

il punto

confronti su medicina e sanità

Un progetto dell'Ordine dei Medici Chirurghi
e degli Odontoiatri della Provincia di Torino

**Il punto sulla
gestazione
per altri:
un tema molto
complesso
e controverso**

I crimini di guerra a Gaza,
dai diritti universali
all'etica medica

La storia di Indi Gregory:
cosa dicono le evidenze,
cosa chiedono i genitori

Pronto soccorso a pagamento?
Un sintomo della crisi
della sanità pubblica

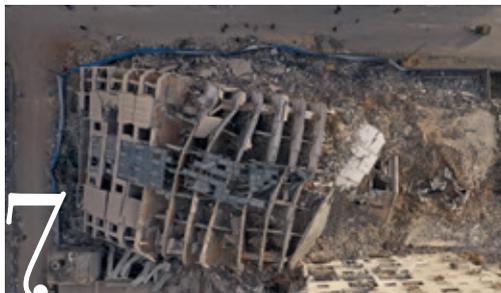
4 | 2023



Il Pensiero Scientifico Editore

Sommario

il punto | 4 | 2023



3 La fragilità dell'etica

Guido Giustetto

5 Spezzare la spirale di violenza in Medio Oriente

Pirous
Fateh-Moghadam

7 Gaza: una sfida al diritto internazionale e all'etica medica

Angelo Stefanini

IL PUNTO SULLA
GESTAZIONE PER ALTRI

11 Gestazione per altri: un tema controverso

Ilenya Goss

14 Perché la gravidanza per altri è moralmente buona e va promossa

Maurizio Mori

21 Gestazione surrogata, un neonato per contratto

Consuelo Corradi
Daniela Bandelli

23 Due nodi da sciogliere perché la gestazione per altri possa essere accettabile

Chiara Saraceno

25 Obiezione di coscienza: possibile conflitto di interessi?

Angelica Salvadori

28 Il fenomeno dei "pronto soccorso" a pagamento

Daniele Coen

IL PUNTO SULLA STORIA
DI INDI GREGORY

30 La storia di Indi Gregory, tra scontri ideologici e dialoghi mancati

Pier Paolo Donadio

32 Indi e "The Best Interest of the Child" o superiore interesse del minore

Sergio Amari

34 Il medico dinanzi all'ultimo compito evolutivo del paziente

Ines Testoni

38 Disturbi del neurosviluppo: una quotidianità difficile

Federica Zanetto

42 Rivolgere lo sguardo: tecnologie di genere tra emancipazione e controllo

Laura Tripaldi

45 LESSICO DI BIOETICA Invecchiamento

Mario Bo
Bianca Salone

46 LESSICO DI BIOETICA Nicchia ecologica

Sergio Lanteri



Gli articoli raccolti in questo numero sono post pubblicati sul sito www.ilpunto.it



il punto
confronti su medicina e sanità

ANNO I, NUMERO 4
OTTOBRE-DICEMBRE 2023

Direttore scientifico
Guido Giustetto

Direttore editoriale
Rosa Revellino

Comitato redazionale
Gianluigi D'Agostino,
Venera Gagliano, Andrea Gatta,
Guido Regis, Angelica Salvadori,
Emanuele Stramignoni,
Rosella Zerbi.

Laura Tonon e Celeste De Fiore
(Il Pensiero Scientifico Editore)
Collaboratori: Giulia Annovi,
Viola Bachini, Luciana De Fiore,
Alessandro Magini

Comitato editoriale
Marco Bobbio, Michela Chiarlo,
Giampaolo Collecchia, Lucia
Craxi, Fabrizio Elia, Elena
Gagliasso, Libero Ciuffreda,
Giuseppe Cristina, Roberto
Longhin, Giuseppe Naretto,
Luciano Orsi, Elisabetta Pulice,
Lorenzo Richiardi, Massimo
Sartori, Vera Tripodi, Marco
Vergano, Paolo Vineis

**Consiglio direttivo
dell'OMCeO di Torino**
Guido Giustetto (*presidente*),
Guido Regis (*vicepresidente*),
Rosella Zerbi (*segretaria*),
Emanuele Stramignoni (*tesoriere*),
Domenico Bertero, Patrizia
Biancucci, Tiziana Borsatti,
Vincenzo Michele Crupi, Gianluigi

D'Agostino (*presidente CAO*),
Riccardo Falchetta, Riccardo
Faletti, Gilberto Fiore, Ivana
Garione, Aldo Mozzone, Fernando
Mùia, Angelica Salvadori, Renato
Turra, Roberto Venesia

Sede e contatti
OMCeO Torino
Corso Francia 8 - 10143 Torino
email: info@ilpunto.it

Produzione e amministrazione
Il Pensiero Scientifico Editore
Via San Giovanni Valdarno 8,
00138 Roma
tel. 06862821 | fax 0686282250
e-mail: pensiero@pensiero.it
internet: www.pensiero.it
c/c postale: 902015

Editore responsabile
Giovanni Luca De Fiore

Progetto grafico e impaginazione
Typo85, Roma

Stampa
Ti Printing, Roma
Autorizzazione Tribunale di
Torino numero registro stampa
65/2021 del 29/12/2021
(già 793 del 12/01/1953).

Immagini
In copertina: "Da solo. Lingotto-
Building, Torino" di t-lorien,
iStock. Nelle pagine interne le
foto non firmate sono di iStock.
Tutti i diritti sono riservati.

Diritti d'autore
Tutto il materiale pubblicato in
queste pagine è disponibile sotto
la licenza "Creative Commons
Attribuzione - Non commerciale
- Condividi allo stesso modo

4.0 Internazionale". Può essere
riprodotto a patto di citare
ilpunto.it, di non usarlo per fini
commerciali e di condividerlo
con la stessa licenza.

Finito di stampare gennaio 2024

Abbonamenti 2024
Per l'Italia
privati € 40,00 (per gli iscritti
OMCeO Torino ricompreso
nell'iscrizione all'Ordine)
enti, istituzioni, biblioteche € 50,00
Per l'Estero € 60,00
L'abbonamento decorre
dal mese di gennaio a dicembre

Per abbonamenti:
Andrea De Fiore
tel. 06 86282324
e-mail: andrea.defiore@pensiero.it

La fragilità dell'etica

Guido Giustetto

Presidente OMCeO Torino
Direttore scientifico ilpunto.it

etica medica non è universale, stabile e intrinseca alla deontologia professionale; anzi “è più fragile di quanto si possa credere, perché dipende dallo spirito culturale dell'epoca e dalle circostanze politico-sociali, che sono entrambi soggetti a cambiamenti”,¹ riporta Scienza in rete in un articolo sul rapporto tra medicina e nazismo, o, meglio, sulla medicina nazista, riprendendo analisi e proposte della Lancet Commission on medicine, Nazism, and the Holocaust: historical evidence, implications for today, teaching for tomorrow.

E, negli ultimi mesi, esempi della fragilità dell'etica e della deontologia, e dell'intreccio con la cultura e la politica (non solo sanitaria) ne abbiamo avuti diversi: la proposta di legge, a luglio del 2023, per rendere la gestazione per altri reato universale, la bocciatura della proposta di legge della Regione Veneto per regolamentare il suicidio assistito, la trasformazione degli ospedali nei territori di guerra da luoghi di cura a bersagli di bombe per creare deterrenza nei confronti delle popolazioni aggredite.

A questo proposito appartiene veramente ad un altro tempo quanto racconta Giorgio Cosmacini² sulla nascita degli ospedali: gli *hospitia*, poi *hospitalia*, sorti nella bassa latinità, erano luoghi dell'accoglienza dove l'ospite bisognoso diventa beneficiario di un'assistenza elargita in modo

volenteroso, *libente animo*, gioioso, *cum hilaritate*, prodigo, *cum largitate*, e senza supponenza o superbia, *cum humilitate*.

Oggi queste strutture e il personale sanitario che vi lavora sono obiettivi intenzionali e deliberati di attacchi indiscriminati (e non incidenti o danni collaterali), con

E, negli ultimi mesi, esempi della fragilità dell'etica e della deontologia, e dell'intreccio con la cultura e la politica (non solo sanitaria) ne abbiamo avuti diversi



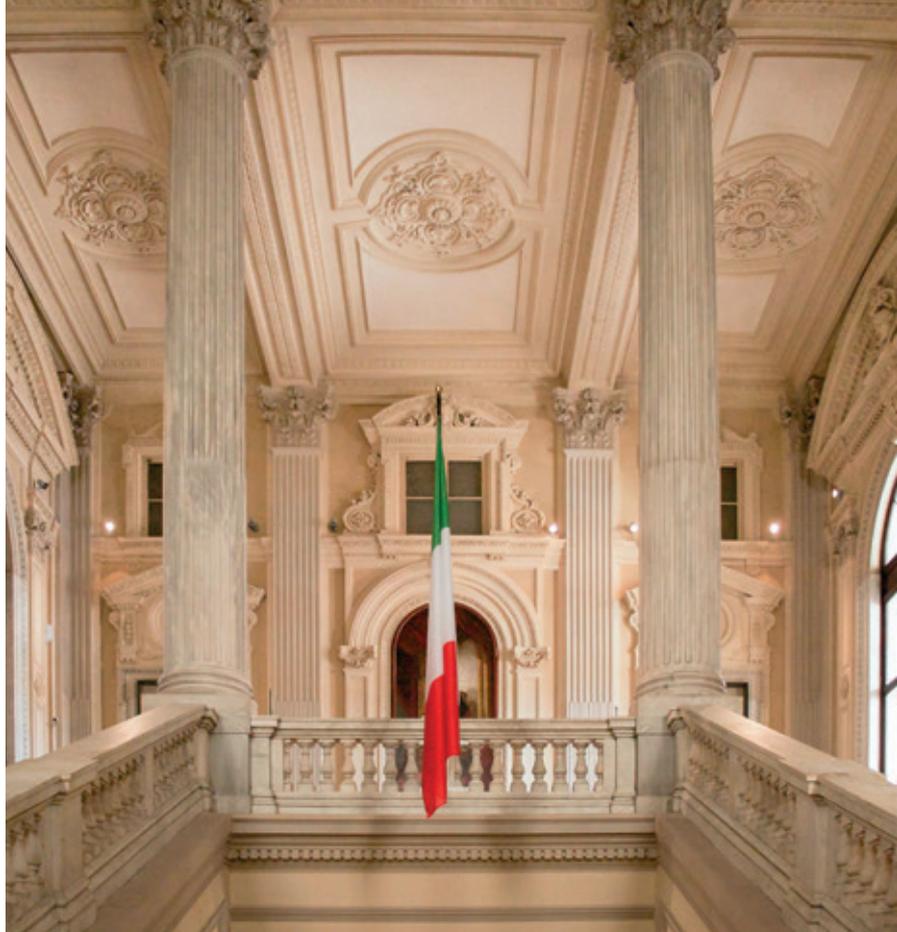
interruzione della fornitura di acqua, alimenti, elettricità per costringere la popolazione “nemica” e i suoi mezzi di assistenza alla resa.

Eppure i medici rimangono lì, negli ospedali, sotto i bombardamenti, senza acqua, cibo, elettricità. I medici e gli infermieri non sono obbligati se non dalla loro etica (che non è, se ne hanno una, quella dei militari), a stare accanto ai pazienti, anche se non possono quasi più fare nulla per loro. Se esiste qualcosa di peggiore di una guerra, per un medico è il fatto che ci siano feriti gravissimi e di non poterli soccorrere. Che ci siano pazienti curabili, ma non più l'elettricità e i farmaci per poterli curare.

In questo numero affrontiamo di nuovo, come quando scoppiò il conflitto armato in Ucraina, il tema della guerra e il ruolo dei medici, il cui compito professionale e deontologico è contribuire a prevenire e contrastare questo crimine e a promuovere la pace.

Etica e politica, cultura e società si intrecciano anche in altri ambiti, molto diversi da quelli bellici, come l'inizio e il fine vita, dove il confronto avviene tra differenti visioni di tipo morale: sacralità e indisponibilità della vita da una parte e rivendicazione di una piena autodeterminazione dall'altra. A questi piani di discussione si sovrappongono poi valutazioni politiche che intendono far prevalere la visione di una parte, come buona per tutti. Questo è il significato della bocciatura della proposta di legge della Regione Veneto per regolamentare il suicidio assistito: piuttosto che scrivere insieme regole accettate e condivise che tutelino tutti, senza obbligare nessuno a scegliere quella soluzione, non si ha timore di mostrare una vera intolleranza ideologica per un diritto sancito dalla Corte Costituzionale.

Un altro tema è quello che trattiamo su questo numero con quattro ampi articoli, la gravidanza per altri: secondo alcuni è così orribile, innaturale, fuori dal “normale” che la si deve impedire a tutti, facendola diventare un reato universale. Se questi contesti ci danno l'impressione che le istanze dell'etica siano spesso calpestate, non per questo dobbiamo rinunciare a incidere culturalmente nella società e nella politica con il percorso che il punto ha iniziato, all'interno del quale il dibattito critico ha l'obiettivo di permettere una riflessione complessa e libera. ▲



Piuttosto che scrivere insieme regole accettate e condivise che tutelino tutti, senza obbligare nessuno a scegliere quella soluzione, non si ha timore di mostrare una vera intolleranza ideologica per un diritto sancito dalla Corte Costituzionale

Bibliografia

- 1 Bruns F, Chelouche T. Lectures on inhumanity: teaching medical ethics in german medical schools under nazism. *Ann Intern Med* 2017; 166: 591-5.
- 2 Cosmacini G. *Medicina per i poveri e per i ricchi. Storia della salute e della sanità*. Milano: Edizioni Pantarei, 2023.

Nel suo più recente rapporto, relativo al 2022, la Safeguarding health in conflict coalition (Shcc)¹ ha documentato globalmente 1989 episodi di attacchi a personale o strutture sanitarie o di impedimento dell'assistenza sanitaria nei conflitti in 32 Paesi e territori. Queste aggressioni sono aumentate del 45 per cento rispetto al 2021 e hanno segnato il più alto numero annuale di incidenti che la Shcc ha registrato da quando ha iniziato il monitoraggio. I tre Paesi più colpiti sono: l'Ucraina con 781 attacchi avvenuti dopo l'invasione russa, il Myanmar dopo il golpe militare con 271 attacchi, a seguire i Territori palestinesi occupati da Israele, con 171 attacchi nel 2022.

Tipicamente gli attacchi alle strutture sanitarie si verificano in territori che soffrono già per la presenza di un conflitto e del conseguente flusso migratorio, e per problemi di approvvigionamento alimentare e di altri beni di prima necessità. Ad esempio nel 2022 in Cisgiordania, compresa Gerusalemme Est, un totale di 953 case e aziende palestinesi sono state demolite, il numero più elevato dal 2016. Queste demolizioni hanno causato lo sfollamento di più di un migliaio di persone. Sempre secondo i dati di Shcc, nel 2022 in Cisgiordania 151 palestinesi sono stati uccisi, il numero più alto da quando le Nazioni Unite hanno iniziato il monitoraggio nel 2005, un aumento del 94 per cento rispetto all'anno precedente. Questa impennata di violenza si è verificata dopo l'estensione degli insediamenti israeliani illegali in tutta la Cisgiordania. Nel 2022, dieci israeliani (cinque coloni, una guardia di insediamento e quattro membri delle forze di sicurezza israeliane) sono stati uccisi da palestinesi nella Cisgiordania occupata.

A Gaza, la protezione dei civili disattesa

Gli attacchi terroristici del 7 ottobre 2023 hanno provocato un'ulteriore escalation del conflitto che si sta avvitando in una spirale di inaudita ferocia. Da un lato, gli

Spezzare la spirale di violenza in Medio Oriente

Il dovere di proteggere i civili, gli operatori e le strutture sanitarie

attacchi terroristici e la presa di ostaggi da parte dei fondamentalisti islamici di Hamas sono da condannare con assoluta fermezza. E dall'altro, la reazione militare israeliana viola apertamente le leggi internazionali umanitarie e va fermata al più presto. Tra le violazioni più gravi sono da annoverare l'interruzione della fornitura di acqua, alimenti ed elettricità all'intera popolazione di Gaza, il bombardamento indiscriminato delle abitazioni e delle infrastrutture della vita civile, comprese le strutture sanitarie.

Le strutture sanitarie, i feriti, i malati, il personale e le ambulanze godono di una protezione speciale. Se però le strutture sanitarie vengono utilizzate per scopi militari, causando un danno al nemico, potrebbe venire meno questa specifica protezione; è tuttavia bene sapere che in caso

Pirous Fateh-Moghadam

*Responsabile
Osservatorio
epidemiologico
Dipartimento di
prevenzione
Azienda provinciale
per i servizi sanitari
Provincia autonoma
Trento*

Tipicamente gli attacchi alle strutture sanitarie si verificano in territori che soffrono già per la presenza di un conflitto, del conseguente flusso migratorio e per problemi di approvvigionamento alimentare e di altri beni di prima necessità

Chi mette al centro dei propri ragionamenti e del proprio agire i diritti umani universali, tra cui quelli alla salute, non deve stancarsi mai di riaffermare questo principio

di incertezza la protezione va mantenuta.² Anche se l'ipotesi di utilizzo militare delle strutture sanitarie e di scudi umani da parte di Hamas fosse confermata, questo non permetterebbe comunque a Israele di ignorare il principio di proporzionalità e l'obbligo della protezione dei civili. Al contrario. Proprio perché gli scudi umani non potrebbero mettersi in salvo anche se volessero, va applicata una particolare prudenza alle azioni militari. Se invece “la forza attaccante infligge danni sproporzionati agli scudi umani (...), sia la forza di difesa [per l'uso degli scudi] sia quella di attacco, violano i diritti dei civili”.³

La guerra come crimine

Nulla può giustificare la violazione del diritto internazionale umanitario, neppure la trasgressione di questi principi da parte del proprio avversario. Chi mette al centro dei propri ragionamenti e del proprio agire i diritti umani universali, tra cui quelli alla salute, non deve stancarsi mai di riaffermare questo principio. Accettare la trasgressione di questo principio, per esempio esprimendo solidarietà incondizionata a Israele o definendo lotta di liberazione il terrorismo di Hamas e della Jihad islamica, equivale a promuovere la barbarie.

Nelle guerre vengono commessi dei crimini, ma la situazione a Gaza conferma anche che la guerra stessa è da considerare un crimine, dato che è impossibile condurla rispettando i criteri e i principi stabiliti dalle leggi internazionali umanitarie. Questo vale per tutte le guerre moderne, come viene ribadito anche nella Dichiarazione delle società scientifiche di area sanitaria a favore della pace.⁴ Dal punto di vista delle conseguenze sanitarie è difficile tenere distinti atti di guerra da

quelli del terrorismo: divergono per attori, motivazioni, entità ma entrambi rappresentano forme di violenza esercitata per motivi politici, colpiscono prevalentemente la popolazione civile e provocano reazioni di paura collettiva. Il nostro compito professionale e deontologico è prevenire e contrastare entrambe queste forme di violenza e promuovere la pace, il disarmo e la ricerca di soluzioni diplomatiche e non violente che affrontino efficacemente le cause alla base dei conflitti.⁵

Un'arma esplosiva contro i diritti umani

La situazione a Gaza rappresenta una drammatica conferma di queste conclusioni. “In meno di due mesi, il numero di donne e bambini uccisi a Gaza risulta più del doppio di quello registrato in Ucraina dopo due anni di guerra”, si legge sul New York Times. In questo caso la particolare gravità degli effetti della guerra è dovuta non solo al bombardamento di un'area densamente popolata in sé, ma anche all'uso disinvoltato di ordigni talmente potenti da lasciare interdetti persino un ex analista del Pentagono che afferma: “È una cosa che va al di là di tutto ciò che ho visto nella mia carriera”.⁶

A Dublino, nel 2022, complessivamente 83 Stati, tra cui l'Italia, hanno firmato una dichiarazione a favore del rafforzamento della protezione della popolazione civile dalle conseguenze umanitarie dell'utilizzo di armi esplosive in aree popolate.⁷ Tra gli Stati che non hanno aderito si trovano, lo avrete indovinato, Russia e Israele. Sta ora ai Paesi firmatari, ricordano gli iniziatori dell'iniziativa a proposito della guerra in Medio Oriente, agire secondo l'impegno preso e “sostenere l'appello a fermare l'uso di armi esplosive pesanti nelle aree

Nelle guerre vengono commessi dei crimini, ma la situazione a Gaza conferma anche che la guerra stessa è da considerare un crimine

popolate”.⁸ Se questa è la prima volta che leggete dell’esistenza di tale dichiarazione significa che l’Italia per ora non sta onorando gli accordi presi. ▲

Questo articolo è stato pubblicato online il 5 dicembre 2023.

