lo stile di pensiero «riguarda pure cosa c’è da spiegare. Vale a dire, foggia e stabilisce l’oggetto stesso della spiegazione, l’insieme dei problemi, questioni, fenomeni di cui una spiegazione cerca di rendere conto»²⁷. Parallelamente, per tecnologia, Rose non intende il semplice “strumento” ma, riprendendo Latour, un intero contesto sociopolitico: «un assemblaggio di relazioni umane e sociali al cui interno attrezzature e tecniche rappresentano solo un elemento»²⁸. Si nota quindi come Rose inviti a concepire la forma della medicina in stretta connessione con la sua organizzazione del lavoro, le pressioni finanziarie, gli ambiti di ricerca preminenti e le interazioni tra tutti questi elementi. Ma non è solo la biomedicina a cambiare; anche noi stessi ci stiamo modificando, perché «ci andiamo rapportando a noi stessi come a individui somatici, cioè come esseri la cui individualità è, almeno in certa misura, radicata nella nostra esistenza carnale, corporea, e che fanno esperienza, si esprimono, giudicano e agiscono su stessi, almeno in parte, nel linguaggio della medicina»²⁹. In sintesi, Clarke *et al.* vedono la biomedicalizzazione come caratterizzata da cinque processi³⁰:

1. l’economia politica del complesso medico-finanziario (*Biomedical Techno-Service Complex, Inc.*);
2. la tecno-scientificizzazione della biomedicina;
3. una nuova focalizzazione sulla salute e sul rischio e sulle biomedicine di controllo;
4. le trasformazioni della produzione, della distribuzione e del consumo di conoscenza biomedica;
5. le trasformazioni di corpi e identità.

Per quanto riguarda il primo aspetto, le autrici sottolineano come il capitale

finanziario, indirizzando linee di ricerca e di cura, dà forma e legittima stili di pensiero coerenti con i propri fini. Ma non si tratta solo di un'influenza economica sull'oggetto di studio. Infatti, va anche sottolineato come la salute sia divenuta, e sempre più sarà, business. Emergono veri e propri "assemblaggi" di credenze, tecnologie, economie che costituiscono nuove realtà sociali. Si pensi al Viagra. Come racconta Marshall, la scoperta che vi sta alla base ha avuto ripercussioni su diversi livelli – e qui vediamo come il primo processo sia imbricato anche nel secondo: la tecno-scientificizzazione della biomedicina³¹. A livello di eziologia, il Viagra riporta le spiegazioni mediche della disfunzione erettile a focalizzarsi sulle cause organiche, mettendo tra parentesi quelle psicologiche (e rimuovendo quelle psicanalitiche). In questo modo, il normale e patologico sfumano nel funzionale e disfunzionale. Inoltre, viene creata una nuova disciplina che si focalizza sulla salute sessuale. Infatti, enormi somme vengono investite, in special modo da aziende farmaceutiche, per ricerche cliniche, sociali e psicologiche, nonché per convegni, pubblicazioni, per campagne di sensibilizzazione. Insomma, per lo studio delle presunte disfunzioni sessuali vengono create le stesse categorie e gli stessi strumenti che si utilizzano in qualsiasi altra specializzazione medica: manuali, riviste scientifiche, centri di studio, cattedre universitarie. Coerentemente, Clarke e le altre autrici riprendono il concetto di biocapitale proposto da Rajan il quale lo definisce come:

«non solo l'insieme dei sistemi di scambio e circolazione coinvolti nel funzionamento contemporaneo delle scienze della vita, ma anche un regime di conoscenza attinente alle scienze della vita in quanto esse divengono sempre più delle epistemologie fondamentali per i nostri tempi»³².

In fondo la peculiarità della proposta della biomedicalizzazione sta nell'enfatizzarne l'aspetto tecnoscientifico, visto che Clarke e colleghe con questo termine intendono anche il fatto che le tecnologie mediche e comunicative si innestano nei processi organizzativi diventando parte del processo stesso. In altri termini, le innovazioni tecno-organizzative di un'era divengono le (spesso invisibili) infrastrutture di quella successiva.

Il terzo processo riguarda la nuova focalizzazione sulla salute, sul rischio e sulle biomedicine di controllo. Clarke e colleghe infatti affermano che le preoccupazioni sul rischio e la sorveglianza influenzano e danno forma sia alle tecnologie sia ai discorsi della biomedicalizzazione, così come agli spazi entro i quali la biomedicalizzazione si attua³³. Sappiamo come il rischio sia una componente centrale nei processi di medicalizzazione. Grazie a tecnologie diagnostiche sempre più sofisticate si possono individuare predisposizioni e possibilità – anzi spesso si utilizza la metafora della quantificazione delle probabilità – che individui sani sviluppino patologie future. A volte si interviene in modo invasivo sul corpo per prevenire rischi. Meno invece si è analizzata la

sorveglianza in medicina, che è stata per lo più confinata in ambiti di igiene pubblica. È invece centrale tematizzare la sorveglianza sulla salute in rapporto ai dispositivi digitali. E in questo contesto, vi sono alcuni aspetti positivi e altri inquietanti. Certamente è un'ottima notizia che possiamo venire monitorati in remoto. Ad esempio, il nostro battito cardiaco può essere "sorvegliato" da centri medici che vengono avvisati di aritmie, rallentamenti o pause. Possiamo – e questo è un ambito enorme di studio – autosorvegliarci attraverso app e wearable. E così contare le calorie che ingeriamo, i passi che facciamo, il livello di glucosio nel sangue. Questo chiaramente apre ampie possibilità in ambito di prevenzione ed autocura. Il lato oscuro riguarda invece la giustizia sociale. Infatti, ci sono assicurazioni sanitarie negli Stati Uniti che accettano solo persone che si lascino monitorare e che condividano i propri dati fisiologici attraverso il loro fitbit (spesso regalato dalle stesse assicurazioni). In questo modo, un algoritmo sorveglia costantemente la nostra fisiologia realizzando quel controllo interno – definito in altra sede *endoptikon*³⁴ – attuando compiutamente il passaggio dallo sguardo clinico (esterno e sui sintomi) allo sguardo molecolare (sui valori fisiologici corporei). La salute diviene così un mero fatto individuale di parametri e soglie da rispettare, senza che si tenga conto di alcun fattore sociale ed economico.

Il quarto aspetto è strettamente connesso alla medicalizzazione del lessico, in parte corrispondente alla biologizzazione del linguaggio quotidiano. Non per nulla le autrici fanno notare come «più che essere una subcultura, oggi la biomedicina è un elemento fondamentale della cultura americana di massa»³⁵. In effetti, gli Stati Uniti sono la nazione senza dubbio più medicalizzata al mondo, dove il diritto al perseguimento della felicità in alcuni suoi effetti concreti si è esplicitato in una sacralizzazione della salute e quindi del salutismo, con conseguente stigmatizzazione di stili di vita, e quindi di persone, etichettate come malsane (fumatori, obesi)³⁶. Del resto, è evidente come il lessico medico sia entrato in altri campi semantici. Infatti, oggi si parla di educazione "*evidence-based*"; nell'ambito del lavoro con persone problematiche si fanno "diagnosi" sociali; se ci si imbarazza si è avuto un "attacco di panico". Senza parlare del dilagare delle metafore mediche nella politica e in altri settori.

Il quinto processo costitutivo della biomedicalizzazione riguarda la trasformazione dei corpi e delle identità. Qui le autrici si riferiscono alle nuove identità "somatiche" che si costituiscono dopo applicazioni tecno-scientifiche, spesso di tipo genetico (ad esempio il rischio di mutazione del gene BRCA con conseguente probabilità di sviluppare cancro al seno). C'è da dire che oggi, a distanza di molti anni dal 2003, questa trasformazione delle identità può virtualmente coinvolgere tutti, vista la facilità con cui si possono fare test genetici e altri tipi di test. Si parla infatti da tempo di "biosocialità"³⁷ ovvero identità collettive basate sulla condivisione di tematiche mediche, la cui proliferazio-

ne e intensità è oggi accelerata dai social (ad esempio, associazioni di malati di patologie rare). Si potrebbero però menzionare anche altre possibilità, in primis i sopravvissuti di patologie oncologiche oppure, allargando il discorso sui corpi, persone che vivono con ausili biomedicali. Un'importante area di ricerca in via di sviluppo riguarda quali identità, o meglio, "bio-identità", si svilupperanno nel prossimo futuro vista la sempre maggiore vicinanza e "incorporazione" della biomedicina nella vita quotidiana.

Neoliberismo e medicalizzazione

Per meglio inquadrare il contesto culturale e sociale nel quale sta avendo luogo questo possente fenomeno sociale che è la medicalizzazione della vita, insieme ai suoi successivi sviluppi in termini di biomedicalizzazione, di miglioramento umano e farmacologizzazione, è proficuo riferirsi ai concetti di cultura terapeutica e società della prestazione³⁸.

Furedi chiama cultura terapeutica la psicologizzazione di fatti comuni della vita, appunto resi patologie o semipatologie. Nel 2003, molto prima dell'avvento dei social, lo studioso, nel suo ben noto *Therapeutic Culture* aveva sottolineato come la cultura di massa si andasse sempre più caratterizzando per lo sgretolamento della separazione tra pubblico e privato. Negli anni Novanta, notava Furedi, esplose un nuovo genere televisivo: quello delle persone che vanno sullo schermo a raccontare dei propri traumi e della propria vulnerabilità. Dai lutti alle malattie agli incidenti: tutto viene condiviso ed esposto pubblicamente. La confessione pubblica è il punto di partenza per la richiesta di aiuto psicologico, quindi medico. Le emozioni e le sensazioni divengono qualcosa da esporre in pubblico e costruiscono il contesto per la narrazione del disagio e del dolore. Spesso vengono rivelate dipendenze: all'alcol, alle droghe, ai farmaci. In altri termini, si assiste alla psicologizzazione delle proprie insicurezze quotidiane, che si viene invitati a risolvere attraverso il cosiddetto "self-building", in sintesi, terapie psicologiche di taglio cognitivo-comportamentale. Questo perché: «La promozione e celebrazione della salute come valore primario (*paramount*) della società occidentale ha incoraggiato la gente a interpretare una grande varietà di attività umane attraverso il vocabolario della medicina»³⁹. E la psicologizzazione è una forma peculiare di medicalizzazione, come ormai dovrebbe essere chiaro.

In tempi più recenti, Kristin Barker ha indagato la struttura narrativa attraverso la quale si sviluppano alcune pratiche di *mindfulness*⁴⁰. Utilizzando l'analisi del contenuto, Barker ha cercato di capire le tacite assunzioni dei principali scritti del "guru" della *mindfulness*, Cabat Zin. Secondo l'assunto della *mindfulness* l'uomo moderno è incapace di concentrarsi sul presente. Siamo costantemente distratti, pensiamo solo al futuro, soffriamo di uno spaventoso carico di stress. In pratica, la *mindfulness*, riprendendo Zola, vede l'"onnipresenza

del disturbo” nella vita quotidiana. Dunque, la sfera del patologico è amplissima e la *mindfulness* ne è la terapia necessaria. In sintesi, per la Barker: (1) la *mindfulness* patologizza la vita quotidiana; (2) la *mindfulness* suggerisce di attuare un’autosorveglianza continua sui nostri stati d’animo e il nostro corpo; (3) la *mindfulness* ridefinisce la cura come un processo infinito; (4) si pratica *mindfulness* per integrarsi meglio nella vita quotidiana e nel lavoro. Estremizzando, il nome della malattia è: vita.

Risultati simili emergono anche da una ricerca condotta da Maturo e Moretti su studenti di una università prestigiosa del New England⁴¹. Agli studenti fu chiesto di scaricare e utilizzare la app Headspace per la meditazione per 10 sedute di 10 minuti l’una lungo un mese di tempo. Al termine del mese fu loro somministrato un questionario semi-strutturato. Molti risposero che la meditazione digitale aveva alleviato il loro stress, ed era stata per questo una “terapia”. Un’altra risposta ricorrente fu che la meditazione digitale aveva aumentato la loro “produttività”. Dunque, sia Barker sia Maturo e Moretti mostrano come pratiche apparentemente “alternative” agiscano in senso medicalizzante attraverso una estensione della sfera del patologico. Appare inoltre evidente che esse svolgano una funzione di “decelerazione funzionale”⁴². In altri termini, fanno rallentare un attimo, ma per essere più produttivi e più integrati nel mondo lavorativo. Non è quindi un caso che Chicchi e Simone descrivano la società del neoliberismo caratterizzandola come una società della performance. La prestazione si configura come un’azione attraverso la quale un soggetto può incidere efficacemente nel mondo sociale.

Dunque, riprendendo Byung-chul Han, secondo Chicchi e Simone, per avere successo gli individui debbono agire strategicamente come fossero delle imprese:

«Il nuovo imperativo sociale, fondato sulla prestazione individuale, assume una determinazione societaria concreta attraverso la generalizzazione della forma impresa come forma soggettiva adeguata alle esigenze produttive del capitalismo postindustriale. I soggetti di prestazione in altre parole sono o devono diventare imprenditori di se stessi»⁴³.

Ne consegue che «la società della prestazione è anche la società del culto del corpo perfetto, società del fitness, come nuovo spazio egologico di soggettivazione che sopperisce perversamente al crollo degli ordini simbolici, e fondato sull’esibizione compulsiva e narcisistica del proprio fittizio potere seduttivo»⁴⁴. Queste caratteristiche della società neoliberista riconducono al tema del salutismo, dell’ottimizzazione e del miglioramento umano. Per essere competitivi e “prestanti” è necessario rimanere in buona salute, anzi bisogna “stare più che bene”.

- ¹ Una versione estesa di queste riflessioni è contenuta in Maturò A., *Il primo libro di Sociologia della salute*, Einaudi, Torino 2024.
- ² P. Conrad, *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Hopkins University Press, Baltimore 2007.
- ³ F. McLellan, *Medicalisation: A Medical Nemesis*, in *The Lancet* 369 (2007), p. 697.
- ⁴ M. Angell, *Farma&Co. Industria farmaceutica: storie straordinarie di ordinaria corruzione*, Milano, Il Saggiatore 2006, p. 87.
- ⁵ B. Hoffmann, *Medicalization and Overdiagnosis: Different but Alike*, in *Medicine, Health Care and Philosophy* 19 (2016), p. 2.
- ⁶ A.V Horwitz, J. Wakefield, *The Medicalization of Sadness*, in *Salute e Società* 2 (2009), pp. 49-66.
- ⁷ P. Conrad, *The Medicalization of Society*, cit.
- ⁸ A. Maturò, F. Setiffi, *The Gamification of Risk: How Health Apps Foster Self-Confidence and Why this Is not Enough*, in *Health, Risk & Society* 17 (2015), pp. 7-8.
- ⁹ M. Cardano, *Diseguaglianze sociali di salute. Differenze biografiche incise nei corpi*, in *Polis* 1 (2008), pp. 119-146.
- ¹⁰ P. Conrad, *The Medicalization of Society*, cit.
- ¹¹ M. Cardano, G. Lepori, *Udire la voce degli dei. L'esperienza del gruppo voci*, FrancoAngeli, Milano 2012.
- ¹² M. Esposito, A. Maturò, M. Tognatti, *Medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione*, in M. Cardano, G. Giarelli, G. Vicarelli (a cura), *Sociologia della salute e della medicina*, Il Mulino, Milano 2020, pp. 362-381.
- ¹³ E. Freidson, *Professioni e occupazioni*, in G. Vicarelli (a cura di), *La dominanza medica*, FrancoAngeli, Milano 2002, pp. 222-234. M. Bronzini, *Le frontiere indefinite della medicina e la medicalizzazione del vivere*, in G. Vicarelli (a cura), *Cura e salute*, Roma, Carocci 2013, pp. 51-83.
- ¹⁴ E. Freidson, *Professioni e occupazioni*, cit., p. 45.
- ¹⁵ Ivi, p. 54.
- ¹⁶ I.K Zola, *Medicine as an Institution of Social Control*, in *Social Science and Medicine* 4 (1972), p. 487.
- ¹⁷ G. Giarelli, *Sofferenza e condizione umana. Per una sociologia del negativo nella società globalizzata*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2018.
- ¹⁸ I.K Zola, *Medicine as an Institution of Social Control*, cit., p. 496.
- ¹⁹ I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red Edizioni, Como 1991, p. 48.
- ²⁰ Ivi, p. 70.
- ²¹ M. Foucault, *La nascita della clinica*, Einaudi, Torino 1969.
- ²² Ivi, p. 225.
- ²³ M. Foucault, *La medicalizzazione indefinita*, in M. Foucault (a cura), *Antologia. L'impazienza della Libertà*, Feltrinelli, Milano 2006, pp. 151-156.
- ²⁴ M. Foucault, *La nascita della clinica*, cit., p. 46.
- ²⁵ A. Clarke, J. Shim, *Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate: tecnoscienza e trasformazioni di salute, malattia e biomedicina*, in *Salute e Società* 2 (2009), p. 223-258.
- ²⁶ N. Rose, *La politica della vita*, Einaudi, Torino 2008, p. 17.
- ²⁷ Ivi, p. 19.
- ²⁸ Ivi, p. 25.

- ²⁹ *Ivi*, p. 37.
- ³⁰ A. Clarke, J. Shim, *Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate*, cit.
- ³¹ B.L Marshall, *Science, medicine and virility surveillance: "sexy seniors" in the pharmaceutical imagination*, in *Sociology of Health and Illness* 32(2) (2010), pp. 211-224.
- ³² K.S Rajan, *Biocapital: The constitution of postgenomic life*, Durham NC, Duke University Press, 2006, p. 21.
- ³³ A. Clarke, J. Shim, *Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate*, cit.
- ³⁴ A. Maturo, *Doing Things with Numbers: The Quantified Self and the Gamification of Health*, in *EÄ* 7 (2015).
- ³⁵ A. Clarke, J. Shim, *Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate*, cit., p. 230.
- ³⁶ A. Maturo, F. Setiffi, *The Gamification of Risk*, cit., pp. 477-494.
- ³⁷ P. Rabinow, *Afterword: Concept work*, in S. Gibbon, C. Novas (a cura), *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making Biologies and Identities*, Routledge, London 2008.
- ³⁸ M. Esposito, A. Maturo, M. Tognatti, *Medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione*, cit.
- ³⁹ F. Furedi, *The End of Professional Dominance*, in *Society* 43(6), 2006, p. 14.
- ⁴⁰ K. Barker, *Mindfulness Meditation: Do-It-Yourself Medicalization of Every Moment*, in *Social Science & Medicine* 106 (2014), pp. 168-176.
- ⁴¹ A. Maturo, V. Moretti, *Digital Health and the Gamification of Life: How Apps Can Promote a Positive Medicalization*, Emerald, Bingley 2018.
- ⁴² H. Rosa, *Accelerazione e alienazione*, Einaudi, Torino 2015.
- ⁴³ F. Chicchi, A. Simone, *La società della prestazione*, Ediesse, Roma 2017, p. 63.
- ⁴⁴ *Ivi*, p. 53.

Seconda Parte

Approfondimenti

Identità e utilità della bioetica. Uno spazio da delineare tra teoria e prassi

■ Sara Patuzzo

Università degli Studi di Verona

Introduzione

Se pur con qualche difficoltà, la bioetica sta emergendo sempre più come una disciplina riconosciuta e valorizzata all'interno del panorama scientifico italiano. Questa progressiva affermazione si scontra tuttavia con persistenti dubbi e perplessità in merito alla sua vera natura e definizione. In altre parole, rimane aperta la questione sull'identità intellettuale e professionale di chi si dedica alla bioetica, ovvero del bioeticista. Questa incertezza riflette l'ampiezza e la complessità dei temi trattati dalla bioetica, che spaziano dall'etica applicata alla medicina e alla ricerca, fino alle implicazioni filosofiche e giuridiche di tali pratiche.

Nel contesto accademico di ambito medico, la bioetica trova posto in specifici settori scientifico-disciplinari: Medicina Legale (Med-43), che include la bioetica clinica, e Storia della Medicina (Med-02), che integra la bioetica. La Medicina Legale si caratterizza per un approccio che è al contempo teorico, legato o affine al diritto, e pratico-clinico, attraverso l'attività di assistenza svolta dal medico legale. Al contrario, il settore della Storia della Medicina adotta un'ottica puramente teorica, concentrando la bioetica principalmente sugli aspetti storici e filosofici. Questo doppio approccio alla bioetica, a seconda del *background* accademico del docente, può quindi variare da una prospettiva giuridico-clinica, nel caso dei medici legali, a una storico-filosofica, nel caso degli storici della medicina.

Questa prima distinzione ci permette di delineare due piani categoriali della bioetica rispetto alle suddivisioni note¹. Da un lato, troviamo la cosiddetta bioetica empirica o descrittiva, che si concentra sull'analisi delle pratiche cliniche alla luce delle leggi e dei regolamenti vigenti, ponendo l'accento sulle questioni della responsabilità professionale. Dall'altro lato, si posiziona la bioetica normativa o prescrittiva, che si distingue per un approccio filosofico-critico nei confronti del presente, tenendo conto delle dinamiche storiche che hanno modellato l'attuale panorama etico della medicina, ad esempio in relazione all'evoluzione dei principi dell'etica medica². Questa bioetica, pur mantenendo un carattere astratto e speculativo³, comunque non perde mai di vista la sua applicazione pratica. Si interessa infatti dello studio delle azioni umane nelle varie situazioni concrete che emergono nel contesto delle decisioni mediche con l'obiettivo di guidare e migliorare queste pratiche secondo principi etici solidi.

