

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

Siamo soddisfatti del nostro lavoro?

Nuove alleanze per prevenire il burnout

Il costo della cura e la tossicità finanziaria per il paziente oncologico

I tempi del fine vita: la gestione delle cure palliative in età pediatrica

L'etica in medicina: una presenza in diverse modalità al letto del paziente

1 | 2024

Sommario

il punto | 1 | 2024



3

**Leggere la poesia
nel nostro lavoro
di medici**

Angelica Salvadori

IL PUNTO SU STRESS
E BURNOUT

4

**Perché i medici
non vogliono
vedere i pazienti?**

Adam Cifu

7

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

Mario Perini

13

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

Marco Geddes
da Filicaia

16

**È vero che i medici
guadagnano poco?**

Daniele Coen

18

**Il costo della cura
in oncologia**

Massimo Di Maio

IL PUNTO SULLE CURE
PALLIATIVE PEDIATRICHE

22

**Il silenzio è calato
Indi Gregory
e le domande
aperte**

Patrizia Elli
Mario Renato Rossi

24

**Fine vita dopo
l'inizio della vita**

Giuseppe Pagano

30

**L'etica al letto
del malato:
una presenza
in diverse modalità**

Sandro Spinsanti

38

**L'orecchio
che vede dentro:
stetoscopio,
medico e paziente**

Alberto Chiantaretto

43

**"Starvation"
come crimine
di guerra
e contro l'umanità
Studenti di medicina
e *chirurgia*,
*Università di Torino***

Claudia Viteritti
Davide Santovito



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

X @ilpunto_OMCeO

il punto
confronti su medicina e sanità

ANNO III, NUMERO 1
GENNAIO-MARZO 2024

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 Gristina, 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 Falcetta, Riccardo
Faletti, Gilberto Fiore, Ivana
Garione, Aldo Mozzone, Fernando
Muià, 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 maggio 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

Leggere la poesia nel nostro lavoro di medici

Angelica Salvadori

Consiglio direttivo OMCeO Torino
Medica di medicina generale

Accanto ai pazienti, che talvolta lamentano una medicina troppo tecnologica e poco umana, ci sono anche medici insoddisfatti per il poco tempo dedicato alla relazione interpersonale

medici sono soddisfatti del proprio lavoro? Con questa domanda non sto pensando all'aspetto organizzativo, retributivo o di carriera; ma mi riferisco al ruolo del medico e al suo rapporto con il paziente. La soddisfazione nell'esercitare la nostra professione e la fiducia che i pazienti ripongono in noi sono ancora sufficienti per continuare a lavorare con entusiasmo?

Guardandosi attorno, sembrerebbe di no. Sono sempre più comuni le notizie che evidenziano una crescente e preoccupante disaffezione dei medici al proprio lavoro: giovani medici convenzionati con il Servizio sanitario nazionale che dopo pochi anni abbandonano il posto, colleghi che lasciano il settore pubblico per il privato o che chiedono il pre-pensionamento, società che cercano medici italiani per assumerli all'estero. Numerosi sono anche gli articoli che evidenziano il bisogno dei professionisti di esternare e condividere il proprio malessere. La categoria medi-

ca sta attraversando da tempo una crisi, impegnata nella risoluzione dei problemi pratici e urgenti del lavoro quotidiano a discapito delle caratteristiche di umanità insite nella nostra professione che vanno coltivate e rafforzate.

Ma è davvero necessario che il medico, come spesso si sente dire, migliori il suo grado di "umanità"? Deve davvero "uma-



nizzarsi”? Come può essere reso umano un soggetto che dovrebbe già esserlo per definizione? Vuol forse dire che il medico è diventato disumano? E che le macchine e la tecnologia medica lo hanno reso tale? Ciò che contraddistingue un medico è la competenza clinica integrata alla disponibilità empatica: entrambi sono requisiti indispensabili. Senza competenza clinica non si può curare né prevenire le malattie. Senza la disponibilità empatica il paziente non si sente accolto, e l’assenza di questa componente relazionale impoverisce il mestiere del medico.

Va però detto che la capacità di instaurare una relazione tra paziente e medico non è necessariamente innata, né per il medico né per il paziente che, oggi più informato di un tempo, è spesso condizionato da una pressione mediatica che diffonde una cultura delle malattie più che una cultura della salute. Accanto ai pazienti, che talvolta lamentano una medicina troppo tecnologica e poco umana, ci sono anche medici insoddisfatti per il poco tempo dedicato alla relazione interpersonale. Spesso i pazienti si lamentano della mancanza di interesse dei medici nel vederli. A prescindere dalla veridicità di ciò, dobbiamo considerare che questo è il messaggio che noi medici trasmettiamo loro.

Come scrive Adam Cifu, in un suo articolo su *Sensible Medicine* che ha condiviso con il punto (*vedi articolo seguente*), “la pratica medica è la classica combinazione, altamente stressante, tra grande responsabilità e scarso controllo. Non possiamo controllare quando i pazienti hanno bisogno di noi. (...) Da medico, il paziente è il tuo capo”. Questa prospettiva influenza notevolmente l’equilibrio tra il nostro lavoro e la vita privata, che va comunque preservato: spesso i pazienti si aspettano e ci chiedono più di quanto possiamo offrire loro. Cifu ci ricorda che il lavoro del medico può essere faticoso e stressante (*la prosa*), ma può anche essere ricco di soddisfazioni e di grazia (*la poesia*). Facendo riemergere la poesia riaccenderemo l’entusiasmo nel nostro lavoro? ▲

Perché i medici non vogliono vedere i pazienti?

Adam Cifu
Medico internista
University of
Chicago medicine

Durante una cena per il Ringraziamento, un medico di mezza età conversa con un parente anziano. Mentre si godono un cocktail prima di cena, il parente gli chiede: “Perché i medici non vogliono vedere i pazienti?”. Il medico risponde con difficoltà.