Bibliografia

- 1 Safeguarding health in conflict coalition. Ignoring red lines. Violence Against Health Care in Conict - 2022.
- 2 International committee of the Red Cross. The protection of hospitals during armed conflicts: What the law says. Ircr.org, 2 novembre 2023.
- 3 Adil Ahmad Haque, Human Shields, in Oxford Handbook of Ethics of War, 2018, p. 391.
- 4 Appello dell’Associazione italiana di epidemiologia, Epidemiologia & Prevenzione. Il diritto universale alla salute richiede la pace e rifiuta la guerra.
- 5 Per maggiori dettagli: Fateh-Moghadam P. Guerra e salute. Dalle evidenze scientifiche alla promozione della pace. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2023.
- 6 Leatherby L. Gaza civilians, under Israeli barrage, are being killed at historic pace. The New York Times, 25 novembre 2023.
- 7 Political Declaration on Ewipa. Ewipa Dublin Conference 2022.
- 8 Open letter to states that have endorsed the Political Declaration. Inew, 26 ottobre 2023.

Gaza: una sfida al diritto internazionale e all’etica medica

La distruzione di ospedali da “danno collaterale” a obiettivo intenzionale

Angelo Stefanini

Fondatore del Centro studi e ricerche in salute internazionale e interculturale
Università di Bologna

Leggi la dichiarazione di Aie e E&P



Perché medici e professionisti della salute dovrebbero occuparsi della guerra? Lo dice chiaramente la “Dichiarazione in favore della pace delle società scientifiche sanitarie” promossa dall’Associazione italiana di epidemiologia (Aie), insieme alla rivista Epidemiologia & Prevenzione (E&P): chi ha il compito professionale e morale di operare per il diritto alla salute non può non considerare uno dei suoi principali determinanti: il militarismo e le guerre a esso collegate. Nel suo recentissimo libro *Guerra o salute: dalle evidenze scientifiche alla promozione della pace*, Pirous Fateh-Moghadam analizza in modo estremamente documentato alcune caratteristiche intrinseche di tutti i conflitti armati, compresa l’impossibilità di discriminare tra obiettivi militari e civili (inclusi ospedali e strutture sanitarie). Nelle guerre più recenti, tuttavia, abbiamo assistito a un tragico salto di paradigma: la distruzione di ospedali si trasforma da “danno collaterale”, ossia conseguenza indesiderata dovuta appunto all’incapacità di distinguere tra obiettivi legittimi e no, in un vero e proprio obiettivo intenzionale. Gaza ne è un esempio eclatante.



Dal 7 ottobre 2023 la Striscia di Gaza¹ è sotto continuo bombardamento da parte dell'esercito israeliano, con più di 11.500 vittime (tra cui circa 4500 bambini) e oltre 20.000 feriti, sfollamenti di massa della popolazione e diffusa distruzione di proprietà civili e infrastrutture. In questo periodo l'Organizzazione mondiale della sanità ha registrato 335 attacchi all'assistenza sanitaria nei territori palestinesi occupati, 178 dei quali nella Striscia di Gaza con 202 morti tra gli operatori sanitari in servizio. A seguito di questi attacchi e della carenza di carburante, medicinali, acqua potabile e altre risorse essenziali, la capacità dei posti letto ospedalieri a Gaza è scesa da 3500 prima del 7 ottobre a 1400, lasciando lacune critiche per i pazienti con ferite e altre malattie che richiedono il ricovero ospedaliero.²

Da quando Hamas ha vinto libere elezioni legislative palestinesi nel 2006, Israele ha ripetutamente affermato che le strutture civili a Gaza, come università, scuole e, soprattutto, ospedali, sono nascondigli per Hamas e le sue armi. Sebbene privo di prove concrete a sostegno di tali affermazioni, le ha ripetutamente utilizzate per giustificare il bombardamento di strutture civili.

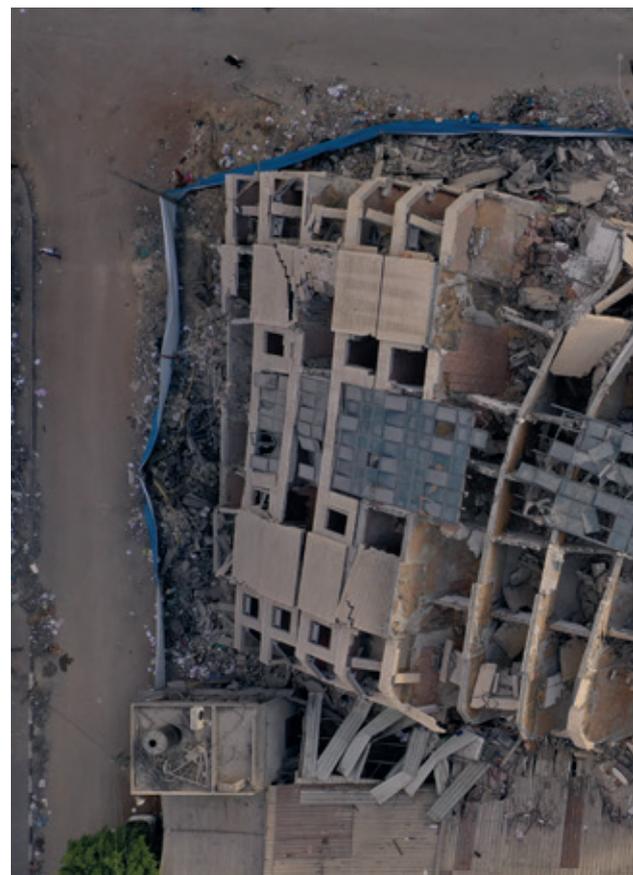
In realtà, al di là dell'ovvia debolezza della tesi del "danno collaterale", questa guerra di Gaza, talmente asimmetrica nel dispiegamento delle sue opposte forze da non essere degna, secondo l'intellettuale americano Noam Chomsky,³ di questo nome, appare sempre più come una "guerra agli ospedali".

È ciò che è successo all'ospedale al Shifa, il più grande dell'intera Palestina occupata. Racconta così quel momento Chris Hedges, giornalista ed ex corrispondente di guerra statunitense:

"È notte. I carri armati israeliani sparano direttamente verso il complesso ospedaliero. Lunghi lampi rossi orizzontali. Un attacco deliberato a un ospedale. Un crimine di guerra deliberato. Un massacro deliberato dei civili più indifesi, compresi i malati più gravi e i neonati. (...) Ci sediamo davanti ai

*monitor. Restiamo in silenzio. Sappiamo cosa significa. Senza energia. No acqua. Senza internet. Nessuna fornitura medica. Ogni bambino in un'incubatrice morirà. Ogni paziente in dialisi morirà. Tutti quelli che si trovano nel reparto di terapia intensiva moriranno. Tutti coloro che hanno bisogno di ossigeno moriranno. Tutti coloro che avranno bisogno di un intervento chirurgico d'urgenza moriranno"*⁴

Ma perché gli ospedali? Secondo Nadav Weiman, ex-soldato israeliano, membro dell'ong Breaking the Silence, Israele sta applicando la "dottrina Dahiya",⁵ elaborata nel 2006 dopo la guerra contro il Libano da una think tank dell'università di Tel Aviv. Tale strategia militare, utilizzata anche nell'attacco a Gaza del 2014, prevede l'uso di una forza sproporzionata sulle infrastrutture civili allo scopo di creare deterrenza. Con risultati fallimentari, si direbbe osservando gli eventi in corso. Tuttavia, se il risultato finale atteso non fosse tanto "scoraggiare" il nemico, ma l'azzeramento del sistema sanitario di Gaza avesse un altro fine, allora l'efficacia della "dottrina Dahiya" apparirebbe in tutta la sua disumana efficacia.



A detta di più di 800 esperti di studi sull'Olocausto e sul genocidio⁶ le forze israeliane stanno commettendo un genocidio contro i palestinesi nella Striscia di Gaza. Dello stesso parere è Craig Mokhiber, dell'Alto commissariato per i diritti umani presso le Nazioni Unite, dimessosi dal suo incarico denunciando che “ancora una volta, stiamo assistendo a un genocidio sotto i nostri occhi e l'Onu sembra impotente a fermarlo”.⁷

Le esplicite dichiarazioni di leader israeliani come Netanyahu, il presidente Herzog e il ministro della difesa Yoav Gallant confermano l'intento di commettere un genocidio. Gallant ha emesso il famigerato decreto che nega alla popolazione di Gaza cibo, acqua, carburante ed elettricità e paragona i civili palestinesi assediati ad “animali umani” che meritano di essere trattati “di conseguenza”, un linguaggio disumanizzante che dimostra l'intento genocida.⁸

Israele, quindi, non sta facendo una guerra, non sta attaccando gli ospedali di Gaza perché sono “centri di comando di Hamas”. Israele sta sistematicamente e deliberatamente distruggendo le infrastrutture mediche di Gaza come parte di una

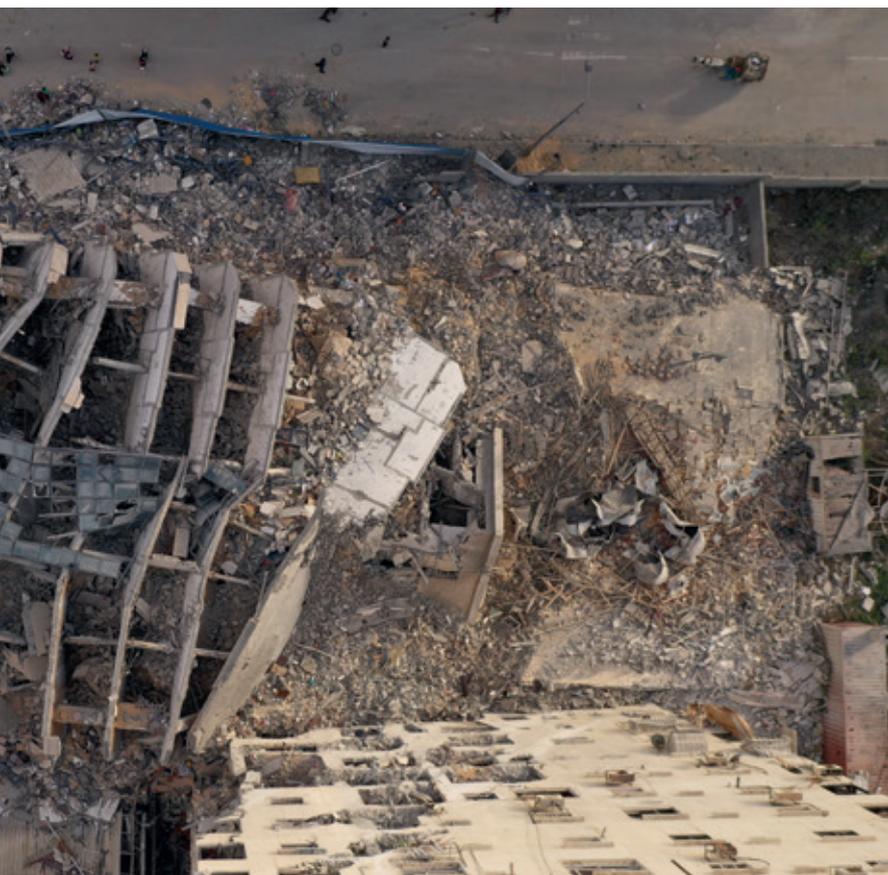
Se perdiamo di vista l'etica professionale e il diritto internazionale volti a tutelare l'assistenza sanitaria, anche in tempo di guerra, finiamo in un percorso molto cupo che alcuni medici in Israele sembrerebbero indicare

campagna di terra bruciata per rendere Gaza inabitabile: una nuova Nakba,⁹ la totale pulizia etnica della Striscia di Gaza, e verosimilmente dell'intera Palestina occupata.

“Gli ospedali godono di protezioni speciali ai sensi del diritto internazionale umanitario”, ha affermato Omar Shakir, direttore di Human Rights Watch per Israele e Palestina. Inoltre, Israele come potenza occupante ha “il dovere di assicurare e mantenere, (...) le strutture e i servizi medici e ospedalieri, la sanità pubblica e igiene nel territorio occupato”.¹⁰

L'abisso morale rappresentato dalla guerra a Gaza non finisce qui. Un gruppo di un centinaio di medici per i diritti dei soldati israeliani ha firmato una dichiarazione a favore del bombardamento dell'ospedale Al-Shifa, come “diritto legittimo” da parte dell'esercito israeliano.¹¹ Questa posizione rappresenta un'ovvia negazione della Dichiarazione di Ginevra, il “moderno giuramento di Ippocrate” della World Medical Association, particolarmente rilevante dopo i crimini medici commessi dal nazifascismo in Germania.

La dichiarazione dei medici israeliani esprime un rifiuto freddo, calcolato e flagrante dell'intera base di tale etica, vale a dire la nostra comune umanità e l'impegno a fornire assistenza sanitaria indipendentemente da chi ne abbia bisogno. La loro lettera, improntata alla ripetizione costante del mantra dell'“autodifesa” intende far sì che il bombardamento degli ospedali – pieni di malati, feriti, personale medico e migliaia di persone che non hanno altro posto dove andare – diventi legittimo. I civili vengono improvvisa-



mente resi non-persone, irrilevanti o superflui, semplicemente sulla base del fatto (non provato) che alcuni combattenti utilizzino lo stesso edificio.

Trovo singolare che il commento del direttore del Lancet al lavoro della Commission on Medicine, Nazism, and the Holocaust, il cui scopo è di “recuperare (...) i valori indivisibili e universali dell’umanità, della dignità umana e della difesa dei diritti individuali”, non citi questa notizia apparsa sui media internazionali ben due settimane prima della pubblicazione della sua rivista.¹²

Bibliografia

- 1 365 km², meno del comune di Ferrara ma con quasi 20 volte la sua popolazione.
- 2 Who appalled by latest attack on Indonesian Hospital in Gaza, 20 novembre 2023.
- 3 Secondo il filosofo Noam Chomsky “Israele utilizza sofisticati aerei d’attacco e navi militari per bombardare campi profughi densamente affollati, scuole, condomini, moschee e baraccopoli, per attaccare una popolazione che non ha aviazione, difesa aerea, marina, mezzi pesanti, armi, nessuna unità di artiglieria, nessun armamento meccanizzato, nessun comando di controllo, nessun esercito... e la chiama guerra. Non è una guerra, è un omicidio”.
- 4 Hedges C. The Horror, The Horror. The Chris Hedges Report, 11 novembre 2023.
- 5 Weiman N. La “Dottrina Dahiya” e i deliberati bombardamenti di Israele sui civili di Gaza. Altreconomia, 15 novembre 2023.
- 6 Public statement: Scholars warn of potential genocide in Gaza. TWAIL Review, 17 ottobre 2023.
- 7 Mokhiber C. Palestina. “Un genocidio che si sta svolgendo sotto i nostri occhi”. Orient XXI, 6 novembre 2023.
- 8 Fabian E. Defense minister announces “complete siege” of Gaza: No power, food or fuel. The Times of Israel, 9 ottobre 2023.
- 9 Al-Mughrabi N. Palestinians leaving besieged Gaza City fear new Nakba. Reuters, 9 novembre 2023.
- 10 Durgham N. Israel-Palestine war: How and why did Gaza hospitals become primary targets? Middle East Eye, 14 novembre 2023.
- 11 Deveci M. Israeli doctors group calls for bombing Al-Shifa hospital in Gaza. Anadolu Agency, 5 novembre 2023.
- 12 Horton R. Medicine and the Holocaust—it’s time to teach. Lancet 2023; 394: 105.

Se perdiamo di vista l’etica professionale e il diritto internazionale volti a tutelare l’assistenza sanitaria, anche in tempo di guerra, finiamo in un percorso molto cupo che alcuni medici in Israele sembrerebbero indicare. Ma che sono certo non riflettono le molte voci ebraiche coraggiose e convincenti che chiedono la pace. ▲

Questo articolo è stato pubblicato online il 23 novembre 2023.

PER APPROFONDIRE

Imparare dalla storia dell’Olocausto

Quello che sta accadendo a Gaza è frutto di “una guerra genocida” tra Hamas e l’estrema destra israeliana. Alcuni storici e opinionisti, correttamente o meno, oppure strumentalmente, evocano l’Olocausto per leggere i massacri degli israeliani come vendetta. La rivista The Lancet e il suo direttore, Richard Horton, sostengono la memoria del più grande genocidio al mondo con uno scopo differente, cioè la formazione degli operatori sanitari. “L’Olocausto – reclama Horton – merita la nostra attenzione per comprendere l’origine della moderna etica della ricerca; per riflettere sul ruolo del medico nella società; per garantire che la medicina svolga il suo ruolo nella lotta contro il razzismo, compreso l’antisemitismo; e per sottolineare che il nostro destino condiviso è una manifestazione della nostra parentela condivisa”.

Molti medici non conoscono la storia dell’Olocausto e il ruolo centrale che, nel bene e nel male, la loro professione ha avuto durante il nazismo. “Ciò che è accaduto sotto il regime nazista ha implicazioni di vasta portata per le professioni sanitarie di oggi. Ogni dibattito sull’etica professionale sanitaria può trarre vantaggio dalla comprensione di questa storia vergognosa”, commenta l’editoriale del Lancet che presenta la Commission on Medicine, Nazism, and the Holocaust. La finalità della Commissione del Lancet è di recuperare e ricostruire la storia del nazismo e dell’Olocausto quale insegnamento dei valori indivisibili e universali dell’umanità, della dignità umana e della difesa dei diritti individuali, con l’auspicio che venga inserita in tutti i programmi di educazione sanitaria. La Commissione, scrive Horton, si unisce alla lotta di Joseph Roth, scrittore ebreo emigrato dalla Germania a Parigi nel 1933, che “osservò la crescita strisciante del nazismo e la spaventosa indifferenza del resto del mondo”. Roth sosteneva che ogni persona “di qualunque razza” avesse “uguale valore” e che ogni scrittore dovesse “proclamare con voce forte e chiara, inequivocabilmente, la sua compassione per gli oppressi, il suo amore per il bene, il suo odio per il male”. La lotta di Roth era quella di “rimanere umani in periodi disumani”.

A cura della Redazione

Horton R. Offline: Universal lessons for humanity. Lancet 2023; 402: 1818.

Editorial. Preventing healers from becoming killers. Lancet 2023; 402: 1805.



Gestazione per altri: un tema controverso

Le tecniche messe a punto dalla ricerca biomedica non suscitano soltanto soddisfazione e plauso per le possibilità che aprono e i problemi che risolvono, spesso diventano oggetto di intensa discussione per le questioni che le loro applicazioni sollevano dal punto di vista etico;¹ quando poi risultano divisive anche sotto

Ilenya Goss

*Teologa valdese
Coordinatore della
Commissione per i
problemi etici posti
dalla scienza (Chiese
valdesi, metodisti e
battiste)*

il profilo politico si configura un quadro di forte conflittualità. È certamente il caso della gestazione per altri, una applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita in situazioni che, dal punto di vista sociale e relazionale, suscitano in molti paure o perplessità.

Nel luglio 2023 la proposta di legge Varchi è stata approvata alla Camera dei deputati;² in essa l'estensione delle sanzioni a coloro che compiono il percorso di gestazione per altri all'estero renderebbe tale pratica un "reato universale" configurando un quadro a dir poco complesso rispetto alla comunità internazionale. La regolamentazione della gestazione per altri in Europa e nel mondo è assai eterogenea: si va da Paesi in cui è legalizzata anche nella forma remunerativa, ad altri in cui è legale in forma donativa e con chiari criteri di accesso sia per la gestante sia per i committenti. In Italia, in questi mesi il legislatore si è mosso in direzione di un ina-

sprimento delle pene previste e di una conferma e ampliamento del divieto e non della regolamentazione, inoltre alcuni episodi di mancato riconoscimento della genitorialità rispetto a bambini nati all'estero con tali tecniche hanno creato notevole disagio.