Se la bioetica rappresenta oggi un campo di studio fondamentale nel dibattito scientifico italiano nell'affrontare le questioni etiche che emergono in campo medico-sanitario, la sua ricchezza di approcci e prospettive sottolineano l'importanza di un'analisi che contribuisca a porre in luce le caratteristiche distintive della bioetica empirica e di quella normativa.

Bioetica empirica

Così come l'etica descrittiva riconosce e descrive i principi etici che nella realtà le persone "credono" o avvertono come tali⁴, la bioetica empirica dovrebbe rintracciare le posizioni bioetiche radicate (più o meno consapevolmente) in noi, anche se di fatto essa solitamente si concentra nel registrare i comportamentali diffusi nella pratica clinica. Per raggiungere i suoi obiettivi, la ricerca in campo bioetico empirico adotta metodologie basate su strumenti di rilevazione quali questionari e interviste, strumenti che facilitano la raccolta di dati quantificabili attraverso percentuali e statistiche. Tale metodologia conferisce alla bioetica empirica un'apparente base scientifica, la quale suggerisce che le sue conclusioni possano godere di una certa verificabilità sperimentale. Questa impressione, però, regge solo a un'analisi superficiale, poiché i risultati ottenuti attraverso gli studi in bioetica empirica si limitano a catalogare varie posizioni o comportamenti senza tuttavia attestare la loro effettiva correttezza etica, dal momento che è possibile che le azioni maggiormente diffuse non siano necessariamente giustificabili da un punto di vista etico.

A esemplificare questa problematica potrebbe essere lo scenario in cui un'indagine di bioetica empirica rilevi che un'ampia maggioranza di medici operanti sotto un regime dittatoriale partecipi attivamente a esperimenti medici su esseri umani. Tale scoperta, benché rilevante, non implica automaticamente la liceità etica delle azioni osservate. La conclusione della nostra rilevazione empirica, volta a descrivere una determinata realtà, sarà sì oggettiva, ma non

di tipo etico. Piuttosto, i dati raccolti potrebbero essere importanti per verificare l'adesione in tutto o in parte a un diritto esistente. Potremmo infatti concludere che la maggior parte di quei medici aderisce al diritto del proprio capo totalitario. Allo stesso modo, se uno studio dovesse dimostrare che la maggior parte del personale sanitario considera eticamente corretto offrire un certo tipo di assistenza, ciò non basterà a confermare la bontà morale di tale assistenza. Il risultato dello studio potrebbe tuttavia essere impiegato per valutare la coerenza delle pratiche professionali rispetto a specifiche normative e codici deontologici, senza però attribuire un significato morale "verificato" ai comportamenti osservati.

In definitiva, pur fornendo un'importante prospettiva descrittiva su comportamenti e convinzioni prevalenti, la bioetica empirica non è equiparabile alle scienze empiriche tradizionali. Questo perché, nonostante si avvalga di dati empirici, questi ultimi si riferiscono a nozioni etiche (il bene e il male) che possiedono un carattere intrinsecamente filosofico e non empirico, sfuggendo dunque alle metodologie scientifiche convenzionali. Dal momento che la bioetica empirica descrive lo *status quo*, essa rappresenta un significativo strumento di conoscenza. In particolare, questa bioetica sposa un primario interesse giuridico. Tuttavia, essa non aiuta a dirimere la questione etica, poiché bene e male (etica) e giusto e sbagliato (diritto) non sono tali perché molti o tutti sono d'accordo. La mancanza di una "pregnanza morale" nelle indagini di bioetica empirica si evidenzia anche nella neutralità richiesta ai ricercatori rispetto ai temi indagati: la loro personale posizione etica non solo è ritenuta irrilevante ai fini dello studio, ma potrebbe addirittura rischiare di influenzarne l'obiettività, introducendo potenziali distorsioni nei risultati.

Bioetica normativa

Se qualcosa viene affermato come bene o male, ci si trova di fronte a un'espressione di giudizio che, seppur significativa, risulta inadeguata per un'efficace identificazione dei principi morali fondamentali. La mera affermazione di tali valutazioni, infatti, non basta a stabilirne i fondamenti etici. È necessario, invece, intraprendere un percorso di riflessione che implichi l'uso di argomentazioni logico-analitiche sottoposte a un esame critico razionale⁵. La bioetica teorica o normativa⁶, precedentemente nota come "etica fondamentale", si impegna in questo processo, cercando di delineare i concetti di bene e male attraverso lo sviluppo di argomentazioni coerenti e razionalmente difendibili. Questa bioetica, quindi, si basa su un metodo rigorosamente argomentativo, con il quale il bioeticista normativo non solo presenta la propria tesi morale, ma la difende e contrappone alle visioni che ritiene errate, attraverso una dialettica costruttiva⁷.

In questa prospettiva, la bioetica normativa si distingue per la sua capacità

di generare e alimentare un dibattito vivo e fecondo sui dilemmi bioetici, un dibattito che si nutre della forza degli argomenti e non delle sole opinioni. Attraverso l'impiego di ragionamenti logici e critici, gli attori di questo scambio sono posti nella condizione di comprendere le posizioni altrui, anche quando non ne condividono le premesse o le conclusioni. In tal modo, è possibile pervenire a soluzioni che, pur nel disaccordo, riflettano un compromesso oppure emergano dalla superiorità argomentativa di una determinata posizione, la quale prevale per la sua capacità di rimanere inconfutata.

La pratica della bioetica normativa, dunque, smantella l'illusione di una possibile neutralità in etica, evidenziando come ogni contributo al dibattito sia inevitabilmente colorato dalle convinzioni personali di chi lo esprime. Tuttavia, questo non equivale a cadere nel proselitismo o violare il principio di imparzialità quando si portano le proprie idee in ambiti pubblici quali l'insegnamento, la pubblicazione di articoli o la partecipazione a convegni. La virtù dell'onestà intellettuale, soprattutto se espressa in un contesto di pluralismo, richiede di ammettere la difficoltà di celare completamente la propria posizione etica. Diventa quindi fondamentale la trasparenza, allo scopo di esporre chiaramente non solo le argomentazioni a sostegno della propria tesi, ma anche quelle che supportano le visioni opposte. In questo modo, il campo della bioetica normativa si trasforma nel luogo ideale per l'esercizio e la formazione del pensiero etico, attraverso un processo dinamico di obiezioni e controobiezioni che arricchisce il dibattito e la maturazione di un ragionamento etico profondo e articolato.

Bioetica e (bio)diritto

Il rapporto tra etica e diritto è strettamente interconnesso, ma distintamente separato. Si inizia dal presupposto che, dopo aver determinato attraverso l'etica cosa sia considerato bene o male, si procede a stabilire con il diritto ciò che si definisce giusto o sbagliato. Tuttavia, questo non preclude all'etica la possibilità di proseguire il suo percorso riflessivo e critico nei confronti delle norme giuridiche stabilite, dando vita a un dialogo continuo tra i due ambiti. In altre parole, l'etica fornisce il terreno su cui si costruiscono le fondamenta del diritto, ma mantiene la capacità e la responsabilità di interrogare e, quando necessario, contestare le leggi e i principi giuridici che da essa discendono, in un processo di valutazione e revisione costante⁸.

Quando si fonda la tesi bioetica sul diritto, si presenta il diritto sotto la veste della bioetica, invertendo il rapporto tra etica e diritto. Per questo principio metodologico, il bioeticista che fonda le proprie argomentazioni sul diritto dimostra di non avere argomentazioni etiche. Inoltre, individuando nel diritto le fondamenta delle proprie argomentazioni, egli finirà per trascurare la necessità di un'indagine etica autonoma. Ad esempio, sostenere che sia eticamente

corretto per un medico comunicare e informare il paziente solo perché esiste una legge che attribuisce questo diritto al paziente, non equivale a formulare un ragionamento etico. Similmente, considerare rispettosa dell'autodeterminazione del paziente un'azione perché riconosciuta come giusta dal sistema legale, rappresenta un'applicazione di principi etici mediante una logica giuridica, non un autentico procedimento etico.

Dal momento che, come abbiamo visto, la bioetica empirica è finalizzata a descrivere i comportamenti più diffusi per porli in relazione al diritto esistente, il rischio implicito è quello di sovrapporre il diritto all'etica, affermando che un certo agire clinico sarà eticamente corretto in quanto aderente alla normativa e ai regolamenti vigenti (al diritto positivo, ai protocolli, alla deontologia professionale) e, per contro, che un altro comportamento sarà eticamente scorretto in quanto vietato da quei sistemi. In altri termini, la tendenza a misurare l'etica con il metro del diritto esistente può di fatto compromettere l'indipendenza del pensiero etico.

Al contrario, nella prospettiva della bioetica normativa, i principi di bene e male non sono semplicemente deducibili da un sistema giuridico predefinito; essi emergono piuttosto da un ragionamento etico originale e sistematico, che richiede l'impegno intellettuale di una specifica riflessione critica. Le conclusioni morali, raggiunte attraverso giustificazioni razionali, possono convergere con il diritto esistente o con le osservazioni della bioetica empirica, oppure divergere anche significativamente. Pur non avendo come obiettivo l'incitamento alla disobbedienza civile, la bioetica normativa mantiene una posizione critica e indipendente rispetto al diritto consolidato, anticipando potenziali evoluzioni del diritto stesso e sottoponendo a scrutinio le leggi correnti. Nel procedere della bioetica normativa, il diritto sarà incluso in ultima istanza, mostrando che una determinata etica ha al momento prevalso, conducendo a quel determinato diritto. È fondamentale riconoscere che l'etica dominante in un dato momento storico può perdere la sua influenza, portando a modifiche nel sistema giuridico. Questo riflette la comprensione che, sebbene i professionisti siano tenuti a osservare le leggi, il loro obbligo non deriva da un presupposto di correttezza etica, quanto piuttosto dalla sua validità giuridica entro un preciso contesto storico e sociale.

Bioetica consultiva

Nel panorama accademico italiano, non sempre i laureati in medicina e chirurgia e coloro che hanno conseguito la specializzazione possiedono conoscenze e competenze in bioetica. Sono queste delle lacune che è necessario cercare almeno in parte di colmare attraverso la formazione dei medici già in opera. Questa formazione, decisiva anche a fronte dell'evoluzione stessa della disciplina (così come della medicina), può essere a richiesta dagli stessi professionisti

che si rendono conto delle mancanze nell'educazione di base, oppure proposta dal formatore (o dall'ente organizzatore) incontrando il bisogno dell'équipe. La formazione in bioetica (la formazione "a chiamata") e l'aggiornamento in bioetica (la formazione che prevede l'erogazione di crediti ECM, Educazione Continua in Medicina) non comportano un'attitudine diversa da parte del docente, quanto forse dei partecipanti, che nel secondo caso potrebbero sentirsi meno coinvolti nel problema bioetico trattato. Ma se il docente formatore è capace, grazie alle sue abilità didattiche, di catturare l'attenzione della sua platea e interagire con essa, anche includendo momenti dedicati all'esposizione da parte dei discenti di dubbi in bioetica clinica o di casi clinici avvertiti eticamente sensibili, l'aggiornamento ECM può trasformarsi in un'occasione di arricchimento professionale e personale per tutti i partecipanti, andando oltre il mero trasferimento di conoscenze teoriche per toccare aspetti concreti e direttamente applicabili alla pratica quotidiana.

Parallelamente a questi percorsi tradizionali di formazione, si registra l'emergere di una visione innovativa che propone l'integrazione della figura del bioeticista direttamente all'interno del contesto clinico, come consulente specializzato in grado di affrontare i dilemmi morali che possono sorgere nella pratica medica. Questa figura, spesso definita "Healthcare Ethics Consultant"⁹, si trova a cavallo tra l'essere un supporto esclusivo per i medici e l'assumere il ruolo di un professionista sanitario a tutti gli effetti, con potenziali implicazioni dirette nel rapporto con i pazienti e le loro famiglie¹⁰. La definizione precisa del ruolo, delle competenze richieste e delle responsabilità del consulente bioetico richiede un'attenta riflessione, soprattutto se considerato come un nuovo professionista sanitario che possa in qualche modo essere paragonato, ad esempio, allo psicologo clinico.

Data la stretta connessione del bioeticista empirico non tanto alla clinica, quanto al diritto, se gli si affidasse l'attività di consulenza egli potrebbe porre in evidenza nella circostanza in esame ciò che è giuridicamente e deontologicamente ammesso e ciò che non lo è, aiutando i medici a muoversi entro un bacino giuridico delle cui novità non sempre sono informati in modo costante e approfondito. Tuttavia, questa opzione solleva interrogativi sulla sovrapposizione con altre figure professionali già esistenti, come quelle del medico legale o del giurista specializzato in bioetica, il cosiddetto "biogiurista".

Se invece si optasse per la presenza di un bioeticista normativo all'interno dell'équipe medica, risulterebbe un'analisi del caso clinico che, come abbiamo visto, potrebbe anche disattendere il diritto costituito e diventare quindi impraticabile (e forse addirittura inopportuna) per i professionisti. Inoltre, anche in questa evenienza potremmo evidenziare la sovrapposizione del consulente bioetico con altre figure o organismi già operanti, in questo caso con i Comitati etici per la pratica clinica, che hanno appunto la funzione di fornire

raccomandazioni sui dilemmi etici. Peraltro, a differenza del consulente bioetico, questi Comitati garantiscono la pluralità delle istanze e degli approcci etici date le loro composizioni numeriche e le differenti tipologie di professionisti che li costituiscono. Infine, in caso di contrasto tra i due pareri, quello emesso dal Comitato etico e quello del consulente bioetico (sia esso empirico o normativo) occorrerebbe precisare quale dei due dovrebbe essere considerato più autorevole e su quali basi.

Conclusione

L'etica e il diritto sono entrambi soggetti a un processo in divenire, dove l'aspirazione alla neutralità in bioetica può apparire come un ideale irraggiungibile, poiché le decisioni etiche sono inevitabilmente influenzate dai contesti individuali, sociali e culturali in cui esse insistono. L'appoggio al diritto, con la speranza di trovare in esso dei principi inamovibili, rappresenta una tentazione comprensibile ma insufficiente di fronte alla complessità delle questioni bioetiche. È pertanto indispensabile non trascurare l'apporto della bioetica normativa e il coraggio di utilizzare la ragione per affrontare e risolvere i dilemmi etici.

La bioetica empirica fornisce l'immagine di ciò che esiste ma, poiché la realtà fotografata non dimostra di per sé che qualcosa sia bene (e di conseguenza giusto) e qualcosa sia male (e di conseguenza sbagliato), non ci esime dall'affrontare la questione etica. Pertanto, nonostante il valore informativo che la bioetica empirica apporta al dibattito etico, essa non può esaurire il campo della ricerca bioetica. Infatti, affinché si possa affrontare a pieno la complessità delle questioni etiche emergenti nella medicina e nella ricerca, è indispensabile un'integrazione con la bioetica normativa¹¹, che delinea ciò che dovrebbe essere.

Questo approccio complementare non è soltanto il frutto di una necessità metodologica. Esso risponde anche a un'esigenza radicata nel tessuto sociale e culturale, in quanto il dialogo tra bioetica empirica e normativa è fondamentale per guidare lo sviluppo delle normative e delle politiche pubbliche. Questa dinamica si rivela particolarmente rilevante in contesti socio-politici come quello italiano, dove il cammino verso il pieno riconoscimento dei diritti civili e delle libertà individuali richiede un impegno costante e una partecipazione attiva da parte dei bioeticisti, sia in difesa di conquiste etiche esistenti sia nella proposta di nuove direzioni per la legislazione.

- ¹ G. Corbellini, *Bioetica*, in *Enciclopedia della scienza e della tecnica*, Treccani, Roma 2007. [https://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica_\(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica_(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica)/) (ultimo accesso 06/04/2024).
- ² C. Sartea, *Cinquant'anni di Bioetica. Il sapere normativo della civiltà tecnologica ed i suoi dilemmi*, in *Rivista di Scienze giuridiche* 5 (2020), Vita e Pensiero, pp. 190-232 (<https://jus.vitaepensiero.it/news-papers-cinquantanni-di-bioetica-il-sapere-normativo-della-civilta-tecnologica-ed-i-suoi-dilemmi-5445.html>) (ultimo accesso 06/04/2024).
- ³ L.R. Kass, *La sfida della bioetica. La vita, la libertà e la difesa della dignità umana*, Lindau, Torino 2002.
- ⁴ M. Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze 2010.
- ⁵ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, ed. it. a cura di F. Demartis, Le Lettere, Firenze 1999 (prima edizione: *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York 1979).
- ⁶ C. Lumer (a cura), *Etica normativa. I principi dell'azione morale*, Carocci, Roma 2009.
- ⁷ J. Baron, *Contro la bioetica*, Raffaello Cortina, Milano 2008 (prima edizione: *Against Bioethics*, MIT Press, Cambridge (MA) 2006).
- ⁸ E. Lecaldano, *Dizionario di bioetica*, Laterza, Roma-Bari 2002.
- ⁹ American Society for Bioethics and Humanity (ASBH), <https://apps.asbh.org/store/product-details?productId=95>.
- ¹⁰ R. Pegoraro, M. Picozzi, G. Spagnolo, *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*, Piccin-Nuova Libreria, Padova 2016.
- ¹¹ F. Campagna, *La svolta empirica in bioetica*, in *Bioetica* 21(1) (2013), pp. 23-50.

Ripensare l'autonomia in bioetica. Il contributo delle scienze cognitive e della fenomenologia

■ **Federico Zilio**

Università degli Studi di Padova

Il principio del rispetto dell'autonomia

Da un punto di vista filosofico, il concetto di autonomia può essere considerato uno dei fondamenti della modernità, assieme alle nozioni di soggetto e individuo. L'idea di individuo moderno indica infatti un soggetto autonomo, indipendente dall'esterno, dotato di capacità cognitive e razionali che lo rendono un tutto unitario autocosciente, padrone di sé e del proprio corpo. Focalizzandosi qui sull'autonomia, tale nozione possiede svariati significati, ma in generale indica la capacità di darsi da sé una legge (dal greco αὐτός "stesso" e νόμος "legge"); tuttavia, con il tempo ha assunto un'accezione fortemente individualistica intesa come assoluto libero arbitrio del soggetto. In tal senso, due sono le condizioni fondamentali per giustificare questo genere di autonomia: 1) la libertà, intesa come indipendenza da influenze esterne e da controllo; 2) l'*agency* o agenzialità, intesa come la capacità di deliberazione e azione intenzionale. In altre parole, se non fossimo liberi da influenze esterne (più o meno evidenti) e vulnerabilità, e se non fossimo capaci di scegliere secondo la nostra volontà, non si potrebbe parlare di autonomia.

Il paradigma moderno dell'autonomia ha trovato una forma di concretizzazione anche all'interno della medicina contemporanea e dell'etica biomedica; ciò è evidente soprattutto per il preponderante valore che ha assunto fin dalla nascita della bioetica il principio del rispetto dell'autonomia. Infatti, sebbene gli autori che formularono tale principio – Tom L. Beauchamp e James F. Childress

– non intendessero creare una gerarchia stabile tra i quattro principi proposti (autonomia, non maleficenza, beneficenza, giustizia), è evidente che negli ultimi decenni l'attenzione si è focalizzata proprio sull'autonomia del soggetto paziente. Possiamo individuare simbolicamente l'introduzione del concetto di autonomia nell'ambito della medicina contemporanea e della bioetica nei lavori del *Belmont Report* (1978) e successivamente nella pubblicazione della prima edizione del volume *Principles of Biomedical Ethics* a opera di Beauchamp e Childress (1979)¹. Nei *Principi di etica biomedica*, in particolare, viene formulato il principio del rispetto dell'autonomia, assieme a quelli di non maleficenza, beneficenza e giustizia. Se i principi di non maleficenza e beneficenza rimandano all'antica etica medica ippocratica, la vera novità è l'introduzione della giustizia e, ancor più, del concetto di autonomia del paziente nel rispetto delle sue capacità volitive e decisionali. Tale principio emerge infatti in contrasto a un paradigma paternalistico del rapporto medico-paziente, che vorrebbe quest'ultimo in una posizione passiva nei confronti dell'autorità medica.

Per come formulato dai due autori, il principio non riguarda solo la tutela del diritto all'autodeterminazione, ma si declina all'interno della relazione medico-paziente in due modi: in senso negativo, si riferisce al "requisito minimale" dell'obbligo di non interferenza nella volontà del paziente, riconoscendo il suo diritto di avere opinioni, di fare scelte e di intraprendere azioni basate su valori e convinzioni; in senso positivo, riguarda la promozione attiva dell'autonomia del paziente, attraverso la costruzione o il mantenimento delle sue capacità di scelta, informandolo adeguatamente, aiutandolo a placare paure e limitare altre influenze che riducano o interrompano il processo decisionale, mettendolo nella condizione di agire in modo autonomo. Similmente, anche nella versione europea dei principi bioetici individuati e riportati nella Dichiarazione di Barcellona del 1998 a seguito di tre anni di analisi e discussioni, l'autonomia viene declinata secondo cinque qualità che ne evidenziano, forse ancor più, la natura complessa. Per autonomia si intende: 1) la capacità di creare idee e obiettivi per la vita; 2) la capacità di pensiero morale, "autoregolamentazione" e privacy; 3) la capacità di riflessione e di azione senza coercizione; 4) la capacità di responsabilità personale e di coinvolgimento politico; 5) la capacità di consenso informato². Si può notare l'attenzione verso l'obiettivo di rendere le persone capaci di una decisione autonoma, nel senso di informata, soppesata, indagata moralmente, libera il più possibile da costrizioni esterne, responsabile rispetto alle possibili conseguenze. Inoltre, l'autonomia viene presentata in stretta connessione con gli altri valori di integrità, dignità e vulnerabilità, nel senso che all'interno del contesto di cura non è possibile pensare di rispettare pienamente uno di questi principi senza tenere conto degli altri.