Il medico di questa storia sono io. Il parente, che rimarrà anonimo, è una persona meravigliosa, intelligente e affermata, che ha avuto accesso ad alcune delle migliori cure del nostro Paese. Dopo il mio mezzo tentativo di rispondere, ci guardammo con sguardo assente e tornammo ai nostri cocktail – se non ricordo male stavo bevendo un Negroni. Da allora quella domanda continua a tormentarmi. E ora cercherò di dare una risposta.



Prima però due disclaimer.

Primo disclaimer. Amo ciò che faccio. Spero che chiunque abbia letto su *Sensible Medicine* uno qualsiasi dei miei articoli “Friday Reflection” lo sappia; se questo è il primo che leggete, vi suggerirei di fermarvi e sceglierne un paio da leggere prima di continuare questa lettura. Considero un privilegio praticare la medicina. Parafrasando l'introduzione del libro *Ending Medical Reversal*: la medicina, quando praticata bene, è molto bella. Prendersi cura di chi soffre è un'attività umana autentica. L'empatia e la capacità di anticipare le mutevoli esigenze del paziente sono i tratti distintivi di un medico eccellente. La medicina clinica può anche essere una delle attività intellettuali più soddisfacenti. Il processo diagnostico e lo sviluppo di un piano di cura efficace, quando fatti bene, sono eleganti, riflessivi e parsimoniosi. Il fatto che questa attività cognitiva sia solo un mezzo per un fine più grande la rende ancora più magnifica.

Secondo disclaimer. Detesto sentire le persone lamentarsi di essere medici. Certo, tutti si lamentano del proprio lavoro,

dere i pazienti?”. Potrei iniziare chiedendo: “Ma è proprio vero?”. Questa domanda probabilmente non ha importanza perché se un paziente lo percepisce, o è vero o siamo noi medici a trasmetterlo. Indubbiamente la considerazione del mio parente ha un fondo di verità. Però mi è anche capitato di sentire colleghi spaventati da un turno in ambulatorio, da una giornata in sala operatoria o da una notte di guardia. L'ex primario di un reparto una volta disse a un collega: “Devi trovare dei finanziamenti in modo da poter lasciare la medicina clinica prima che ti uccida”.² A questo si aggiungono i numeri sul burnout: nel 2021, il tasso di burnout tra i medici ha raggiunto il 63 per cento.

Quindi prendiamo atto che molti medici non sono felici, probabilmente non lo sono nemmeno di vedere i pazienti. Perché?

Quando quel giorno del Ringraziamento iniziai ad abbozzare una risposta dissi: “È un lavoro davvero difficile”. Ma mi è sembrata una risposta debole. Tanti lavori sono “davvero duri”. Certo, la medicina è faticosa: noi medici abbiamo a che fare ogni giorno con persone sofferenti, malate, spaventate, ansiose e morenti. Inoltre, dobbiamo confrontarci con le famiglie di persone sofferenti, malate, spaventate, ansiose e morenti – famiglie con le quali spesso non abbiamo alcun rapporto.

Come medici, non ci si può permettere di avere una “giornata no”, in cui non si dà il massimo. Si può essere stanchi, depressi o sottotono, ma il nostro stato non può compromettere la qualità del nostro lavoro, ovunque siamo: in ambulatorio, in sala operatoria, al pronto soccorso o in ospedale. E se abbiamo una giornata no e qualcuno ne paga le conseguenze, non dimenticheremo mai quel giorno.

La pratica medica è la classica combinazione, altamente stressante, tra grande responsabilità e scarso controllo. La responsabilità è ineludibile quando ci si prende cura delle persone, ma non possiamo controllare quando le persone hanno bisogno di noi. I lavori a contatto con il pubblico possono essere molto impegnati

Accettiamo il fatto che molti medici non sono felici, probabilmente nemmeno lo sono di vedere i pazienti. Perché?

Foto di Artem Saranin / CC BY

ma lamentarsi di essere medici, davvero? È inopportuno biasimare un lavoro che ti paga abbastanza da rientrare nel 10-15 per cento dei professionisti con lo stipendio più alto negli Stati Uniti.¹ Inoltre è una professione che migliaia di persone avrebbero scelto se ne avessero avuto la possibilità. Vi è poi da considerare che la carriera medica garantisce rispetto e privilegi. Infine, se insoddisfatti, molti medici grazie all'istruzione, ai titoli e alla condizione di privilegio di cui godono hanno la possibilità di orientarsi verso altri ambiti.

Fatte queste premesse, torniamo al quesito iniziale: “Perché i medici non vogliono ve-

tivi e ritengo che l'attività di medico sia la più difficile di tutte. Immaginiamo una persona sull'autobus con la quale evitiamo disperatamente il contatto visivo, e poi immaginiamo che questa persona venga nel nostro ambulatorio e dobbiamo passare un'ora con lei, da soli, cercando di aiutarla a risolvere i problemi che presenta.³ O ancora, immaginiamo la persona più presuntuosa e altezzosa che ci possa essere, che tratta tutti come subordinati, e poi immaginiamo di averci a che fare quando è spaventata e impotente.⁴

Detesto l'espressione "equilibrio tra lavoro e vita privata". Forse perché nel mio campo (medicina interna di base) e in molti altri, l'attributo che ti rende un medico prezioso – la pronta disponibilità – rende assurda l'idea che lavoro e vita possano essere separati. Da medico, il tuo paziente è il tuo capo. Tutti noi, a volte, odiamo i nostri capi. Questo è particolarmente vero se accettiamo che il nostro capo possa avere bisogno di noi e possa chiamarci in qualsiasi momento. Anche nei giorni in cui riesco a limitare la giornata lavorativa a, diciamo, nove ore e nessuno chiama dopo l'orario lavorativo, la preoccupazione per i pazienti continua a seguirmi. Dopo trent'anni di attività, ho imparato che prendere decisioni per ridurre la mia ansia è generalmente nell'interesse mio e dei miei pazienti. Tuttavia, la miriade di decisioni che prendo ogni giorno ha delle conseguenze. E mi preoccupa di queste conseguenze, a volte poco, a volte molto. Non riesco a tener conto delle volte in cui mi sono svegliato nel cuore della notte ripensando a una mia scelta.