Già a partire dal linguaggio utilizzato per riferirsi a questa pratica si evidenzia il peso di pregiudizi e di inesattezze che impediscono una comprensione obiettiva e riducono tutto a uno scontro ideologico: parlare di “madri surrogate” o di “utero in affitto” è infatti un modo per screditare la pratica della gestazione per altri e, soprattutto, per evitare di affrontare il tema rispettando il fatto che oggi non tutti condividiamo la stessa prospettiva sulla procreazione. Se una gestante per altri viene definita “madre”, nonostante sin dal principio non intenda esserlo, e per di più “surrogata”, che nella nostra lingua ha un valore sminuente, siamo di fronte a una svalutazione e a un giudizio più che all'oggettivo nominare una procedura; allo stesso modo se una donna che vive una gravidanza, processo che coinvolge tutta la fisiologia dell'organismo femminile, diventa un “utero” e per di più “in affitto”, si sta semplicemente offrendo una narrazione che tradisce i fatti.

Le situazioni umane sono sempre complesse e mal si prestano a giudizi netti: il fatto che il fronte dei più sensibili ai diritti delle donne si divida sulla questione gestazione per altri testimonia il peculiare livello di coinvolgimento di aspetti diversi di cui occorre tenere conto. Temi legati direttamente alla gestazione per altri come il concetto di maternità/genitorialità, i modelli di famiglia, l'intervento ritenuto ammissibile o non ammissibile sulla procreazione, l'autonomia della donna nel decidere del proprio corpo, il timore della commercializzazione e dello sfruttamento, e temi connessi più in generale alla procreazione medicalmente assistita, come tutto ciò che riguarda l'embrione rendono estremamente complessa la discussione ed esigono di essere esplicitati.

Per individuare gli elementi etici che renderebbero in sé stessa (e non per ragioni esterne) accettabile o meno la pratica della gestazione per altri si può concentrare l'attenzione sulla sua forma altruistica, che prevede la scelta da parte di una donna di collaborare a un progetto procreativo di altri senza una remunerazione: in questa situazione l'autonomia della gestante per altri, riconosciuta come soggetto etico che dispone di sé, si esercita nel donare a una persona o una coppia la possibilità di essere genitori e a un bambino/bambina di nascere atteso/a e desiderato/a da una famiglia che se ne prende cura. Renderlo possibile significa accettare prospettive sulla procreazione diverse da quella tradizionale, ammettere che una gravidanza possa non coincidere con un desiderio personale di maternità, che la genitorialità possa prescindere da genetica e biologia riproduttiva.

Da queste considerazioni non deriva la sottovalutazione di tutta la problematicità che può scaturire dalla pratica in questione, e neppure si nega uno sguardo ampio che prenda in considerazione ciò che sta attualmente accadendo nel mondo: è necessario considerare da chi sia praticata la gestazione per altri come gestante e da chi richiesta come committente, e a quali condizioni nei diversi Paesi per compren-

Già a partire dal linguaggio utilizzato per riferirsi a gestazione per altri si evidenzia il peso di pregiudizi e di inesattezze che impediscono una comprensione obiettiva e riducono tutto a uno scontro ideologico

dere i risvolti potenzialmente non etici di alcuni modi di utilizzo. Tuttavia, di fronte al rafforzamento del divieto emerge con forza la preoccupazione per il trattamento che sarebbe riservato ai bambini già nati con gestazione per altri e alle loro famiglie che non vedrebbero garantito il pieno diritto a essere riconosciuti nei legami parentali più stretti, con tutte le conseguenze che ne deriverebbero.

In sé stessa la gestazione per altri è semplicemente l'applicazione della procreazione medicalmente assistita a contesti nuovi dal punto di vista sociale: la discussione si sposta dal piano tecnico delle possibilità al piano di ciò che desideriamo per la società presente e futura. La linea di sviluppo, che in Occidente ha portato dal riconoscimento dell'autonomia dell'individuo, come soggetto etico, al percorso verso la parità di genere, trova nella procreazione medicalmente assistita un tema divisivo: sensibilità diverse emergono anche all'interno dei fronti tradizionali della discussione bioetica, ma ciò su cui non si può arretrare è il pieno riconoscimento delle scelte e l'ascolto della voce della protagonista della gravidanza, la donna. Su questo punto occorre mantenere grande lucidità e fermezza: dal momento che non disponiamo di studi di follow-up che dimostrino la presenza di problemi di salute per i bambini nati con gestazione per altri, il soggetto da mantenere al centro della discussione per garantire il diritto alla scelta e alla salute è la donna. Per quanto concerne la presa in carico del desiderio di genitorialità dei committenti si lascia ad altri contesti la discussione sull'opportunità di migliorare nel nostro Paese anche altre procedure, come l'adozione, che consentirebbe l'incontro tra tale desiderio e il bisogno di molti minori soli. ▲

In sé stessa la gestazione per altri è semplicemente l'applicazione della procreazione medicalmente assistita a contesti nuovi dal punto di vista sociale: la discussione si sposta dal piano tecnico delle possibilità al piano di ciò che desideriamo per la società presente e futura

Bibliografia

- 1 Chiesa Evangelica Valdese, Commissione di studio delle Chiese battiste, metodiste e valdesi in Italia per i problemi etici posti dalla scienza. La gestazione per altri. Una prospettiva etico-teologica. Documento n. 23, 18 agosto 2023.
- 2 Atto Camera: 887. Varchi e altri: "Modifica all'articolo 12 della legge 19 febbraio 2004, n. 40, in materia di perseguibilità del reato di surrogazione di maternità commesso all'estero da cittadino italiano".

Qui la mappa delle diverse legislazioni sulla Gps nel mondo



PER APPROFONDIRE

In quali Paesi la Gpa è legale?

La legislazione sulla gestazione per altri è variegata, con regole più o meno restrittive da un Paese a un altro. L'Associazione Luca Coscioni ha preso in esame lo status giuridico della Gpa PA in 268 Paesi e territori, verificando per ciascuno se la pratica è legale, se è consentita in modo solidale e dove anche dietro un pagamento per la gestante, e a quali condizioni. Dall'indagine è emerso 65 Paesi prevedono l'accesso alla GPA, di cui 35 la disciplinano in modo solidale. In Europa, la Gpa solidale è praticabile per legge a Cipro, Grecia, Macedonia del Nord, Portogallo, Regno Unito e Ucraina; mentre nei Paesi Bassi è praticabile, anche in assenza di una legge: le parti possono concludere un accordo scritto, in cui previsto il solo rimborso delle spese documentate e collegate alla gravidanza. Sul sito dell'Associazione Luca Coscioni è disponibile una mappa interattiva in corso di aggiornamento.

A cura della Redazione



Si usa ripetere che la storia sia maestra di vita, anche se non si sa bene che cosa di per sé possa insegnare o davvero insegnare. È tuttavia vero che lo studio del passato a volte è liberante: ci mostra com'era e come cambia la coscienza morale, e la consapevolezza di questo ci rende più avvertiti circa il presente. Per prendere solo un esempio: due decenni fa in Italia i partiti conservatori di centro-destra guidati da Silvio Berlusconi hanno messo al bando le tecniche di riproduzione assistita approvando con convinzione la legge 40/2004: normativa bandiera che ammetteva la fecondazione omologa solo in caso di accertata infertilità di coppia, vietava la crioconservazione degli embrioni (a Milano fu creata un'apposita "casa dell'embrione" per ospitare quelli già creati in attesa di più idonea destinazione), e condannava la donazione dei gameti (la cosiddetta "eterologa") che avrebbe inesorabilmente frantumato l'unità della famiglia.

I divieti erano tanto pesanti che la stessa Corte costituzionale è presto intervenuta. Senza modificare l'impianto della legge,

Perché la gravidanza per altri è moralmente buona e va promossa

ha alleggerito la situazione rendendo meno difficoltoso l'accesso alle nuove tecniche riproduttive. La fecondazione assistita si è presto diffusa anche nel nostro Paese, tanto che nel 2022 alla clinica Mangiagalli di Milano il 7,2 per cento di tutti i nati

Maurizio Mori
*Filosofo morale
Presidente Consulta di
bioetica onlus*

pare sia venuto al mondo grazie alle nuove tecniche. Forse anche per questo, il 16 ottobre 2023 la Regione Lombardia, a guida centro-destra, ha stanziato 14 milioni di euro “per favorire la natalità e la salute riproduttiva”, alcuni dei quali destinati a sostenere la fecondazione assistita: incluso l’acquisto di gameti (maschili e femminili) e forse anche la crioconservazione di embrioni. Poiché c’è una bella differenza tra il lasciare che la gente di propria iniziativa ricorra alla fecondazione assistita (“eterologa” inclusa), e il favorire, sostenere o promuovere la pratica, il programma varato in Lombardia è un fatto storico che merita di essere segnalato: vent’anni fa i partiti conservatori del centro-destra vietavano con nettezza la donazione dei gameti, ora non solo l’ammettono ma anche la favoriscono e la finanziano.

Non so bene che cosa possa insegnare questo dato storico, ma la consapevolezza del cambiamento riguardo al tema fa sorgere almeno una domanda: se vent’anni fa i conservatori del centro-destra condannavano senz’appello la donazione dei gameti che oggi invece promuovono, non è che tra qualche tempo verranno a promuovere la “gravidanza per altri”, in sigla Gpa, che oggi aborriscono al punto che vogliono diventare “reato universale” perseguito in tutto il globo terracqueo? Non è mai facile fare previsioni circa il futuro. Ma, tenendo presente il cambiamento rilevato, voglio cercare di chiarire i problemi etico-normatici che si presentano circa la Gpa.



Il punto di partenza è prendere atto che, in meno di cent’anni, abbiamo acquisito il controllo della riproduzione umana. Da sempre, dai primordi dell’umanità, la trasmissione della vita è stata avvolta in un fitto mistero. È solo del 1924 la “legge di Ogino” che, prima nella storia, ha descritto scientificamente il ciclo della donna. Sino al 1960, l’anno in cui è stata commercializzata la “pillola”, si può dire che il processo riproduttivo sia proceduto su un pro-

prio binario indipendente basato sull’accoppiamento sessuale tra uomo e donna e regolato dal matrimonio. Grazie alla fecondazione assistita, nel 1978, è nata Louise Brown e questo ha cambiato tutto, nel senso che la nuova tecnica ha enormemente aumentato la capacità di controllo della riproduzione umana. Da allora il quadro normativo invalso da millenni è radicalmente cambiato. Non c’è stata un’immediata e nitida consapevolezza, anche perché la nuova tecnica è stata presentata come una “terapia per l’infertilità” (tesi accolta dalla legge 40/04), ma la realtà è che la fecondazione in vitro è una nuova forma di riproduzione umana. Il suo avvento segna una svolta epocale, qualcosa di analogo all’invenzione della ruota o della scrittura, cioè i passi che hanno portato a nuovi livelli di civiltà. Allo stesso modo, il nuovo controllo della riproduzione oggi possibile ci fa entrare in un “mondo nuovo” radicalmente diverso da quello del passato.

In meno di cent’anni, abbiamo acquisito il controllo della riproduzione umana. La grandiosità dell’innovazione è stata solo avvertita, ma ha subito generato un enorme sconcerto

La grandiosità dell’innovazione è stata solo avvertita, ma ha subito generato un enorme sconcerto. Anche il mondo scientifico, più aperto al nuovo ci ha messo ben 32 anni prima di assegnare a Bob Edwards il premio Nobel per la medicina nel 2010: riconoscimento dell’enorme progresso compiuto. Altri settori della società, più legati alle tradizioni come le religioni, hanno subito condannato le nuove tecniche riproduttive perché scindono la sessualità dalla riproduzione e per presunti esiziali danni ai nati. I danni paventati non si sono verificati, e la scissione denunciata è risultata buona, avendo allargato le opportunità di realizzazione dei piani di vita delle persone in ambito sessuale, familiare e riproduttivo, e rispon-

dendo così al primo imperativo morale, che è quello di “fare il bene”.

L’iniziale impegno di blocco delle nuove tecniche riproduttive (anni ’70 circa) non ha sortito gli effetti sperati. Si è cambiata allora la strategia, e (anni ’90 circa) l’impegno di contrasto si è spostato sulla crioconservazione degli embrioni, proposta come “crimine contro la vita”; e sulla donazione dei gameti (la cosiddetta “eterologa”) presentata come pratica sfasciafamiglie. La legge 40/2004 è espressione di questa strategia, che però non ha avuto successo. Nel frattempo, grazie alle nuove tecniche riproduttive, erano nati tanti bimbi sani (a oggi sono circa 12 milioni) che hanno portato gioia in molte famiglie normali, e quindi le critiche alla “eterologa” e alla crioconservazione sono evaporate come la nebbia al sole. Oggi queste tecniche sono previste dai lea (livelli essenziali di assistenza) e – come si è rilevato – in Lombardia sono favorite e promosse anche dai partiti conservatori del centro-destra.

L’opposizione alle nuove tecniche riproduttive si è oggi spostata sulla Gpa, pratica in cui i futuri genitori provvedono alla creazione di embrioni in vitro, la cui gestazione è poi affidata a donna terza (gestatrice) che accetta di avere la gravidanza sapendo di dover poi lasciare il nato (e non essere madre). La Gpa si è diffusa di recente, e si obietta che è immorale perché comporta la distruzione del “materno” come modello archetipo della maternità, e perché sottoporrebbe la gestatrice a una bieca “mercificazione” e a un inaccettabile “sfruttamento”. Per questo i partiti di centro-destra chiedono oggi a gran voce che la Gpa diventi “reato universale”.



Il dibattito sulla Gpa è in corso e non sappiamo come andrà a finire. Possiamo però valutare la logica e la razionalità degli argomenti in campo. Poiché la critica principale è che la Gpa distruggerebbe il “materno”, è opportuno cominciare col precisare la nozione di “maternità”, qui intesa come

caso specifico della più generale “genitorialità”. Al riguardo in via preliminare va detto che tra gli umani la maternità non è riducibile al processo fisiologico: una puerpera può non essere la madre del nato che ha partorito, e una donna può essere madre del proprio figlio anche senza averlo mai partorito. La maternità non dipende dalla mera biologia. Anche quando non c’era la fecondazione assistita e la riproduzione richiedeva l’accoppiamento, non erano i fattori biologici in sé a determinare la maternità. Essi erano rilevanti perché la loro presenza era segno di atti sessuali del cui effetto la donna *avrebbe dovuto* avere o *doveva* avere una speciale responsabilità: aspetto quest’ultimo che era determinato dal diritto. Il nucleo della maternità sta nell’iscrizione di una speciale responsabilità per il nato, la *responsabilità materna* che è stabilita da apposite norme giuridiche. Ecco perché si può dire che la maternità è condizione “spirituale” o “sociale” non riducibile ai fattori biologici: genetici (gameti) o fisiologici (gravidanza).

Il dibattito sulla gestazione per altri è in corso e non sappiamo come andrà a finire. Possiamo però valutare la logica e la razionalità degli argomenti in campo

In Italia questa ratio informava l’ordinamento familiare anche prima che si cominciasse ad avere un qualche controllo tecnico della riproduzione. Allora, però, non era facile cogliere il punto per via dell’unitarietà del processo sessuale riproduttivo. A quel tempo l’esercizio della sessualità era lecito solo nel matrimonio, l’istituto deputato a regolare la trasmissione della vita o, come si diceva nella terminologia dell’epoca, a garantire la “integrità della stirpe”. Entro questo quadro condiviso la responsabilità materna era ascritta automaticamente in presenza del contratto matrimoniale e i figli (legittimi) nascevano solo dal matrimonio (rato e consumato) e in costanza di matrimonio.

l'altra, provvedendo alla gravidanza, fornisce l'aspetto *fisiologico*: quale dei due aspetti è più rilevante per l'ascrizione della responsabilità materna? Perché l'uno invece che l'altro?



Gli interrogativi posti circa l'ascrizione della responsabilità materna si presentano perché oggi è possibile scomporre l'originaria unità del processo riproduttivo in almeno quattro diversi aspetti: l'aspetto *dell'intimità* (sessualità), l'aspetto *genetico* (l'ovulo), l'aspetto *fisiologico* (la gravidanza) e l'aspetto *psico-sociale* (l'educazione). Da sempre i critici della riproduzione assistita hanno criticato la scissione di sessualità e riproduzione, e quindi hanno anche criticato l'ovodonazione che di quella scomposizione è un frutto avvelenato: frutto che, a loro dire, avrebbe portato alla distruzione del "materno" archetipo oltre che a un'indegna "mercificazione" e un bieco "sfruttamento" della donatrice. Per ottenere i gameti femminili si richiede un intervento clinico abbastanza indaginoso, per cui va previsto un compenso che rivelerebbe sia l'uso strumentale del corpo della donna, sia la mercificazione e lo sfruttamento cui la donna sarebbe inevitabilmente sottoposta.

Il cambiamento di posizione dei conservatori del centro-destra lombardo fa cadere l'intera critica, e al tempo stesso arricchisce la riflessione che può far conto su due nuovi punti. Primo, la scomposizione dell'aspetto genetico (donazione di ovulo) dal resto del processo riproduttivo di per sé non distrugge affatto il "materno". Anzi, l'esperienza fatta negli anni attesta che l'ovodonazione è pratica che valorizza il "materno" stesso, in quanto aiuta le famiglie a crescere e ad aprirsi. La responsabilità materna è ascritta non alla donatrice dell'ovulo (che pure può mantenere un ruolo significativo) ma alla donna che assume il compito di educare e crescere il nato: questa è la madre, in linea col criterio sopra individuato.

Solo per questi (per i "legittimi") la moglie *ipso facto* acquisiva la responsabilità materna, responsabilità che non era prevista per gli "illegittimi" (nati fuori dal matrimonio) o per gli "adulterini" (nati contro il matrimonio). Illegittimi e adulterini erano "nati" senza essere "figli", in quanto la donna li aveva partoriti ma non era la loro "madre", non prevedendo il diritto alcuna precisa responsabilità materna verso di essi, e anzi a volte prevedendo addirittura l'obbligo di non averne affatto (l'adulterino non poteva crescere in casa e doveva essere collocato in orfanotrofio). Con gli anni la situazione è cambiata, sia per via di un generale indebolimento del matrimonio, istituto che comunque non riesce più a regolare la trasmissione della vita, sia perché con l'avvento delle nuove tecniche riproduttive la scissione di sessualità e riproduzione ha posto nuovi problemi. Si prenda per esempio la donazione di gameti femminili (ovodonazione): pratica recente che consente a donne prive di ovuli propri di avere una gravidanza attraverso una sorta di "eterologa femminile". A chi va ascritta la responsabilità materna per il nato? Alla donna che dona l'ovulo o a quella che lo riceve? La prima, dando l'ovulo, fornisce l'aspetto *genetico*;

Secondo, per poter acquisire ovuli ci vuole un intervento clinico indaginoso, e all'inizio si pensava che ciò necessariamente comportasse mercificazione e sfruttamento della donatrice. L'esperienza concreta ha mostrato che ci sono procedure eque che evitano le presunte iniziali difficoltà. Di fatto l'ovodonazione ha consentito la maternità a donne che altrimenti non avrebbero potuto essere madri, e per questo è positiva.



L'ovodonazione è pratica specularmente opposta alla Gpa, nel senso che nell'ovodonazione l'aspetto *genetico* (ovulo) è in capo a donna terza (donatrice), la quale lascia poi alla donna che ha scelto di dare inizio al processo riproduttivo il compito circa l'aspetto *fisiologico* (gravidanza). Nella Gpa, invece, l'aspetto *genetico* (ovulo) è in capo alla donna che ha scelto di dare inizio al processo riproduttivo, la quale lascia poi a donna terza (gestatrice) il compito circa l'aspetto *fisiologico* (gravidanza).

Se questa è la situazione, chi ammette e promuove l'ovodonazione, non ha ragioni *di principio* per opporsi alla Gpa. Se è lecito sostituire l'aspetto *genetico* (ovulo) con l'ovodonazione, perché *ceteris paribus* non dovrebbe essere altrettanto lecito sostituire l'aspetto *fisiologico* (gravidanza) con la Gpa? Perché privilegiare l'aspetto *fisiologico* rispetto a quello *genetico*? Nel momento in cui si ammette la bontà morale della sostituzione di un aspetto si ammette anche la sostituzione di un altro, e la scelta dell'uno o dell'altro aspetto dipende da ragioni esterne e pratiche, senza peraltro non pregiudicare l'iscrizione della responsabilità materna.