L'interpretazione individualista dell'autonomia e del consenso informato

Sebbene, come visto, il concetto di autonomia si sviluppi all'interno dell'alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente, in stretto rapporto con altri valori e in relazione a diversi fattori contestuali, spesso viene ridotto alla sola obbligazione negativa di non interferenza, a favore di un'interpretazione estremamente individualista del volere soggettivo. Lo si può notare anche nel modo in cui oggi il principio è spesso nominato; infatti, per comodità, viene spesso riassunto nell'espressione "principio di autonomia", dopo averlo esplicitato nella sua interezza almeno una volta. In altri casi, invece, viene direttamente chiamato nella sua versione "breve", creando però il rischio di perdere la sua natura intrinsecamente relazionale e inerente alla costruzione di un'alleanza terapeutica con il medico, fondata sul rispetto e la promozione dell'autonomia, più che sul garantire a tutti i costi l'autodeterminazione soggettiva del paziente. Al di là di questioni prettamente linguistiche, il principio del rispetto dell'autonomia è stato progressivamente interpretato secondo un'ottica contrattualistico-liberale, che intende il valore di autonomia come la massimizzazione della libertà individuale, di contro alla vulnerabilità manifestata attraverso la patologia.

Uno degli strumenti che vengono utilizzati per cercare di rispettare e promuovere l'autonomia del paziente è il consenso informato. Il consenso informato trova le sue radici nella discussione sulla necessità del consenso volontario del soggetto nelle sperimentazioni scientifiche, prima del *Belmont report* e dei *Principles of Biomedical Ethics*: si pensi, per esempio, al Codice di Norimberga del 1947, alla Dichiarazione di Helsinki del 1964, ma anche, più tardi, alla Convenzione di Oviedo del 1997. Tale strumento etico e legale si è presto esteso nella pratica clinica quotidiana per garantire il rispetto dell'autonomia, attraverso un'adeguata informazione (ossia fornita in modo comprensibile), in modo tale che il paziente possa prendere una scelta consapevole e in linea con il suo stato di salute e ai propri obiettivi di vita³. Tuttavia, come detto poco sopra, l'intero insieme di significati dell'autonomia vengono spesso ridotti alla messa in pratica del consenso informato, inteso però come la mera sottoscrizione di un documento legale in cui il paziente dichiara di essere stato informato sufficientemente sul trattamento sanitario e sulle possibili alternative, sulla portata, scopi, benefici e rischi (anche non attesi) dell'intervento.

La riduzione dell'attuazione del consenso informato alla compilazione di un documento legale trasforma il valore dell'autonomia in una semplice questione di "permesso" (ciò che io, come individuo libero, permetto di lasciar fare sul mio corpo) e promuove una parziale deresponsabilizzazione del medico in merito ai trattamenti proposti (una volta che il paziente ha firmato il documento). Ancor di più, ciò rischia di appiattire la riflessione bioetica a questioni biogiuridiche o di biodiritto, ossia alle problematiche riguardanti la determinazione dei limiti di legittimità di comportamenti e dell'utilizzo di strumen-

ti legali in riferimento alle possibilità di cura e di intervento tecno-scientifico sulla vita. In altre parole, l'ottica liberale, che vede l'autonomia come il valore fondamentale che tutela la vita e le proprietà del soggetto (tra cui il suo corpo inteso come proprietà), rischia in realtà di subordinare l'autodeterminazione a una sorta di contratto legale tra individui. In un tale scenario, la bioetica, nonostante l'intenzione originaria di strutturarsi come riflessione costante su possibilità e limiti della biomedicina e come promozione di principi morali rivolti a tutte le professioni sanitarie, sembra non trovare più molto spazio di manovra; soprattutto nelle pratiche cliniche quotidiane, caratterizzate spesso da mancanza di tempo, risorse e personale, in cui diventa difficile svolgere adeguatamente un lavoro di cura della persona e non semplicemente di applicazione di terapie entro i limiti di legge e di "permesso" da parte del paziente.

Come può reagire la bioetica di fronte a questa distorsione del rispetto dell'autonomia? Innanzitutto, si può dimostrare l'infondatezza della radicalizzazione individualistica del concetto di autonomia e, in secondo luogo, proporre una riflessione che riparta dal vissuto esperienziale del paziente e non solo dalla teorizzazione normativa dei principi. Per prima cosa, supponiamo pure che l'autonomia sia ben rappresentata come la capacità di libero arbitrio, ossia di decidere per se stessi in assenza di influenze esterne (altri soggetti, società, contesti, ecc.) o interne (emozioni, fragilità, pregiudizi, ecc.). Allora, per raggiungere un consenso informato libero e autonomo sembrano necessarie le seguenti abilità cognitive: 1) comprensione, cioè la capacità di comprendere le informazioni specifiche della malattia o del trattamento; 2) valutazione, intesa come l'attitudine a riconoscere come questi fatti siano rilevanti per se stessi, nel presente e nel futuro; 3) ragionamento, ossia la capacità di confrontare le opzioni e dedurre le conseguenze delle diverse scelte; 4) esprimere una scelta, attraverso la capacità di comunicare chiaramente una decisione⁴. Queste quattro competenze si basano su un presupposto fondamentale, ossia un'idea forte di individuo capace di processi decisionali razionali. Recentemente, però, le scienze cognitive e comportamentali hanno messo in discussione il classico paradigma razionalistico-deduttivo dei processi decisionali umani, proponendo l'immagine di un soggetto spesso incline a generalizzazioni, errori, influenze esterne ed interne. Con questo non si intende sostenere una visione "ridicolizzata" delle capacità cognitive dell'essere umano, quanto piuttosto un depotenziamento dell'ideale iper-razionalista.

Le distorsioni interne ai processi decisionali "razionali" e "autonomi"

Negli ultimi decenni, si è accumulata una serie di ricerche empiriche che hanno indagato le nostre capacità di comprensione e di *decision-making*, suggerendo che, probabilmente, abbiamo un'idea distorta di come leggiamo la realtà e agiamo al suo interno. Generalmente, riteniamo che per giungere a una de-

cisione l'essere umano sia in grado di procedere attraverso alcuni step mentali, come l'analisi del contesto, la valutazione degli elementi chiave, il confronto tra diverse alternative d'azione e, infine, la messa in pratica della scelta ritenuta razionalmente più adeguata. Le scienze comportamentali e cognitive ci mostrano che non sempre la situazione è così semplice. Autori come Daniel Kahneman e Joshua Greene hanno evidenziato tramite i loro studi che il nostro modo di ragionare e decidere è più stratificato e complesso di come sembra a fronte di una superficiale analisi introspettiva.

Come intuibile già dal titolo del famoso libro *Pensieri lenti e veloci*, Kahneman descrive due sistemi di pensiero "sistema 1" e "sistema 2", laddove il primo è automatico, inconscio, economico, intuitivo, emotivo, mentre il secondo è volontario, conscio, costoso, deliberativo, razionale⁵. Greene, che analizza i processi decisionali (cognitivi e morali) anche attraverso l'utilizzo di tecniche di *neuroimaging*, utilizza la metafora della macchina fotografica: l'essere umano sembra possedere una modalità automatica, che serve a produrre foto in rapida sequenza e con funzioni preimpostate (ritratto, paesaggio, notturno, ecc.), e una modalità manuale, più lenta ma anche più flessibile, per impostare al meglio la foto attraverso diversi parametri (luminosità, focus, esposizione, ecc.)⁶. In altre parole, quando decidiamo, la maggior parte delle volte lo facciamo attraverso una modalità veloce e intuitiva che utilizza delle euristiche (scorciatoie mentali) che però la rendono più vulnerabile a errori e pregiudizi sistematici, tanto da poter influenzare anche le fasi di ragionamento più precise e ponderate ma cognitivamente più faticose e lente. Infatti, a differenza della macchina fotografica, come spiega anche Kahneman, i due sistemi non sono alternativi e separati rigidamente, ma sono costantemente combinati all'interno dei processi di *decision-making*, che sono dunque composti non solo da stringenti deduzioni logiche, ma anche da intuizioni emotivamente cariche, analisi rapide e parziali, fattori contestuali, culturali e socio-relazionali (la decisione non è mai asettica e isolata da altri individui), da esempi e contro esempi, ripensamenti, intuizioni morali, ecc.⁷.

Sembra infatti che i nostri processi di decisione possano essere influenzati da *bias* cognitivi ("pregiudizi subconsci") che riducono le nostre capacità razionali di calcolare rischi e benefici, analizzare situazioni, comparare opzioni, e così via. Questo avviene soprattutto quando ci si trova di fronte a decisioni in cui la posta in gioco è alta, ossia situazioni non neutre ed emotivamente stabili caratterizzate da stress e altri fattori contestuali particolari. In ambito medico, per esempio, vengono spesso elencati diversi situazioni e *bias* che possono indurre il professionista sanitario in errore: l'interpretazione delle probabilità nei casi rari, la rappresentazione del rischio su base statistica, l'effetto *framing*, limiti nel rappresentarsi le previsioni future, l'*optimistic bias*, le emozioni e l'alterazione della percezione del rischio⁸. È interessante notare che spes-

so questi *bias* vengono discussi soprattutto per descrivere le difficoltà nel *decision-making* da parte dei professionisti sanitari; ci si può chiedere tuttavia se le stesse problematiche possano presentarsi anche per i modelli di decisione e di consenso informato da parte dei pazienti, che spesso sono chiamati a fare scelte molto importanti rispetto a procedure di cui non sono esperti e che possono anche mettere a rischio la loro stessa vita⁹. Oltre a potenziali *bias* cognitivi e alla mancanza di un adeguato bagaglio conoscitivo, entrano in campo stati emotivi alterati e influenze – più o meno volontarie e consce – causate da famigliari e professionisti sanitari.

L'approccio fenomenologico alla bioetica e all'autonomia

Tutto ciò ci porta a pensare che, sebbene non si possa definire il processo decisionale umano come completamente irrazionale, in alcuni casi è davvero difficile considerarlo come lucido, razionale, libero e informato secondo i criteri presentati precedentemente: comprensione, valutazione sul presente e sul futuro, ragionamento e confronto, capacità di esprimere una scelta. Allora, forse viene meno l'idea forte di una razionalità monolitica e di un principio di autonomia diamantino da cui dipendono subordinatamente tutti gli altri principi.

Cosa può fare la bioetica di fronte a queste evidenze? Invece che rimanere dipendente – quasi fino a scomparire – dal biodiritto, potrebbe fare propria questa antropologia lontana dall'astrazione del soggetto individuale e razionale, ripartendo dall'esperienza dell'esistenza umana con tutte le sue debolezze e fragilità. In tal senso, negli ultimi anni si è sviluppata una bioetica fenomenologica che riprende i temi classici dell'etica della biomedicina e della clinica, affrontandoli attraverso uno sguardo fenomenologico – che non significa soggettivistico¹⁰. Per esempio, nell'ambito clinico, patologia e terapia vengono considerate all'interno del contesto esperienziale della persona, analizzate e narrate dal punto di vista esistenziale; il dialogo tra professionista sanitario e paziente non si limita a fungere da strumento contrattuale, ma diventa parte integrante del processo di cura attraverso la costruzione di una relazione di fiducia; il rapporto tra la persona e le biotecnologie sono affrontate non solo attraverso un approccio funzionalista, ma anche rispetto alle conseguenze sul vissuto esperienziale del paziente. Insomma, la bioetica fenomenologica si propone di analizzare in modo complementare l'esperienza umana nell'ambito della malattia, della sofferenza, delle problematiche esistenziali legate alla salute, delle frontiere della biotecnologia, delle decisioni di cura, cercando di fornire strumenti concettuali utili per evitare di ridurre la bioetica stessa alla mera esecuzione di pratiche legali e di ridurre la visione della pratica medica alle sole operazioni di diagnosi-prognosi-trattamento.

In merito al concetto di autonomia, un approccio fenomenologico non intende sicuramente eliminarne o ridurne la rilevanza etica. Anzi, approfonden-

do la dimensione esistenziale e corporea della malattia, si può assistere a un ripensamento di tale concetto in relazione a quello di vulnerabilità della persona. Attraverso tale prospettiva, l'approccio fenomenologico giunge a conclusioni simili a quelle della filosofia femminista e dell'etica della cura: autonomia e vulnerabilità non sono concetti opposti, ma sono "paradossalmente" complementari¹¹. A partire dal riconoscimento dell'intrinseca vulnerabilità che può esprimersi sia come lo stato comune di mortalità dell'essere umano ma anche come lo stato di grave fragilità causato dalla malattia, l'autonomia può essere concepita non tanto come un principio astratto e inviolabile, ma come ideale da raggiungere e mantenere attraverso un approccio relazionale: tanto più l'essere umano è in relazione (attraverso sostegni intersoggettivi, sociali, biotecnologici, ecc.), tanto più è autonomo. Tale autonomia non è da intendersi come la capacità di essere individui isolati e liberi di autodeterminarsi, bensì come inter-soggetti capaci di riconfigurare i significati e le relazioni con il mondo a partire dal riconoscimento positivo della vulnerabilità e dipendenza dagli altri.

Così, la bioetica fenomenologica potrebbe ripensare il concetto di autonomia del paziente al contempo come punto di partenza minimale (riconoscimento etico e legale delle volontà del soggetto) e come punto di arrivo (obiettivo clinico ed etico di progressiva emancipazione dai limiti imposti dalla malattia), riprendendo il suo significato originale e al tempo stesso rilanciandolo attraverso un'ottica di cura nei confronti del paziente. All'interno di una tale prospettiva, i professionisti sanitari hanno una reale opportunità di migliorare l'autonomia dei pazienti attraverso una adeguata relazione di cura (che non si limita al trattamento clinico) e il loro coinvolgimento nel processo deliberativo, in modo che il consenso informato divenga il risultato di condivisione di intenti, comunicazione delle informazioni, discussione delle possibilità terapeutiche, all'interno di un rapporto di fiducia tra il paziente e i professionisti sanitari in generale, con il supporto di familiari, *caregiver* ed eventuali fiduciari¹². In tal senso, l'autonomia non si oppone più tanto alla vulnerabilità (che diventano entrambe dimensioni relazionali), quanto all'isolamento del soggetto nella decisione.

- ¹ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York – Oxford 1979. L'opera è stata costantemente sottoposta a revisioni e aggiornamenti; a oggi l'edizione più recente è l'ottava del 2019.
- ² P. Kemp, J.D. Rendtorff, *The Barcelona Declaration. Towards an Integrated Approach to Basic Ethical Principles*, in *Synthesis Philosophica* 46(2) (2008), pp. 239–251. In appendice all'articolo si trova anche il testo integrale della Dichiarazione: *The Barcellona Declaration Policy Proposals to the European Commission (November 1998) by Partners in the BIOMED-II Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw* (pp. 245-249).
- ³ Nel contesto italiano, si può ovviamente fare riferimento alla Legge 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, in particolare all'Art. 1 che indica la necessità di un delicato equilibrio tra il consenso libero e adeguatamente informato prima e durante qualunque trattamento sanitario (revocabile in qualsiasi momento), lo sviluppo di una relazione di fiducia tra professionista sanitario e paziente, la promozione della capacità di scelta del paziente entro i limiti del rispetto della legge, della deontologia professionale, delle buone pratiche clinico-assistenziali. Cfr. in particolare i commi: 1-3, 5-6.
- ⁴ J.W. Berg, P.S. Appelbaum, C.W. Lidz, L.S. Parker, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*, Oxford University Press, New York 2001.
- ⁵ D. Kanhegan, *Pensieri lenti e veloci*, Mondadori, Milano 2012.
- ⁶ J. Greene, *Moral Tribes: Emotion, Reason, and the Gap between Us and Them*, Penguin, New York 2013.
- ⁷ Cfr. S. Songhorian, *Etica e scienze cognitive*, Carocci, Roma 2020.
- ⁸ Cfr. P. Sylvestre et al., *Rethinking Informed Consent in the Age of Behavioural Sciences and Relational Autonomy*, in *Ethics, Medicine and Public Health* 19 (2021), pp. 1-8. M. Motterlini, V. Crupi, *Decisioni mediche. Un punto di vista cognitivo*, Raffaello Cortina, Milano 2005. Un caso esemplare potrebbe essere l'effetto *framing* descritto da Kahneman e Tversky, che evidenzia come modi differenti di presentazione di identiche informazioni (ossia il modo in cui "inquadri" l'informazione) possono portare a decisioni diverse. Cfr. D. Kahneman, A. Tversky, *Choices, Values, and Frames in American Psychologist* 39(4) (1984), pp. 341-350. In un esperimento, di fronte a due possibili trattamenti di un tumore al polmone (chirurgia o radioterapia), lo stesso contenuto veniva formulato nei seguenti modi: a metà dei soggetti veniva riferito che la chirurgia aveva un tasso di sopravvivenza del 90%, mentre la radioterapia non aveva potenzialmente nessuna mortalità diretta dovuta al trattamento, ma garantiva circa 2/3 della sopravvivenza a cinque anni rispetto a quella offerta dalla chirurgia; all'altra metà dei soggetti veniva data la stessa informazione con la differenza che la chirurgia era presentata con il tasso di mortalità del 10%. I risultati mostrarono che la chirurgia risultò significativamente più attraente nel gruppo "tasso di sopravvivenza" rispetto al gruppo "tasso di mortalità". Cfr. B.J. McNeil et al., *On the Elicitation of Preferences for Alternative Therapies*, in *The New England Journal of Medicine* 306(21) (1982), pp. 1259-1262.
- ⁹ Cfr. nota precedente sull'effetto *framing*. C'è da considerare che l'esperimento venne somministrato a medici competenti in materia di oncologia e chirurgia. Si può legittimamente supporre che lo stesso esperimento somministrato a pazienti oncologici possa esacerbare ancora di più l'effetto *framing*.

- ¹⁰ Cfr. F. Svenaeus, *Phenomenological Bioethics. Medical Technologies, Human Suffering, and the Meaning of Being Alive*, Routledge, London 2017.
- ¹¹ C. Mackenzie, *The Importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability*, in C. Mackenzie, W. Rogers, S. Dodds (a cura), *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford University Press, New York 2014, pp. 33-59.
- ¹² Cfr. F. Macioce, *Between Autonomy and Vulnerability. Rethinking Informed Consent in a Relational Perspective*, in *Notizie di Politeia* XXXV(134) (2019), pp. 111-128.

L'umanizzazione delle cure ha fallito?

■ Giovanni Bonadonna

Presidente del Comitato di Bioetica dell'Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri di Verona

Cosa significa umanizzazione delle cure

Scriva Platone nel *Carmide* nel IV secolo a.C.: «Quando uno va dai bravi medici con il male agli occhi, dicono che non è possibile per loro cominciare a curare solo gli occhi, ma sarebbe necessario curare nello stesso tempo anche la testa [...]; così anche per quanto riguarda la testa, credere di poterla curare di per sé, a prescindere dal corpo nel suo insieme, sarebbe, essi sostengono, una grossa sciocchezza. In base a questo ragionamento, applicando un regime al corpo nel suo insieme, intraprendono a curare, con il tutto, anche la parte, sino a guarirla»¹.

Le parole di Platone, scritte ventiquattro secoli fa, sono ancora attuali e chiariscono bene il concetto di umanizzazione delle cure, inteso come cura globale della persona. Umanizzazione delle cure significa infatti prendersi cura della persona nella sua globalità, rispettare la sua unicità e la sua dignità, farsi carico della globalità dei suoi bisogni, cioè dell'insieme dei suoi bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali. Umanizzazione delle cure significa cure fondate sulla relazione, sul reciproco rispetto, sull'ascolto, sul dialogo, sulla partecipazione e condivisione delle decisioni di cura, sulla fiducia e sull'alleanza di cura.

Che cos'è la medicina?

Il carattere particolare della medicina è costituito dal fatto che non è la specie che si cura, bensì ogni volta un unico esemplare del genere umano. La me-

dicina non è una scienza assimilabile ad altre scienze perché il suo oggetto è un soggetto, cioè l'uomo. Per di più, essa non si esercita in un mondo neutrale, quali sono il mondo fisico o chimico, bensì in un mondo di valori². La medicina non è solo una scienza ma anche un'arte³, in quanto, oltre che di conoscenze scientifiche e tecniche, necessita anche di competenze umane e di tipo relazionale, che debbono essere coltivate, perfezionate nel tempo e adattate alla situazione specifica della persona ammalata⁴. Inoltre, è fondamentale tenere sempre presente che la pratica medica comporta il rispetto di principi etici, la cui violazione corrisponde all'inosservanza del fine intrinseco della medicina⁵.