E poi c'è la questione che spesso siamo impotenti nel risolvere il problema. Non mi riferisco alla verità che, alla fine, tutti muoiono ma al fatto che molti dei problemi che affliggono i miei pazienti sono più grandi di una semplice malattia che posso curare. Ogni giorno devo fare i conti con lo stress legato alla violenza urbana, con l'impatto nutrizionale dei deserti alimentari e delle diete altamente processate, con lo stile di vita sedentario richiesto dal lavoro

Note dell'autore

1 Dato che circa il 40 per cento dei medici è sposato con altri medici, è probabile che il loro reddito familiare sia in realtà tra l'1 e il 5 per cento.

2 Si trattava di un primario di reparto di medicina interna. Era un indizio che questa persona non fosse il miglior primario possibile e che non avrebbe mantenuto quella posizione.

3 Ho avuto difficoltà a scriverlo. Il fatto di curare persone che altrimenti non avrei mai incrociato è una delle parti che preferisco del mio lavoro. Soprattutto perché queste persone spesso diventano i pazienti con cui si sviluppa un legame profondo e reciproco. Ho dovuto inserire questo dato in una nota a piè di pagina perché sto facendo un ragionamento diverso.

4 La serie "Succession", episodio 2, stagione 1, contiene una scena che dà un'idea abbastanza precisa di questa dinamica.

e dall'ambiente in cui viviamo. Essere di supporto e prescrivere farmaci per l'ansia, l'ipertensione o il diabete è come applicare un cerotto a una lacerazione arteriosa che sanguina abbondantemente.

Il punto di ingresso a tutte queste "difficoltà" è l'incontro con un paziente. Non solo ogni visita di venti minuti implica altri venti minuti di oneri amministrativi, ma comporta anche sofferenza, perdita di controllo, ansia e impotenza, come descritto qui sopra. Non è forse comprensibile che i medici, a volte, si sottraggano all'idea di vedere un paziente?

Mario Cuomo ha affermato che i politici fanno campagna elettorale in versi ma governano in prosa. La medicina segue la stessa logica. In astratto, la pratica della medicina è poesia, colma di grazia, sacrificio e beneficenza. Tuttavia, nella realtà la pratica medica è prosa: un lavoro faticoso di stress e monotonia.

La medicina, idealmente, mi fa alzare dal letto ogni giorno. Sono profondamente soddisfatto e orgoglioso del mio lavoro. Non ce n'è nessun altro che preferirei fare. La realtà della medicina, però, mi fa lamentare quando il paziente delle 16:40 del venerdì pomeriggio si presenta all'appuntamento che ho scelto di inserire nella mia agenda. ▲

Questo articolo è la traduzione del post di Adam Cifu pubblicato su Sensible Medicine con il titolo "Friday Reflection 36: Why Don't Doctors Want to See Patients?". Per gentile concessione di Sensible Medicine.



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

Mario Perini

*Coordinatore
Commissione disagio
lavorativo del medico
OMCeO Torino*

La cura delle persone richiede ai curanti non solo competenze tecniche ma anche rilevanti capacità emotive e relazionali per poter andare incontro alla sofferenza del paziente senza troppa distanza difensiva – distanza che li priverebbe della dose di empatia necessaria a svolgere il compito di cura – ma senza farsene contagiare fino a bruciarsi. È il rischio del burnout, che gli inglesi chiamano anche “compassion fatigue”, la fatica della compassione o, se vogliamo, la “fatica della cura”.¹

La pandemia covid-19, oltre a minacciare la vita di milioni di persone, ha sconvolto gli

equilibri sociali, le sicurezze economiche e la pace mentale delle comunità in ogni parte del mondo. Anche nel nostro Paese, accanto ai presidi di cura e protezione messi in opera contro i rischi di contagio da coronavirus, si erano moltiplicate le iniziative volte a offrire a cittadini e pazienti una consulenza psicologica per aiutarli ad affrontare i costi emotivi di questa emergenza, per certi versi più simile a una guerra che a un problema di salute pubblica. In tutta Italia, dalle università ai servizi sanitari, dalle società scientifiche agli ordini professionali, dalle iniziative di psicologi privati a quelle di gruppi di volontari, sono stati forniti consigli, informazioni, punti d'ascolto e attività di sostegno per le persone oppresse dal panico, dalla confusione, dall'insicurezza, dalla rabbia e soprattutto dalla prolungata sospensione delle abitudini quotidiane, delle attività lavorative e di molti legami sociali.

Di fronte a una tempesta perfetta, come quella pandemica, anche chi si prendeva cura degli altri poteva avere bisogno di supporto per affrontare – in condizioni di incertezza e di imprevedibilità – un'esperienza emozionale drammatica, fatta di ansia e di fatica, di compassione e di rabbia e paura: medici e infermieri, insieme agli operatori del soccorso e delle forze dell'ordine, hanno dovuto affrontare elevati stress lavorativi per fare diagnosi in tempi rapidi, garantire le misure di prevenzione e prendersi cura dei pazienti, dei loro corpi e delle loro angosce.