Si può insistere dicendo che ci sono differenze significative tra le due pratiche, e che queste giustificano la condanna dell'una e l'approvazione dell'altra. Nel concreto una gravidanza può comportare un onere maggiore di una ovodonazione. Inoltre, l'ovodonazione richiede un tempo più breve (qualche giorno) passato nello

C'è maggiore clamore pubblico contro la Gpa rispetto all'ovodonazione. Ma la presunta eventuale "mercificazione" del corpo della donna o il suo presunto "sfruttamento" è dello stesso tipo nell'una e nell'altra pratica

spazio "privato" dei centri di riproduzione assistita. La Gpa invece comporta un processo di lunga durata e ben visibile nello spazio "pubblico". Forse per via della sua natura pubblica e prolungata, per la Gpa sono stati poi apprestati anche puntuali contratti riguardanti la gestazione e previste garanzie sanitarie e sociali a tutela dei soggetti coinvolti (analisi mediche, stili di vita, rimborsi, compensi, ecc.). Tutte queste "novità" mostrerebbero che Gpa comporta una inaccettabile "mercificazione" e "sfruttamento" delle donne gestatrici: di qui la richiesta di proibire la pratica con un "divieto universale".

È vero che oggi c'è maggiore clamore pubblico contro la Gpa rispetto all'ovodonazione, ma la presunta eventuale "mercificazione" del corpo della donna o il suo presunto "sfruttamento" è dello stesso tipo nell'una e nell'altra pratica. Entrambe riguardano lo stesso processo riproduttivo e la differenza sta nel fatto che l'uso strumentale del corpo riguarda aspetti diversi: quello *fisiologico* (la gravidanza) nella Gpa, quello *genetico* (ovulo) nell'ovodonazione. Ecco perché ciò che vale per l'una vale anche per l'altra. Se l'ovodonazione è promossa, è perché si è visto che di per sé non comporta "mercificazione" o "sfruttamento", e lo stesso vale per la Gpa. Non si può escludere poi che nella pratica concreta un caso particolare di Gpa o di ovodonazione comporti in effetti una "mercificazione" o "sfruttamento". Questo, però, è problema diverso da esaminare a parte.

Qui, invece di entrare nei dettagli dei casi particolari, è importante cercare di capire perché la Gpa di per sé non comporti gli obbrobri paventati. Per farlo è bene osservare che l'obiezione principale è che la Gpa di suo comporta "mercificazione" e "sfruttamento" perché richiede un *uso strumentale* del corpo della donna circa l'aspetto *fisiologico* del processo riproduttivo che inevitabilmente viene usato *come mezzo* per fini altrui. La formulazione data ci consente di vedere dove si annida l'errore al riguardo: sta nel credere che ci sia qualcosa di male *nell'uso strumentale* del corpo degli altri per nostri fini, cioè che sia moralmente sbagliato usare un altro come mezzo per nostri obiettivi. In realtà, come Kant stesso ha osservato (cfr. M. Mori, "Lettera a Enrico Rossi", *Bioetica*, 2023 n. 2), non c'è nulla di male nell'usare un altro come mezzo per i propri scopi, e di fatto lo facciamo sempre perché questo è espressione di collaborazione, cooperazione e socialità. Per esempio lo facciamo quando chiediamo a un insegnante di spiegarci il teorema di Pitagora, a un cameriere di portarci gli spaghetti, o a un idraulico di riparare la doccia. Se diamo l'equa ricompensa, non solo non c'è nulla di male nel chiedere il servizio, ma è anzi positivo. L'eventuale male sta non nell'usare l'altro "come mezzo" ma nell'usarlo "come *mero mezzo*", cioè come puro e semplice strumento senza alcuna considerazione e rispetto delle sue esigenze personali. Ciò avviene quando manca l'equa ricompensa (sfruttamento) o si è ridotti a cosa (mercificazione). La differenza tra usare l'altro "come mezzo" e usarlo invece "come *mero mezzo*" ci consente di dire che nella vita sociale è lecito (buono) ricorrere agli altri usandoli come mezzi per i nostri scopi, perché questo è un aspetto della collaborazione prevista dalla socialità umana. La Gpa suscita oggi critiche e scalpore perché la collaborazione proposta riguarda l'ambito riproduttivo, che fino a ieri – come abbiamo visto – procedeva su un binario proprio, avvolto in un'aura sacrale e regolato dal matrimonio: istituto che in automatico

stabiliva le garanzie sociali circa la maternità sulla scorta dell'unità del processo sessuale-riproduttivo che connetteva inescindibilmente i vari aspetti di tale processo – dall'intimità fino alla maternità, passando per gli aspetti biologici (*genetico* e *fisiologico*). È sulla scorta di quest'assunto che qualsiasi tipo di intervento esterno che intacchi l'unità del processo sessuale-riproduttivo viene rappresentato come "uso strumentale" che comporta necessariamente "mercificazione" o "sfruttamento".

La scissione di sessualità e riproduzione ha desacralizzato o secolarizzato il processo riproduttivo, così che tale ambito è oggi simile ad altri in cui si ha cooperazione e collaborazione sociale

Questo quadro (invalso da millenni) si è infranto perché la scissione di sessualità e riproduzione ha *desacralizzato* o *secolarizzato* il processo riproduttivo, così che tale ambito è oggi simile ad altri in cui si ha cooperazione e collaborazione sociale. Prima la cooperazione riproduttiva era solo e esclusivamente tra moglie e marito, e tutto rientrava nel pacchetto del contratto matrimoniale. Ora la possibilità di scomporre il processo riproduttivo rende disponibili i singoli aspetti e apre a una socializzazione più ampia. Per esempio, la separazione dell'intimità sessuale dall'aspetto *genetico* fa sì che l'ovodonazione non sia affatto più una sorta di "adulterio mascherato", ma un gesto di cooperazione di una donna che dona un ovulo a un'altra. Allo stesso modo nella Gpa una donna coopera sostituendo l'altra nell'aspetto *fisiologico* (la gravidanza). In breve, le accuse che la Gpa implicherebbe di per sé "mercificazione" e "sfruttamento" in realtà non sono altro che una protesta contro la "secolarizzazione" del processo riproduttivo che è intervenuta dopo che la scissione di sessualità e riproduzione ha reso possibile scomporre i vari

aspetti del processo e aprire a nuove forme di collaborazione sociale. Fino a poco tempo fa, quello riproduttivo (dall'intimità alla maternità) era un processo unitario che stava in capo alla donna, la quale faceva tutto da sola. Ora può essere scomposto e c'è spazio per la cooperazione (varie donne, operatori sanitari, tecniche, ecc.). Può darsi che ciò alleggerisca l'onere della donna, ma anche il suo potere. La Gpa rende più evidente tutto questo e sconvolge gli assetti sociali invalsi. Ecco perché è al centro di vivaci controversie. Sul piano etico-normativo, resta che le critiche alla Gpa non sono altro che una variazione sul tema di quelle mosse alla scissione di sessualità e riproduzione. Visto che in vent'anni i conservatori di centro-destra sono arrivati ad accettare l'ovodonazione, si può prevedere che a breve daranno il benvenuto anche alla Gpa.



La recente opposizione alla Gpa è l'ultima fase dell'impegno di contrasto al controllo della riproduzione, e come le altre è prevedibile che si dissolverà presto. Ci sono almeno due ragioni a sostegno di questa tesi. La prima è che la Gpa è moralmente buona perché consente la nascita di un nuovo nato che altrimenti non nascerebbe: senza di essa, lui, quello specifico individuo, verrebbe al mondo. Poiché, se nasce in buone condizioni esistenziali, per il nato è meglio nascere che non nascere affatto, la Gpa è buona. Le modalità di nascita sono secondarie rispetto al grande beneficio della sua venuta al mondo (in condizioni adeguate). Questa considerazione è decisiva, perché mostra che, *ceteris paribus*, la Gpa è tecnica benefica che non reca alcun danno.

La seconda ragione è che la Gpa è buona anche per la donna, che ha oggi maggiori opportunità con cui diventare madre. Prima c'era un unico modo: il matrimonio rato e consumato. Le nuove tecniche hanno allargato le possibilità: si può diventare madri a prescindere dall'accoppiamento;

Siamo solo agli inizi di un processo storico grandioso in cui è come se fossimo tra la polvere e il fumo di una battaglia, impossibilitati a vedere con chiarezza i contorni dello scenario

si può scegliere il tempo in cui diventarlo (congelando i propri gameti); e ora lo si può fare anche lasciando gestire la gravidanza a donne terze che cooperano; non è da escludere che tra qualche decennio la gravidanza sarà affidata a una macchina (con l'ectogenesi). La situazione pare simile a quella dell'allattamento, che in partenza era solo al seno della madre, poi si è allargato al baliatico, e infine al biberon: un progressivo aumento di opzioni a favore della donna e del nato.

Siamo solo agli inizi di un processo storico grandioso in cui è come se fossimo tra la polvere e il fumo di una battaglia, impossibilitati a vedere con chiarezza i contorni dello scenario. Viviamo in una situazione chiaroscurale in cui alcuni insistono nel dire che la Gpa comporterebbe nientemeno la distruzione del "materno", mentre il ragionamento fatto ci porta a sostenere che la nuova pratica verrà ad affinarlo e ad arricchirlo. La Gpa allarga le opzioni con cui diventare madre, aumenta le opportunità di scelta al riguardo, e non comporta coercizione, per cui è prevedibile che migliorerà le condizioni per l'assunzione di responsabilità materna da parte della donna con benefici per tutti. Più in generale, non è escluso che, dopo la riflessione sulla Gpa si arrivi a un ripensamento più ampio dell'intero sistema di genitorialità e di filiazione: abbiamo acquisito un maggiore controllo della riproduzione umana e dobbiamo individuare nuovi valori adatti alla nuova situazione storica in cui stiamo rapidamente entrando o già siamo entrati. ▲

La gestazione surrogata consiste in un contratto stipulato tra una persona o coppia con una donna gestante nel cui utero vengono impiantati uno o più embrioni; per questo, la pratica viene anche chiamata “utero in affitto”. Alla nascita, che spesso avviene con parto cesareo, il bambino viene immediatamente staccato dalla gestante e consegnato ai genitori d'intenzione. Almeno uno dei due è anche il genitore biologico mentre la surrogante non è quasi mai la sua madre biologica, in quanto l'ovulo appartiene alla madre di intenzione o proviene da una fornitrice anonima. La riproduzione è segmentata in momenti: il prelievo di ovuli e di sperma, la fecondazione *in vitro*, l'impianto nell'utero, il parto e il prelievo del neonato. È facile intuire come un bambino possa arrivare ad avere fino a tre madri (fornitrice di ovuli, surrogante e madre di intenzione) e due padri (fornitore di sperma e padre di intenzione).

I contratti per gestazione surrogata sono documenti legali molto dettagliati, dove vengono precisati gli obblighi delle parti. Il comportamento della surrogante nel corso della gravidanza può essere descritto

nei minimi dettagli: luogo di abitazione, controlli medici, tipo di alimentazione, attività fisica e sessuale, assunzione di farmaci; ogni aspetto della vita durante la gravidanza viene regolamentato secondo le preferenze dei genitori di intenzione e la surrogante deve adeguarsi pena l'annullamento del contratto. Inoltre, il contratto dettaglia tutti gli oneri finanziari a carico dei genitori di intenzione e spesso prevede un compenso per la surrogante, quasi sempre rilasciato a tranche durante le fasi della gravidanza. Per evitare di corrispon-

Consuelo Corradi

*Docente di
Sociologia generale
Università LUMSA
di Roma*

Daniela Bandelli

*Ricercatrice in
Sociologia generale
Università LUMSA
di Roma*

Gestazione surrogata, un neonato per contratto



dere un salario contro la consegna di un essere umano, alcune legislazioni prevedono il compenso sotto forma di rimborso spese, ma quest'ultima formulazione rende molto sfumata la distinzione tra surrogata commerciale e altruistica.

In Italia, la gestazione surrogata e qualsiasi forma di pubblicità al riguardo sono illegali dal 2004. Ma, poiché siamo immersi in un mondo globale, non è difficile realizzare all'estero quel che da noi è vietato. Nei Paesi in cui la surrogata commerciale (con compenso) o altruistica (con rimborso spese) è legale, i servizi sono svolti da agenzie broker presenti su internet e facilmente rintracciabili da Paesi in cui è vietata. Queste agenzie, con sede legale in Paesi dove la surrogata è permessa, si occupano di selezionare e reclutare le surroganti (anche da altri Paesi), redigere i contratti, vigilare che i termini siano rispettati dalle parti, organizzare i viaggi dei genitori di intenzione e coordinare i tempi del parto e della consegna del neonato.

Mentre il principio di dare una famiglia ad un bambino ispira l'adozione, nella gestazione surrogata tale principio è ribaltato poiché si dà un bambino ad una famiglia. Dal punto di vista del bambino o della bambina che nasce, la gestazione surrogata è estraniante in quanto la presenza di una donna che l'ha portato o portata in utero e partorito è cancellata dalla sua biografia. In alcuni casi le surroganti restano in contatto per un periodo con i committenti, ma è raro che entrino a far parte della vita del bambino o della bambina. Del resto, la gestazione surrogata è un contratto, da una parte per realizzare il desiderio di diventare genitori, e dall'altra per ottenere una remunerazione; il contratto ha termine con la consegna del neonato.

Dal punto di vista della donna, la pratica è alienante perché per nove mesi ella deve crescere dentro di sé un feto che non diventerà mai suo figlio. La surrogante viene istruita a non stabilire un rapporto emotivo con il feto: ad esempio, non deve prestare attenzione ai suoi movimenti, né accarezzarsi la pancia. Al contempo però deve

seguire tutte le prescrizioni stipulate nel contratto per contribuire alla salute e al benessere del feto. Per essere reclutata come surrogante la donna deve essere già madre, quindi i suoi figli non conosceranno mai il fratello o la sorella che la madre avrà portato nella pancia per nove mesi.

Non sappiamo cosa questa pratica procreativa comporterà per le nuove generazioni, per esempio nelle relazioni tra figli e genitori o nel processo di costruzione della propria identità e storia familiare. Sappiamo però che con l'accettazione sociale della gestazione surrogata si normalizza l'idea che un neonato umano si forma e nasce da un'incubatrice di carne. Non è un caso che uno degli argomenti usati per promuovere l'ectogenesi è proprio quello di superare le pratiche alienanti della surrogata e i rischi per la salute della donna, ancora ampiamente ignoti. ▲

Con l'accettazione sociale della gestazione surrogata si normalizza l'idea che un neonato umano si forma e nasce da un'incubatrice di carne



La gestazione per altri è un fenomeno troppo complesso per essere affrontato nella modalità di un conflitto ideologico ad alto tasso emotivo. Non si tratta, infatti, come sostengono alcuni che sono a favore, di una semplice “tecnica riproduttiva”: una definizione che spersonalizza totalmente la gestante e ignora la densità di relazioni (e immaginari) in cui tramite essa si dà origine ad un nuovo essere umano. La gestazione per altri coinvolge infatti una rete di rapporti, effettivi o immaginati, per tutte le persone coinvolte: la gestante e la sua famiglia, i genitori intenzionali, il bambino/a. Pone, inoltre, la questione legale, simbolica ed emozionale riguardo a “chi è la madre”, così come quella del significato, sia per il bambino/a che per la gestante, del tempo della gestazione. Infine, pone la questione del diritto del bambino/a a conoscere le proprie origini, incluso il modo in cui è venuto al mondo e da chi.

Simmetricamente, occorre cautela nel proclamare l’indivisibilità della maternità, ignorando secoli di storia e volumi di ricerche antropologiche che viceversa docu-

Due nodi da sciogliere perché la gestazione per altri possa essere accettabile

Chiara Saraceno

Sociologa e filosofa

Università di Torino

Honorary fellow al Collegio Carlo Alberto di Torino

mentano come la funzione materna si possa esprimere in una divisione del lavoro tra più figure, non necessariamente in una relazione gerarchica. L’indivisibilità della maternità come fatto non solo corporeo, ma psicologico, emotivo, comportamentale, è stata una acquisizione relativamente recente, per altro a lungo andata di pari passo con la riduzione ad essa della sfera femminile e una simmetrica marginalizzazione delle dimensioni accudenti e affettive della paternità. In alcune culture, la figura totalizzante e univoca della madre è stata imposta dal potere coloniale, che ha svalorizzato, quando non criminalizzato, forme di maternità condivisa, o le cui funzioni erano distribuite su diversi soggetti, come mostra, tra l’altro, l’antropologo Francesco Remotti per alcune culture africane.¹

A partire da una posizione cautamente aperta circa la possibilità di permettere la gestazione per altri, e ovviamente condannando senza appello le situazioni in cui le gestanti sono palesemente oggetto di sfruttamento e private di ogni libertà, due mi sembrano i nodi principali da sciogliere. Il primo riguarda il rischio di un possibile sfruttamento, o comunque una sva-



lorizzazione della donna e della gestazione, anche nelle situazioni formalmente più protette. Il secondo nodo riguarda lo statuto del bambino che nasce per questo tramite, o meglio del passaggio per cui nato da una donna viene appropriato come figlio da altri. Anche questo passaggio evoca facilmente immagini di schiavitù, non solo della gestante, ma anche del bambino divenuto, in questa lettura, pura merce, oltre che reso orfano della “sua vera madre”, anche se questa non solo non lo è geneticamente, ma neppure intenzionalmente.

Per affrontare questi due nodi e pensare la gestazione per altri accettabile a determinate condizioni, a mio parere, occorre partire proprio dalla complessità delle relazioni che mette in moto, senza negarle o condannarle a priori.

In questa prospettiva, a mio parere, la distinzione tra rapporto commerciale e altruistico non è dirimente, non solo perché i confini possono essere labili, ma perché non tocca la questione principale: la libertà della donna gestante. Ciò che è importante è il diritto della gestante sia a gestire autonomamente la gravidanza, senza imposizioni (inclusa una eventuale imposizione ad abortire), sia a cambiare idea e tenere il bambino. Solo in questo modo la gestante è riconosciuta come soggetto autonomo, capace di agency, e non come puro strumento per altri. Il linguaggio e la struttura del contratto probabilmente non sono adeguati, perché la “produzione” di un bambino non è la produzione di una merce. E mentre i genitori intenzionali hanno il dovere di riconoscere ogni bambino alla cui nascita hanno dato corso, “il diritto ad avere il bambino” che hanno chiesto ad una donna di portare al mondo dovrebbe essere limitato dal diritto a tenerlo (o di non portarlo a termine) di questa.

Entrare in un rapporto di gestazione per altri, inoltre, dovrebbe richiedere la disponibilità di tutte le parti a mantenere un rapporto con il bambino/a che viene al mondo per questo tramite. Il grado, l'intensità e i modi di questa relazione posso-

no essere negoziati tra le parti ed evolversi col tempo, ma l'esistenza della relazione generativa, possibilmente estesa anche alla donatrice dell'ovulo, deve essere visibile, disponibile e praticabile, innanzi tutto al bambino/a – una pratica più diffusa tra le coppie genitoriali maschili che tra quelle di sesso diverso, dove viceversa è pressoché assente.

Queste condizioni potrebbero non solo limitare drasticamente le fabbriche di “bambini chiavi in mano”, ma anche ridurre la disponibilità di donne ad effettuare la gestazione per altri e rendere la vita dei genitori divenuti tali per questa via un po' più complicata. Soltanto l'accettazione della natura relazionale della gestazione per altri e della complessità delle relazioni richieste da questo modo di diventare genitori e venire al mondo può aiutare ad andare oltre i dilemmi sollevati da un dibattito – dibattito in cui le idee di una maternità esclusiva e sacrale si scontrano con un approccio che separa semplicemente le dimensioni biologiche e relazionali, e che restringe l'agency della gestante alla disponibilità di farsi veicolo della procreazione per conto di altri. ▲

Bibliografia

Remotti F. Contro natura. Lettera al Papa. Roma: Editori Laterza, 2008.

Soltanto l'accettazione della natura relazionale della gestazione per altri e della complessità delle relazioni richieste da questo modo di diventare genitori e venire al mondo può aiutare ad andare oltre i dilemmi sollevati dal dibattito

Obiezione di coscienza: possibile conflitto di interessi?