Cambiamenti nella pratica della medicina e nell'organizzazione dei servizi sanitari

In questi ultimi decenni e in modo sempre più rapido in questi ultimi anni, vi sono stati importanti cambiamenti nella pratica della medicina e nell'organizzazione dei servizi sanitari. Tali cambiamenti hanno avuto un forte impatto sulle modalità della relazione tra i professionisti sanitari e le persone assistite.

Prima di tutto, negli ultimi anni si sono registrati dei cambiamenti culturali e sociali che hanno portato i cittadini ad una richiesta di maggiore informazione e di maggiore partecipazione e condivisione nelle decisioni di cura⁶. L'informazione sui percorsi di cura e la condivisione delle decisioni di cura sono oggi esigenze fondamentali per i cittadini. Rispetto a tale esigenza di *empowerment*⁷ del cittadino nel percorso di cura, finora le risposte dei professionisti della salute non state pienamente soddisfacenti⁸.

I cambiamenti intervenuti nella pratica della medicina e nell'organizzazione dei servizi sanitari sono riconducibili a tre fattori principali: sviluppo della tecnologia e diffusione di nuove metodologie di diagnosi e cura, riorganizzazione dei servizi sanitari centrata su criteri aziendalistici, aumento dei costi sanitari ed esigenze di razionalizzazione della spesa sanitaria⁹.

Il concorso dei suddetti fattori ha portato a una graduale trasformazione della pratica medica, che ha favorito una progressiva prevalenza dell'attenzione per gli aspetti funzionali e procedurali della cura e ad un progressivo impoverimento degli aspetti umani e relazionali della cura. Inoltre l'attenzione eccessiva, e a volte persino esclusiva, sugli obiettivi di efficienza economica, i tagli di spesa, le riduzioni di personale e la riduzione dei tempi per l'assistenza hanno contribuito ad aggravare le difficoltà della relazione di cura, con ripercussioni sia sulle persone malate che sui curanti. Per tali ragioni, in riferimento alle cure mediche, è oggi frequente sentire parlare di insoddisfazione da parte sia dei pazienti che dei professionisti della cura¹⁰.

Alle problematiche riguardanti le modalità della relazione di cura, negli ultimi anni si sono aggiunte difficoltà sempre maggiori di accesso ai servizi sa-

nitari con gravi problemi di giustizia e di equità delle cure. Se poi consideriamo gli sviluppi futuri della medicina e l'evoluzione dei sistemi sanitari, si può già prevedere una divaricazione sempre maggiore tra nuove disponibilità di cura rese possibili dagli sviluppi della scienza e della tecnica, come ad esempio: utilizzo di nuovi farmaci, nuove possibilità di cura secondo i modelli della medicina personalizzata, nuove applicazioni mediche connesse all'utilizzo della medicina digitale e dell'intelligenza artificiale e la crescente difficoltà di accesso alle cure per un numero sempre maggiore di persone, quali gli anziani, le persone vulnerabili e i poveri¹¹.

Le opinioni dei pazienti e dei professionisti sanitari

In riferimento alle cure sanitarie le priorità dei pazienti sono le seguenti: informazione, comunicazione, umanizzazione, competenza clinica, coinvolgimento nelle decisioni, accessibilità alle prestazioni¹².

Riporto qui di seguito due commenti di pazienti, raccolti in un progetto di valutazione della qualità percepita¹³. Uno di essi si esprime in questi termini: «I medici sono addestrati a guardare il corpo, ma io non sono una malattia, sono una persona, mente e corpo non si possono separare». L'altro paziente afferma: «Spesso i medici prescrivono le medicine e non ti guardano neanche in faccia, sfogliano i documenti e neppure ti toccano, ma se un medico non ti tocca, che medico è?».

Se esaminiamo le cause di insoddisfazione dei cittadini rispetto all'erogazione delle cure mediche, ai primi posti troviamo la spersonalizzazione delle cure e la difficoltà di accesso ai servizi sanitari¹⁴. Due pazienti su tre sono insoddisfatti della relazione con il loro medico curante, a causa dei troppi tecnicismi e dell'eccessiva burocrazia¹⁵.

Per quanto riguarda i professionisti sanitari, le cause principali di insoddisfazione risultano essere le seguenti: difficoltà della relazione di cura e problematiche relative alla cosiddetta medicina difensiva, eccessivi carichi di lavoro e burocratizzazione del sistema organizzativo¹⁶. Vi sono altri indicatori preoccupanti dell'insoddisfazione dei professionisti sanitari: più della metà dei medici ospedalieri è insoddisfatto del proprio lavoro e uno su tre è disposto a cambiare attività lavorativa¹⁷. Altri dati significativi e preoccupanti riguardano l'elevata carenza di medici di medicina generale¹⁸, la scarsa attrattività della professione di medico di medicina generale e l'alto tasso di sofferenza psicologica dei medici di medicina generale¹⁹.

L'umanizzazione delle cure ha fallito?

Negli anni scorsi, l'obiettivo di umanizzazione delle cure è stato più volte collocato tra le principali finalità dei sistemi di erogazione delle cure mediche²⁰,

ma i fatti e le opinioni sopra riportate testimoniano lo stato di grave difficoltà di tale processo e ci inducono ad approfondirne le motivazioni.

Negli ultimi decenni, nella pratica medica sono avvenuti profondi cambiamenti, che hanno avuto delle ripercussioni sulla relazione di cura e sui percorsi di umanizzazione delle cure. Tali cambiamenti hanno riguardato la società e la cultura: in queste ultime decadi, nei paesi occidentali in generale e in Italia in particolare, si è registrato un innalzamento dell'età media della popolazione, con un notevole aumento delle malattie croniche e un conseguente incremento dei bisogni di salute²¹; inoltre, la progressiva affermazione della cultura dell'autonomia della persona nonché la diffusione di internet e dei social media hanno favorito l'accessibilità alle informazioni mediche e la richiesta di partecipazione alle decisioni di cura²².

Ulteriori cambiamenti dovuti alla facile accessibilità alle informazioni mediche da parte dei cittadini e alla conseguente volgarizzazione delle conoscenze su temi di salute sono stati causa di una forte medicalizzazione della società, con diffusione del consumismo sanitario e di un forte incremento del contenzioso medico e della medicina difensiva²³. Altre profonde trasformazioni della pratica di cura sono state conseguenza dei rapidi e continui sviluppi della tecnologia in campo medico e della progressiva specializzazione della medicina, che hanno portato a una moltiplicazione dei professionisti coinvolti nel percorso di cura, con il rischio di frammentazione del percorso di cura e di spersonalizzazione dell'atto medico²⁴.

In aggiunta a tutto questo, altre importanti trasformazioni della pratica medica sono state conseguenza delle riforme dei modelli gestionali e organizzativi delle aziende sanitarie. Tali modelli hanno introdotto nel sistema delle cure mediche criteri di aziendalismo e di economicismo e, distorcendo le finalità intrinseche della medicina, hanno portato a una gestione politicizzata, burocratizzata e poco efficiente del sistema sanitario.

In questa situazione già di per sé grave, sono sopraggiunte tutte le difficoltà derivanti dalla gestione della fase pandemica, che ha messo a nudo tutte le criticità del sistema sanitario nazionale²⁵. Di conseguenza, allo stato attuale, i bisogni di cura da parte di un numero crescente di persone anziane e fragili, il progressivo sottofinanziamento del sistema sanitario, le carenze di personale e il malessere diffuso tra i professionisti sanitari stanno provocando da un lato ulteriori problemi di accesso alle cure per molti cittadini, dall'altro il mancato rispetto dei principi di giustizia, equità e solidarietà che stanno alla base del sistema sanitario nazionale²⁶.

La crisi della medicina e del sistema salute

I cambiamenti e le trasformazioni sopra descritte hanno gradualmente portato a una crisi della medicina e del sistema salute, che oggi si manifesta in di-

versi modi: crisi di unità, dovuta alla frammentazione della visione unitaria della persona malata e alla spersonalizzazione della relazione di cura; crisi di fiducia nei confronti dei medici e della medicina in generale: accuse di malasanità, aumento del contenzioso e del fenomeno della medicina difensiva; crisi di sostenibilità: dovuta all'espansione dei bisogni di salute, diffusione di logiche di mercato, moltiplicazione dei consumi, esplosione dei costi, logiche di razionamento, liste di attesa, difficoltà di accesso alle prestazioni, impossibilità di curarsi per un numero molto elevato di cittadini.

Da quanto riportato finora, si evince che la crisi della medicina e del sistema salute è determinata sia da fattori intrinseci alla medicina stessa, riguardanti le modalità della relazione di cura, sia da fattori estrinseci che riguardano l'organizzazione del sistema salute.

Il contributo della bioetica all'umanizzazione delle cure

L'umanizzazione delle cure è un processo complesso che dipende da molti fattori: culturali, professionali, sociali e politici. Di conseguenza, le iniziative aventi come obiettivo l'umanizzazione delle cure necessitano di molteplici interventi a diversi livelli. Il contributo a riguardo della bioetica consiste nel promuovere e diffondere sia nelle istituzioni, sia a livello sociale e politico culture improntate all'etica della relazione, all'etica della responsabilità e all'etica dell'organizzazione.

Attraverso l'etica della relazione, la persona e le relazioni vengono considerate dei valori fondamentali in ogni attività e a tutti i livelli. Nell'ambito delle cure mediche, etica della relazione significa diffondere la cultura della relazione come fondamento della cura, e questo sia nel rapporto tra professionisti e persona assistita, sia nel rapporto con i familiari e altre persone di fiducia dell'assistito. In aggiunta, etica della relazione significa porre la cultura della relazione come fondamento del rapporto con i colleghi e con gli altri professionisti, per favorire l'integrazione e la collaborazione interdisciplinare e interprofessionale.

L'etica della responsabilità invita a farsi carico dei bisogni delle persone, avendo ben chiaro che esiste sia una responsabilità individuale che ogni soggetto deve assumere quanto entra in relazione con l'altro, sia una responsabilità collettiva che ogni persona ha verso la comunità. Molto significativo in tal senso è il pensiero di Sandro Spinsanti quando afferma che «il medico ha tre padroni, la scienza, il paziente e la comunità»²⁷. Altrettanto importante è tenere sempre presente che ogni paziente ha a sua volta una responsabilità sia verso i curanti che verso la comunità.

Etica dell'organizzazione significa migliorare il sistema organizzativo, utilizzando responsabilmente le risorse in una logica di efficacia ed efficienza ma anche di giustizia ed equità. Per migliorare la dimensione organizzativa della

cura è necessario agire sia a livello delle organizzazioni sanitarie, che debbono razionalizzare i percorsi organizzativi per fornire cure appropriate, rispettose e giuste, sia a livello sociale e politico promuovendo la cultura dell'*empowerment* dei cittadini e del rispetto del bene comune e della responsabilità collettiva.

Bioetica e futuro

Il futuro della medicina e quello del sistema salute saranno caratterizzati da un lato da nuove potenzialità rese possibili dal progresso tecnico-scientifico, dall'altro dal rischio di impoverimento della dimensione umana della cura, nonché da difficoltà di sostenibilità economica e di accesso alle cure, con ricadute in termini di giustizia ed equità.

In un tale scenario, la bioetica può dare un contributo significativo per tener vivi i valori fondamentali della medicina e del sistema salute, diffondendo l'etica della relazione, della responsabilità e dell'organizzazione a livello delle istituzioni addette alla formazione dei professionisti, ma anche a livello delle organizzazioni sanitarie, nonché nel contesto sociale e politico.

Per rispondere alle sfide per la salute dell'uomo che emergono dallo sviluppo impetuoso della tecnologia, dai problemi di sostenibilità economica, dalle emergenze epidemiche e ambientali, la bioetica deve attualizzare la visione originaria di "bioetica come ponte tra scienza ed etica" proposta da Van Rensselaer Potter negli anni Settanta del secolo scorso²⁸; nello specifico, è necessario rivalorizzare i principi etici fondamentali, come ad esempio quelli di «giustizia, solidarietà, bene comune, vulnerabilità, salute pubblica, responsabilità» per promuovere «una bioetica capace di includere le prospettive sociali e ambientali, secondo le prospettive della salute pubblica, della prevenzione e della medicina di popolazione»²⁹.

- ¹ Platone, *Carmide*, trad. it. di B. Centrone, BUR, Milano 2006, 156b-e.
- ² P. Ricœur, *Les trois niveaux du jugement médical*, in *Esprit* 12 (1996), n. 227, pp. 21-33.
- ³ G. Cosmacini, C. Rugarli, *Introduzione alla medicina*, Laterza, Roma-Bari 2000.
- ⁴ M. Gensabella Furnari, *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Rubbettino, Saveria Mannelli 2005.
- ⁵ E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford University Press, Oxford-New York 1988, trad. it. *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, Paoline, Milano 1992.
- ⁶ N. Wallerstein, *What is the Evidence on Effectiveness of Empowerment to Improve Health?*, World Health Organization. Regional Office for Europe, February 2006, <https://iris.who.int/handle/10665/364209>.
- ⁷ E.M. Castro *Patient Empowerment, Patient Participation and Patient-centeredness in Hospital Care: A Concept Analysis Based on a Literature Review in Patient Education and Counseling*, 99 (2016), n. 12, pp. 1923-1939.
- ⁸ M.Y. Yeh, *The Relation between Patient Education, Patient Empowerment and Patient Satisfaction: A Cross-sectional-comparison Study*, in *Applied Nursing Research* 39 (2018), pp. 11-17.
- ⁹ Terza Conferenza Nazionale della professione medica e odontoiatrica. *Guardiamo al futuro: quale medico, quale paziente, quale medicina nel SSN?*, Rimini 19-21 maggio 2016, https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2017/11/La_Professione_3_2016.pdf.
- ¹⁰ Cfr. *Cronicità: due pazienti su tre tre-insoddisfatti del dialogo con lo specialista, troppi tecnicismi e burocrazia*, 4 ottobre 2023, <https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2023-10-04/cronicita-due-pazienti-tre-insoddisfatti-dialogo-lo-specialista-troppi-tecnicismi-e-burocrazia-111126.php?uuid=AF4JmL6>; A. Bianchetti, *Crisi della medicina e ruolo del medico: l'opinione dei medici bresciani per la costruzione di un nuovo modello di medico*, in *Brescia Medica. Notiziario dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Brescia* 385 (2019), pp. 9- 19 (file:///C:/Users/utente/Downloads/385-crisi%20d%20identita%20-%20verso%20gli%20stati%20generali%20della%20medicina-1.pdf).
- ¹¹ Fondazione GIMBE, *6° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale*, Bologna, 10 ottobre 2023 (<https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1696924905.pdf>).
- ¹² M. Wensing, H.P. Jung, J. Mainz et al, *A Systematic Review of the Literature on Patient Priorities for General Practice Care*, in *Social Science & Medicine* 47 (1998), n. 10, pp. 1573-1588.
- ¹³ *I pazienti si raccontano: un progetto di valutazione della qualità percepita*, Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini 2008.
- ¹⁴ M. Wensing, H.P. Jung, J. Mainz et al, *A Systematic Review of the Literature on Patient Priorities for General Practice Care*, cit.
- ¹⁵ Cfr. *Cronicità: due pazienti su tre insoddisfatti del dialogo con lo specialista: troppi tecnicismi e burocrazia*, cit.
- ¹⁶ Cfr. A. Bianchetti, *Crisi della medicina e ruolo del medico*, cit.
- ¹⁷ ANAAO/ASSOMED, *Indagine Anaa sui medici e dirigenti sanitari: 1 su 3 è disposto a cambiare lavoro*, 22 febbraio 2023, <https://www.fedaiisf.it/anaa-assomed-indagine-sulla-soddisfazione-dei-medici-1-su-3-e-disposto-a-cambiare-lavoro/>.

- ¹⁸ *Medici di famiglia in via d'estinzione?*, 7 marzo 2024, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=120699.
- ¹⁹ M.S. Padula, E. Ferretti, E. Svampa et al, *Il burnout nei medici di Medicina Generale di Modena. Prevalenza e variabili correlate*, in *Rivista Italiana della Società di Medicina Generale* 2007, n. 1, https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2007/01_2007/1.pdf.
- ²⁰ *Ospedali più umani: come?*, Atti del Convegno internazionale, Acquaviva delle Fonti, 18-20 giugno 1984.
- ²¹ Ministero della Salute – Consiglio Superiore di Sanità, *Invecchiamento della popolazione e sostenibilità del SSN*, 15 maggio 2020, https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_3094_allegato.pdf.
- ²² P. Hartzband, J. Groopman, *Untangling the Web – Patients, Doctors, and the Internet*, in *The New England Journal of Medicine* 362 (2010), n. 12, pp. 1063-1066.
- ²³ F. Introna, *Un paradosso: con il progresso della medicina aumentano i processi contro i medici*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale* 886 (2001), p. 879 ss.
- ²⁴ F. Pennestrì, *Mind the gap: l'impatto della frammentazione assistenziale sul benessere del paziente anziano, cronico e complesso*, in *Politiche sanitarie* 22 (2021), n. 2, pp. 80-98.
- ²⁵ Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, *Rapporto Osservasalute 2021. Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane*, <https://osservatorio-sullasalute.it/wp-content/uploads/2022/10/ro-2021-completo.pdf>.
- ²⁶ I. Cavicchi, *Sanità pubblica addio: il cinismo delle incapacità*, Castelvevchi, Roma 2023.
- ²⁷ S. Spinsanti, *Il medico: servo di tre padroni*, in *Quaderni di Vialba*, 1 (2000), pp. 19-21.
- ²⁸ R. Van Potter, *Bioethics Bridge to the Future*, Prentice Hall, Englewood Cliffs (N.J.) 1971.
- ²⁹ R. Pegoraro, *La Pandemia da Covid-19: una sfida globale per la salute e la solidarietà*, L'Osservatore Romano, 12 maggio 2020 (https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2020/Altri%20testi%20Accademici_Varie/La%20Pandemia%20di%20Covid_mons_Pegoraro_OR.pdf).

L'apporto della bioetica nei contesti sanitari: visioni ambigue sul ruolo dei comitati etici

■ **Francesca Marin**

Università degli Studi di Padova

Primi tratti di scetticismo e disorientamento

Ancora oggi, quantomeno nel nostro Paese, i comitati etici presenti in determinati ambiti sanitari appaiono delle realtà per lo più sconosciute, e questo non solo per la popolazione in generale, ma purtroppo anche per quelle figure professionali che operano in tali contesti. Per esempio, si potrebbe ignorare del tutto la presenza di questi organismi o, pur sapendo che esistono, non avere alcuna idea delle loro funzioni e competenze. Non si può sottovalutare poi il rischio che i comitati etici vengano fin da subito inquadrati in maniera scettica proprio per il fatto di essere dei comitati. In tempi sia ordinari che straordinari (si pensi all'esperienza pandemica), l'istituzione di un comitato viene generalmente avvertita come un escamotage da parte di coloro che hanno determinate responsabilità sul fronte pubblico. L'idea è che attraverso il comitato (o ancora una commissione oppure un gruppo di lavoro) essi si mostrino consapevoli di un problema e manifestino la volontà di fronteggiarlo, senza però fare granché per risolvere la problematica in questione. In altre parole, «si raduna un certo numero di "esperti" che analizza, discute, dibatte *ad infinitum* per poi concludere con un nulla di fatto»¹.

Anche nel caso in cui venisse meno lo scetticismo appena descritto e si guardasse al comitato come a un gruppo di persone a cui è stato affidato un determinato incarico sulla base delle loro competenze, rimarrebbe un'aurea di sospetto verso la tipologia di comitato che è qui oggetto di analisi. Si tratta di una

diffidenza dovuta al nome assegnato a questo particolare organismo, ovvero sia “comitato etico”: poiché in genere l’aggettivo determina la qualità del sostantivo a cui è riferito, si potrebbe pensare che il comitato sia di per sé etico o addirittura possieda una sorta di monopolio dell’etica. In tal modo, l’aggettivo “etico” indicherebbe il modo in cui opera il comitato più che l’oggetto di cui si occupa, ritenendo così i componenti di tale comitato come dei soggetti che si comportano in maniera moralmente corretta e che formulano dei pronunciamenti etici proprio perché validati da un comitato etico. In realtà, i comitati etici che operano in ambito sanitario hanno il compito di discutere e affrontare le questioni etiche che sorgono nei contesti di cura; proprio per evidenziare questa mission già a livello terminologico, sono state proposte le espressioni “comitati per l’etica” e “comitati di etica”, la cui diffusione è avvenuta a livello internazionale (per esempio nel contesto anglosassone, francese, spagnolo e tedesco rispettivamente attraverso le locuzioni *ethics committee*, *comité d’éthique*, *comité de ética*, *Ethikkomitee*), ma non nel nostro Paese dove si continua per lo più a parlare di comitati etici.

A rendere ancor più confuso e disorientante il suddetto quadro è il fatto che, malgrado esistano diverse tipologie di comitati etici, in genere si utilizza l’espressione “comitato etico” senza precisare a quale organismo si stia facendo riferimento. In tal modo, non vengono riconosciuti i diversi compiti e obiettivi dei vari comitati etici²: in sintesi, alcuni di essi hanno una funzione consultiva nei confronti di enti governativi (come per esempio i comitati nazionali o regionali di bioetica), altri sono stati istituiti dalle associazioni dei professionisti sanitari (si pensi alla commissione bioetica della SIAARTI e della SICP³) e vi sono poi comitati etici chiamati da un lato a valutare i protocolli di ricerca su soggetti umani (ma, sempre più spesso, anche sugli animali), dall’altro ad affrontare le questioni etiche che sorgono nella pratica clinica all’interno di ospedali, cliniche, hospice e RSA. Siamo quindi dinnanzi a un’ampia gamma di organismi che si differenziano per compiti e funzioni; di conseguenza, risulta fuorviante l’utilizzo dell’espressione “comitato etico” senza alcuna ulteriore specificazione. Il rischio infatti è quello di proporre, già a livello terminologico, una caratterizzazione troppo generale dei comitati etici, gettando ombra fin da subito sul senso della loro esistenza e alimentando ulteriore scetticismo.