L'emergenza sanitaria aveva messo in luce in maniera drammatica, oltre all'impreparazione della struttura sanitaria e alla carenza di dispositivi di protezione, la povertà di strumenti di analisi e di supporto psicologico alla funzione curante, che dovrebbero al contrario essere a disposizione di tutti i professionisti occupati nella cura della salute della persona, in ospedale come nel territorio e soprattutto nelle situa-





zioni di emergenza: medici, infermieri, psicologi, operatori sociosanitari, tecnici, ambulanziere, farmacisti eccetera – senza escludere il personale amministrativo. E così, tanto i comuni cittadini quanto gli operatori sanitari e sociali non sono sfuggiti a queste emozioni. Per questi ultimi, tali sentimenti sono stati ulteriormente accentuati dall'esercizio di un ruolo curante che di per sé comporta dei rischi ed espone direttamente e in modo prolungato alle emozioni dei pazienti e dei loro familiari, alla loro paura, al dolore, alla collera, alla disperazione e alla solitudine e, in definitiva, a una pervasiva angoscia di morte, oltre che alla crisi delle certezze razionali e dell'onnipotenza della medicina. Molti medici e infermieri hanno dato voce alla sensazione di lottare contro un nemico potente con armi spuntate e senza alleati, a dispetto della facile retorica degli "eroi" e degli applausi dai balconi. In effetti quasi ovunque, anche oggi che la pandemia è passata, lavorano ancora a ritmi infernali, con organici ridotti, scarse misure protettive, protocolli incerti, istruzioni contraddittorie e in organizzazioni

precarie, piene di ostacoli burocratici e governate a volte in modo discutibile. Si sentono frustrati e impotenti quando non dispongono di cure efficaci, o di vere misure preventive, e vedono morire senza poterli salvare tanti loro pazienti; sono spesso angosciati dal momento che le inevitabili identificazioni con chi sta male, promosse dall'empatia, li espone alla paura di fare la stessa fine; sono spaventati dalle pretese dei pazienti e dei loro familiari e soprattutto dalla loro rabbia quando le cose non vanno come si aspettano; sono furiosi perché dopo anni di tagli finanziari e di riduzioni del personale curante sentono di far parte di un sistema sanitario che aveva raggiunto elevati livelli di qualità ma che oggi avverte, sempre più spesso, uno stato di disarmo e di abbandono, rivelando difetti e debolezze preesistenti che la pandemia ha soltanto messo in evidenza. Per queste ragioni, ci si è sempre più chiaramente resi conto che la salvezza del nostro Servizio sanitario nazionale – sempre che davvero lo si voglia salvare – dipende in larga misura dalle attenzioni che vanno inevitabilmente dedicate ai professionisti



della cura e dell'assistenza, in particolare a coloro che operano in situazioni e contesti a elevato livello di stress come l'emergenza-urgenza e la terapia intensiva, la nascita e l'infanzia, l'oncologia e il fine vita, la salute mentale, gli eventi catastrofici e – ciò che oggi purtroppo si è molto approssimato – il terrorismo e la guerra. Proprio questa consapevolezza è stata la molla che, in seno all'Ordine dei medici di Torino, ha portato alla formazione di un gruppo di lavoro inter-professionale sullo stress e sul burnout per sostenere il benessere dei professionisti della sanità alleviandone la fatica del compito di cura e di assistenza, proteggendoli dai rischi per la propria salute, dalla demotivazione e dai fattori che possono spingerli ad abbandonare il lavoro o ad esporli a conflitti, violenze, errori, contenziosi e comportamenti controproducenti.

Il Gruppo inter-Ordini: le tre dimensioni

1. **Dimensione inter-professionale**, perché nessun problema di salute può essere affrontato se non nell'interazione tra le diverse professioni e discipline coinvolte.
2. **Dimensione specialistica**, perché il gruppo di lavoro, per svolgere con efficacia il proprio compito, non si limita alla rappresentanza formale delle varie professioni, ma è composto da persone che hanno competenze ed esperienze specifiche nelle questioni che si vogliono affrontare.
3. **Dimensione istituzionale**, perché lo scopo primario è quello di sensibilizzare e di aiutare le organizzazioni della salute – Regione, asl, ospedali, medicina del territorio, università, istituzioni private e del terzo settore, nonché organizzazioni sindacali e professionali – a prendersi cura dei professionisti che operano al loro interno o di cui tutelano gli interessi, comprendendo la necessità di offrire loro un supporto psicologico e una migliore organizzazione di lavoro per prevenire gli effetti dello stress e del burnout.

I punti chiave del lavoro di gruppo

- ▼ **Gestire le criticità pre-esistenti nel settore sanitario**, anziché sulle emergenze pandemiche, puntando a implementare interventi di "manutenzione ordinaria" per il benessere del personale curante.
- ▼ **Dare più attenzione alla sanità del territorio** come pilastro del sistema di prevenzione, cura e riabilitazione e anche come supporto e sgravio delle attività ospedaliere.
- ▼ **Promuovere una cultura dell'"aver cura dei curanti"**, che sensibilizzi rispetto a questa esigenza non solo gli operatori, ma soprattutto i vertici delle istituzioni sanitarie (a partire dai comitati unici di garanzia).
- ▼ **Dare voce ai curanti** per approfondire lo studio dello stress legato al lavoro di cura e avere un quadro della situazione corrente, affiancando alle evidenze degli studi quantitativi della letteratura le percezioni soggettive degli interessati attraverso survey mirate agli operatori sanitari.

Un'alleanza tra più Ordini professionali

Alla fine del 2021, per iniziativa congiunta di tre commissioni dell'Ordine torinese – la Commissione sul disagio lavorativo del medico, la Commissione salute e sicurezza nei luoghi di lavoro e di vita, la Commissione epidemiologia, prevenzione ed educazione sanitaria – è stato costituito il Gruppo inter-Ordini formato da rappresentanti di tutti gli Ordini delle professioni sociosanitarie,² di buona parte del territorio piemontese, con l'obiettivo di studiare il disagio professionale degli operatori sanitari, le sue cause e le sue conseguenze, e di proporre iniziative per risolvere o mitigare questo disagio sia sul versante del supporto psicologico personale e collettivo sia in termini di riorganizzazione complessiva dell'attività.