Angelica Salvadori
Consiglio direttivo OMCeO
Torino
Medica di medicina
generale

Il tema dei conflitti di interessi è un argomento presente nella letteratura scientifica da diversi anni. Una prima definizione storica è quella del 1993 di Dennis Thompson, fondatore e direttore della Harvard university center for ethics di Cambridge. Thompson afferma che il conflitto di interessi è “un insieme di condizioni per cui un giudizio professionale concernente un interesse primario (come il benessere di un paziente, la validità della ricerca o la formazione degli studenti) tende a essere indebitamente influenzato da un interesse secondario” (come il guadagno finanziario o i propri motivi personali).

L'interesse primario è determinato dai doveri professionali che, qualunque essi siano, dovrebbero essere la considerazione principale da tenere a mente in qualsiasi decisione professionale. D'altra parte gli interessi secondari non sono di per sé illegittimi o riprovevoli, ma “è solo il loro peso nelle decisioni professionali a essere problematico” compromettendo la qualità dei comportamenti a discapito dell'obiettivo primario.

Interessi primari e interessi secondari

Di solito, quando parliamo di conflitti di interessi, pensiamo per lo più a quelli di carattere economico e finanziario – non perché necessariamente più dannosi di altri interessi secondari ma in quanto più

oggettivi e forse più semplici da identificare e da regolare, anche se la mera divulgazione non sembra essere, ad oggi, così dirimente e risolutiva per gestire la questione.

Il conflitto di interessi non è un'azione o un comportamento, ma una condizione in cui un soggetto si trova a dover considerare più interessi, almeno in parte contrapposti tra loro, rispetto ai quali dovrà prendere delle decisioni con il rischio di poter mettere in atto comportamenti inadeguati: in quanto condizione non possiamo attribuirgli una dimensione etica né possiamo associare un giudizio di valore. Diventa moralmente condannabile soltanto quando determina comportamenti riprovevoli. È una sorta di stato di natura: dobbiamo riconoscerlo, valutarlo, gestirlo e possibilmente prevenirlo come qualsiasi altra condizione di rischio, ma fa parte degli elementi dell'habitat in cui si muovono gli operatori della salute.

Tra i vari interessi secondari, possiamo ricomprendere interessi di tipo personale-privato, come il desiderio di favorire la carriera di un proprio amico o di un familiare, un avanzamento di ruolo, una pubblicazione su una rivista importante, l'ambizione di godere dell'attenzione dei colleghi, evitare divergenze con il proprio capo oppure la volontà di sottrarsi a situazioni scomode, e anche interessi legati a vantaggi di tipo sociale, psicologico, relazionale, oltretutto tutti quegli interessi di tipo etico, religioso, ideologico, politico e culturale.

In questo ultimo ambito, quando parliamo di questi interessi secondari – cioè di tutti quei conflitti di interesse non finanziari – dobbiamo ancora di più aver presente che respingerli è ingenuo, infondato e pericoloso. Sono conflitti intrinseci alla persona e non possiamo pensare di trattarli come quelli finanziari, cioè con la semplice dichiarazione, in quanto così facendo potremmo sollevare questioni etiche e di privacy: la divulgazione di informazioni personali quali la propria religione o le proprie idee politiche o la propria

formazione ideologica potrebbe portare ad una discriminazione ingiusta di un medico che soddisfa gli standard professionali

Un conflitto fra norma giuridica e imperativo morale

Tra i conflitti di interesse non finanziari, cioè attribuibili a valori morali o religiosi degli operatori sanitari coinvolti nell'erogazione dell'assistenza sanitaria, possiamo includere anche l'obiezione di coscienza come espressione di un particolare tipo di conflitto? E se la riconosciamo come tale, come pensiamo di trattarla? L'obiezione di coscienza è il rifiuto di obbedire a una legge che impone dei comportamenti ritenuti immorali o ingiusti da chi obietta e, quindi, l'espressione di un conflitto fra norma giuridica e imperativo morale.

È interessante notare, scrivono Alberto Giubilini e Jiulian Savulescu, che alcuni degli interessi secondari, ad esempio quelli che hanno a che fare con determinate convinzioni morali, non solo sono considerati ammissibili ma spesso sono sostenuti in contesti accademici e professionali, anche attraverso la legislazione, sotto forma di "obiezione di coscienza".

Dobbiamo però riflettere sul fatto che le convinzioni morali o religiose personali potrebbero influenzare la pratica professionale degli operatori sanitari così come i conflitti di interesse finanziari. O forse anche di più, visto che la religione e le proprie convinzioni morali rappresentano spesso un valore più forte rispetto a un obiettivo economico.

Quando discutiamo di conflitti di interessi in ambito sanitario, parliamo di interessi specifici che possono entrare in conflitto con interessi di altri individui (in particolare, gli interessi dei pazienti) ma dobbiamo prendere in considerazione anche quegli interessi che potrebbero entrare in conflitto con obblighi professionali specifici. Non bisogna solo concentrarsi sui conflitti tra interessi personali del medico e gli interessi dei pazienti, perché così facendo rischiamo di avere una visione ristretta e di non cogliere il problema

nella sua complessità: i medici a volte possono avere interessi personali che, oltre ad essere in conflitto con gli interessi del singolo paziente o con quelli del pubblico, sono anche in conflitto con gli obblighi verso la professione. L'obiezione di coscienza potrebbe essere intesa come la situazione in cui i valori personali di un professionista possono prevalere su giudizi clinici.

Che sia concepita come una "voce interiore" o come una "retta ragione", la coscienza limita ciò che possiamo fare. Quando un individuo riconosce che l'adempimento di determinate responsabilità professionali sarebbe in conflitto con la sua coscienza, (aborto, prescrizione di anticoncezionali, pillola del giorno dopo, fine vita) deve

Le convinzioni morali o religiose personali potrebbero influenzare la pratica professionale degli operatori sanitari così come i conflitti di interesse finanziari

prendere una decisione morale: accettare le piene responsabilità della professione o valutare di scegliere un altro ruolo professionale che sia compatibile con le sue convinzioni personali.

Gli individui che promettono liberamente la loro adesione alla professione medica, e tuttavia si aspettano di negare ai pazienti le procedure mediche legali e professionalmente accettate – sulla base della loro interpretazione di ciò che comporta essere un medico o per il proprio senso di comfort interiore – potrebbero trovarsi in una situazione di conflitto verso gli obblighi della loro professione.

Il diritto di obiettare e il dovere di curare

Le procedure di obiezione di coscienza sono previste in molti Stati consentendo agli operatori sanitari di astenersi da determinati atti medici come l'aborto, la fornitura o la prescrizione di contraccettivi, il pro-





cesso decisionale di fine vita. Le forme di obiezione di coscienza sono diverse: alcune prevedono che il soggetto sia informato di tutte le opzioni disponibili, altre non prevedono una completa informazione del paziente. In alcune situazioni l'operatore sanitario può rinviare il paziente a un collega non obiettore. Però, se ci riflettiamo, in tutti i casi, le clausole di obiezione di coscienza consentono all'operatore sanitario di mettere in atto un comportamento medico che non è guidato dallo standard della migliore pratica clinica, secondo le linee guida mediche ed etiche, ma dai suoi interessi, in questo caso non finanziari. È come, proseguono Giubilini e Savulescu, se ci fosse qualcosa di sbagliato quando si ha interesse a esercitare una professione ma non si ha interesse a soddisfarne sempre e totalmente i requisiti: ambiti professionali adeguatamente regolamentati e riconosciuti, come quello della professione sanitaria, prevedono specifici requisiti professionali ed etici che si applicano a coloro che scelgono liberamente di intraprendere tale professione. Nel caso dell'assistenza sanitaria, i requisiti professionali riguardano la conoscenza e la messa in pratica dei migliori trattamenti disponibili al fine di ottenere il

miglior risultato medico. Le precise linee guida etiche possono variare da Stato a Stato, ma la medicina e l'assistenza sanitaria occidentali si basano sui principi ampiamente accettati di autonomia del paziente, beneficenza, non maleficenza e giustizia. Ciò che costituisce un conflitto di interessi è determinato quindi dagli standard etici di una professione e non necessariamente da ciò che i professionisti sono legalmente autorizzati a fare. Sono le convinzioni morali di un medico che gli permettono di rifiutarsi di elargire un determinato servizio: consentire l'obiezione di coscienza significa proprio permettere che determinate opinioni personali, religiose o morali, ben identificate, incidano sulla propria pratica professionale. Ci aspettiamo che i medici si impegnino maggiormente nella divulgazione di tutti i loro conflitti di interesse esponendo non solo i conflitti finanziari ma anche quelli ideologici, e assumendosi maggiori rischi come parte del loro ruolo professionale? Ci aspettiamo che siano tenuti a fare più di quanto la moralità ordinaria richiede alle persone a causa del loro ruolo? Difficile dare delle risposte definitive in un ambito in cui i valori e le convinzioni personali sono così gravosi. ▲

Bibliografia

- 1 Thompson D. Understanding financial conflicts of interest. *N Engl J Med* 1993; 329: 573-6.
- 2 Comitato nazionale per la bioetica. Conflitti di interessi nella ricerca biomedica e nella pratica clinica, giugno 2006.
- 3 Dirindin N, Rivoiro C, De Fiore L. Conflitti di interesse e salute: come industrie e istituzioni condizionano le scelte del medico. Bologna: Società editrice il Mulino, 2018.
- 4 Busca MT, Nave E. Le parole della bioetica. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2021.
- 5 Giubilini A, Savulescu J. Beyond Money. Conscientious objection in medicine as a conflict of interests. *J Bioeth Inq* 2020; 17: 229-43.
- 6 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 7th. New York: Oxford University Press, 2012.
- 7 Savulescu J. Autonomy, well-being, justice, professional responsibility and personal values: a commentary on Roger Crisp, "Religious preferences in health care: a welfarist approach". *Bioethics* 2023; 37: 12-4.
- 8 Eberl JT. Conscientious objection in health care. *Theor Med Bioeth* 2019; 40: 483-6.

Parlare di pronto soccorso privato è un controsenso, a meno che non si parli dei dipartimenti di emergenza degli ospedali privati accreditati con il Servizio sanitario nazionale. Al di là delle opinioni sul ruolo che il privato deve avere nel fornire le prestazioni sanitarie garantite dallo Stato ai cittadini italiani, è indubbio che in questo caso si tratta di pronto soccorso che accettano gli stessi pazien-

Daniele Coen
*Già direttore
Medicina d'urgenza
e pronto soccorso
Ospedale Niguarda
Ca' Granda*

Il fenomeno dei "pronto soccorso" a pagamento

Un sintomo preoccupante della crisi del Servizio sanitario nazionale

ti dei reparti omologhi degli ospedali pubblici e che, non a caso, ne condividono i grandi problemi di affollamento, criticità degli organici e attese di giorni in barella per chi ha bisogno di un ricovero.

Diverso è parlare dei piccoli pronto soccorso privati a pagamento che con diverse denominazioni sono sorti in molte città italiane. Vengono chiamati volta per volta "ambulatori ad accesso diretto", "ambulatori di primo soccorso", "assistenza medica h24" e via dicendo. Basta fare un rapido giro in rete per identificare gli aspetti che li accomunano. Per cominciare, i prezzi delle diverse prestazioni non sono facilmente recuperabili sui siti web. È chiaro però che esiste una tariffa base per la prima visita (in genere di circa 150 euro) e che le eventuali ulteriori indagini (laboratorio, radiografie, ecografie e altro) vanno pagate in aggiunta. Con tutto il rispetto per la deontologia dei colleghi, resta il dubbio che i medici – come peraltro avviene nel pubblico (ma a costo zero per i pazienti!) – tendano a tutelarsi proponendo a volte esami in eccesso per confermare la loro ipotesi diagnostica. Si potrebbe dunque entrare pensando di spendere 150 euro e uscire avendone spesi tre volte tanti. Questo però



non è il problema principale. Fa parte del gioco e chi decide di giocare ne deve accettare le regole e conoscere i trucchi. Altri aspetti, più importanti, mancano della necessaria chiarezza. Cosa succede se ci si accorge che il/la paziente ha un problema più grave del previsto e deve essere ricoverato in ospedale? Verrà proposto anche un ricovero a pagamento? E in caso di trasferimento, su chi ricadrà il costo del trasporto in ambulanza? È chiaro che in ogni caso il costo clinico di una diagnosi o di un intervento ritardato ricadrà tutto sulle spalle, e sulla salute, del/la paziente. È forse per queste ragioni che recentemente molti ambulatori di pronto soccorso richiedono che si chiami telefonicamente la struttura prima di presentarsi. Sarà così possibile selezionare, ancora prima di vederli, i pazienti “giusti”, quelli con problemi minimi, a basso rischio di errore e, se possibile, più redditizi.

Tutto questo premesso, penso che sia necessario fare chiarezza sui due aspetti che sono stati più discussi sui media. Da parte delle strutture, l'affermazione che i pronto soccorso a pagamento ridurranno gli accessi verso quelli tradizionali. Da parte dei media, le voci critiche che si scandalizzano per quest'ultima invasione del privato in sanità.

La riduzione degli accessi dunque. Ogni anno le persone che si presentano nei pronto soccorso italiani sono circa 20 milioni. Per avere un minimo impatto sul sovraccarico di lavoro, diciamo per esempio ridurlo del 5 per cento, bisognerebbe che i poliambulatori privati dell'urgenza visitassero almeno un milione di pazienti all'anno. Si tratta di una cifra superiore di almeno un ordine di grandezza a quella che, anche nelle più ottimistica delle ipotesi, le aziende del privato riusciranno mai a raggiungere. Per di più, i pazienti “sottratti” ai pronto soccorso veri (gli unici ai quali dovrebbe essere concesso di chiamarsi così) sono pazienti affetti da problemi minori, se non minimi, mentre è chiaro a chiunque lavora in questi reparti che il loro sovraffollamento è dovuto preva-

lentemente alla difficoltà di gestire i pazienti più anziani e complessi e ai lunghissimi tempi necessari per il ricovero.

Sull'altro versante, non vedo davvero ragione di scandalizzarsi. Il privato offre prestazioni a pagamento per qualunque aspetto della sanità. Se oggi si vuole avere un'ecografia o una Tac in tempi rapidi, se si vuole essere visitati da un cardiologo o da un oculista senza attendere settimane o mesi, l'unica strada è quella di pagare di tasca propria il costo della prestazione. Per non parlare degli interventi chirurgici nelle cliniche private, delle stanze singole, dell'accesso h24 dei familiari. Tutte cose che discriminano pesantemente tra chi ha e chi non ha, tra chi può e chi non può. È chiaro che le condizioni di emergenza non possono sottostare a questo ricatto economico, ma come abbiamo visto, i sedicenti pronto soccorso a pagamento tutto vedono tranne che le emergenze.

Ogni anno si presentano nei pronto soccorso italiani circa 20 milioni persone. Per ridurre del 5 per cento il sovraccarico di lavoro, bisognerebbe che i poliambulatori privati dell'urgenza visitassero almeno un milione di pazienti all'anno

Nulla di cui scandalizzarsi dunque? Al contrario, se si decide di leggere il fenomeno dei pronto soccorso privati per quello che effettivamente è: un grave sintomo di un Servizio sanitario nazionale che perde i pezzi e che è sempre meno in grado di rispondere ai bisogni prioritari dei cittadini. Non è dunque dell'esistenza dei pronto soccorso privati che dobbiamo preoccuparci, ma della profonda crisi di quelli pubblici. ▲

Indi era affetta dalla nascita da una malattia genetica rarissima e allo stato delle attuali conoscenze ad esito sempre fatale: la aciduria combinata D,L-2-idrossiglutarica. La sopravvivenza della bambina, con una situazione cerebrale gravemente compromessa, senza prospettive non soltanto di guarigione, ma nemmeno di miglioramento, dipendeva da una serie di supporti artificiali, in primis dalla connessione a un respiratore. Salvo che nei casi di malattie neuromuscolari croniche, il respiratore ha una funzione “ponte”: fare respirare un paziente che non respira per dare il tempo alle terapie di agire e al paziente di riacquistare una respirazione autonoma. Indi, invece, sarebbe rimasta per sempre dipendente dal respiratore, come pure dalla nutrizione artificiale e da molti altri presidi, senza alcuna prospettiva né di guarire né di migliorare, e nemmeno di raggiungere uno stato di coscienza. Alla luce di ciò i curanti di Indi Gregory hanno collegialmente ritenuto che proseguire coi supporti artificiali configurasse ostinazione irragionevole, cioè accanimento terapeutico, ed hanno perciò deciso di sospenderli.

Al riguardo, in primo luogo deve essere chiaro che non si trattava di eutanasia, ma di desistenza terapeutica – cioè della cessazione di trattamenti ritenuti inutili. Chi sostiene il contrario lo fa per motivi ideologici che nulla hanno a che vedere con la clinica. Alla decisione di desistere si sono opposti i genitori di Indi, che hanno ritenuto in tal modo di difendere il diritto alla vita della piccola; si tratta di un’opposizione comprensibile dal punto di vista affettivo, ma che lascia aperti degli interrogativi di tipo relazionale e psicologico. Dato per certo che sia i medici che i genitori intendevano perseguire il bene migliore per la bambina, qualcosa nella relazione tra di loro non ha funzionato: non possiamo sapere se per una incapacità comunicativa dei primi, per una “sordità” emotiva dei secondi o per entrambe. Di certo un aiuto alla coppia da parte di etici clinici e di psicologi non sarebbe stato fuori luogo e non

La storia di Indi Gregory, tra scontri ideologici e dialoghi mancati



Pier Paolo Donadio

Già Direttore del Dipartimento di anestesia, rianimazione ed emergenza Città della Salute e della Scienza di Torino

sappiamo se vi sia stato o meno; se vi è stato, non ha comunque raggiunto lo scopo.

Lo scontro ideologico

La decisione clinica è stata corretta, ma la vicenda, una volta diventata di dominio pubblico, è stata “avvelenata” da uno scontro ideologico che ha visto scendere in campo diversi attori, alcuni dei quali del tutto estranei alla problematica.

L’offerta di accoglienza dell’Ospedale pediatrico Bambino Gesù, che non derivava da una migliore competenza su una malattia che non ha terapia, può essere vista diversamente a seconda della sua motivazione, che non è stata espressa in modo sufficientemente chiaro. Sarebbe stata disdicevole se avesse sottinteso che i medici del Queen’s medical center volevano attuare su Indi una pratica eutanasi, perché così non era; sarebbe stata lodevole se dettata dal desiderio di mettere a disposizione dei genitori un’équipe più vicina alla loro visione etico esistenziale del vivere e del morire, accompagnandoli verso la perdita di Indi in un modo per loro più accettabile, purché identico nella sostanza, evitando



quindi comunque l'erogazione di trattamenti inappropriati per eccesso.

Senza dubbio criticabile è stata invece la presa di posizione del Governo, con la concessione in via urgente della cittadinanza italiana alla bambina e l'appello formale al ministro della giustizia britannico. Ciò ha rappresentato di fatto un'ingerenza nei confronti di un Paese il cui servizio sanitario nazionale non è di certo inferiore a quello italiano e ha lasciato credere ai genitori di Indi – nella loro condizione di estrema fragilità emotiva – che ci potesse essere una speranza che non c'era o che, quanto meno, si potesse accompagnare la bambina in un modo diverso e migliore di quello proposto.

Un'autentica sollecitudine nei confronti di questa sfortunatissima famiglia avrebbe dovuto essere espressa, soprattutto a così alti livelli istituzionali, nella massima riservatezza, e non diventare un megafono per lucrare, sulla pelle di persone che stavano da mesi vivendo una tragedia, del consenso politico-ideologico.

Ciò appare tanto più inquietante se si pensa che questi stessi politici che tanto si sono preoccupati di una malattia non trattabile non altrettanto si preoccupano di quelle che trattabili lo sono; valga come esempio lo screening neonatale esteso¹ che consente di riconoscere alla nascita malattie gravi che possono essere curate o meglio controllate. Tra queste c'è l'atrofia muscolare spinale, la cui diagnosi precoce permetterebbe una presa in carico immediata dei bambini affetti e una ottimizzazione dell'efficacia delle terapie disponibili, ma ad oggi solo dieci Regioni italiane hanno incluso questa malattia nello screening neonatale esteso.²

Due questioni aperte

Dietro al fatto di cronaca malamente descritto dai media e strumentalmente usato dalla politica, due sono le vere questioni da discutere: se la desistenza terapeutica sia una forma mascherata di eutanasia e se, nel caso dei minori, le decisioni spettino ai genitori o ai medici.