Ambiguità generata dalla riorganizzazione dei comitati

Purtroppo nel contesto italiano la confusione rispetto alla natura dei comitati etici è aumentata nel momento in cui sono state avviate delle procedure per applicare nel nostro Paese la normativa europea in tema di sperimentazione sugli esseri umani⁴. Per adeguarsi al *Regolamento UE n. 536/2014 del Parlamento Europeo e del Consiglio d’Europa sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano*, è stata dapprima conferita delega al Governo per il riordino dei

comitati etici attraverso la legge dell'11 gennaio 2018, n. 3 (la cosiddetta legge Lorenzin) e poi, con il Decreto ministeriale 26 gennaio 2023, sono stati individuati 40 Comitati Etici Territoriali (CET) e tre Comitati Etici a valenza Nazionale (CEN), di cui due istituiti presso l'Agenzia italiana del farmaco e uno presso l'Istituto superiore di sanità⁵. L'individuazione dei CET ha consentito al nostro Paese di rispettare una data stabilita a livello europeo: dal 31 gennaio 2023 è obbligatorio presentare ogni domanda di sperimentazione clinica tramite il Clinical Trials Information System (CTIS), un portale gestito dall'Agenzia europea del farmaco che smista al CET di riferimento ogni domanda pervenuta. Stando a questo piano di riorganizzazione, si possono evitare valutazioni multiple dello stesso protocollo di ricerca e favorire la semplificazione operativa delle sperimentazioni cliniche nonché ottimizzare le tempistiche.

Al di là delle buone intenzioni appena enunciate, nel nostro Paese il riordino dei comitati ha accentuato quelle ambiguità già esistenti in termini di compiti e funzioni tra i comitati etici per la sperimentazione da un lato e quelli per la pratica clinica dall'altro. Giova innanzitutto ricordare come in Italia l'attività dei primi risulti regolamentata da tempo, mentre per i secondi non esista ancora oggi una normativa nazionale che ne regoli composizione e obiettivi. In effetti, l'istituzione dei Comitati Etici per la Pratica Clinica (CEPC) è sinora avvenuta in maniera spontanea e attraverso delibere regionali (come avvenuto in Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Toscana e Veneto). Il fronte dei CEPC è quindi tuttora caratterizzato da forte disomogeneità, mentre la rete dei comitati etici per la sperimentazione si mostra già da tempo omogenea su tutto il territorio nazionale. Questa situazione non ha favorito il distinguo tra le due tipologie di comitati etici e vi è prova di ciò anche nella normativa di riferimento precedente al riassetto dei comitati, ovverosia nel Decreto del Ministero della salute dell'8 febbraio 2013. Precisamente al comma 2 dell'art. 1 di tale decreto ministeriale, si afferma come, in assenza di CEPC, i comitati etici per la sperimentazione possano svolgere le funzioni consultive solitamente attribuite agli stessi CEPC. Ebbene, questo possibile ampliamento delle attività dei comitati etici per la sperimentazione ha trovato conferma in fase di riorganizzazione dei comitati: all'interno del Decreto del Ministero della salute del 30 gennaio 2023 dal titolo "Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali", si ricorda come i CET e i CEN abbiano la «responsabilità di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere delle persone in sperimentazione e di fornire pubblica garanzia di tale tutela» (art. 1, c. 2), precisando altresì come essi possano svolgere «le funzioni consultive in relazione a questioni etiche connesse con le attività di ricerca clinica e assistenziali, allo scopo di proteggere e promuovere i valori della persona, ove non già attribuite a specifici organismi» (art. 1, c. 3). Insomma, qualora non siano presenti a livello locale dei CEPC, i CET posso-

no esercitare i compiti solitamente attribuiti agli stessi CEPC, occupandosi così non solo della valutazione dei protocolli di ricerca ma anche, per esempio, dell'analisi etica delle storie di cura⁶.

All'interno della cornice appena delineata, viene meno la ripartizione di competenze fra i comitati etici per la sperimentazione e i CEPC, malgrado questi due organismi presentino delle evidenti differenze in termini di compiti e obiettivi, tant'è vero che la composizione di tali comitati differisce per le figure qualificate in essi coinvolte. Mentre per la valutazione dei protocolli di ricerca sono per esempio necessarie delle competenze in materia di sperimentazione, farmacologia, biostatistica e dispositivi medici, per l'analisi etica delle storie di cura occorre una particolare *expertise* da parte dei membri dei CEPC perché questi ultimi sono chiamati a esaminare i vissuti di malattia dei pazienti nonché gli atteggiamenti degli altri protagonisti del contesto di cura (membri dell'equipe medica, familiari e caregiver, tutori o amministratori di sostegno, e ancora l'eventuale figura del fiduciario).

Sull'espressione "comitato etico territorialmente competente"

In Italia, il tema del ruolo dei comitati etici è stato ulteriormente dibattuto in seguito alla sentenza n. 242/2019 della Corte Costituzionale. Si tratta di un pronunciamento che ha escluso la punibilità dell'aiuto al suicidio in casi particolarissimi, delineando un ambito assai circoscritto di legittimazione del suicidio medicalmente assistito. A parere della Corte, infatti, l'art. 580 del codice penale⁷ non si applica nei casi in cui l'aiuto al suicidio venga fornito a una persona «(a) affetta da una patologia irreversibile e b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli»⁸. In sintesi, non risulta punibile colui che agevola il suicidio di una persona che si trova nelle circostanze estreme che soddisfano le quattro condizioni appena richiamate, fermo restando che tali condizioni stringenti nonché le modalità di esecuzione dell'atto suicidario siano oggetto di verifica da parte di «una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente»⁹.

La necessità di individuare i comitati etici competenti in materia di suicidio assistito ha avviato un dibattito tra Stato e Regioni. In particolare, a luglio 2022, precisamente all'interno dello schema del decreto ministeriale attuativo dell'art. 2, comma 7, della Legge n. 3/2018, viene inserita una norma che attribuisce ai CET la competenza a esprimersi in materia. Fanno seguito diversi solleciti da parte delle Regioni affinché «siffatta competenza sia attribuita solo in via residuale, laddove queste funzioni non siano già attribuite ai Comitati per l'etica nella clinica come censiti nelle regioni anche in relazione alle specifiche competenze territoriali». In data 2 gennaio 2023 il Ministero della Salute chiede un

chiarimento sul tema al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)¹⁰, interrogando quest'ultimo in merito all'opportunità o meno di attribuire ai CET la competenza di esprimere un parere dinanzi a una richiesta di suicidio medicalmente assistito. Secondo il CNB, il "comitato etico territorialmente competente" dovrebbe corrispondere a un CEPC in ragione delle competenze e funzioni che connotano questo determinato organismo, ma, qualora non fosse presente e questo a causa della disomogeneità dei CEPC nel territorio nazionale, il parere non vincolante circa l'assistenza al suicidio potrebbe essere espresso dai CET, seppure «in via temporanea e transitoria, per non oltre un anno (cioè non oltre il 4 aprile 2024)». Come specifica lo stesso CNB, questa soluzione richiederebbe di integrare i CET con ulteriori figure, «cioè un ulteriore bioeticista, un giurista, un psicologo, un infermiere, un medico legale, un palliativista e un rappresentante della società civile».

La risposta del CNB al quesito posto dal Ministero della Salute si mostra consapevole delle differenze in termini di compiti e obiettivi fra i comitati etici per la sperimentazione da un lato e i CEPC dall'altro, tant'è vero che palesa la possibilità di attribuire la competenza ai CET in materia di suicidio assistito solo in assenza di CEPC e oltretutto per un breve arco temporale. Tale possibilità si mostra comunque problematica perché, anche integrando i CET con altre figure, la natura di tali organismi rimarrà pur sempre diversa rispetto a quella di un comitato etico chiamato ad affrontare le questioni morali connesse alle attività cliniche e assistenziali. È difficile poi immaginare che un gruppo di esperti che si riunisce con una certa regolarità per valutare dei protocolli di ricerca possa rapidamente avviare una collaborazione e un confronto con altre persone – nella peggiore delle ipotesi del tutto sconosciute – adottando un diverso approccio metodologico, come quello necessario per la presa in carico di un paziente che richiede l'assistenza al suicidio.

Stando alle informazioni attualmente disponibili, il Ministero della Salute ha recepito solo in parte la risposta fornita dal CNB. Nella bozza dello schema di decreto attuativo trasmesso da tale Ministero alle Regioni e anticipato da *Quotidiano Sanità* il 21 marzo 2024¹¹, si individua nei 40 CET, uniformemente presenti nel nostro Paese, gli organismi competenti a rilasciare un parere in materia di suicidio medicalmente assistito. Essi dovranno essere integrati, di volta in volta, con le figure di esperti suggerite dal CNB e saranno chiamati a esprimersi rispetto alla capacità di autodeterminazione del paziente nonché al carattere libero e informato della sua scelta di accedere al suicidio assistito, verificando altresì che l'interessato sia stato coinvolto in un percorso di cure palliative. In altre parole, i CET dovranno svolgere quelle funzioni solitamente attribuite ai CEPC e relative alla presa in carico della persona malata. Si torna così all'importante indicazione di partenza del CNB, in base alla quale il "comitato etico territorialmente competente" in materia di suicidio assistito do-

vrebbe corrispondere a un CEPC. Peccato che il percorso intrapreso dal Ministero della Salute sembri andare nella direzione opposta, attribuendo ai CET compiti che sono ben diversi rispetto a quelli richiesti per una valutazione dei protocolli di ricerca.

Comitati etici e suicidio medicalmente assistito: quali prospettive future?

È in corso nel nostro Paese la graduale diffusione di una proposta di legge regionale di iniziativa popolare promossa dall'Associazione Luca Coscioni (*Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019*)¹². Boccia da alcuni Consigli regionali (come quelli del Veneto, del Piemonte e del Friuli-Venezia Giulia), tale proposta è ancora in fase di discussione nei Consigli di altre regioni, come ad esempio Lombardia e Liguria¹³. L'obiettivo dell'iniziativa popolare è quello di garantire tempi veloci per il procedimento di verifica delle condizioni di accesso e delle modalità di erogazione dell'assistenza medica al suicidio. Stando al testo presentato, l'iter di verifica deve concludersi entro venti giorni dal ricevimento della richiesta di suicidio medicalmente assistito; a detta dei promotori, questa stretta tempistica promuove l'autodeterminazione del richiedente, evitando ogni sorta di lungaggini burocratiche.

Questo ristretto arco temporale comporta inevitabilmente una celere stesura dei documenti richiesti: nello specifico, in base alla proposta di legge, la relazione della Commissione medica multidisciplinare e il successivo parere del comitato etico devono essere stilati rispettivamente entro 10 e 5 giorni. È difficile pensare che una tale tempistica consenta il raduno e il confronto tra gli esperti, specie se si tiene conto della necessaria integrazione dei CET con le figure professionali suggerite dal CNB. Vi è poi un'ulteriore problematicità, ancor più rilevante rispetto a quella appena delineata: è davvero improbabile che i tempi proposti consentano la presa in carico della persona che chiede di morire. In effetti, per promuovere davvero l'autonomia di colui che avanza una richiesta di suicidio medicalmente assistito, è necessario vagliare il desiderio di morire nella sua complessità e ambivalenza. Il paziente potrebbe voler porre termine alla propria vita perché prova dolore e sofferenza, non riesce più a dare significato alla propria esistenza o sperimenta solitudine e abbandono, se non addirittura isolamento sociale¹⁴. Ebbene, il tempo per decodificare la richiesta di suicidio medicalmente assistito deve essere adeguato in termini sia quantitativi che qualitativi, cioè deve concretizzarsi in un percorso comunicativo-relazionale volto alla presa in carico della persona malata. In caso contrario, la verifica delle condizioni di accesso e delle modalità di erogazione dell'assistenza medica al suicidio si attuerebbe in maniera formale, ma non sostanziale. Per di più, tutto questo trasformerebbe l'attività di un comitato etico in una serie di procedure burocratiche o notarili, che potrebbero persino esse-

re svolte da coloro che non possiedono particolari *expertise* in ambito morale.

Conclusioni

Le considerazioni proposte in questo scritto hanno purtroppo mostrato come nel nostro Paese il ruolo e le funzioni dei comitati etici appaiano particolarmente sfumati e poco chiari. Vi è ancora una scarsa conoscenza della presenza e della natura di questi organismi nonché dei compiti a essi assegnati, tant'è vero che si registrano visioni ambigue sia a livello normativo sia sul fronte dell'opinione pubblica. Di certo, il riassetto dei comitati etici in vista dell'applicazione del Regolamento europeo in tema di sperimentazione non ha favorito il distinguo tra gli organismi deputati a valutare i protocolli di ricerca e quelli chiamati ad affrontare le questioni etiche relative alle pratiche clinico-assistenziali. Ulteriori ambiguità sono emerse in fase di individuazione dei comitati etici competenti in materia di suicidio assistito e la proposta di legge di iniziativa popolare richiamata nel precedente paragrafo sembra ridimensionare – e non di poco – il contributo che un comitato etico può offrire nella presa in carico di una persona malata che chiede di morire.

Si potrebbe quindi concludere in questi termini: in Italia l'apporto della bioetica in ambito sanitario non riceve tuttora un adeguato riconoscimento e molto deve essere fatto per sensibilizzare i decisori politici così come coloro che operano nei contesti di cura e non da ultimo la popolazione in generale. È necessario riaffermare il senso dell'esistenza dei comitati etici nelle loro diversificate competenze, evitando che a essi vengano assegnate attività di carattere burocratico o mere funzioni notarili. Se adeguatamente formati e supportati dal legislatore, dalle istituzioni sanitarie e dalla società, i comitati etici possono promuovere i diritti e gli interessi delle persone nonché aprire un importante spazio di dibattito e confronto sulle questioni etiche relative all'esistenza umana.

- ¹ E. Furlan, *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, FrancoAngeli, Milano 2015, p. 13.
- ² È quanto ha suggerito di fare l'UNESCO già dal 2005 attraverso un'autorevole guida dal titolo *Establishing Bioethics Committees* (<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309e.pdf>).
- ³ Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (www.siaarti.it/) e Società Italiana di Cure Palliative (www.sicp.it/).
- ⁴ Cfr. C. Di Costanzo, *Il riordino dei comitati etici nel contesto del diritto pubblico italiano. Quali "spazi per l'etica clinica"?*, in *Bioetica* 30 (2022), 3-4, pp. 529-549.
- ⁵ Nello specifico, i CEN sono i seguenti: Comitato etico nazionale per le sperimentazioni cliniche in ambito pediatrico, presso l'Agenzia italiana del farmaco; Comitato etico nazionale per le sperimentazioni cliniche relative a terapie avanzate (*Advanced Medicinal Therapeutical Products – ATMPs*), presso l'Agenzia italiana del farmaco; Comitato etico nazionale per le sperimentazioni cliniche degli enti pubblici di ricerca (EPR) e altri enti pubblici a carattere nazionale, presso l'Istituto superiore di sanità.
- ⁶ È questa una delle tre principali funzioni di un CEPC; le altre due sono la redazione o revisione di raccomandazioni e linee di orientamento di carattere etico e il ruolo formativo e sensibilizzante nei confronti del personale medico sanitario e della cittadinanza in merito a tematiche specifiche. Per un approfondimento a riguardo, cfr. E. Furlan, *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, cit., pp. 106-135.
- ⁷ Recita l'art. 580 con perifrasi "Istigazione o aiuto al suicidio": «Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni».
- ⁸ Sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019, par. 2.3, <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242>.
- ⁹ Non è possibile proporre in questa sede un'analisi critica delle argomentazioni proposte dalla Corte Costituzionale in tema di suicidio medicalmente assistito. Si rimanda pertanto a F. Marin, *Decisioni di fine vita, dipendenza e vulnerabilità*, in *Teoria* 42 (2022), n. 2, pp. 53-65 (in particolare pp. 59-61).
- ¹⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Quesito del Ministero della Salute 2 gennaio 2023, 24 febbraio 2023*, https://bioetica.governo.it/media/4893/p150_2023_risposta-quesito-ministero-salute.pdf.
- ¹¹ https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=121059.
- ¹² https://liberisubito.it/wp-content/uploads/2023/09/25.08.23_PDL-regionale-suicidio-assistito.pdf.
- ¹³ Sono già stati evidenziati i possibili rilievi di incostituzionalità della suddetta proposta di legge. Come ha recentemente evidenziato l'Avvocatura Generale dello Stato, "l'eventuale approvazione della proposta in questione potrebbe esporsi a rilievi di non conformità al quadro costituzionale di riparto delle competenze legislative tra Stato e Regioni" (<https://www.suitetti.org/wp-content/uploads/2023/11/aorm-P-2023-712293.pdf>).
- ¹⁴ Cfr. K. Ohnsorge, H. Gudat, C. Rehmann-Sutter, *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings, and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies*

of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care, in *BMC Palliative Care* 13, 2014, pp. 13-38.

Il futuro della professione medica alla luce dell'intelligenza artificiale

■ Orazio Michele Codella

Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della provincia di Verona

L'uso dell'intelligenza artificiale (IA) nel campo della medicina ha una storia ricca di applicazioni che interessano molti ambiti. L'IA, termine coniato da John McCarty nel 1955¹, si riferisce allo sviluppo di macchine e/o algoritmi che possono simulare il comportamento umano. Uno dei pionieri nel campo della genetica, James Watson, nel suo libro *DNA: The Secret of Life*², fa riferimento all'opera di Erwin Schrödinger, premio Nobel per la fisica nel 1933, *What Is Life?*³, come fonte di ispirazione per la ricerca di un sistema di codifica delle istruzioni per il funzionamento delle cellule dell'organismo umano: il DNA.

Il DNA umano, in un certo senso, può essere paragonato al codice binario dell'informatica in quanto entrambi sono sistemi di codifica dell'informazione. Il DNA utilizza un sistema di codifica quaternario con quattro basi azotate: adenina (A), citosina (C), guanina (G) e timina (T). Queste basi azotate si combinano per formare sequenze che regolano le istruzioni per la costruzione e il funzionamento delle cellule di un organismo. Al contrario, il codice informatico utilizza un sistema di codifica binario con solo due valori possibili: 0 e 1. Questi valori si combinano per formare sequenze che danno le istruzioni per il funzionamento di un computer. Pertanto, mentre i sistemi di codifica sono diversi (quaternario per il DNA e binario per l'informatica), entrambi hanno lo stesso scopo fondamentale di programmare le istruzioni per un sistema operativo.

Tuttavia, è importante notare che la complessità e la diversità della vita biologica non possono essere completamente catturate da un sistema di codifica binario. La natura quaternaria a doppia elica del codice genetico consente una

maggior varietà e complessità. Inoltre, un elemento che differenzia profondamente i due sistemi è il fatto che il DNA contiene informazioni per il termine della vita cellulare attraverso il processo di apoptosi, mentre gli algoritmi informatici non contengono tali informazioni.

L'IA applicata alla medicina ha avuto un impatto significativo nello sviluppo di nuovi approcci e soluzioni per il campo medico. Attraverso lo studio del DNA e l'apprendimento delle sue intricatissime sequenze di codifica, gli scienziati stanno cercando di comprendere e affrontare le complesse malattie umane in modo più efficace. L'uso dell'intelligenza artificiale rappresenta una promettente frontiera nella ricerca medica, aprendo scenari di diagnosi precoce, terapie personalizzate e nuove scoperte scientifiche. Tuttavia, è essenziale considerare le limitazioni di un sistema di codifica binario e riconoscere la straordinaria complessità del DNA come i mattoni fondamentali della vita.

L'uso dell'IA in medicina risale agli anni '60, quando furono sviluppati i primi sistemi esperti per scopi diagnostici. Senza l'IA non sarebbe mai stato possibile sviluppare apparecchiature di *imaging* medico come l'ecografia, la tomografia assiale computerizzata, la risonanza magnetica nucleare, i sistemi automatizzati multi-parametrici per analisi ematiche, i monitor multi-parametrici delle unità intensive ecc., che da più di 30 anni sono indispensabili supporti decisionali nella pratica clinica quotidiana.

Nel corso degli ultimi decenni le applicazioni di IA si sono evolute da sistemi basati su regole precise a *software* di IA ad apprendimento automatico (*machine learning*), incorporando algoritmi in grado di apprendere sempre più dati. Molti strumenti entrati nell'uso quotidiano ne sono un esempio: basta pensare alla diffusione planetaria degli smartphone!

Allora come mai negli ultimi 3-4 anni l'IA è entrata prepotentemente nella discussione quotidiana suscitando entusiasmi e paure, grandi investimenti economici e "guerre geopolitiche"? Siamo di fronte ad un cambiamento epocale? L'IA prenderà il posto dell'uomo? Dobbiamo aver paura dell'IA?

La pandemia da SARS Covid-19 e la prepotente entrata in commercio dei sistemi di Intelligenze Artificiali Generative meglio denominate come *Large Language Models* (LLM) hanno effettivamente portato ad un cambiamento epocale.