L'obiettivo primario prefissato era la redazione di un documento di raccomandazioni, una sorta di vademecum,³ rivolto ai professionisti stessi e, soprattutto, ai dirigenti delle istituzioni sanitarie pubbliche e private, per stimolarli ad assumersi la responsabilità di prendersi cura adeguatamente degli operatori e, alla fine, di tutelare anche il sistema sanitario nel suo insieme. La mobilitazione degli Ordini, che hanno per loro statuto il mandato di assicurare la qualità dei professionisti e delle cure prestate, ha infatti permesso al gruppo di lavoro di concentrare la propria attenzione sul benessere dei curanti, anche come fattore di garanzia per la salute dei cittadini, senza sconfinare sul versante "sindacale" della tutela dei diritti dei lavoratori e dei loro interessi di categoria. Inoltre, nel corso dei diversi incontri di lavoro è emersa la consapevolezza del bisogno urgente di istituire dei percorsi formativi e di consulenza per offrire un supporto psicologico e organizzativo ai professionisti del settore sanitario, per sostenerli non solo durante la fase critica del covid-19, ma anche oltre tale contingenza. Tuttavia, per evitare di fornire al personale sanitario delle soluzioni ancora una volta preconfezionate e calate dall'alto, il

Gruppo, oltre a raccogliere un archivio di materiali scientifici, documentazioni e testimonianze, ha ritenuto di dare voce a medici, infermieri, psicologi, professionisti sanitarie, ostetriche, farmacisti e assistenti sociali, chiedendo loro – per mezzo di un questionario online distribuito dai diversi Ordini ai relativi iscritti nell’area piemontese – di esprimere le proprie preoccupazioni in merito al loro eventuale stress lavorativo e alle proprie esigenze di supporto.

La nascita del LabOsservatorio

Con l’esaurirsi della pandemia, accanto alle crescenti criticità manifestate dal Servizio sanitario nazionale, si era venuto ad evidenziare un problema veramente inquietante: le violenze – verbali ma assai spesso anche fisiche – contro il personale di cura e di assistenza, in particolare nei pronto soccorso e nei servizi di salute mentale. Il Gruppo inter-Ordini è stato nuovamente coinvolto e ha risposto promuovendo l’organizzazione del convegno “Se mi fai male chi ti curerà?” (Torino, 11 marzo 2023) in occasione della Giornata nazionale di educazione e prevenzione contro la violenza nei confronti degli operatori sanitari e socio-sanitari, in collaborazione tra l’Ordine dei medici della Provincia di Torino, l’Ordine degli psicologi della Regione Piemonte, l’Asl Città di Torino” e le Asl di Alessandria e di Asti, e Il Nodo Group impresa sociale.

Si è quindi deciso di incominciare a interloquire con le istituzioni sanitarie piemontesi per proporre oltre al vademecum, in corso di redazione, dei percorsi di protezione e di supporto, creando eventualmente una sorta di laboratorio per costruire metodi e strumenti da utilizzare all’interno di questi percorsi, unitamente ad un osservatorio per raccogliere dati, testimonianze e proposte provenienti sia dagli operatori sia dai pazienti e dai cittadini. La voce di questi ultimi è sembrata cruciale perché si presume che nessuno ascolterà le richieste degli operatori della salute se non saranno sostenute da una convincente

te alleanza di lavoro con i pazienti e da una sostanziale concordanza di vedute con la comunità degli utenti.

Nel corso degli incontri del Gruppo inter-Ordini è maturato il proposito di darsi una forma stabile e di trasformarsi in un dispositivo complesso di ricerca-azione, che operi come “spazio d’ascolto” dei problemi lavorativi dei professionisti della salute e come “centrale operativa” in grado di studiare, costruire e proporre strumenti idonei per prevenirli, affrontarli e possibilmente risolverli: una combinazione di “osservatorio” e “laboratorio” interprofessionale, che il Gruppo ha proposto di chiamare LabOsservatorio.

Il compito di questo dispositivo sarà in primo luogo quello di studiare in modo accurato i fenomeni che riguardano il malessere organizzativo nella sanità, esplorando il materiale scientifico più accreditato disponibile e raccogliendo dati, testimonianze e proposte provenienti dai diversi professionisti coinvolti e, come si è già detto, anche dagli utenti e dai cittadini. Come fortemente raccomandato dalla recente Carta di Bucarest dell’Ufficio regionale europeo dell’Organizzazione mondiale della sanità, che identifica nelle professioni di cura “la spina dorsale di qualsiasi sistema sanitario”, è giunto il momento di

Qui il documento
“Se mi fai male
chi ti curerà?”



PER APPROFONDIRE

Una fotografia della situazione reale: la survey

Nel primo semestre del 2023 il Gruppo inter-Ordini ha svolto un’indagine presso gli operatori sanitari e sociali distribuendo un questionario a tutti gli iscritti di diversi Ordini del Piemonte. Dalle risposte emerge che le principali cause di stress e malessere sono il carico di lavoro, il mancato riconoscimento, la retribuzione inadeguata e la scarsa conciliazione tra lavoro e vita privata. Le conseguenze includono tensioni interpersonali, ansia, depressione e comportamenti controproducenti. Per ridurre lo stress, gli operatori chiedono riconoscimento, supporto emotivo, spazi di discussione e formazione continua. I dati raccolti sono stati presentati e discussi al convegno “Creare reti per proteggere il Ssn e i suoi professionisti”, sponsorizzato dall’OMCeO di Torino in collaborazione con gli altri Ordini sanitari e sociali del Piemonte e della Valle d’Aosta, per individuare proposte di soluzione da adottare per affrontare i problemi evidenziati.