Sulla desistenza terapeutica la comunità medica e anche le bioetiche di qualsiasi tendenza non hanno più dubbi: non iniziare un trattamento quando è sproporzionato e sospenderlo quando si rivela tale sono due scelte eticamente equivalenti, la cui unica differenza risiede nella loro risonanza emotiva. Decidere di astenersi dal trattamento ritenuto futile appare una scelta emotivamente meno impattante che sospenderlo quando si rivela tale.

Quanto al potere decisionale, ribadito, che occorrerebbe prevenire i conflitti attraverso il dialogo accogliente ed empatico e il sostegno psicologico, va affermato che i bambini non sono proprietà dei genitori, i quali non è detto che, sia pure con le migliori intenzioni, facciano sempre la scelta giusta per i propri figli; si pensi ad esempio a chi non li vuole far vaccinare o trasferire. Un sistema sanitario deve essere in grado di tutelare i minori sia dal “troppo poco” che dal “troppo”, indipendentemente dalle posizioni dei genitori, alla sola luce della miglior conoscenza scientifica disponibile.

Può essere utile ricordare quanto afferma la legge 219/17 all'art. 1, comma 6: “*il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali*”. Questa impossibilità a richiedere trattamenti contrari alle buone pratiche assistenziali vale anche, ovviamente, per gli esercenti la patria potestà. Mantenere sine die la piccola Indi connessa al respiratore, nell'attesa che una inevitabile ulteriore complicanza ne provocasse il decesso, sarebbe servito solo a procrastinare un lutto inevitabile e ad aumentare la sofferenza dei genitori.

Resta da sperare che quei supporti culturali, etici e psicologici, che evidentemente sono fin qui mancati o non sono stati sufficienti, vengano dati alla coppia per aiutarla nell'elaborazione di un lutto che, per come sono andate le cose, promette di essere estremamente faticosa. ▲

Bibliografia

1 Ministero della salute. Screening esteso. salute.gov.it (ultima visita: 18 dicembre 2013) <https://urlis.net/o2i0yaq3>

2 Babetto A. Screening neonatale Sma: già attivo in dieci regioni italiane e in via di introduzione in altre quattro. Osservatorio screening neonatale, 14 novembre 2023.

Indi e “The Best Interest of the Child” o superiore interesse del minore

Indi Gregory era una bimba inglese di otto mesi affetta, da quanto si apprende dai media, da aciduria combinata D,L-2-idrossiglutarica, una rara malattia genetica autosomica recessiva causata da difetti del gene *slc25a1* con prognosi infuata. Era inoltre affetta da tetralogia di Fallot e aveva avuto arresti cardiaci, era sostenuta con supporti respiratori e nutrizionali massimali e aveva segni e sintomi di sofferenza e dolore. Come tutti sappiamo dalla costante informazione mediatica sul caso, la bimba è deceduta il 13 novembre 2023.

L'inguaribilità, la complessità clinica e il rischio di morte rendono questa bimba e la sua malattia eleggibile alle cure palliative pediatriche, per le quali i pazienti sono in crescita negli ultimi vent'anni, con massima prevalenza nel primo anno di vita e le malattie in maggior aumento sono proprio quelle congenite,¹ che nel mondo sono 16,2 per cento delle patologie totali eleggibili.² Il progresso medico e tecnologico ha ridotto la loro mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale, e molti di questi bambini decedono nel primo anno di vita: il 50 per cento di tutti i decessi nella fascia di età 0-18 anni nel nostro paese nel 2019 avviene, infatti, nel primo anno di vita.³

Il Queen's medical center di Nottingham ha ritenuto appropriato il distacco dei sup-

Sergio Amarri

*Medico pediatra
palliativista
Centro di riferimento
regionale Cure
palliative pediatriche
Fondazione Hospice
MT. Chiantore
Seràgnoli, Bologna*

porti che la tenevano in vita, poiché ritenuti da tutti i medici curanti causa di estrema ed inutile sofferenza. I media hanno spesso riportato che questa decisione è stata presa per “il miglior interesse” della bambina, descrivendo questa prassi come tipica unicamente del Regno Unito e apparentemente estranea al nostro paese. Il “best interest of the child” in realtà è sancito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza⁴ come un accordo internazionale giuridicamente vincolante (a cui sia Italia che Regno Unito hanno aderito) che stabilisce i diritti civili, politici, economici, sociali e culturali di ogni bambino, indipendentemente dalla sua razza, religione o abilità. La Commissione europea lo ha recepito e tradotto per l'Italia in “superiore interesse del minore”.

Dalle evidenze alle norme e alla bioetica

La letteratura biomedica e bioetica è ricca di lavori sul “best interest of the child”: 1281 voci su PubMed al momento di scrivere questo testo. Il superiore interesse del minore va associato alla condivisione del percorso di cura, che in letteratura viene riportato come “shared decision making”, inteso non come un principio etico né come un dovere di condividere le informazioni, ma piuttosto come uno strumento per considerare le esigenze uniche di un bambino inserito in una famiglia, un processo di supporto continuo e personalizzato. L'analisi dei problemi da affrontare e possibili scenari clinici ipotizzabili, dei valori e volontà della famiglia, dei rischi e

dei benefici attesi, la conoscenza di linee guida scientifiche e istituzionale unita al rispetto della legge portano ad una scelta condivisa tra curanti e caregiver.

Questi concetti sono recepiti dalla legge 219/2017 sulle “*norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, in cui troviamo una chiara indicazione a rispettare la proporzionalità delle cure (art. 2 “*Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*”), e a privilegiare una pianificazione condivisa delle cure in presenza di una “*patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*”(art. 5). È per questo che, nell’articolo 3 dedicato ai minori, la legge prevede che in caso di disaccordo sulle cure proposte dal medico e i familiari, si possa ricorrere al giudice tutelare: l’obiettivo è la garanzia del miglior interesse del minore.

Il rischio di “accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita” è stato anche oggetto di una mozione del Comitato nazionale per la bioetica.⁵ Esiste quindi evidenza scientifica e supporto legislativo anche nel nostro Paese per affrontare appropriatamente il tema del superiore interesse del minore, che nel caso di Indi, su giudizio dei suoi curanti e di diverse commissioni di esperti esterni, risiedeva nel fornire cure proporzionate alla patologia e nell’evitare sofferenza e dolore.

La deontologia e l’alleanza terapeutica

Come nel caso di Indi, questo interesse potrebbe non corrispondere sempre a quello dei genitori, che possono comprensibilmente voler mantenere in vita la figlia il più a lungo possibile. Da sottolineare, in questi casi, anche un interesse degli operatori che sono chiamati a decisioni difficili e potrebbero cercare il loro comfort astenendosi da qualunque presa di posi-

Al di là di quello che la legge permette, la deontologia suggerisce e l’etica consiglia, qualsiasi relazione di cura che comprenda un intervento giudiziario rappresenta un fallimento di un auspicabile rapporto di fiducia e alleanza terapeutica

zione, per il semplice timore di conseguenze medico-legali. Va ricordato che il nostro sistema sanitario nazionale è la traduzione letterale del National health system a cui per molti versi è ispirato, e che condividiamo regole etiche e di buona prassi mediche e abbiamo giurisprudenze con regole diverse ma con obiettivi simili. È importante infine sottolineare come, al di là di quello che la legge permette, la deontologia suggerisce e l’etica consiglia, qualsiasi relazione di cura che comprenda un intervento giudiziario rappresenta un fallimento di un auspicabile rapporto di fiducia e alleanza terapeutica, soprattutto se a farne le spese sono esseri umani incapaci di tutelarsi in maniera autonoma.

Questo andrebbe evitato il più possibile, insieme all’abbandono dei genitori di fronte a processi decisionali che necessitano, di un atteggiamento di cura e condivisione, garantendo il tempo necessario (confronta comma 8, art. 1, legge 219/17: “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”) e così, solo in questo modo, il superiore interesse del minore. ▲

Bibliografia

- 1 Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, et al. Make every child count, estimating current and future prevalence of children and young people with life-limiting conditions in the United Kingdom. Report 2020.
- 2 Worldwide palliative care alliance. Global Atlas of Palliative Care - 2nd edition - 2020.
- 3 Benini F, Bellentani M, Reali L, et al. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2021; 47: 4.
- 4 United Nations. Convention on the rights of the child. New York, 20 novembre 1989.
- 5 Comitato nazionale per la bioetica. Mozione - Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita. 30 gennaio 2020.

Grazie alle politiche che promuovono la pace ma innanzitutto alle conquiste della medicina e delle scienze dell'uomo, la qualità della vita e il *lifespan* in Occidente hanno raggiunto livelli che erano impensabili in epoche precedenti. Tale risultato è dovuto anche all'acquisizione da parte della popolazione di stili comportamentali sempre più volti alla tutela della salute e del benessere bio-psicosociale, a livello tanto individuale quanto collettivo. Ma se questo può essere considerato un esito auspicabile, raggiunto dopo millenni di riflessione sull'idea che l'esercizio della violenza intesa tanto come sacrificio di sé quanto come abuso dell'altro non è la ragione ultima per la quale abbiamo chiamato i nostri figli a venire al mondo. Di fatto, a questo splendido traguardo si associano alcuni effetti indesiderabili. Tra questi emerge per importanza un aspetto cruciale: l'esclusione del morire e della morte – sia come argomento degno di attenzione sia come spettacolo della condizione reale con la quale dobbiamo prima o poi fare i conti necessariamente – dallo scenario reale della vita quotidiana.

L'esternalizzazione nelle strutture sanitarie dei nostri ammalati e di chi muore genera un distanziamento tanto percettivo quanto relazionale ed affettivo dalla condizione di chi è in stato di fragilità. Quanto più il sistema sanitario funziona al meglio, offrendo questo tipo di interventi, tanto più il benessere dei nuclei familiari che devono fronteggiare la malattia grave è tutelato. Ma a siffatto desiderabile e virtuoso processo si accompagna la tendenza generalizzata a rafforzare i meccanismi di rimozione di tutto ciò che causa sentimenti tristi e difficili da elaborare, come lo è inevitabilmente la riflessione sulla finitudine, sul dolore e sul senso della vita in rapporto alla caducità, del tutto funzionale al mantenimento di una società costantemente impegnata nell'ottimizzazione del benessere.

Questo distanziamento produce per un verso individui altamente performativi

Il medico dinanzi all'ultimo compito evolutivo del paziente

umentandone le abilità di risposta alle istanze sociali, per l'altro mantiene i medesimi in una sostanziale condizione di inconsapevole infantilismo rispetto a questioni esistenziali cruciali. L'esito più drammatico consiste nell'indifferenza rispetto alla condizione di dolore e sofferenza di chi ci sta accanto, come pure nell'esposizione di tutti gli indifferenti alla futura nemesis del trovarsi nella stessa situazione quando essi si dovranno confrontare con il limite. Peraltro, per quanto viviamo in una società sempre più caratterizzata dalla rimozione sistematica di questo tipo di riflessioni e del contatto reale con il morente, di fatto i media inondano le nostre case con immagini e narrazioni di atrocità e di fatti sanguinari che affliggono persone e popoli. Ma tale spettacolarizzazione è molto poco informativa quanto piuttosto apotropaica, funzionale all'attualizzazione del drammatico atteggiamento del naufragio con spettatore, brillantemente descritto da Lucrezio.¹ E tale modalità di avvicinamento ai temi del morire da ultimo contribuiscono a cancellare le parole che permettono di affrontare argomenti riguardanti la finitudine dalla comunicazione autentica.

Di tutto questo discute The Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life che, dal 2018, discute

Ines Testoni

*Professoressa di
Psicologia sociale
Direttrice del Master
EndLife in Death
Studies & The End
of Life
Università di Padova*

come invertire questa rotta che causa notevoli difficoltà ai sistemi sanitari di tutti i Paesi in quanto le persone e lo stesso personale sanitario si trovano impreparati quando devono affrontare le fasi più drammatiche dell'esistenza propria e altrui. Possiamo iscrivere tra i segnali che mettono in evidenza questa necessità la violenza dei pazienti nei confronti del personale sanitario, ovvero, paradossalmente, di chi si è preso cura di loro. Una popolazione immatura, che pretende dalla società che vengano garantite sempre soluzioni ai problemi di salute come esse vengono illusoriamente dipinte dall'immaginario collettivo, non può che presentarsi come minacciosa quando diventa inevitabile fare i conti con l'impossibilità di trovare i rimedi sognati.

Una delle risposte che la cultura medica ha messo a disposizione per far fronte a questo problema è il modello delle cure palliative che, al contrario di tutti gli approcci volti alla cura intesa come battaglia contro la malattia per tutelare la vita il più possibile, accoglie la morte intendendola come un fatto naturale che prevede un tempo di preparazione, dato dalla fase terminale della malattia. In quell'arco di

L'esito più drammatico consiste nell'indifferenza rispetto alla condizione di dolore e sofferenza di chi ci sta accanto

tempo, è necessario valorizzare al massimo la qualità della vita che rimane rispondendo nel modo migliore alle esigenze psicologico-relazionali del malato e della sua famiglia, grazie all'intervento sul dolore totale del paziente (fisico, psicologico, sociale e spirituale). Di fatto molti tratti che caratterizzano questo tipo di relazione, messo a sistema in Italia dalla legge 38/2010, potrebbero essere assunti molto prima, ovvero dopo la diagnosi potenzialmente infausta, come peraltro il modello del *simultaneous care* prevede,² applicando parallelamente alle cure attive anche l'intervento palliativo, fin dalle primissime fasi della patologia, ovvero quando si danno ancora possibilità di guarigione. Tale approccio è basato sulla pianificazione condivisa delle cure, introdotta dalla legge 219/2017. Alla base di vi è il costrutto di dignità, basato sul *patient health engagement model*, il quale consiste nel coinvolgimento motivazionale di pazienti e fami-



liari nella relazione di cura, rafforzando la loro *self-efficacy* attraverso quattro fasi: *blackout* – che richiede di supportare la crisi dovuta alla percezione di fragilità; *arousal* – consistente nell’orientare i primi passi verso la gestione della patologia e delle cure; *adhesion* – grazie alla quale si rende possibile l’adesione al piano di cura; *eudaimonic project* – ovvero il fondamento dell’intero processo volto a promuovere l’accettazione positiva del cambiamento.³ L’*engagement* prevede infatti che il paziente e i suoi congiunti debbano non solo essere informati in modo semplice e preciso rispetto alla malattia gestendo lo stress che inevitabilmente ne deriva, ma anche che siano portati a conoscenza del funzionamento della terapia, accogliendone le finalità e quindi ridefinendo il proprio progetto esistenziale.

Questo è quanto la Lancet Commission on the Value of Death auspica a livello internazionale, allineandosi così a quanto indicato in diverse fasi dalla Organizzazione mondiale della sanità rispetto all’implementazione mondiale delle cure palliative secondo il modello della sincronicità con le cure attive, che peraltro il legislatore italiano ha interamente accolto.

Per rendere possibile tutto questo, è importante che tanto i medici quanto tutto il personale sanitario acquisiscano le abilità necessarie per approcciare il paziente che potrebbe dover prendere l’abbrivio di quella fase tanto difficile quanto importante consistente nello scrivere l’ultimo capitolo della propria vita. Riflettere e mettersi in gioco intorno al senso del morire permette infatti di conquistare un linguaggio appropriato per relazionarsi con tutti coloro che stanno male, avendo cognizione che anche quando si tratta di un problema di salute non ancora letale di fatto i sintomi ricordano al paziente il suo essere mortale, scatenando terrore e comportamenti irrazionali. L’accompagnamento verso quella direzione richiede abilità relazionali importanti, che i corsi di laurea in medicina e in infermieristica non garantiscono ancora. È quindi neces-

Riflettere e mettersi in gioco intorno al senso del morire permette infatti di conquistare un linguaggio appropriato per relazionarsi con tutti coloro che stanno male

sario che non solo i medici, indipendentemente dalla loro specialità, ma tutti coloro che entrano in contatto con chi è ammalato imparino a ragionare in termini esistenziali e non solo performativi recuperando la capacità di dialogare per saper intercettare la condizione di terrore e angoscia in cui si trova il paziente, a cominciare dal *breaking bad news*. L’acquisizione e il mantenimento di abilità psicologiche particolari funzionali al sostegno del paziente e per la gestione delle conseguenze del rapporto reiterato con chi muore è ritenuta infatti essenziale per la realizzazione della *simultaneous care*.

Una delle maggiori difficoltà che i medici sono chiamati ad affrontare nella relazione con il paziente riguarda il *truth telling*. Data l’attuale rimozione generalizzata della morte e dei linguaggi che permettono di gestire la presenza della morte come questo convitato di pietra è quindi utile realizzare percorsi di *death education*,⁴ finalizzati sia all’acquisizione di competenze specifiche relative alla gestione della relazione con il paziente destinato a morire sia all’elaborazione dei propri transfert, dello stress derivante dal lutto vicario – ovvero dalla sofferenza causata dalla morte dei pazienti che sono stati curati – come pure dai timori e dalle resistenze che caratterizzano il lutto anticipatorio che si instaura quando viene in evidenza che la malattia causerà la morte di coloro ai quali viene dedicata la cura. I percorsi di *death education* volti a preparare i medici a gestire queste condizioni esistenziali partono dalle competenze per acquisire la capacità di comunicare e introdurre nel discorso la morte in modo adeguato. Esistono numerosi modelli che guidano il medico

in questa delicata fase della relazione con il paziente, tutti coerenti con le linee guida dell'Organizzazione mondiale della sanità "Communicating bad news". Il più famoso è il protocollo Spikes,⁵ che prevede i seguenti momenti: *setting up*, preparare lo spazio per il colloquio; *perception*, entrare in contatto empatico con il paziente per capire che cosa egli sappia; *invitation*, sondare quanto egli sia disponibile a sapere; *knowledge*, avviare il percorso di informazione; *emotion*, cogliere empaticamente le esigenze dell'interlocutore; *strategy*, pianificare la cura condividendo le scelte. Ulteriori protocolli, leggermente diversi ma in linea con questa traccia, sono l'Abcde e il Breaks.^{6,7}

Gli ulteriori passaggi che questi percorsi vanno incontro all'acquisizione delle competenze richieste dalla Conferenza Stato-Regioni del 10 luglio 2014, la quale mette in evidenza l'importanza delle capacità di comunicazione verbale e non verbale per riuscire a condurre colloqui e conversazioni che abbiano a che fare con il morire, così da saper affrontare e gestire paure, aggressività, rifiuto e stress. Si tratta di un linguaggio specifico che parte dall'essere una persona che conosce in profondità il senso intimo del dover fronteggiare l'angoscia di morte e il terrore della perdita. L'acquisizione di tale competenza implica molteplici capacità. A partire dal saper rispondere a domande difficili, gestendo i passaggi critici legati alle fasi del declino e alla conseguente perdita di autonomia; ad entrare nella vita del malato e nel suo contesto impostando una relazione positiva e accompagnare i familiari nella elaborazione del lutto anticipatorio e nel lutto completo; ad individuare i bisogni esistenziali e spirituali del paziente e del familiare e offrire il supporto necessario; e, infine, a saper riconoscere la costellazione valoriale del paziente e della famiglia e rispettarla nei processi decisionali.