Nella fase iniziale della pandemia da SARS Covid-19 l'unico vero approccio efficace individuato dagli scienziati di fronte all'incalzare della malattia fu la quarantena, una misura che ci riportò indietro di più di 500 anni; l'isolamento e il distanziamento erano infatti attuati già nell'antichità in corso di pandemia. La quarantena come viene intesa oggi fu regolamentata nel 1377 con un editto in base al quale era necessario passare 30 giorni di isolamento in una delle vicine isole disabitate di fronte alla costa prima di entrare a Ragusa (l'odierna Dubrovnik in Croazia), per escludere che vi fossero marinai affetti da peste asintomatica. I lunghi periodi di distanziamento sociale imposti dalla recente

pandemia hanno d'altra parte evidenziato prepotentemente la crucialità dei sistemi di comunicazione a distanza basati sull'IA per attuare nuove modalità d'insegnamento, lavorative e comunicative, permettendo il mantenimento delle relazioni sociali anche in quarantena. In Italia e in Europa è stata inoltre avviata, seppur in una fase temporanea e improvvisata, la medicina digitale con visite in telemedicina. Questo contesto emergenziale ha però evidenziato come l'IA sia anche causa di disuguaglianza: chi non era raggiunto da infrastrutture digitali con una velocità di connessione adeguata e/o in possesso di *hardware* aggiornati era escluso da tutte queste attività.

Dal punto di vista scientifico l'IA ha permesso di isolare il genoma virale del Covid-19⁴ e delle successive varianti in tempi brevissimi e di avviare ricerche e sperimentazioni che in tempi record hanno portato alla preparazione di vaccini, anticorpi monoclonali e farmaci antivirali specifici. Anche la vaccinazione di massa nei paesi occidentali si è basata su sistemi di prenotazione e programmazione basati sull'IA.

La scoperta del microscopio nel 1590 ha portato il primo cambio epocale in ambito medico, in quanto il suo utilizzo ha permesso, nei secoli successivi, di conoscere tutto un mondo non osservabile all'occhio umano: l'infinitamente piccolo. L'identificazione di cellule, microrganismi, batteri ecc. ha dato una svolta epocale alla medicina, permettendo di conoscere l'istologia dei nostri organi e di identificare le cause di patologie fino ad allora sconosciute. Da parte sua l'IA, soprattutto con i nuovi modelli di LLM in grado di analizzare e correlare miliardi di dati clinici in pochi secondi, apre ai medici la possibilità di conoscere l'infinitamente grande. In particolare il *deep learning*, un sottoinsieme dell'apprendimento automatico dei LLM, si è dimostrato estremamente efficace nell'analisi di dati complessi soprattutto in ambito medico, permettendo di analizzare e stratificare miliardi di dati medici complessi, dando così origine alla medicina di popolazione, che consente poi la stratificazione e l'individuazione di sottogruppi di pazienti sempre più precisa, presupposto indispensabile per attuare una medicina sempre più personalizzata e di precisione.

Se facciamo una analisi di popolazione del mondo occidentale troviamo una popolazione che invecchia. I dati ISTAT italiani evidenziano come la quota di persone sopra i 65 anni nel 2021 rappresentava il 23,5% della popolazione mentre quella sotto i 14 anni era del 15%. Nel 2001 il 16% della popolazione italiana aveva più di 65 anni, mentre il 12,9% della popolazione aveva un'età sotto i 14 anni⁵. Questa tendenza all'invecchiamento della popolazione si ha un po' in tutti paesi europei e occidentali in genere. Con l'aumento dell'età aumentano le patologie croniche e quindi la necessità di assistenza medica. Nel mondo occidentale sempre meno giovani intraprendono una professione sanitaria, causando una carenza di personale sanitario. Di contro abbiamo una abbondanza di tecnologia digitale a costi sempre inferiori. Tutti questi fattori

stanno spingendo verso una medicina digitale basata quindi sull'IA. La medicina digitale apre un nuovo capitolo della professione medica e pone nuovi interrogativi: come sarà la professione medica nell'era della medicina digitale? Cambierà il rapporto medico paziente?

Vari sondaggi e anche alcuni lavori pubblicati sulle migliori riviste mediche internazionali hanno evidenziato che uno degli ostacoli più importanti per il passaggio alla medicina digitale è legato alla diffidenza del personale sanitario, sia medico che infermieristico, nei confronti del digitale⁶. Questa reticenza ha varie motivazioni, le più importanti sono: diffidenza nei confronti dei sistemi basati sull'IA, scarsa formazione digitale, perdita di tempo nell'uso dei nuovi *software*, infrastrutture e terminali inadeguati, paura della perdita del posto di lavoro, problematiche medico legali per la mancanza di normative chiare. Tutte queste motivazioni mettono in luce come il passaggio alla medicina digitale abbia bisogno di un serio cambiamento culturale o, usando un chiasmo, di una cultura del cambiamento.

Ad affrontare questi cambiamenti abbiamo una classe medica di età avanzata con scarsissime conoscenze in ambito digitale. L'educazione continua in medicina (ECM) è ancora quasi tutta orientata verso l'aggiornamento delle buone pratiche cliniche (linee guida) e anche la formazione universitaria dei nuovi medici non prevede una preparazione digitale ben strutturata; le infrastrutture digitali, almeno in Italia, sono ancora molto arretrate sia per velocità di rete, sia per terminali *hardware* non adeguati, sia per la mancanza di interoperabilità dei sistemi operativi che di fatto impedisce la circolazione dei dati sanitari; mancano modelli organizzativi digitali con percorsi e processi di cura digitale; non vi è una formazione adeguata alla scelta e immissione dei dati clinici, elementi indispensabili per il buon funzionamento dei sistemi digitali; non sono ancora stati ben delineati e messi a conoscenza degli operatori sanitari definizione degli standard, normative legali chiare e problematiche riguardanti la *privacy*.

Un altro elemento fondamentale e di estrema attualità è la "*cyber security*", prassi di protezione dei sistemi informatici, di reti, di *software* e di dati sensibili che non riguardano solo gli specialisti informatici del settore ma tutti gli operatori che utilizzano sistemi digitali. Gli operatori sanitari, proprio perché utilizzano una gran mole di dati sensibili, devono essere formati per riconoscere ed evitare tentativi di hackeraggio come *phishing* o *ransomware* digitali. Altro elemento a mio avviso indispensabile per il buon funzionamento della medicina digitale è l'attuazione di un osservatorio delle buone pratiche digitali per avere importanti *feed-back* sul funzionamento di tali sistemi. Solo attraverso la conoscenza del funzionamento di questi sistemi basati sull'IA si acquisisce quella consapevolezza che porta alla competenza e quindi ad una trasformazione digitale che permette di creare una efficiente medicina digita-

le al servizio del paziente.

La Stanford University pubblica ogni anno un *"Index Report"* riguardante l'intelligenza artificiale in tutti i suoi aspetti. Nel settore dedicato all'analisi degli investimenti economici privati del 2022 nei sistemi di IA di ultima generazione l'*AI Index Report* del 2023⁷ evidenzia come il settore medico sia stato quello col maggior numero di miliardi di dollari investiti; lo stesso report prevede per il futuro un forte aumento di tali investimenti in ambito medico che supererà di gran lunga tutti gli altri settori (*data management, Fintech, ecc.*). La lettura di tale *Index Report*, oltre a riportare gli importanti investimenti nel settore dell'IA, evidenzia come nei paesi occidentali gli investimenti siano tutti effettuati da aziende private, tra l'altro le società più capitalizzate al mondo. Non sono riportati investimenti pubblici nell'AI di ambito medico e ciò, come viene denunciato da molti esperti del settore, porterà ad un aumento delle disuguaglianze tra chi avrà le possibilità economiche, una adeguata formazione e vivrà in paese con infrastrutture digitali adeguate e tutti coloro che non avranno accesso alla sanità digitale.

Applicazioni dell'IA generativa in medicina

I modelli di LLM come GPT-4 e le sue successive evoluzioni sono in grado di comprendere e generare testi simili a quelli prodotti dall'essere umano, consentendo un'ampia gamma di applicazioni nel settore sanitario. Tali modelli possono elaborare e analizzare grandi quantità di letteratura medica, cartelle cliniche dei pazienti e dati di ricerca, fornendo informazioni rapide e accurate e facilitando la comunicazione senza soluzione di continuità tra operatori sanitari, pazienti e sistemi di intelligenza artificiale; possono assistere i medici sollevandoli da molti impegni burocratici scrivendo, ad esempio, relazioni cliniche sulla base dei fascicoli elettronici in pochi secondi, con appropriatezza ed estrema chiarezza, in qualsiasi lingua; possono pianificare monitoraggi nei pazienti mediante apparecchiature elettroniche, anch'esse dotate di IA, indossate dal paziente nella vita quotidiana, tenendo continuamente sotto controllo tutti i parametri vitali, eseguendo scansioni ECG, scansioni ecografiche, misurando livelli di glicemia, rilevando rumori patologici cardiaci e polmonari⁸.

Questi modelli di IA fungono da potenti strumenti di supporto decisionale. Analizzando i dati dei singoli pazienti, l'IA generativa può contribuire allo sviluppo di piani di trattamento personalizzati sulla base di fattori genetici, ambientali e comportamentali (stili di vita) e aiutare i medici nella diagnostica differenziale. Tali modelli hanno dimostrato inoltre di poter migliorare notevolmente la comunicazione con i pazienti. Ci sono ormai applicazioni (*apps*) installabili su *smartphone* che pianificano e ricordano ai pazienti quando assumere le terapie, fungendo da veri e propri "infermieri virtuali"⁹. Recentemente è stato sperimentato un sistema di intelligenza artificiale conversazionale (*Ar-*

ticutate Medical Intelligence Explorer - AMIE) progettato in modo ottimale per l'anamnesi clinica e il dialogo diagnostico autonomo; tale *software* si è dimostrato particolarmente empatico: la *chatbot* utilizzata, che si basa su un modello linguistico di grandi dimensioni (LLM) avanzato, si è rivelata più accurata dei medici di base nel diagnosticare le patologie respiratorie e cardiovascolari; essa è infatti riuscita, durante i colloqui con il paziente, ad acquisire una grande quantità di informazioni che ha poi correlato con i dati di allenamento del sistema, arrivando a conclusioni diagnostiche corrette che ha comunicato in modo chiaro e comprensivo al paziente, risultando quindi ottima anche in termini di empatia¹⁰.

L'interpretazione degli esami diagnostici per immagini è uno dei campi in cui le nuove IA generative sono state maggiormente utilizzate. Le reti neurali convoluzionali (CNN) utilizzate da questi *software* di *machine learning* hanno rivoluzionato l'*imaging* medico, raggiungendo prestazioni a livello umano in attività come il riconoscimento e la classificazione delle immagini. In mancanza di normative specifiche la *Food and Drug Administration* (FDA), l'agenzia governativa degli Stati Uniti che si occupa di cibo e farmaci, ha iniziato a regolamentare *software* che svolgono funzioni mediche utilizzati nella prevenzione, diagnosi, trattamento o monitoraggio di varie malattie, classificandoli come *Software as a Medical Device* (SaMD). Negli ultimi anni più di 500 programmi sono stati autorizzati dalla FDA per lettura automatizzata delle immagini radiologiche. Lo sviluppo e l'adozione di tali *software* da parte di strutture sanitarie hanno ridotto notevolmente l'iscrizione a corsi per radiologia da parte di neolaureati in medicina negli Stati Uniti, convinti di non trovare lavoro con tale specialità; ciò è avvenuto nonostante tali programmi non abbiano dimostrato una sensibilità e specificità maggiore rispetto a radiologi esperti in un determinato settore specialistico. Inoltre, questi *software* di lettura automatizzata sono "pre-allenati" con milioni di immagini provenienti prevalentemente da pazienti di razza bianca occidentale che si sottopongono molto più frequentemente a indagini radiologiche, per cui la loro sensibilità e specificità si riduce notevolmente quando applicati a pazienti di razza nera o ispanica¹¹.

Meritano una particolare menzione i sistemi di studio diagnostico in ambito neurologico, dove gli LLM hanno portato a nuove conoscenze nell'ambito della neurofisiologia e neuro diagnostica, tanto che molti ricercatori chiedono particolari normative per tutelare quella che definiscono la "*neuroprivacy*"¹². Sono in corso numerose sperimentazioni che utilizzano tecnologie basate sull'IA generativa per lo studio dell'attività cerebrale, sotto forma di impianti di elettrodi o di cuffie che registrano l'attività elettrica delle varie aree del cervello. Entrambe le tecnologie funzionano secondo gli stessi principi di base: registrano l'attività neurale – di solito l'attività elettrica – associata a una funzione (parola, attenzione, visione, udito); contestualmente elaborano i dati raccolti nel-

la registrazione con dati provenienti da sistemi di IA di analisi delle emozioni facciali e/o verbali ottenuti o nello stesso momento della registrazione dell'attività neurale o attraverso l'analisi di filmati antecedenti del paziente stesso¹³. Questo procedimento porta a nuove conoscenze e decodificazioni dell'attività cerebrale e dell'elaborazione dei pensieri¹⁴. Tali nuove neurotecnologie suscitano da una parte un particolare interesse per la cura e riabilitazione di lesioni cerebrali, dall'altra apprensione sul loro utilizzo, tanto che recentemente sono state varate le prime linee guida per l'IA dell'UNESCO – l'organizzazione culturale e scientifica delle Nazioni Unite – con le raccomandazioni sullo sviluppo e l'uso dell'IA¹⁵.

Sono allo studio nuovi sistemi di IA che riescono a correlare trilioni di miliardi di dati, siano essi testuali, visuali, sonori, numerici, molecolari e genetici. Tali tecnologie di IA definite *Artificial General Intelligence* (AGI) si basano su algoritmi di apprendimento automatico (*machine learning*) e di apprendimento profondo (*deep learning*)¹⁶. L'apprendimento profondo è una tecnica di apprendimento automatico che utilizza reti neurali artificiali per apprendere da dati complessi e non strutturati. Questi nuovi sistemi si basano sulla possibilità che queste AGI hanno di analizzare, correlare e integrare miliardi di dati acquisiti in modo diverso e riprodurli o trasmetterli sotto forma di testo, immagini, audio, video ecc. Secondo una revisione del *Multidisciplinary Digital Publishing Institute* (MDPI), i modelli di AGI possono essere utilizzati in vari aspetti dell'assistenza sanitaria come l'*imaging* e la diagnostica medica, l'assistenza virtuale al paziente, la ricerca medica e la scoperta di farmaci, il coinvolgimento dei pazienti, la riabilitazione e altre applicazioni amministrative, sostituendo in molti casi l'operatore sanitario¹⁷.

Conoscenze scientifiche

L'analisi di migliaia di miliardi di dati effettuata dalle AI generative si è già dimostrata particolarmente efficiente, evidenziando correlazioni mai ipotizzate e generando così nuove conoscenze. Sono stati sperimentati laboratori "a guida autonoma" composti da apparecchiature robotiche dirette da un semplice modello di intelligenza artificiale (AI) nei quali sono stati progettati con successo nuovi enzimi e proteine¹⁸ modelli addestrati di IA generative hanno portato alla scoperta di nuove classi di antibiotici. La discussione in ambito scientifico è molto vivace, alcuni autori arrivano ad affermare che le LLM stanno cambiando anche il concetto di scienza: se fino ad ora si avanzavano ipotesi che poi con sperimentazioni *ad hoc* venivano confermate o meno, con questi nuovi modelli di AI si può arrivare a nuove scoperte senza dover prima formulare ipotesi¹⁹. Nell'ambito della medicina, tuttavia, la maggior parte degli autori raccomanda di avviare successivamente sperimentazioni che confermino la validità della scoperta.

Anche la formazione in ambito medico verrà cambiata da questi sistemi di IA: i medici del futuro dovranno avere una formazione digitale adeguata. Paradossalmente sarà più importante avere conoscenze digitali, sapere come funzionano questi modelli di IA e quali sono i loro limiti che avere approfondite conoscenze di competenza medica, in quanto le conoscenze sono in continua evoluzione e possono essere fornite dall'IA in pochi secondi. Ovviamente sarà sempre necessario avere una preparazione medica di base per poter mettere in pratica correttamente tali conoscenze. Anche nell'ambito dell'apprendimento manuale i nuovi *software* di AI possono preparare gli operatori sanitari in tutte le situazioni di emergenza sanitaria attraverso sistemi tridimensionali e robot che simulano in tutto e per tutto la realtà e il paziente.

Pericoli e considerazioni etiche

* Problemi di *privacy*: l'uso dell'IA generativa comporta l'elaborazione di dati sensibili dei pazienti, sollevando preoccupazioni sulla *privacy* e sulla sicurezza. Abbiamo già accennato alla delicatezza dei dati neurologici per i quali vengono invocate regolamentazioni specifiche (*neuroprivacy*). La salvaguardia delle informazioni sui pazienti è fondamentale per prevenire l'accesso non autorizzato e il potenziale uso improprio.

* *Bias* negli algoritmi di IA: i modelli di intelligenza artificiale generativa possono ereditare i pregiudizi presenti nei dati di addestramento, portando a risultati discriminatori. È importante che chi produce e addestra tali sistemi di IA utilizzi un approccio multidisciplinare nel *team* di addestramento, che deve comprendere, oltre ai *data scientist*, medici, filosofi, bioeticisti e rappresentanti dei pazienti per meglio affrontare e mitigare pregiudizi, discriminazioni di genere e razziali al fine di garantire un'assistenza sanitaria giusta ed equa. Gli scopi di tali algoritmi, la composizione del *team* e le fasi di addestramento devono essere chiaramente esplicitati per una miglior comprensione e trasparenza di questi *software*.

* Sfide legali ed etiche: quasi tutti i paesi si stanno muovendo per regolamentare l'IA. In Inghilterra nel novembre 2022 la rivista *The Lancet* e il *Financial Times* hanno varato una "*Commission*" che ha il compito di valutare e monitorare fino al 2030 lo sviluppo della *Digital Health*. La commissione ha già individuato due punti deboli di fondamentale importanza: la mancanza di una *policy* pubblica e la necessità di una formazione digitale sia degli operatori sanitari che di tutti coloro che utilizzeranno la *Digital Health*²⁰. Il 9 dicembre 2023 Commissione, Consiglio e Parlamento europeo hanno approvato l'*AI-ACT*, normativa che regolamerà l'IA nei paesi della Comunità europea. L'*AI ACT* è il primo documento legale al mondo che affronta e regola l'uso dell'IA²¹. Tale documento assicura che i diritti e le libertà siano al centro dello sviluppo di questa tecnologia rivoluzionaria, garantendo un bilanciamento tra innova-

zione e protezione. Le aziende che producono IA devono essere in grado di dimostrare che il modo in cui sono arrivati a sviluppare la tecnologia non lede i diritti fondamentali e non costituisce un rischio per le persone; le aziende devono in ogni caso garantire la protezione dei dati personali. L'approccio adottato dal *AI-ACT* per regolamentare l'IA è basato sul rischio (approccio già utilizzato dalla *FDA* per l'autorizzazione all'uso medico di tali *software*) e si focalizza sulle applicazioni con il maggior potenziale di danno umano. Nell'*AI-ACT* sono stati disciplinati i sistemi di IA generative, cioè i *General Purpose (GPAI)* che includono i *Large Language Models (LLM)*; viene anche ben delineato tutto ciò che è vietato, in particolare i sistemi di categorizzazione biometrica facciale, quelli che utilizzano caratteristiche sensibili come le convinzioni politiche e religiose e la razza, la raccolta non mirata di immagini del volto da Internet o da filmati di telecamere a circuito chiuso per creare database di riconoscimento facciale, il riconoscimento delle emozioni sul posto di lavoro e nelle scuole, il *social scoring*, le tecniche manipolative e l'utilizzo dell'IA per sfruttare le vulnerabilità delle persone.

* Ruolo degli operatori sanitari nell'assistenza sanitaria: facendo troppo affidamento sull'IA generativa, c'è il rischio di ridurre il contatto umano nell'assistenza sanitaria. Mantenere un equilibrio tra i progressi tecnologici e le *Medical Humanities* non sarà facile, anche se è di importanza fondamentale.

Conclusioni

Da quanto fin qui riportato è comprensibile che nell'opinione pubblica la domanda più frequente sia: dobbiamo aver paura dell'AI?

Personalmente ho più paura dell'uso che l'uomo può fare di tali tecnologie più che della tecnologia in sé. Il continuo avanzamento di questi sistemi di apprendimento automatico pone tuttavia molti interrogativi. Jonathan Mason, prestigioso matematico di Oxford, Lenore Blum, scienziata informatica teorica presso la Carnegie Mellon University di Pittsburgh e Johannes Kleiner, matematico esperto di studi scientifici sulla coscienza presso l'Università Ludwig Maximilian di Monaco di Baviera in Germania, chiedono di aumentare i fondi di ricerca per i sistemi consci e inconsci delle nuove IA²². Questi tre autorevoli scienziati si domandano se i sistemi di IA addestrati con trilioni di miliardi di dati, aumentando sempre più le loro conoscenze, potrebbero diventare consapevoli. Al momento nessuno ha una risposta a questa domanda, ma i tre scienziati esprimono preoccupazione per la mancanza di indagini sull'argomento. Anche l'imminente utilizzo delle nuove AGI²³, di computer quantistici²⁴ e la sperimentazione di IA basate su sistemi ibridi, cioè sistemi integrati di chip con neuroni umani (*DishBrain*)²⁵, già allo studio in alcuni centri di ricerca, iniziano a sollevare analoghi interrogativi.