È importante “coinvolgere tutte le figure chiave interessate”, compresi i rappresentanti del personale di cura e assistenza

fare qualcosa, di incominciare a proporre alle istituzioni sanitarie (intanto quelle piemontesi, con la speranza di un'estensione su scala nazionale) dei piani di lavoro realistici in collaborazione con strutture come il LabOsservatorio. Le metafore che hanno guidato questo progetto sono diverse, vanno dal telescopio (che osserva cose anche molto lontane) al microscopio e alla radioscopia (in grado di osservare cose molto piccole o che stanno sotto la superficie), dallo spazio (un ambiente dove le persone possono trovarsi, parlare e trovare ascolto) al faro (che illumina l'ambiente e può indicare una via percorribile), dal microfono (che dà voce al pensiero delle persone) al megafono (dove se occorre si può gridare per farsi sentire), dall'infermeria (dove si prestano cure e si medicano le ferite) alla scuola (dove si studia e si apprendono conoscenze e strumenti) e infine al laboratorio (che ha il compito di analizzare i problemi e di elaborare rimedi per risolverli o almeno per mitigarli).

Le sfide per una “manutenzione ordinaria” del ruolo di cura

Poiché, come si è detto, l'evidenza dimostra che chi sta male lavora male, il Gruppo inter-Ordini è convinto che ogni progetto che migliori la qualità della vita lavorativa e la sicurezza dei professionisti sanitari e sociali abbia come inevitabile ricaduta un miglioramento delle prestazioni di cura per l'utenza. Il successo di questi obiettivi dipenderà in larga misura dalla capacità di collaborazione delle varie professioni della sanità, in particolare di quelle implicate nella sicurezza e nella prevenzione; ma dipenderà anche dalla possibilità di costruire e mantenere delle intese di rete con tutti i soggetti che pos-

sono contribuire a promuovere il benessere dei professionisti implicati, dalle asl alla Regione, dai sindacati alle società scientifiche, dagli ordini professionali alle università. Un punto di importanza rilevante riguarda i rapporti del mondo sanitario con la stampa e con la pubblica opinione, inclusi i social media, dove la facile retorica dell'era pandemica, con gli eroi applauditi dai balconi, ha presto lasciato il posto ad attacchi svalutativi, a un linguaggio dell'odio e non di rado ad aggressioni violente verbali e materiali.

Un altro punto riguarda i giovani professionisti che da un lato sembrano in costante riduzione, attratti da altre professioni meno stressanti o più rispettose della vita privata, e dall'altro, quando vengono reclutati nel sistema sanitario, ben presto vanno incontro a malesseri e delusioni tali da minarne la salute e soprattutto la motivazione a continuare a svolgere un lavoro di cura poco riconosciuto, rischioso e mal retribuito. Anche le donne nelle professioni sanitarie e sociali, come mostra un articolo pubblicato da Medscape col titolo “Women in medicine: burned out and fed up”, vanno incontro a seri problemi per lo più legati a persistenti discriminazioni di genere, alla difficoltà di conciliare l'impegno professionale con la vita familiare e alla maggiore esposizione ad episodi di violenza.

Per affrontare questa serie di problemi, con la ragionevole speranza di conseguire risultati significativi, è importante – come sottolinea la Carta di Bucarest – “coinvolgere tutte le figure chiave interessate”, compresi i rappresentanti del personale di cura e assistenza. In definitiva, se l'obiettivo da perseguire è la “difesa della buona cura del paziente”, la prima raccomandazione alle istituzioni è quella di dimostrare agli operatori che l'organizzazione del lavoro e la dirigenza non li hanno abbandonati alla loro sorte e si preoccupano del loro benessere e della loro sicurezza, adottando nei fatti una cultura organizzativa che non si basi, come oggi per lo più avviene, sull'imposizione di carichi di lavoro

sempre più onerosi, sulla colpevolizzazione sistematica degli insuccessi terapeutici e sull'assenza totale di momenti di ascolto e di spazi di supporto.

E, per quanto riguarda l'ascolto e il supporto, va ribadito come gli strumenti che la letteratura internazionale accredita con più frequenza siano i percorsi di gruppo guidati da un consulente o da un facilitatore, con valenza formativa ma soprattutto di supporto del ruolo di cura e di assistenza; al loro interno i metodi più collaudati per efficacia e fattibilità (e anche i più sostenibili per gli operatori e per le aziende) sono i gruppi Balint e i gruppi di intervizione (o di peer-support). Questi gruppi non sono alternativi agli interventi di supporto individuale o ai percorsi di supervisione e di discussione clinica sui casi, ma sono con essi pienamente integrabili. Così come si possono ben integrare

Note e riferimenti bibliografici

- 1 Maslach C. Burnout, the cost of caring. New York: Prentice Hall Press, 1982.
- 2 Al momento attuale il Gruppo è formato da 19 persone e rappresenta: l'OMCeO di Torino, l'Ordine degli psicologi del Piemonte, l'Ordine delle professioni infermieristiche della Provincia di Torino, l'Ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione di Torino, Aosta, Alessandria, Asti, l'Ordine della professione di ostetrica di Torino, Asti, Cuneo, Alessandria e Aosta; l'Ordine dei farmacisti della Provincia di Torino; l'Ordine degli assistenti sociali del Piemonte; l'Ordine dei fisioterapisti del Piemonte e della Val d'Aosta; l'Ordine dei biologi del Piemonte, della Liguria e della Val d'Aosta.
- 3 Il compito di redigere il vademecum "Aiutiamo chi cura: istruzioni per l'uso" è stato affidato a un team redazionale coordinato dalla prof.ssa Daniela Converso, psicologa del lavoro e dell'organizzazione e direttrice del Dipartimento di psicologia dell'Università di Torino.

con i momenti formativi, specialmente quelli orientati allo sviluppo di competenze emotivo-relazionali. E, insieme ad essi, possono concorrere ad instaurare e a consolidare nel servizio sanitario dei dispositivi di "manutenzione ordinaria" del ruolo di cura. ▲



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

Intervista a

Marco Geddes da Filicaia
Medico epidemiologo

Quali sono oggi le implicazioni dell'attività libero professionale intramuraria? E come viene svolta ancora da molti medici? Lo abbiamo chiesto a **Marco Geddes da Filicaia**, medico epidemiologo.