Le strategie più utili nei percorsi di *death education* appartengono già in parte al discorso medico. Non può essere infatti di-

menticato l'importante contributo di Rita Charon e il metodo della medicina narrativa.⁸ Si tratta di un approccio che restituisce al linguaggio della presa in carico anche la narrazione in prima persona per l'emersione delle risonanze interiori che il rapporto con la persona malata comporta. Tale metodo può essere però ulteriormente integrato con tecniche molto efficaci che appartengono al territorio delle *creative arts therapies* per il supporto alla resilienza. Stiamo parlando di dispositivi che facilitano la comunicazione e l'emersione della dimensione emotivo-affettiva per restituirla alla consapevolezza di sé offrendo nuove strategie di coping dinanzi all'estremo. In particolare, l'utilizzo delle tecniche psico- e socio-drammatiche, insieme all'uso della fotografia come strumenti con cui muoversi in *role playing*. Misurando gli effetti con metodologie miste è sempre emerso che non solo si può gestire molto bene l'argomento morte ma che è esattamente ciò che di cui in realtà vorremmo parlare senza poterlo fare perché mancano i contesti in cui valorizzare tale bisogno. ▲

Qui un altro articolo di Ines Testoni sulla *death education* in età pediatrica



Bibliografia

- 1 Lucrezio. De rerum natura II, vv 1-19. Edizioni Accademia Vivarium novum, 2008.
- 2 Brunello A, Galiano A, Schiavon S, et al. Simultaneous care in Oncology: a 7-year experience at Esmo designated Centre at Veneto Institute of oncology, Italy. *Cancers* 2022; 14: 2568.
- 3 Graffigna G, Barelloni S, Bonanomi A, Riva G. Factors affecting patients' online health information-seeking behaviours: the role of the patient health engagement model, *Patient Educ Couns* 2017; 100: 1918-27.
- 4 Testoni I, Ronconi L, Orkibi H, et al. Death education for palliative care: a European project for university students. *BMC Palliat Care* 2023; 22: 47.
- 5 Buckman R. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
- 6 VandeKieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001; 64: 1975-8.
- 7 Narayanan V, Bista B, Koshy C. "Breaks" Protocol for breaking bad news. *Indian J Palliat Care* 2010; 16: 61-5.
- 8 Charon R. Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2019.

Disturbi del neurosviluppo: una quotidianità difficile

*Questi bambini nascono due volte.
Devono imparare a muoversi in un mondo
che la prima nascita ha reso più difficile.
La seconda dipende da voi*

Giuseppe Pontiggia. *Nati due volte*
(Milano: Mondadori, 2002)

Federica Zanetto
Pediatra
Associazione culturale
pediatri

Disturbo dello spettro autistico, disturbi dell'apprendimento, Adhd, ritardo mentale idiopatico, disturbi del linguaggio, disturbi della coordinazione motoria, disturbi di regolazione: il

rilievo assunto da questi disturbi per frequenza e rilevanza sociale, in quanto causa di disabilità permanenti continua a interpellarci su quali risposte mettere in campo in termini di prevenzione e intervento.

Non sono al momento praticabili progetti di prevenzione primaria di queste patologie per la difficoltà nel riconoscere una singola causa, in quanto entrano in gioco nel determinare il disturbo molti fattori con interazioni complesse fra di loro. La ricerca clinica focalizza l'interesse sugli interventi di prevenzione secondaria, volti a modificare in senso positivo l'evoluzione naturale dei disturbi, con particolare attenzione alle strategie per ridurre i deficit cognitivi e migliorare la prognosi a distanza. Programmi riabilitativi e psicopedagogici strutturati e intensivi che prevedono il coinvolgimento attivo della famiglia e della scuola sono al momento le strategie terapeutiche più efficaci.

Un elemento che riveste un ruolo cruciale nella prognosi a lungo termine è il riconoscimento precoce del disturbo, in quanto permette di intervenire prima che la patologia si strutturi e divenga stabile. L'American academy of pediatrics già in suo do-



cumento del 2001,¹ nella definizione di “sorveglianza dello sviluppo”, sottolinea l’importanza della raccolta di informazioni pertinenti alla storia dello sviluppo del bambino, di un’osservazione clinica competente, della condivisione con i genitori di dubbi o preoccupazioni e di una corretta ed efficace attivazione della rete di cura, quando necessaria. Da un approccio basato sullo screening eseguito in un dato momento dello sviluppo si passa, anche sulla base delle conoscenze negli anni sempre più raffinate sulle competenze “propositive” del bambino, a un modello in cui viene garantito un monitoraggio continuo rispetto alla normalità dello sviluppo neuroevolutivo o alla rilevazione di anomalie o segni di sospetto.^{2,3}

È consuetudine per il clinico concentrarsi sulla definizione dei segni o sintomi, ma è importante considerare anche il grado di disabilità e l’impatto che la patologia ha sulle normali attività quotidiane e sull’inserimento sociale di chi ne è affetto.

Ma cosa è la disabilità?

Tenendo conto della sequenza presentata dall’Oms per definire in modo sistematico malattie e loro conseguenze,⁴⁻⁶ la *disabilità* indica una restrizione o carenza nella realizzazione di compiti e nella espressione di comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso.

L’*handicap*, che non è il deficit stesso, è la condizione di svantaggio che ne consegue e che limita o impedisce di ricoprire il ruolo normalmente proprio in relazione a età, sesso e fattori socioculturali. L’*handicap* si manifesta per il singolo a seconda della capacità o meno del contesto sociale di fargli superare la condizione di disabilità o permetterne l’integrazione sociale. Questa progressione riguarda non solo il bambino affetto ma tutta la sua famiglia, impone un cambiamento di prospettiva e rappresenta il punto di riferimento su cui calibrare impegno e ruolo della comunità e degli operatori sanitari coinvolti.

La quotidianità difficile

La disabilità è una condizione che richiede al clinico di operare a un livello un po’ più complesso: una diagnosi difficile, la rilevazione di anomalie dello sviluppo neuroevolutivo, la presenza di sintomi di sospetto, l’invio al livello specialistico sono tra le situazioni in cui è richiesta maggiore competenza e attenzione, anche dal punto di vista comunicativo.

Una situazione anomala entra nel sistema familiare, ne sconvolge l’organizzazione, ne destabilizza l’equilibrio

Ci sono casi in cui per esempio di fronte a una famiglia che porta un problema più o meno grave riguardante la salute del bambino, si è in genere portati a incentrare il discorso e il proprio sapere sul momento diagnostico. Davanti a noi, per contro, abbiamo una famiglia che è proiettata nel futuro – e quindi guarda prevalentemente all’aspetto prognostico – e che deve fare i conti con momenti di fatica, angoscia, spesso forte difficoltà a reggere una situazione di diversità. Una situazione anomala entra nel sistema familiare, ne sconvolge l’organizzazione, ne destabilizza l’equilibrio. Come nel caso riportato di seguito:

Pediatra: Buongiorno signora, siete tornati a casa?

Mamma: sì, ma non sappiamo ancora molto.

Per l’esito di alcuni esami ci vorrà tempo.

Pediatra: E il bambino come sta?

Mamma: Mah... Ci restano tanti dubbi... La nostra fatica è anche che in questo periodo abbiamo avuto una serie di consulti e tutti concordano con una diagnosi grave. Abbiamo bisogno di capire.

Ci sono situazioni in cui si verificano forme di negazione, in particolare in presenza di diagnosi in un primo momento difficili da identificare, oppure non comprese, o rimosse, messe da parte, non guardate, quasi fosse possibile non prenderle in considerazione. Come nel caso che riportiamo:



C. 9 anni: i genitori con difficoltà accettano la necessità di valutazione neuropsichiatrica infantile per sospetto deficit attentivo già segnalato dalle insegnanti (e dai genitori percepito come una loro “interpretazione” del comportamento del bambino). Si evidenziano: livello intellettuale nei limiti di norma – significative difficoltà di attenzione e concentrazione visiva – note di iperattività e irrequietezza. Il profilo funzionale delineato è compatibile con la diagnosi di sindrome ipercinetica con disturbo da deficit di attenzione/iperattività di tipo combinato.

Ancora sono passi faticosi la comunicazione della diagnosi alla scuola di riferimento per l'introduzione di accorgimenti didattici e la promozione di un percorso didattico personalizzato, e l'avvio a un ciclo di sedute individuali di psicoterapia cognitivo-comportamentale.

Le disabilità sono *condizioni* che rendono più arduo il superamento di varie difficoltà. In età pediatrica queste *condizioni esistenziali* insorgono a stadi diversi di sviluppo e sono anche molto dipendenti dallo stato di salute e dalle condizioni socio-economiche della famiglia.

I bisogni non solo primari

Il bisogno primario da soddisfare nella condizione di disabilità è quello delle cure (presa in carico, prescrizione di terapie e percorsi riabilitativi, presidi, visite specialistiche). Emergono poi i bisogni di training e di conoscenza, che possono essere via via sempre più complessi e che richiedono un'interazione protratta nel tempo. Nel momento in cui ci si allontana da un bisogno di cura relativamente elementare, quale quello prescrittivo, e si ha a che fare con forme di assistenza più complesse (gestione quotidiana, interventi sul rapporto tra malato, famiglia e società, oppure sull'accettazione sociale e culturale della disabilità), tutto diventa più costoso, difficile, poco protocollabile. Come nel caso che segue in cui il frequente rifiuto del cibo rende quello dell'alimentazione l'aspetto prioritario e via via più critico tra le cure di base, per il bambino, per la famiglia e per il pediatra.

M. 12 anni e 10 mesi, affetto da encefalomiopatia mitocondriale, con grave tetraparesi e assenza di controllo posturale, severa progressiva amiotrofia diffusa, movimenti orolinguali ritmici, episodi parossistici caratterizzati da ipercinesie agli arti. L'importante iposviluppo ponderale (12 kg, < 3° percentile), la stipsi severa, i problemi di deglutizione, l'ipersensibilità alimentare, la ricorrente sofferenza post prandiale. Situazione nutrizionale e fabbisogni energetici, consistenza e quantità degli alimenti, frequenza di somministrazione, durata dei pasti, vantaggi/svantaggi di modalità alternative di nutrizione sono oggetto costante di disamina, aspettative, paure, ricerca di strategie condivisibili e ragionevoli compromessi.

Il necessario sguardo all'intero sistema di cura richiede attenzione a ogni sua parte: integrazione del sapere nei diversi ambiti disciplinari, ciascuno senza perdere nulla della propria individualità e anzi rinforzandola

Una risposta interdisciplinare

In presenza di una disabilità aumenta la forza di alcuni bisogni e si riduce quella di altri. I bisogni subiscono cambiamenti nel tempo: alcuni possono, in momenti diversi, apparire di maggiore rilievo rispetto ad altri (per esempio l'accesso ai servizi educativi, la frequenza della scuola dell'obbligo, le certificazioni).

Diventano problemi i *bisogni assistenziali non soddisfatti*, per carenze nelle cure che devono essere fornite dai vari servizi⁷ e anche per disagi di tipo materiale o relazionale, percepiti dalle famiglie e dagli operatori. Accanto al livello istituzionale, la risposta alla molteplicità dei bisogni assistenziali necessariamente interpella più aree professionali, richiede l'adozione di strategie di tipo collaborativo e l'acquisizione e messa in campo di abilità anche comunicative.

Oltre alla competenza strettamente medica, al pediatra è spesso richiesto un inter-

vento di affiancamento e facilitazione nella gestione delle situazioni di difficoltà, alla ricerca di nuove regole ed equilibri condivisi, assimilabili e sostenibili dalla famiglia (la rete degli aiuti all'interno del nucleo familiare, i rapporti con il centro di secondo livello e gli specialisti, l'utilizzo dei servizi sociali e del volontariato, i rapporti con la scuola, i contatti con le associazioni dei genitori). L'uso consapevole della comunicazione facilita l'individuazione e la condizione di obiettivi intermedi, a breve termine, percorribili, che rendono più agevole la ricerca di risorse e anche la rinuncia a scelte e soluzioni meno appropriate.

Il necessario sguardo all'intero sistema di cura richiede attenzione a ogni sua parte: integrazione del sapere nei diversi ambiti disciplinari, ciascuno senza perdere nulla della propria individualità e anzi rinforzandola; modello partecipato, in cui famiglia e scuola portano sempre informazioni preziose per mettere in

campo interventi appropriati; rete territoriale e istituzionale dove diagnosi e interventi devono comprendere la conoscenza delle risorse e delle barriere ambientali/culturali entro cui il bambino si sviluppa; monitoraggio dei percorsi diagnostici e terapeutici (registro); passaggio all'età adulta. Sono sfide impegnative da raccogliere e continuare a rendere oggetto di riflessione e confronto. ▲

Bibliografia

- 1 American academy of pediatrics. Developmental surveillance and screening of infants and young children. *Pediatrics* 2001; 108: 192-5.
- 2 Barbaro J, Dissanayake CJ. *Dev Behav Pediatr* 2010; 31: 376-85.
- 3 Barbaro J, Ridgway L, Dissanayake C. *Journal of Pediatric Nursing* 2011; 26: 334-47.
- 4 Who. ICD: International classification of disease. Geneva: Who, 1992.
- 5 Who. ICIDH: International classification of impairments, disabilities and handicaps. Geneva: Who, 1980.
- 6 Who. ICF: International classification of functioning, disability and health. Geneva: Who, 2001.
- 7 12° Rapporto di monitoraggio dell'attuazione della Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza – Anno 2022.

Miniglossario

Disturbi dello spettro autistico: insieme di disturbi del neurosviluppo che si manifestano nell'infanzia, caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione e nell'interazione sociale e comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi. Possono essere anche presenti aggressività, autolesionismo, irritabilità, iperattività. Sono frequenti comorbidità psichiatriche e mediche (Adhd, disturbi d'ansia e del sonno, epilessia, malattie infiammatorie intestinali).

Disturbi specifici dell'apprendimento: si manifestano con una compromissione significativa delle abilità scolastiche (di lettura, scrittura e calcolo), in assenza di disabilità intellettive, deficit sensoriali e neurologici, disturbi psicopatologici. Oltre ai diversi gradi di gravità con cui possono presentarsi, sono frequenti la co-occorrenza dei disturbi specifici dell'apprendimento tra loro (es. dislessia e disortografia o anche discalculia) e gradi diversi di compromissione in vari ambiti del sistema cognitivo-linguistico (es. l'attenzione, la memoria, l'accesso lessicale, la velocità di elaborazione).

Adhd – Attention deficit hyperactivity disorder: la disattenzione si manifesta come divagazione dal compito, mancanza di perseveranza, difficoltà a mantenere l'attenzione; l'iperattività si riferisce a un'eccessiva attività motoria o loquacità in momenti non appropriati; l'impulsività si riferisce ad azioni affrettate che avvengono all'istante, senza premeditazione, con elevato rischio di danno e invadenza sociale. Le manifestazioni del disturbo devono essere presenti in più di un contesto (es: casa e scuola, lavoro).

Disabilità intellettiva (ritardo mentale): si caratterizza per: un difetto intellettivo pari ad almeno 2 deviazioni standard rispetto alla norma (QI <70); un disturbo significativo delle capacità di adattamento a un ambiente sociale "normale"; l'insorgenza nel corso dell'età dello sviluppo, cioè entro i 18 anni.

Un'etiologia chiara per la disabilità intellettiva non può essere determinata nel 30-50 per cento dei casi. La disabilità intellettiva di grado lieve costituisce la parte più ampia (circa l'83-85 per cento) dei soggetti affetti da ritardo mentale e non è immediatamente evidente. Questi bambini spesso non sono distinguibili dai bambini senza disabilità fino all'ingresso nella scuola primaria.

Disturbo di linguaggio: persistente difficoltà nell'acquisizione e nell'uso di diverse modalità di linguaggio (linguaggio parlato, scritto, gestuale o di altro tipo) dovute a deficit della comprensione o della produzione che comprendono un lessico ridotto, una limitata strutturazione delle frasi (capacità di costruire frasi basandosi su regole sintattiche e morfologiche) e una compromissione delle capacità discorsive (capacità di connettere parole e frasi per descrivere un argomento o una sequenza di eventi per sostenere una conversazione).

Disturbo della coordinazione motoria: costituisce un disturbo degli apprendimenti motori, non dovuto a una patologia medica generale. Il bambino presenta dall'inizio competenze motorie sostanzialmente inferiori a quelle dei coetanei, in un quadro di rilevante goffaggine e lentezza o imprecisione nello svolgimento delle abilità motorie che interferiscono con le attività della vita quotidiana, in assenza di problemi intellettivi. Questo disturbo si associa spesso a difficoltà in altri ambiti, es. nell'attenzione, nel linguaggio o nella letto-scrittura.

Rivolgere lo sguardo: tecnologie di genere tra emancipazione e controllo

Intervista a

Laura Tripaldi

Scrittrice e ricercatrice
PhD in Scienza e Nanotecnologia dei materiali
all'Università di Milano-Bicocca

Esistono delle tecnologie biomediche che si sono sviluppate intorno al corpo delle donne e alla loro salute riproduttiva e sessuale. Se da un lato hanno aperto le porte all'autonomia e all'emancipazione, dall'altro hanno portato alla luce aspetti controversi. **Laura Tripaldi** nel suo nuovo libro *Gender Tech: Come la tecnologia controlla i corpi delle donne* esplora la complessità di queste tecnologie a partire dalle storie della loro origine. Abbiamo intervistato l'autrice per capire meglio il ruolo che hanno avuto e hanno oggi le cosiddette tecnologie di genere.

Partiamo dalla definizione di tecnologie di genere: oltre ad essere tecnologie sviluppatesi attorno al genere e alla sessualità, da cosa sono accomunate?

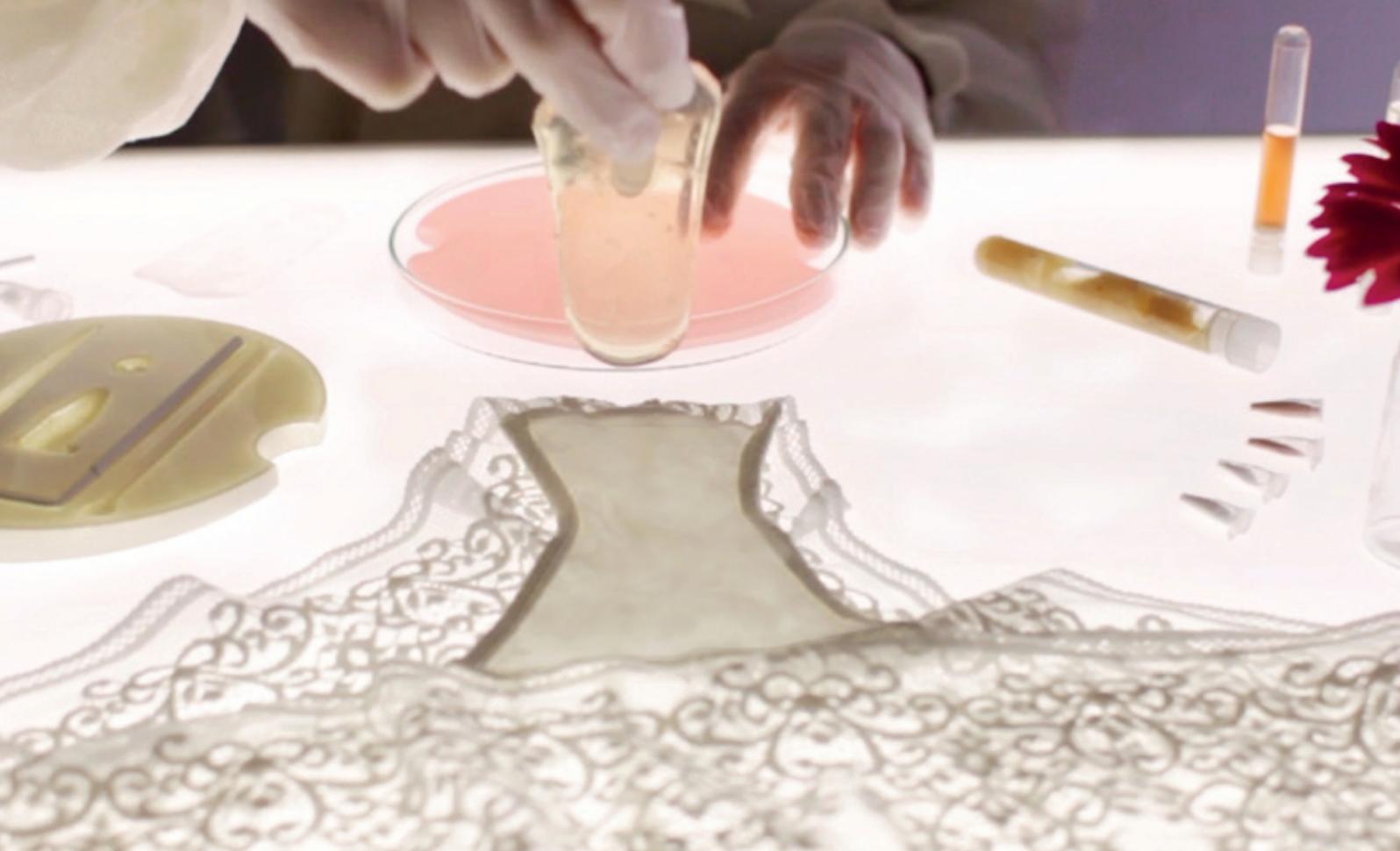


Le tecnologie di genere di cui parlo nel mio libro sono tutte tecnologie riproduttive, che hanno a che fare con la sessualità delle donne. Limitarsi a questo però sarebbe

riduttivo, perché queste tecnologie non si limitano solo a intervenire sul corpo a fini riproduttivi, ma arrivano a modificare la nostra identità, trasformando in modo profondo il significato della femminilità e, in un certo senso, fornendo una risposta alla domanda “Che cos'è una donna?”. In questo senso le tecnologie di genere sono anche strumenti epistemologici, sono sguardi proiettati sull'interiorità del corpo per rivelarne la natura – pensiamo allo speculum ginecologico o all'ecografia. Questi sguardi possono apparirci sempre oggettivi, ma non si limitano ad osservare una realtà preconstituita. Spesso finiscono per costruirla, per materializzare il corpo così come lo conosciamo. La conseguenza è che questi strumenti epistemologici diventano immancabilmente anche strumenti di potere.