Da parte mia penso che il futuro sia già segnato e che l'integrazione dell'IA

nella professione medica sia inevitabile: essa può rappresentare una significativa occasione per migliorare la qualità delle prestazioni sanitarie. Sebbene i vantaggi siano molto promettenti, è fondamentale affrontare le preoccupazioni etiche, legali e di *privacy* che rappresentano “paletti” indispensabili per evitare deviazioni pericolose dell’uso di tali tecnologie. A tale riguardo il ruolo principale lo ha sempre l’essere umano, in questo caso il medico: tanto più il medico conoscerà e imparerà l’uso della IA, tanto più egli resterà centrale nel rapporto di cura con il paziente, in quanto avrà molto più tempo per la relazione di cura. Per quanto le tecnologie basate sulle nuove IA riescano ad essere chiare ed empatiche nella comunicazione, esse non hanno consapevolezza della sofferenza e del dolore, non hanno i dubbi che nascono quando si intraprende un percorso di malattia. Ecco, questi LLM, al momento, non hanno dubbi. Essi non hanno consapevolezza dell’errore quando sbagliano né sono in grado di provare soddisfazione quando risolvono problemi molto complessi, elementi che caratterizzano e differenziano l’agire umano! Talvolta, le scelte condivise di cura tra medico e paziente non si basano solo su aspetti probabilistici, che l’IA risolve e comunica in modo ineguagliabile, ma si basano su aspetti emozionali, di interpretazione e condivisione di dubbi, speranze, delusioni che caratterizzano la relazione di cura soprattutto nelle patologie croniche, su aspettative e qualità di vita, aspetti questi che sono sempre molto personali e vanno ben al di là di soluzioni basate sulle probabilità statistiche.

Per concludere con un banale esempio non medico, ma molto efficace: nessuna tecnologia basata sui sistemi di IA più avanzata comprenderebbe un biglietto della lotteria, perché le probabilità di una vincita sono infinitesimali. L’uomo, invece, fa la coda per acquistare anche un solo biglietto, per inseguire un (pure vano) sogno di ricchezza e felicità che nessuna tecnologia avrà mai.

- ¹ J. McCarthy, M.L. Minsky, N. Rochester, C.E. Shannon, *A Proposal for the Dartmouth Summer Research Project on Artificial Intelligence*, August 31, 1955, in *AI Magazine* 27(4) (2006), pp. 1-13.
- ² J.D. Watson, A. Berry, *DNA: The Secret of Life*, William Heinemann Ltd, New York 2003.
- ³ E. Schrödinger, *What is Life? The Physical Aspect of the Living Cell-Mind and Matter*, Cambridge University Press, Cambridge 1944.
- ⁴ L. Zou, F. Ruan, M. Huang, et al., *SARS-CoV-2 viral load in upper respiratory specimens of infected patients*, in *New England Journal of Medicine* 382(12) (2020), pp. 1177-1179
- ⁵ ISTAT: *Previsioni della popolazione residente e delle famiglie | base 1/1/2021*, link: <https://www.istat.it/it/files/2022/09/REPORT-PREVISIONI-DEMOGRAFICHE-2021.pdf> (ultimo accesso: 06/04/2024).
- ⁶ Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS), *Annual European eHealth Survey 2019*, (2020), link: https://www.mckinsey.com/de/~/_/media/mckinsey/locations/europe%20and%20middle%20east/deutschland/news/presse/2019/2019-11-14%20ehealth%20survey%20himss/ehealth%20trendbarometer%202019%20himss%202019.pdf (ultimo accesso: 06/04/2024).
- ⁷ J. Clark, R. Perrault, *Artificial Intelligence Index Report 2023*, Stanford University, link: <https://aiindex.stanford.edu/report> (ultimo accesso: 06/04/2024).
- ⁸ G. Ginsburg, R. W. Picard, S. H. Friend, *Key Issues as Wearable Digital Health Technologies Enter Clinical Care*, in *New England Journal of Medicine* 390(12) (2024), pp. 1118-1127.
- ⁹ M. May, *Eight ways machine learning is assisting medicine*, in *Nature Medicine* 27 (2024), pp. 2-3; P. Webster, *Six ways large language models are changing healthcare*, in *Nature Medicine* 29 (12) (2023), pp. 2969-2971; Editorial, *Large language models: a new chapter in digital health*, in *The Lancet Digital Health* 6(1) (2024), p. e1.
- ¹⁰ A. Lenharo, *Google AI has better bedside manner than human doctors*, in *Nature* 625, pp. 643-644.
- ¹¹ US Food & Drug Administration, *Artificial intelligence and machine learning in software as a medical device* (2021), link: <https://www.fda.gov/medical-devices/software-medical-device-samd/artificial-intelligence-and-machine-learning-software-medical-device> (ultimo accesso: 06/04/2024); A. Hammond, B. Jain, L. A. Celi, F. C. Stanford, *An extension to the FDA approval process is needed to achieve AI equity*, in *Nature Machine Intelligence* 5 (2023), pp. 96-97; B. Meskó, E. J. Topol, *The imperative for regulatory oversight of large language models (or generative AI) in healthcare*, in *NPJ Digital Medicine* 6(1) (2023), 120; M. M. Mello, N. Guha, *Understanding Liability Risk from Using Health Care Artificial Intelligence Tools*, in *New England Journal of Medicine* 390(3) (2024), pp. 271-278; N. R. Sahni, B. Carrus, *Artificial Intelligence in U.S. Health Care Delivery*, in *New England Journal of Medicine* 389(4) (2023), pp. 348-358; A. Karargyris, R. Umerton, M. J. Sheller, A. Aristizabal, et al., *Federated benchmarking of medical artificial intelligence with MedPerf*, in *Nature Machine Intelligence* 5 (2023), pp. 799-810.
- ¹² M. Inenca, K. Ignatiadis, *Artificial Intelligence in Clinical Neuroscience: Methodological and Ethical Challenges*, in *AJOB Neuroscience* 11(2) (2020), pp. 77-87.

- ¹³ R. Burgess, I. Culpin, I. Costantini, H. Bould, et al., *Quantifying the efficacy of an automated facial coding software using videos of parents*, in *Frontiers in Psychology* 31(14) (2023), 1223806; C. Li, J. Wang, Y. Zhang, et al., *Large Language Models Understand and Can be Enhanced by Emotional Stimuli*, in arXiv, 2307.11760v6 (2023), pp. 1-32.
- ¹⁴ L. Drew, *The rise of brain-reading technology: what you need to know*, in *Nature* 623 (2023), 243; M. F. Romano, L. C. Shih, I. C. Paschalidis, et al., *Large Language Models in Neurology Research and Future Practice*, in *Neurology* 101(23) (2023), pp. 1058-1067.
- ¹⁵ UNESCO (authors: F. Miao, W. Holmes) *Guidance for generative AI in education and research* (2023), link: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000386693> (ultimo accesso: 06/04/2024).
- ¹⁶ M. Mitchell, *Debates on the nature of artificial general intelligence*, in *Science* 383(6689) (2024).
- ¹⁷ M. Moor, O. Banerjee, Z. S. Hossein Abad, et al., *Foundation models for generalist medical artificial intelligence*, in *Nature* 616(7956) (2023), pp. 259-265; X. Li, L. Zhang, Z. Wu, Z. Liu, et al., *Artificial General Intelligence for Medical Imaging Analysis*, in arXiv, 2306.05480v2 (2023), pp. 1-18.
- ¹⁸ A. A. Volk, R. W. Epps, D. T. Yonemoto, et al., *AlphaFlow: autonomous discovery and optimization of multi-step chemistry using a self-driven fluidic lab guided by reinforcement learning*, in *Nature Communication* 14(1) (2023), 1403; J. Bai, S. Mosbach, C. J. Taylor, et al., *A dynamic knowledge graph approach to distributed self-driving laboratories*, in *Nature Communication* 15(1) (2024), 462.
- ¹⁹ Editorial, *Rethinking evidence in medicine*, in *Nature Medicine* 29(1) (2023), 1.
- ²⁰ I. Kickbusch, D. Piselli, A. Agrawal, et al., *The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world*, in *Lancet* 398(10312) (2021), pp. 1727-1776.
- ²¹ European Parliament. *Artificial Intelligence Act* (2024), link: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2024-0138_EN.pdf (ultimo accesso: 06/04/2024).
- ²² S. McLean Icon, G. J. M. Read, J. Thompson, et al., *The risks associated with Artificial General Intelligence: A systematic review*, in *Journal of Experimental & Theoretical Artificial Intelligence* 35(5) (2023), pp. 649-663.
- ²³ M. Brooks, *Quantum computers: what are they good for?* in *Nature* 617(7962) (2023), pp. S1-S3.
- ²⁴ M. Lenharo, *AI consciousness: scientists say we urgently need answer*, in *Nature* 625(7994) (2024), 226.
- ²⁵ J. Goldwag, G. Wang: *DishBrain plays Pong and promises more*, in *Nature Machine Intelligence* 5, pp. 568-569.

L'uso dell'intelligenza artificiale in medicina e la responsabilità civile dei medici e delle strutture sanitarie

■ **Mirko Faccioli**

Università degli Studi di Verona

Introduzione

L'impiego dell'intelligenza artificiale (d'ora in poi, IA) in medicina sta assumendo una dimensione e un'importanza tali da rendere ormai improcrastinabile l'approfondimento dei suoi risvolti sul piano giuridico. Sotto questo punto di vista, assume un ruolo fondamentale l'aspetto della responsabilità civile per danni subiti dal paziente nel corso delle cure.

Il tema evocato invero non riguarda le fattispecie nelle quali, pur trovandosi di fronte a tecnologie particolarmente sofisticate e innovative, la sottoposizione dell'apparecchiatura al completo controllo del personale medico non suscita alcuna questione che non possa essere affrontata tramite la normativa codicistica e l'apposita disciplina della *medical malpractice* contenuta nella cosiddetta Legge Gelli-Bianco (l. 8 marzo 2017, n. 24)¹. Ciò che invece caratterizza l'IA – pur non essendovi, né tra i giuristi né tra gli studiosi di altre materie, una definizione comunemente condivisa della medesima – è la capacità della macchina o del *software* di agire in autonomia rispetto alla direzione e al controllo dell'uomo, in maniera peraltro non identica per tutti i sistemi di IA, che al contrario si differenziano notevolmente tra loro in virtù del grado di complessità, innovatività e sofisticatezza posseduto².

Accomuna tali sistemi, ad ogni modo, il *machine learning*, ossia la capacità

di apprendimento automatico che consente alla macchina di raggiungere gli obiettivi assegnatili sulla base dei dati ai quali ha accesso, ma senza che l'essere umano abbia indicato alla macchina stessa come procedere; mentre si parla di *deep learning* quando il sistema è basato su reti neurali artificiali riproducenti alcune caratteristiche del cervello umano, le connessioni delle quali possono essere modificate dall'algoritmo in modo che la rete stessa risponda agli stimoli nella maniera più appropriata. Un ulteriore importante aspetto di molti sistemi per l'apprendimento automatico che merita di essere sottolineato è, poi, la cosiddetta opacità (o *black box*), ovvero la mancanza dell'indicazione delle ragioni delle proprie decisioni da parte dei sistemi IA, le cui risposte rimangono pertanto prive di una spiegazione comprensibile per l'osservatore umano³.

Va messo in evidenza che, incrementando la qualità e l'efficienza delle cure, l'utilizzo dell'IA in sanità è in grado di produrre notevoli ricadute positive anche dal punto di vista economico, riducendo significativamente i costi sostenuti tanto dal Servizio Sanitario Nazionale per erogare le prestazioni mediche quanto dalla popolazione per beneficiarne. Sotto questo punto di vista diviene, quindi, di fondamentale importanza rimuovere i molteplici ostacoli che tuttora si frappongono alla piena implementazione dell'IA in ambito medico e che, precludendo la realizzazione dei vantaggi economici sopra menzionati, cagionano danni nei termini dei cosiddetti costi opportunità stimabili attorno al 2% del prodotto interno lordo italiano⁴. Disincentivando il ricorso a questo tipo di tecnologia per timore del contenzioso giudiziario che ne potrebbe scaturire, l'aura di incertezza che attualmente caratterizza la responsabilità civile cui possono andare incontro i medici e le strutture sanitarie che impiegano l'IA rientra a pieno titolo fra gli ostacoli di cui si è detto poco sopra, sicché è anche sotto questo profilo che si giustifica la ricerca presentata nelle pagine che seguono.

Quest'ultima, come tutte le indagini aventi per oggetto i profili regolamentari del fenomeno, deve invero prendere le mosse dall'analisi di una questione metodologica di fondo risolvibile secondo due alternative: una prima ritiene che le peculiarità della materia impongano l'adozione di un approccio unitario e la conseguente predisposizione, in via normativa, di una nuova e apposita disciplina destinata a governare la responsabilità in discorso tramite regole identiche a prescindere dall'ambito nel quale l'IA viene di volta in volta utilizzata; secondo una diversa prospettiva, di carattere pluralista, ogni settore della realtà socio-economica nel quale l'IA può trovare spazio e cagionare danni dovrebbe invece conservare la propria specifica disciplina della responsabilità civile, eventualmente adattata, in via ermeneutica o legislativa, per meglio affrontare le specifiche questioni suscitate dall'impiego di questo tipo di tecnologia⁵.

Sono in particolare improntate a un approccio unitario le numerose iniziative finora adottate in materia dall'Unione Europea. Tra di esse, possono es-

sere soprattutto segnalate: la Risoluzione del Parlamento europeo del 20 ottobre 2020 recante raccomandazioni alla Commissione su un regime di responsabilità civile per l'intelligenza artificiale; il Regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio sull'intelligenza artificiale, noto anche come *Artificial Intelligence Act*⁶; la proposta di Direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio sulla responsabilità extracontrattuale da intelligenza artificiale COM(2022) 496 *final* del 28 settembre 2022; la coeva proposta di Direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio sulla responsabilità per danno da prodotti difettosi COM(2022) 495 *final*⁷.

Il testé riferito approccio unitario non può essere tuttavia condiviso, in quanto porta ad appiattare forzatamente attorno allo stesso regime disciplinare una estremamente variegata gamma di attività umane che da sempre ricevono un trattamento normativo opportunamente diversificato per tenere conto delle rispettive peculiarità e che non sembra appropriato uniformare in virtù del mero impiego di sistemi di IA, a loro volta per giunta differenziati e insuscettibili di essere trattati tutti allo stesso modo. In termini concreti, l'adozione della prospettiva generalizzante finirebbe per applicare lo stesso regime di responsabilità al medico, all'avvocato, all'intermediario finanziario, all'appaltatore, al conducente di un'automobile, e così via, solamente perché tutti costoro impiegano sistemi di IA nell'esercizio della loro attività; e il rischio di tale inaccettabile esito si prospetta con ancora maggiore evidenza quando si considera che le applicazioni di IA sono in costante espansione e finiranno prima o poi per trovare spazio nella grande maggioranza delle attività umane. Il vero è che, lungi dal giustificare la predisposizione di una disciplina unitaria, l'IA interseca trasversalmente le discipline della responsabilità civile già presenti nel sistema senza deprivarle della loro attualità, bensì richiedendone la riconsiderazione ed eventualmente l'adattamento, laddove necessario⁸.

Alla luce di queste riflessioni, la responsabilità derivante dall'impiego dell'IA in medicina dev'essere pertanto approfondita alla luce della vigente disciplina della *medical malpractice* che è già stata sopra richiamata, al fine di saggiarne l'attualità e la capacità di fare fronte alle questioni sollevate dal fattore tecnologico.

È importante evidenziare, prima di procedere oltre, che l'autonomia dei sistemi di IA e l'imprevedibilità e l'incontrollabilità delle loro azioni sollevano la necessità di trovare un soddisfacente punto di equilibrio fra diverse esigenze: da un lato, tali elementi devono giocare un ruolo nella ricostruzione del regime della responsabilità degli erogatori delle cure mediche, che altrimenti sarebbero disincentivati ad adottare l'IA per il timore di dover rispondere di accadimenti che fuoriescono dal loro controllo; dall'altro, va tenuto in debita considerazione l'interesse del paziente, danneggiato da un sistema di IA, a godere di una tutela non inferiore di quella di cui normalmente godono i pazienti danneggiati da un trattamento sanitario tradizionale. Nel contemperamen-

to di queste istanze occorre, poi, considerare l'esigenza di ripartire in maniera appropriata la responsabilità in discorso tra i medici e le strutture sanitarie che utilizzano i sistemi di IA da un lato e coloro che concorrono a realizzare i medesimi dall'altro, alla luce del grado di trasparenza e di controllabilità che caratterizzano la macchina intelligente: quanto più queste caratteristiche saranno presenti e marcate, tanto maggiore dovrà essere la fetta di responsabilità posta a carico dei sanitari e degli enti nosocomiali, mentre la responsabilità dovrà progressivamente spostarsi sui soggetti che hanno realizzato il sistema di IA in corrispondenza dell'accrescersi del grado di opacità e di incontrollabilità dello stesso⁹.

La responsabilità del professionista sanitario

Il primo interrogativo suscitato dall'impiego dell'IA coinvolge la qualificazione dell'attività *stricto sensu* medica svolta dal professionista sanitario nell'ambito della dicotomia fra prestazioni di mezzi e prestazioni di risultato, con ciò che ne consegue in punto di ricostruzione della responsabilità dell'operatore. Sebbene l'attività in discorso sia normalmente considerata, in virtù dell'aleatorietà impressale delle ineliminabili imperfezioni della scienza medica e dell'imprevedibilità delle reazioni dell'organismo umano, l'esempio paradigmatico del primo tipo di obbligazioni, vi sono diverse ipotesi nelle quali la giurisprudenza ricostruisce un'obbligazione di risultato in capo al medico o, comunque, fa uso di regole operazionali che finiscono per produrre esiti applicativi del tutto simili. Com'è stato evidenziato in dottrina, l'idea di fondo sottesa a questi orientamenti è che l'esecuzione di determinati trattamenti sanitari è presieduta da regole tecniche altamente specifiche e vincolanti, al punto da potersi istituire, anche con il conforto del dato statistico, uno stretto collegamento tra il rispetto di quelle regole e il raggiungimento di un certo esito clinico e, di conseguenza, tra il fallimento delle cure da un lato e la sussistenza di un errore nell'esecuzione del trattamento dall'altro.

Per quanto l'IA possa incrementare l'accuratezza e l'efficacia dell'intervento medico, non sembra, però, che il suo utilizzo imponga *sic et simpliciter* di sviluppare un siffatto ragionamento, avulso dalle circostanze del caso concreto. L'impiego dell'IA pare piuttosto costituire un fattore neutrale rispetto alla qualificazione della natura della prestazione sanitaria, che in assenza di ulteriori elementi idonei a ricondurla nell'ambito delle prestazioni di risultato dovrebbe normalmente rientrare, secondo la generale tendenza già messa in luce, nell'ambito delle prestazioni di mezzi, la responsabilità per l'inadempimento delle quali è dominata dal criterio della colpa parametrata sul canone della diligenza professionale *ex art. 1176, comma 2°, cod. civ.* e sul rispetto delle linee guida e delle buone pratiche clinico-assistenziali di cui all'art. 5 della Legge Gelli-Bianco¹⁰.

Sotto un diverso ma complementare punto di vista, non sarebbe, del resto, corretto nemmeno istituire un'automatica correlazione tra la sofisticatezza e l'innovatività dei sistemi di IA impiegati in medicina e l'applicazione della limitazione della responsabilità ai soli casi di dolo o colpa grave prevista dall'art. 2236 cod. civ. per il caso di prestazioni implicanti «problemi tecnici di speciale difficoltà». Secondo una consolidata impostazione, la ricorrenza di tale presupposto dev'essere, infatti, sempre effettivamente riscontrata nel caso concreto, non essendo sufficiente, per l'operare della norma *de qua*, la potenziale prospettabilità di problemi di speciale difficoltà desunta da categorie astratte e predefinite¹¹.

Nell'ottica della responsabilità colposa, si deve allora escludere che il medico debba rispondere del malfunzionamento di un sistema di IA che fuoriesce dall'ambito del proprio controllo in virtù del suo elevato grado di autonomia e di opacità; la sua responsabilità rimane quindi circoscritta alle sole ipotesi in cui il danno sia derivato da uno scorretto utilizzo della macchina imputabile alla propria negligenza. Esemplificativamente, il personale sanitario può essere ritenuto responsabile per essersi avvalso dell'IA senza avere le competenze necessarie, per avere utilizzato un sistema intelligente nella consapevolezza o nella colpevole ignoranza della sua difettosità, per non avere rilevato la scorrettezza delle indicazioni fornite dalla macchina nei limiti in cui questa fosse rilevabile con una verifica diligente, o ancora per avere impiegato tali tecnologie per affrontare un caso clinico le cui specificità imponevano l'impiego di metodi di cura tradizionali¹².