La possibilità di svolgere l'attività libero professionale intramoenia è stata introdotta nel 1992 e da allora ha subito molte modifiche normative. Qual è oggi il quadro in Italia?

I dati disponibili sulla diffusione e sul ricorso all'Alpi sono divulgati dall'Agenas insieme al Ministero attraverso un rapporto annuale. Ma, come ho detto più volte non ci sono studi specifici che rilevano alcuni parametri fondamentali. Ad esempio, di quanto guadagnano i medici è riportato solo un dato medio, anche piuttosto basso, ma non è indicata la distribuzione che si può dedurre soltanto consultando i dati dai siti delle aziende ospedaliere. Un altro dato che non è riportato è relativo

all'attività libero professionale non svolta all'interno delle strutture pubbliche, originariamente la normativa prevedeva questa possibilità in termini straordinari e solo per un anno poi è stata prorogata fino al decreto Balduzzi che nel 2012 l'ha formalizzata, incaricando le aziende ospedaliere di gestire il flusso di prenotazioni e di tracciare le entrate economiche. Inoltre, l'attività intramoenia svolta all'esterno delle strutture pubbliche è regolamentata in modo molto diverso a seconda delle Regioni: in alcune svolgere questo tipo di attività impedisce di poter diventare dirigenti di strutture complesse, in altre invece non è così.

Proprio perché non ci sono dati precisi su come venga regolamentata l'Alpi nelle diverse Regioni servirebbero degli studi puntuali sia sull'applicazione dei modelli organizzativi sia di carattere sociologico che indaghino, ad esempio, le motivazioni per cui si ricorre alla libera professione in intramoenia. Finora le indagini svolte sono principalmente di opinione senza forti basi statistiche, di certo utili per evidenziare le criticità ma che non possono essere considerate esaustive.

Ad oggi questa situazione rende ancora molto difficile sapere cosa succede in Lombardia rispetto alla Toscana e quindi avere un quadro completo.

Quali sono i motivi che spingono le persone a scegliere di prenotare prestazioni erogate da medici in regime di libera professione intramuraria?

Quello che si evidenzia dai dati è che il ricorso alla libera professione intramuraria avviene per la ricerca del professionista e in un numero limitatissimo di specialità, in particolare la ginecologia e l'ortopedia protesica, come ho constatato in alcune aziende ospedaliere della Regione Toscana. Addirittura le liste di attesa di queste due branche spesso sono più lunghe per la libera professione intramoenia rispetto a quelle delle prestazioni erogate attraverso il servizio pubblico. Un altro motivo che spinge le persone a scegliere il percorso

privato è quello della vicinanza geografica, quindi la possibilità di scegliere professionisti il più vicino possibili. Tuttavia la ragione fondamentale è rappresentata dalla lunghezza delle liste di attesa pubbliche che vengono scavalcate attraverso il ricorso all'Alpi.

Lei sostiene che l'attività intramoenia non allunghi le liste d'attesa e non incida particolarmente sulla loro riduzione.

Quali potrebbero essere le vere alternative alla riduzione delle liste d'attesa?

Innanzitutto bisogna capire le cause che portano ad avere delle liste d'attesa eccessivamente lunghe. Cause che, nonostante ci sia chi sostiene il contrario, non hanno niente a che vedere con l'esistenza della libera professione intramuraria. A sostegno di quest'affermazione vi è innanzitutto il fatto che ci sono Paesi come l'Inghilterra dove la libera professione intramoenia non esiste ma ha liste di attesa lunghe come le nostre. In secondo luogo, uno dei settori in cui le liste d'attesa sono più folte è la diagnostica strumentale di alto livello, in questo stesso settore l'Alpi rappresenta solo l'un per cento delle attività. Terzo ed ultimo elemento è che mentre le liste di attesa sono aumentate l'attività in libera professione si è ridotta.

Le cause reali di liste d'attese tanto lunghe hanno a che fare con la progressiva riduzione del personale medico e progressivamente, a causa dei pensionamenti non compensati, del blocco delle assunzioni e del trasferimento verso il privato o verso l'estero. Un altro motivo è legato all'inadeguatezza e all'obsolescenza delle attrezzature e a una distribuzione non razionale rispetto alle esigenze delle strutture. Un ultimo elemento molto rilevante è la mancanza di un filtro di appropriatezza a livello territoriale. Per intervenire su questo problema ci sono state delle iniziative virtuose, anche se ovviamente non hanno completamente risolto il problema. In alcune aziende quando venivano prescritte alcune prestazioni complesse si attuava un confronto fra prescrittore ed esecutore per

cui quest'ultimo poteva indirizzare il medico richiedente verso altre tipologie di esami. L'altra esperienza è stata nell'area di Pisa stabilendo che la richiesta di prestazioni di primo livello debba essere accolta nel giro di tre giorni. Questo sistema si basa su un livello di programmazione forte e sul fatto che lo specialista che vede il paziente se decide di prescrivere altri approfondimenti possa e debba prescriverli prenotandoli direttamente. In questo modo è il medico a stabilire le tempistiche e quindi anche la priorità delle prescrizioni.

Sempre rispetto alle liste d'attesa, per alcune prestazioni nel pubblico ci sono attese molto lunghe mentre, se effettuate in intramoenia, sono erogate in qualche decina di giorni. Come si spiega questa differenza di trattamento?

Innanzitutto chi lavora in libera professione intramoenia incrementa il proprio reddito aumentando la propria attività e quindi è incentivato a smaltirla il più possibile. Tuttavia, ci sono comunque dei limiti a questo smaltimento anche per la disorganizzazione delle attività ambulatoriali e per gli orari di apertura che devono rispettare. Normativamente lo smaltimento delle liste d'attesa della libera professione intramoenia dovrebbe essere in equilibrio con le liste pubbliche; anche se la normativa prevede delle sanzioni qualora questo equilibrio non venisse rispettato, non sembrano esserci controlli consistenti.