Nel suo libro nota come queste tecnologie riescono a far emergere la fragilità del confine tra biologia e società. Come si può definire quindi il rapporto tra tecnologia, cultura e natura?

Una delle questioni centrali del femminismo è il fondamento biologico della differenza sessuale: una donna è definita dalla biologia del corpo, oppure è solo il risultato delle convenzioni della società in cui vive? Questa è una domanda solo apparentemente semplice. La biologia del corpo non è una verità a-storica e universale, separata dalla società: il modo in cui concettualizziamo, rappresentiamo, e modifichiamo il corpo biologico è già pregno di preconcetti culturali e di filtri politici. Pensiamo alla pillola contraccettiva, alla prassi dell'emorragia da sospensione introdotta fin dagli albori di questa tecnologia. Sappiamo oggi che indurre l'emorragia da sospensione durante l'assunzione della pillola non comporta alcun beneficio per le donne. Eppure, continuiamo a farlo con il solo scopo di simulare e replicare la nostra idea di come un *corpo naturale* dovrebbe comportarsi. La tecnologia ricostruisce continuamente la natura attraverso la lente delle aspettative della società che la produce.



Tra le tecnologie di genere, di cui racconta storia e applicazioni, vi è anche l'ecografia e il suo utilizzo in ambito ostetrico. Lei scrive che l'impiego di questa tecnica ha reso trasparenti i corpi delle donne diffondendo le immagini dei feti in utero. Gli aspetti più controversi dell'ecografia non sono immediatamente riconoscibili: quali sono e perché è importante esserne consapevoli?

Non si tratta di negare l'importanza dell'ecografia, o di altre tecnologie, per la salute, ma di provare a guardarle sotto una luce più critica per capire cosa possono insegnarci sul rapporto della nostra cultura con il corpo in generale e con il corpo delle donne in particolare. L'ecografia è stata la prima tecnologia che ci ha permesso di osservare il feto direttamente all'interno del grembo. Questa tecnologia si inserisce in una lunga genealogia di sguardi che nel corso della storia della medicina sono stati rivolti al feto e che hanno effettivamente contribuito a costruirlo come un individuo (materialmente ed eticamente) separato dal corpo della donna. Le prima raffigura-

Le tecnologie, non solo quelle di genere, possono senza dubbio trascendere le intenzioni di chi le ha costruite, nel bene e nel male

zioni realistiche del feto nei suoi diversi stadi di sviluppo risalgono al 1799. Prima di allora, non c'era alcun interesse a rappresentare il feto come un oggetto scientifico: la gravidanza era una questione privata, e non si riteneva che il feto prima della nascita dovesse diventare un'immagine pubblica. Gradualmente, con la rappresentazione scientifica del feto è emersa anche l'idea del feto come simbolo della sacralità della vita, un'idea che le immagini prodotte dall'ecografia hanno contribuito a rafforzare. Queste immagini sono state spesso strumentalizzate dai movimenti anti-abortisti e ancora oggi in molti contesti vengono utilizzate per cercare di convincere le donne a rinunciare all'aborto.



Uno dei denominatori comuni delle tecnologie di genere che emerge dalla lettura del libro è l'ambivalenza: sono sia un mezzo di controllo sul corpo delle donne sia uno strumento di emancipazione. Anche quando vengono rivendicate come mezzo di liberazione però sembra che le donne rimangano sempre gli oggetti della tecnologia. È possibile che diventino invece soggetti?

Una delle poche storie a lieto fine che racconto nel mio libro è quella del test di gravidanza. Da tecnologia controllata esclusivamente dagli uomini, negli anni '70, grazie all'inventiva della designer statunitense Margaret Crane, il test di gravidanza si trasforma in un prezioso strumento di

Il primo passo per un'autentica riappropriazione delle tecnologie è la conoscenza delle loro storie, in modo che le dinamiche oppressive e violente che le hanno caratterizzate non possano ripetersi

conoscenza nella vita privata delle donne. Diverse delle tecnologie di genere che sono state sviluppate nel Novecento in circostanze eticamente ambigue sono state riappropriate dalle donne: pensiamo a come lo speculum ginecologico, sperimentato per la prima volta sulle donne nere schiavizzate nelle piantagioni del sud degli Stati Uniti, sia stato utilizzato dai movimenti di autocoscienza femminista degli anni '70 come strumento per acquisire consapevolezza del proprio corpo in modo autonomo. Bisogna, però, anche essere caute davanti alla retorica della riappropriazione. In questi anni, abbiamo assistito alla proliferazione di strumenti digitali, come le app di *period tracking*, che, dietro a una veste di empowerment femminista, hanno tratto profitto dalla raccolta e dalla vendita dei dati sensibili delle donne. Le tecnologie, non solo quelle di genere, possono senza dubbio trascendere le intenzioni di chi le ha costruite, nel bene e nel male. Il primo passo per un'autentica riappropriazione delle tecnologie è la conoscenza delle loro storie, in modo che le dinamiche oppressive e violente che le hanno caratterizzate non possano ripetersi. ▲

PER APPROFONDIRE

Il test di gravidanza

Nel 1967, Margaret Crane aveva 26 anni quando cominciò a collaborare come designer di cosmetici con la sezione statunitense dell'azienda farmaceutica olandese Organon che, come ho raccontato nel capitolo precedente a proposito della genesi della pillola anticoncezionale, aveva fatto fortuna negli anni '30 grazie alla commercializzazione di estrogeni estratti dall'urina di cavallo. Durante una visita al laboratorio, notò una fila di provette piene di un liquido rossastro sospese sopra uno specchio inclinato. Si trattava, le dissero i colleghi di un test di gravidanza: se le sostanze nella provetta fossero state mescolate con l'urina di una donna incinta, sul fondo del contenitore si sarebbe formato, nell'arco di un paio d'ore, un cerchio di colore rosso scuro, che si sarebbe riflesso nello specchio permettendo facilmente la lettura del risultato. Crane pensò che un test così semplice avrebbe potuto essere eseguito direttamente dalle donne, nella riservatezza delle loro case, senza bisogno che se ne occupassero dei medici in laboratorio. Quando propose l'idea ai suoi superiori, però, tutti risposero che il prodotto che lei immaginava sarebbe stato invendibile; che i medici, vedendosi sottratta la loro autorità, l'avrebbero ostacolato in tutti i modi; e che, vendendo un oggetto del genere, l'azienda avrebbe corso il rischio di essere coinvolta in gravissimi scandali. "Cosa succederebbe alla reputazione dell'azienda", le chiese uno dei suoi capi, "se la figlia di un senatore, non sposata, scoprisse di essere incinta e si buttasse giù da un ponte?". Qualche mese più tardi, però, qualcuno aveva suggerito l'idea della giovane designer ai manager olandesi, che, entusiasti dell'idea, chiesero ai colleghi americani di iniziare a progettare alcuni prototipi.

Tratto da: Laura Tripaldi,
Gender Tech: Come la tecnologia controlla i corpi delle donne.
Bari: Editori Laterza, 2023.

Invecchiamento

L'invecchiamento è un fisiologico e progressivo insieme di alterazioni involutive psico-organiche che intervengono in ogni organismo dall'età adulta. Gli anziani, oggi più realisticamente identificati nel mondo occidentale nei soggetti ultrasettantacinquenni, costituiscono una popolazione estremamente eterogenea per quel che riguarda il fenotipo dell'invecchiamento, derivante dalla complessa interazione dinamica tra genetica, fisiologica involuzione senile, carico di patologie e fattori socio-ambientali.

In questo ambito, l'approccio biomedico tradizionale, basato su *pattern e burden* di morbilità e mortalità, non è in grado di riflettere adeguatamente lo stato di salute degli anziani, che è invece più realisticamente rappresentato da una valutazione multidimensionale che includa le cosiddette "sindromi geriatriche" (disabilità, fragilità, impairment cognitivo, comorbilità), che ne esprime più compiutamente il risultante livello di autonomia funzionale o capacità funzionale intrinseca.

Vi è attualmente una forte necessità di migliorare lo standard di cura per i pazienti che più spesso ricorrono all'assistenza sanitaria, ossia gli anziani, per lo più polipatologici, e spesso con limitati livelli di autonomia funzionale e sfavorevoli substrati socio-assistenziali. Purtroppo, la possibilità di interventi efficaci in questa popolazione è resa difficoltosa da ageismo, complessità clinica e polipatologia, mancanza o difficoltà di accesso a cure appropriate per l'età, ed è aggravata dai costi per l'utenza e da inadeguate coperture assicurative e protezioni sociali.

Valutazione e trattamento dell'anziano dovrebbero essere olistiche, coordinate e centrate sul paziente.

Un latente ageismo nei confronti della popolazione anziana in ambito medico è in qualche modo esemplificato da diverse situazioni o atteggiamenti che si sono oramai "cristallizzati" nella nostra società. L'aver equiparato la perdita di autonomia (e i relativi fabbisogni assistenziali) conseguentemente alla demenza come un frutto sfortunato della vecchiaia, e come tale derubricato a caso "sociale", indica un atteggiamento discriminatorio nei confronti dell'anziano "malato di demenza". Insistere sulla famiglia come caregiver ideale di questi malati, in assenza di un adeguato sostegno economico, impone un ulteriore svantaggio di salute e socio-economico su costoro, estendendo di fatto la discriminazione a scapito dei familiari stessi.

Ageismo nei confronti della popolazione anziana è anche produrre sempre più complessi formulari per il consenso informato rivolti a un paziente "ideale" e che non tengono in minimo conto il livello culturale degli anziani attuali, ulteriormente indebolito dai fenomeni cerebroinvolutivi, di fatto escludendoli da questo percorso. E non aiuta in questo contesto che non vi sia alcun riconoscimento del ruolo decisionale vicariante dei familiari se non legalmente riconosciuti come amministratori di sostegno, sia nell'espressione del consenso sia nei percorsi decisionali in ambito medico-chirurgico. Il paziente anziano spesso non è in grado di offrire un valido consenso

informato, ma va comunque tutelato il suo diritto di voler essere informato o di non volerlo essere, e di delegare un'altra persona a questo scopo.

Al di là dei dettagli di legge, se sappiamo ascoltare, è il paziente stesso che ci guida con le sue domande e il suo atteggiamento verso quanto e quando è necessario e opportuno comunicare. Non vi è spazio in questo contesto per affrontare il complesso discorso sulle disposizioni anticipate di fine vita e sui *do-not-resuscitate order*. I casi di richiesta di eutanasia da parte di malati anziani sono ancora rari nella pratica clinica quotidiana odierna, così come non è frequente l'utilizzo delle dichiarazioni anticipate di trattamento, che comunque pongono il problema di un consenso non attuale, ma espresso in condizioni di benessere, senza avere la possibilità di modificarlo.

È quindi auspicabile un cambiamento nel paradigma sotteso alla medicina e al nostro sistema sanitario, attualmente orientato più verso il curare che verso l'aver cura, elaborando una filosofia della medicina e un tipo di assistenza sanitaria capaci di individuare un migliore equilibrio tra un approccio basato sulla malattia e uno più olistico, centrato sul paziente.

Mario Bo

Direttore Scu Geriatria del presidio Molinette, Aou Città della Salute e della Scienza di Torino

Bianca Salone

Università degli studi di Torino



Nicchia ecologica

L'espressione "nicchia ecologica" è stata introdotta per la prima volta da Joseph Grinnell nel 1924 a indicare un luogo in cui una specie è presente in relazione alle sue esigenze ambientali, preferenze/necessità alimentari, specializzazione stagionale e/o prevenzione dalla predazione. In questa definizione l'interesse era principalmente rivolto a stabilire i fattori che influiscono sullo spazio fisico in cui si trova una specie (nicchia spaziale) e quindi a identificare o anche predire la sua distribuzione geografica. Qualche anno dopo, Charles Elton ha integrato il concetto di nicchia ecologica come posizionamento di una specie in un quadro più ampio di comunità o ecosistema, quindi passando da una visione di distribuzione fisica di un organismo alla relazione dell'organismo con altri organismi. Un contributo importante alla teoria delle nicchie ecologiche è stato fornito nel 1932 da Georgy Gause, che ha formulato il cosiddetto "teorema o assioma di Gause", aforisticamente definito "una nicchia, una specie". Il principio afferma che due specie con nicchie ecologiche simili non possono coesistere in un equilibrio stabile in quanto, avendo le stesse esigenze, una sarà più efficiente dell'altra nello sfruttamento delle risorse disponibili e pertanto si riprodurrà e diffonderà a una velocità maggiore, mentre l'altra sarà destinata all'estinzione locale.

Attualmente per "nicchia ecologica" si intende uno spazio occupato da una specie o da una popolazione di una specie all'interno del suo habitat, inteso oltre che come spazio fisico, come ruolo e funzioni che gli individui della specie o popolazione

svolgono. In questo senso il concetto di nicchia ecologica identifica la posizione di una specie o popolazione all'interno di un ecosistema, cioè il suo ruolo nelle condizioni fisiche, chimiche e biologiche che ne permettono l'esistenza in quel particolare ambiente. In una nicchia ecologica gli organismi sono definiti "specialisti" o "generalisti". I primi possono vivere in un solo tipo di habitat, come, ad esempio, gli animali stenofagi, la cui alimentazione è limitata a una sola fonte o a un numero contenuto di fonti alimentari, o come le piante che necessitano di particolari suoli o climi e sono molto sensibili alle variazioni dei fattori ambientali e climatici. Gli organismi generalisti, invece, hanno nicchie ecologiche più ampie, perché sono dotati di grande capacità di adattamento in quanto eurifagi, cioè in grado di potersi nutrire con una maggiore varietà di alimenti, e sono anche più adattabili ad ambienti soggetti a repentini cambiamenti. Gli organismi generalisti spesso occupano anche nicchie ecologiche diverse e talvolta la stessa specie occupa nicchie differenti in diversi stadi della sua vita, basti pensare ai numerosi stadi larvali degli insetti, ciascuno dei quali può richiedere nutrimento e condizioni ambientali differenti.

In ecologia vengono poi distinti due tipi di nicchie ecologiche: la nicchia fondamentale o teorica e la nicchia realizzata. La nicchia fondamentale è lo spazio massimo teorico occupato dalla popolazione di una specie in condizioni ideali, cioè in assenza di competizione con altre specie e con risorse non limitanti. La nicchia realizzata è invece quella realmente occupata, la cui ampiezza è minore in conseguenza della competizione con altre specie e della presenza di risorse limitate.

Il termine "allopatria" è utilizzato per identificare situazioni in cui in una nicchia ecologica è presente

una sola delle specie con analoghe esigenze. Questa situazione è assimilabile al concetto di nicchia fondamentale in quanto non è presente competizione. Il termine "simpatria" sta viceversa a indicare situazioni in cui due specie con analoghe esigenze sono presenti nello stesso luogo, ed essendoci competizione la situazione è assimilabile al concetto di nicchia realizzata, che con il tempo può portare all'estinzione locale di una delle due. È dunque opportuno pensare alla natura come a un organismo dove tutto è interrelato, e quindi imparare a essere parte di un tessuto di relazioni.

Nell'ambiente ogni essere viene a costruire la sua identità e si evolve in una connessione costruttiva col contesto (processi metabolici, fisiologici, riproduttivi e capacità mentali incluse). È una co-evoluzione, la nicchia ecologica condiziona i processi vitali di chi la abita ed è anche costruita dai suoi abitanti. Pensare la natura in questo modo ha implicazioni etiche perché è a favore di ogni forma di vita sia biologica che mentale. Conservare le varie forme di vita vuol dire conservare anche la vita umana.

Sergio Lanteri

*Dipartimento di Scienze agrarie,
forestali e alimentari
Università degli studi di Torino*



I lemmi sono tratti dal libro *Le parole della bioetica*, a cura di Maria Teresa Busca e Elena Nave (Roma: Il Pensiero Scientifico Editore). Per gentile concessione dell'editore.

La lettura continua su **ilpunto.it**

ARTICOLI, COMMENTI E INTERVISTE

ETICA E DEONTOLOGIA

Intelligenza artificiale in sanità: il principio di giustizia

Chiara Mannelli

Le diverse facce dell'etica nella cura, dal counseling all'esortazione

Sandro Spinsanti

PROFESSIONE

I bisogni formativi del medico specializzando
Arianna Turriziani

L'intramoenia in Italia: tra controversie e complessità del sistema sanitario

Intervista a Marco Geddes da Filicaia

Salute e ambiente: prospettive e responsabilità dei giovani medici

Claudio Gianotti

Stress e burnout nel lavoro di cura: una sfida in corso

Mario Perini

RICERCA

Il costo della cura in oncologia
Intervista a Massimo Di Maio

SOCIETÀ E POLITICA

Starvation come crimine di guerra e contro l'umanità

Studenti di medicina dell'Università di Torino

Perché il suicidio non compare nei necrologi?

Adam Cifu

È vero che i medici guadagnano poco?

Daniele Coen

Educare nel rispetto per contrastare la violenza tra i giovani

Elena Ravazzolo

RUBRICHE

LIBRI E CINEMA

Il sentimento della perdita. Tra etica e narrazione

Luciano De Fiore

LESSICO DI BIOETICA

Embrione

Carlo Bulletti

Vaccinazione

Laura Verzé

The screenshot displays the homepage of the website 'il punto', which focuses on 'confronti su medicina e sanità'. At the top, it identifies itself as 'Un progetto dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri di Torino'. The main content area features several article cards with images and titles. On the right side, there is a vertical navigation menu with categories such as 'Etica e deontologia', 'Ricerca', 'Professione', 'Società e politica', 'La newsletter', 'Gli interventi', 'Lettere di bioetica', 'Nicheia ecologia', 'Leggere i numeri', 'Gli studi clinici', and 'Segni di punto su'. The article cards include titles like 'Il sentimento della perdita. Tra etica e narrazione', 'I bisogni formativi del medico specializzando', 'Starvation come crimine di guerra e contro l'umanità', 'Intelligenza artificiale in sanità: il principio di giustizia', 'È vero che i medici guadagnano poco?', 'Educare nel rispetto per contrastare la violenza tra i giovani', 'Obiezione di coscienza: possibile conflitto di interessi?', 'Stress e burnout nel lavoro di cura: una sfida in corso', and 'La storia di Indi Gregory, tra scontri ideologici e dialoghi mancati'.

il punto

confronti su medicina e sanità



« Nelle guerre vengono commessi dei crimini, ma la situazione a Gaza conferma che anche la guerra stessa è da considerare un crimine. »

Pirous Fateh-Moghadam



« Le convinzioni morali o religiose personali potrebbero influenzare la pratica professionale dei medici così come i conflitti di interesse finanziari. »

Angelica Salvadori



« Al di là di quello che la legge permette, la deontologia suggerisce e l'etica consiglia. »

Sergio Amarri



« Le tecnologie, non solo quelle di genere, possono trascendere le intenzioni di chi le ha costruite, nel bene e nel male. »

Laura Tripaldi



www.ilpunto.it

Il progetto culturale dell'OMCeO di Torino

Sfoggia la rivista digitale