La responsabilità della struttura ospedaliera

Il regime di responsabilità del personale medico esposto nel paragrafo precedente non si traduce in un vuoto di tutela per il paziente danneggiato dal difettoso funzionamento del sistema di IA utilizzato nelle cure, egli potendo utilmente rivolgere la propria pretesa risarcitoria nei confronti della struttura sanitaria. Quest'ultima può infatti andare incontro, oltre e anche a prescindere dalla responsabilità indiretta per le condotte del personale medico operante al suo interno, a una diretta e autonoma responsabilità per il cosiddetto difetto di organizzazione che discende dall'inadempimento dell'obbligo, scaturente in capo al nosocomio in virtù del contratto di ospedalità intercorrente con i malati, avente per oggetto la predisposizione di un contesto organizzativo adeguato nel quale accoglierli¹³.

In forza di questo inquadramento, l'ente nosocomiale è tenuto a sottoporre il proprio equipaggiamento tecnico sia a generali procedure periodiche di controllo e di manutenzione sia a verifiche *ad hoc* prima di ogni concreto utilizzo, la sua responsabilità rimanendo esclusa soltanto per i danni dovuti a difetti di fabbricazione e funzionamento non rilevabili con un'ispezione diligente¹⁴.

Merita di essere inoltre sottolineato che, essendo i doveri organizzativi dell'ospedale inquadrabili nell'ambito delle obbligazioni di risultato, la responsabilità che consegue alla loro inosservanza è per lo più ricostruita impiegando, in luogo del criterio della colpa utilizzata per valutare la responsabilità individuale del medico, un più rigido parametro di natura oggettiva, incompatibile pure con il criterio soggettivo sul quale è imperniato l'art. 2236 cod. civ., che addossa all'ente nosocomiale il rischio dell'inadempimento derivante da tutte le anomalie che si possano verificare nell'ambito del proprio apparato organizzativo fino al limite dell'impossibilità sopravvenuta non imputabile¹⁵.

Applicati all'ambito di nostro interesse, gli orientamenti in discorso portano quindi a riconoscere la possibilità di affermare la responsabilità della struttura sanitaria per i danni cagionati da sistemi di IA che non siano stati sottoposti alle verifiche e alle procedure di manutenzione e di aggiornamento necessarie per assicurare il loro regolare funzionamento¹⁶. Si deve, invece, escludere che l'ente sanitario possa essere chiamato a rispondere dei danni cagionati da un difetto dei sistemi di IA riconducibile alla fase di realizzazione del dispositivo e insuscettibile di essere rilevato con un esame diligente da parte dell'ospedale¹⁷, in tal caso venendo in rilievo l'esclusiva responsabilità di quanti hanno per l'appunto partecipato alla fabbricazione e alla messa in opera della macchina¹⁸; nell'ottica della responsabilità oggettiva per difetto organizzativo, peraltro, tale circostanza dovrà essere provata dalla stessa struttura sanitaria, che in caso contrario dovrà risarcire il danno subito dal paziente sottoposto al trattamento eseguito tramite il sistema di IA malfunzionante.

Sotto un diverso punto di vista, alla struttura potrebbe essere poi addebitato il fatto di avere adibito all'utilizzo di sistemi di IA personale privo delle conoscenze, delle competenze e della formazione necessarie per impiegare in maniera corretta macchine intelligenti. Né sembra doversi escludere, sulla scorta dell'abbondante giurisprudenza in tema di responsabilità per carenze strumentali degli enti nosocomiali, che questi ultimi possano essere in futuro chiamati a rispondere pure per non avere acquistato sistemi di IA considerati sicuri e ampiamente diffusi nel settore sanitario.

La responsabilità per lesione del diritto all'autodeterminazione

Come in tutte le forme di svolgimento dell'attività sanitaria, anche nell'ambito di nostro interesse può infine configurarsi, sulla scorta dei principi consolidatisi in tema di responsabilità per violazione del consenso informato nell'ambito della medicina tradizionale, una responsabilità per lesione del diritto all'autodeterminazione del paziente. Per quanto sia sottoposto alla disciplina generale della materia contenuta nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219, il consenso informato al trattamento sanitario eseguito tramite sistemi di IA appare connotato da alcune peculiarità sulle quali appare necessario riflettere.

Occorre in particolare chiedersi se l'obbligo informativo incombente sul medico comprenda anche la circostanza dell'utilizzo dell'IA nella prestazione sanitaria programmata nonché, in caso di risposta affermativa, quanto dettagliate debbano essere le informazioni da veicolare al paziente sul punto. Tale questione viene invero risolta positivamente da diversi studiosi, i quali ritengono che il medico dovrebbe fornire al paziente un'informazione quanto più completa ed esaustiva circa le caratteristiche del sistema di IA impiegato nelle cure, in particolare soffermandosi a evidenziare il grado di autonomia, di opacità e di (in)controllabilità posseduto dalla macchina.

In senso contrario dev'essere, tuttavia, evidenziato che le indicazioni contenute nell'art. 1 della legge da ultimo menzionata impongono, in sintonia con le previsioni dell'art. 33 del Codice deontologico medico, di declinare l'informazione alla luce delle capacità di comprensione e delle condizioni morali del paziente, così affidando alla discrezionalità del medico la scelta se includere o meno dettagli di natura tecnica tra gli elementi forniti al suo interlocutore. Alla luce di questi principi, che nessuna ragione evidentemente preclude di applicare alle fattispecie di nostro interesse, pare doversi allora concludere che il medico ben potrà sottacere l'impiego di sistemi di IA al paziente che, per le sue condizioni emotive e/o capacità intellettive, potrebbe provare un'ingiustificata repulsione per questa tecnologia e scegliere irragionevolmente di rinunciare ai benefici derivanti dal suo utilizzo. Qualora, poi, il medico decida di informare il paziente al riguardo¹⁹, sembra da escludere che egli sia tenuto ad approfondire nel dettaglio gli aspetti più tecnici del sistema di IA utilizzato nelle cure, potendo piuttosto limitarsi a illustrare il funzionamento generale della tecnologia impiegata e presentare al malato i benefici e limiti che la caratterizzano; sempre al fine di evitare rifiuti immotivati, l'opacità della macchina dovrebbe essere di principio ridimensionata agli occhi del paziente, preferibile essendo, piuttosto, rassicurarlo circa il controllo esercitato dal personale sanitario sul sistema di IA.

Per quanto infine concerne l'informazione, fondamentale ai fini del riconoscimento della responsabilità medica per violazione dell'autodeterminazione del paziente, circa la possibilità di un dannoso malfunzionamento dell'IA, sembra potersi senz'altro applicare il generale orientamento che limita il contenuto dell'obbligo d'informazione gravante sul medico ai soli rischi prevedibili ed esclude che debbano essere comunicati al malato gli esiti anormali ed eccezionali, al limite del fortuito, che non assumono rilievo secondo *l'id quod plerumque accidit*.

Conclusioni

Le riflessioni fin qui svolte consentono di concludere che, alla luce dell'odierno stadio dell'evoluzione tecnologica, la responsabilità sanitaria derivante

dall'utilizzo di sistemi di IA dovrebbe potere essere governata in maniera soddisfacente avvalendosi degli strumenti messi a disposizione dall'attuale quadro normativo e giurisprudenziale italiano della *medical malpractice*²⁰.

Questo, peraltro, non esclude che alcuni accorgimenti possano comunque essere introdotti allo scopo di migliorare la tenuta complessiva del sistema²¹. Da questo punto di vista, si potrebbe per esempio prevedere che le indicazioni diagnostiche e terapeutiche fornite dai sistemi di IA siano assimilate alle linee guida di cui all'art. 5 della Legge Gelli-Bianco alle quali il medico deve attenersi, fatte salve le specificità del caso concreto, nello svolgimento della propria attività: in questo modo, l'interprete avrebbe una base normativa sicura per far entrare nel giudizio sulla responsabilità del medico l'atteggiamento di osservanza/inosservanza dallo stesso tenuto nei confronti del responso della macchina intelligente²². Al fine di rimediare alle difficoltà probatorie che abbiamo visto frapporsi alla pretesa risarcitoria dispiegata dal paziente nelle fattispecie in esame, si potrebbero poi implementare, sulla scorta della citata proposta di Direttiva sulla responsabilità extracontrattuale da intelligenza artificiale, regole presuntive circa la sussistenza del nesso di causalità tra la (dimostrata) negligenza del professionista sanitario e il difettoso funzionamento del sistema di IA²³.

Una più profonda rivisitazione del sistema normativo vigente potrà eventualmente rivelarsi opportuna, se non necessaria, se e quando l'evoluzione tecnologica futura consentirà di realizzare macchine in grado di svolgere prestazioni sanitarie in completa autonomia e senza l'intervento dell'essere umano²⁴, magari affiancando medici umani nell'esecuzione di un intervento chirurgico²⁵.

Prima che un simile – e, secondo molti, tutt'altro che sicuro – scenario di “robot-medici” effettivamente si presenti, appare invece preferibile evitare di stravolgere ulteriormente un settore, quello della responsabilità medica, che negli ultimi anni è stato attraversato da un processo di profondo cambiamento, tuttora in fase di assestamento, alimentato principalmente da tre fattori: le novelle legislative apportate dalla Legge Gelli-Bianco e dalla Legge n. 219 del 2017 in tema di consenso informato, il *restatement* giurisprudenziale operato dalle pronunce della Suprema Corte di “San Martino 2019”, e da ultimo la pandemia da Covid-19, che molto probabilmente condurrà a ulteriori aggiustamenti e risistemazioni dello strumentario giuridico attualmente esistente quando entrerà nel vivo il contenzioso giudiziario riguardante pazienti affetti dal virus deceduti o danneggiati per non avere ricevuto sufficiente assistenza da parte del Servizio Sanitario Nazionale²⁶.

- ¹ A. D'Adda, *Danni «da robot» (specie in ambito sanitario) e pluralità di responsabili tra sistema della responsabilità civile ed iniziative di diritto europeo*, in *Rivista di diritto civile* 68 (2022), n. 5, pp. 807 s.; A. Biancardo, *Problematiche etico giuridiche relative all'utilizzo dell'intelligenza artificiale in ambito sanitario*, in *Jus-online* 7 (2021), n. 3, pp. 104 ss.
- ² A. Bertolini, *Artificial intelligence does not exist! Defying the technology-neutrality narrative in the regulation of civil liability for advanced technologies*, in *Europa e diritto privato* 2022, n. 2, pp. 371 ss. Per maggiori dettagli sulle molteplici definizioni di intelligenza artificiale elaborate tanto in ambito giuridico quanto al di fuori di tale contesto, cfr. F. Lagioia, *L'intelligenza artificiale in sanità: un'analisi giuridica*, Giappichelli, Torino 2020, pp. 13 ss.; G. Pasceri, *Intelligenza artificiale, algoritmo e machine learning. La responsabilità del medico e dell'amministrazione sanitaria*, Giuffrè, Milano 2021, pp. 15 ss.; M. Tampieri, *L'intelligenza artificiale e le sue evoluzioni. Prospettive civilistiche*, Cedam, Padova 2022, pp. 12 ss.
- ³ G. Pasceri, *Intelligenza artificiale, algoritmo e machine learning*, cit., pp. 36 ss.; M. Tampieri, *L'intelligenza artificiale*, cit., pp. 69 ss.
- ⁴ U. Pagallo, *Il dovere alla salute. Sul rischio di sottoutilizzo dell'intelligenza artificiale in ambito sanitario*, Mimesis, Milano 2022.
- ⁵ Per la posizione di questo "dilemma", cfr. U. Salanitro, *Prefazione. Le ragioni del convegno (e del volume)*, in *SMART, la persona e l'infosfera. Atti del Convegno 30 settembre - 2 ottobre 2021 Catania*, a cura di U. Salanitro, Pacini Giuridica, Pisa 2022, pp. 9-12.
- ⁶ Cfr. M. Tampieri, *L'intelligenza artificiale e le sue evoluzioni*, cit., pp. 48 ss.
- ⁷ Per una prima analisi, cfr. E. Bellisario, *Il pacchetto europeo sulla responsabilità per danni da prodotti e intelligenza artificiale. Prime riflessioni sulle Proposte della Commissione*, in *Danno e responsabilità* 28 (2023), n. 2, pp. 153-166; G. D'Alfonso, *Danni algoritmici e sviluppi normativi europei tra "liability" e "permissance" rules*, in *European Journal of Privacy Law & Technologies* 2022, n. 2, pp. 18-66.
- ⁸ A. Bertolini, *Artificial intelligence does not exist!*, cit., pp. 373 ss.; S. Mauloni, M. Mazzanti, L. Buscemi, *La nuova era dell'intelligenza artificiale: problemi medico-legali*, in *Rivista italiana di medicina legale* 44 (2022), n. 3, pp. 699 ss.; C. Perlingieri, *Responsabilità civile e robotica medica*, in *Tecnologia e diritto* 2020, n. 2, pp. 164 ss.; M. Faccioli, *Intelligenza artificiale e responsabilità sanitaria*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata* 39 (2023), n. 3, pp. 734 ss.
- ⁹ Cfr. A. D'Adda, *Danni «da robot»*, cit., pp. 807 ss.; G. Votano, *Intelligenza artificiale in ambito sanitario: il problema della responsabilità civile*, in *Danno e responsabilità* 28 (2022), n. 6, p. 673 ss.; A. Fiorentini, *Machine learning e dispositivi medici: riflessioni in materia di responsabilità civile*, in *Il Corriere giuridico* 2021, n. 10, pp. 1260 ss.
- ¹⁰ Cfr. M. Faccioli, *Intelligenza artificiale e responsabilità sanitaria*, cit., p. 736; A. Fiorentini, *Machine learning e dispositivi medici*, cit., p. 1261; G. Pasceri, *Intelligenza artificiale, algoritmo e machine learning*, cit., p. 116; G. Votano, *Intelligenza artificiale*, cit., pp. 674 s.; V. Di Gregorio, *Robotica e intelligenza artificiale: profili di r.c. in campo sanitario*, in *Responsabilità medica. Diritto e pratica clinica* 2019, n. 4, pp. 442 ss.
- ¹¹ G. Votano, *Intelligenza artificiale*, cit., p. 675; M. Faccioli, *Intelligenza artificiale e responsabilità sanitaria*, cit., p. 736; G. Salito, *La responsabilità da algoritmo tra (teoria della) finzione e realtà sanitaria: una nuova declinazione della responsabilità medica?*, in *Rivista*

- italiana di medicina legale* 44 (2022), n. 4, pp. 853 ss. Per un'impostazione parzialmente diversa, cfr. A.G. Grasso, *Diagnosi algoritmica errata e responsabilità medica*, in *Rivista di diritto civile*, 69 (2023), n. 2, pp. 351 ss.
- ¹² Su questi aspetti, cfr. M. Faccioli, *Intelligenza artificiale e responsabilità sanitaria*, cit., p. 736; G. Votano, *Intelligenza artificiale*, cit., p. 676; A.G. Grasso, *Diagnosi algoritmica errata*, cit., pp. 347 ss.
- ¹³ A riguardo si veda M. Faccioli, *La responsabilità civile per difetto di organizzazione delle strutture sanitarie*, Pacini Giuridica, Pisa 2018.
- ¹⁴ Ivi, p. 50, ove ampie citazioni di dottrina e giurisprudenza conformi.
- ¹⁵ Ivi, pp. 81 ss.
- ¹⁶ Cfr. F. Lagioia, *L'intelligenza artificiale in sanità*, cit., p. 95; A. Fiorentini, *Machine learning e dispositivi medici*, cit., pp. 1262 s.; C. Perlingieri, *Responsabilità civile*, cit., p. 170; G. Salito, *La responsabilità da algoritmo*, cit., pp. 859 s.
- ¹⁷ In senso contrario, si veda A. D'Adda, *Danni «da robot»*, cit., p. 813, secondo cui, «nel caso della struttura [...], si potrebbe ritenere che come ad essa, ai sensi dell'art. 1228 c.c., viene imputata in via oggettiva la condotta negligente dell'ausiliario umano, un tale esito debba essere guadagnato anche nel caso di sinistro cagionato dall'ausiliario macchina artificiale».
- ¹⁸ M. Faccioli, *Intelligenza artificiale e responsabilità sanitaria*, cit., pp. 738 s.; G. Salito, *La responsabilità da algoritmo*, cit., p. 860; A. di Martino, *Intelligenza artificiale e responsabilità civile in ambito sanitario*, Giuffrè, Milano 2022, pp. 91 s.
- ¹⁹ Ciò che risulta essere, del resto, doveroso in alcune ipotesi, quali, per esempio, l'esplicita richiesta di chiarimenti sul punto da parte del paziente o la necessità di fornirgli indicazioni circa il funzionamento di un dispositivo destinato ad essere utilizzato dal malato stesso all'interno del proprio domicilio o applicandolo sul proprio corpo.
- ²⁰ M. Faccioli, *Intelligenza artificiale e responsabilità sanitaria*, cit., p. 742; M. Tampieri, *L'intelligenza artificiale*, cit., p. 237; C. De Menech, *Intelligenza artificiale e autodeterminazione*, in *Biolaw Journal* 2022, n. 1, p. 12 (con specifico riguardo al profilo del consenso informato).
- ²¹ Ritengono invece necessaria una radicale revisione del quadro normativo attuale, G. Votano, *Intelligenza artificiale*, cit., p. 678; A. di Martino, *Intelligenza artificiale*, cit., p. 8.
- ²² Cfr. S. Mauloni, M. Mazzanti, L. Buscemi, *La nuova era dell'intelligenza artificiale*, cit., p. 701.
- ²³ Cfr. A. D'Adda, *Danni «da robot»*, cit., pp. 815 e 819. Esprime perplessità al riguardo, invece, A.G. Grasso, *Diagnosi algoritmica errata*, cit., pp. 358 ss.
- ²⁴ Cfr. Di Gregorio, *Robotica e intelligenza artificiale*, cit., p. 446.
- ²⁵ Riflette su questo scenario, in prospettiva *de iure condendo*, C. Perlingieri, *Responsabilità civile*, cit., pp. 176 ss.
- ²⁶ Cfr. M. Faccioli, *Intelligenza artificiale e responsabilità sanitaria*, cit., p. 743.

Rivista | "ETICA PER LE PROFESSIONI" | i Dossier

- 1/1999 Privacy
- 1/2000 Libere professioni o professioni libere?
- 2/2000 Etica e future generazioni
- 3/2000 Le biotecnologie
- 1/2001 Net Society
- 2/2001 Formazione continua
- 3/2001 Stili di vita
- 1/2002 Professioni e interculturalità
- 2/2002 Etica e sport
- 3/2002 Etica e responsabilità d'impresa
- 1/2003 Etica e giustizia
- 2/2003 Etica e disabilità
- 3/2003 Sostenibilità e ambiente
- 1/2004 Democrazia e rappresentanza
- 2/2004 Il segreto professionale
- 3/2004 Agricoltura sostenibile
- 1/2005 Diritto al figlio?
- 2/2005 Senso del lavoro
- 3/2005 Etica e non profit
- 1/2006 Etica e informazione
- 2/2006 Etica e ricerca scientifica
- 3/2006 Donne e lavoro
- 1/2007 Il morire e il testamento biologico
- 2/2007 Energia e responsabilità per il futuro
- 3/2007 Fiscalità e bene comune
- 1/2008 Etica e educazione
- 2/2008 Sport e diritti umani
- 3/2008 Etica e pubblica amministrazione
- 1/2009 Mobilità sostenibile
- 2/2009 Crisi: sfide e nuove opportunità
- 3/2009 Professioni sociali
- 1/2010 Conoscenz@ in Rete
- 2/2010 Lavoro e Migrazioni
- 3/2010 Professione Cittadino
- 1/2011 Professioni in classe
- 2/2011 Etica e Volontariato
- 3/2011 Paradossi della sicurezza
- 1/2012 Professioni e finanza
- 2/2012 Anziani per rigenerare
- 3/2012 Professioni verso la riforma
- 1/2013 Welfare nuova risorsa
- 2/2013 Green Economy al lavoro
- 3/2013 Cura dei minori
- 1/2014 Per una medicina umana
- 2/2014 @adolescenti online
- 3/2014 Cibo e sicurezza alimentare
- 1/2015 Cooperazione sociale
- 2/2015 Sport: capitale sociale
- 3/2015 Professioni socio-samaritarie
- 1/2016 Green Bulding
- 2/2016 Educatore sociale
- 3/2016 Tra salute e sanità
- 1/2017 Corpo e salute
- 2/2017 Conflitto e mediazione
- 3/2017 Post verità
- 1/2018 Etica applicata
- 2/2018 Fiducia e convivenza
- 3/2018 Disposizioni anticipate testamento
- 1/2019 Abitare l'etica
- 2/2019 Abitare la terra
- 3/2019 Abitare la professione
- 2020 Bioetica globale, bioetica clinica e Comitati etici
- 2021 La transizione eco-sociale
- 2022 Cura della Terra: la memoria e le sfide 1972-2022
- 1/2023 Orientarsi nella transizione: la questione energetica
- 2/2023 Otientarsi nella transizione: etica, ricerca e formazione in medicina
- 1/2024 Tra medicalizzazione e diritto. Una sfida per la bioetica

I numeri della Rivista "Etica per le professioni" sono consultabili presso la Biblioteca della Fond. Lanza oppure acquistabili presso la Casa editrice Proget Edizioni
049 643195 | info@edizioniproget.it | Largo Obizzi 2 - 35020 Albignasego Pd



La medicina è la più umana delle scienze,
la più empirica delle arti
e la più scientifica delle *humanities*.

Edmund D. Pellegrino

Etica

per le professioni

ISSN 1591-7649

€ 11,00



ISBN 979-12-80842-60-2



9 791280 842602