Il numero dei medici che svolge attività di libera professione intramuraria si sta riducendo così come il numero delle persone che ne fanno ricorso. Quali sono allora le resistenze che fanno sì che l'Alpi non venga definitivamente eliminata?

Per primi sono i medici a fare resistenza all'eliminazione dell'Alpi, anche a fronte della riduzione salariale che c'è stata negli ultimi anni. Inoltre, eliminando questa possibilità si corre concretamente il rischio di spingere ulteriormente i medici



Foto di Marco Vergano / CC BY



fuori dal Servizio sanitario nazionale. L'intervento che si potrebbe fare inizialmente è piuttosto quello di regolamentare la quantità di prestazioni che un medico può erogare in regime di Alpi e quindi di ridurre anche il guadagno economico che i professionisti ne ricavano. Un secondo intervento necessario dovrebbe essere volto a mantenere l'equilibrio tra la libera professionale intramuraria e quella istituzionale, per cui quando si presenta un disallineamento fra le due liste di attesa i medici che lavorano anche in intramoenia dovrebbero essere obbligati a fare attività istituzionale in regime di produttività aggiuntiva. Tutto ciò nell'attesa, o nella speranza, che degli aumenti salariali e un incremento del personale possano permettere di eliminare questo mostro giuridico che è l'Alpi.

L'attività intramoenia non rischia di ledere la percezione di integrità che i cittadini hanno del Servizio sanitario nazionale e del diritto alla salute?

Certamente, l'Alpi suscita un risentimento molto forte tra il pubblico. Ancor di più perché a volte è lo stesso personale pubblico che indirizza le persone verso le prestazioni svolte in intramoenia, e molti cittadini percepiscono quasi di essere obbligati a tale scelta. L'esistenza della possibilità di svolgere la libera professione all'interno delle mura del servizio pubblico è sicuramente un vulnus del nostro sistema sanitario. ▲



È opinione comune che gli stipendi dei medici siano troppo bassi, e probabilmente è vero. Ma qual è il nostro parametro di riferimento quando facciamo questa affermazione? Lo stipendio di altri professionisti, come per esempio quello di un professore universitario o di un direttore di banca? Oppure, come più spesso accade, quello dei colleghi che fanno lo stesso mestiere in altri Paesi?

I confronti internazionali sono peraltro difficili, perché devono tenere conto delle tante variabili che entrano in gioco, anche se ci si limita a fare paragoni all'interno del nostro continente. Andrebbero per esempio considerati il costo della vita, il cuneo fiscale, i sistemi previdenziali, le possibilità di carriera, la differenza, a volte anche molto significativa, tra medici che svolgono attività diverse.

Cercando di mettere un po' d'ordine tra le tante cifre che si trovano in rete, spesso abbastanza diverse tra di loro a causa del variare dei criteri utilizzati, mi permetto alcune considerazioni, tutt'altro che definitive, per suscitare, se qualcuno lo desidera, un dibattito a più voci.

Costo della visita e cuneo fiscale

Innanzitutto, la differenza nel costo della vita è maggiore tra le zone metropolitane e periferiche di uno stesso Paese più di quanto non lo sia tra le diverse nazioni europee. Il costo della vita di Milano non è così lontano da quello di Berlino, Barcellona, Lione o Edimburgo, mentre è senz'altro più alto di quello di Palermo o di Salerno. Da noi gli stipendi dei medici sono però tendenzialmente uniformi, mentre in altri Paesi d'Europa e del mondo sono più elevati nelle grandi metropoli.

I confronti internazionali sono peraltro difficili, perché devono tenere conto delle tante variabili che entrano in gioco, anche se ci si limita a fare paragoni all'interno del nostro continente

È vero che i medici guadagnano poco?

Alcune considerazioni dati alla mano

Daniele Coen

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

Per quanto riguarda il cuneo fiscale, il nostro è inferiore a quello di Belgio, Germania e Francia, mentre è superiore a quello spagnolo. Non si tratta di differenze abissali e non dovrebbe essere questo a causare grande variabilità nello stipendio dei medici di questi Paesi. Se guardiamo i dati Ocse sugli stipendi medi aggiustati per il costo della vita (si tratta di valori lordi che considerano tanto gli stipendi dei medici al primo impiego, quanto quelli dei medici al limite dell'età pensionabile), il valore di 105.000 € per l'Italia è quasi identico a quello della Francia (107.000 €) e della Spagna (104.000 €). Germania e Olanda stanno invece una spanna più su (rispettivamente 188.000 € e 192.000 €). Se vogliamo farci del male allargando lo sguardo al resto del mondo, troviamo Paesi come Svizzera, Stati Uniti e Canada che sono fuori scala, con stipendi medi di 200-250.000 € e aumenti significativi con l'avanzamento di carriera. Ma sono appunto mondi diversi e i confronti non tengono.

Professioni a confronto

Il punto centrale però si coglie spostando l'attenzione sugli stipendi di altri lavoratori, pubblici o privati. Che si tratti di maestri elementari o di professori universitari, di operai o di direttori di banca, ritroviamo infatti le stesse proporzioni:

poca differenza con i Paesi dell'Europa meridionale, valori nettamente più bassi rispetto ai Paesi nordici. La conclusione è, dunque, che i medici italiani sono pagati poco nello stesso identico modo in cui sono pagati poco gli operai, gli insegnanti, gli impiegati pubblici del nostro Paese.

Non si tratta di una sottovalutazione della nostra professione (e questa è a mio parere una buona notizia), ma di una sottovalutazione del lavoro *tout court*. Niente di inatteso, se ci si rifà ai dati Ocse relativi all'andamento degli stipendi negli ultimi trent'anni: il livello medio di quelli italiani è cresciuto di appena lo 0,36 per cento, mentre nello stesso periodo in Germania e in Francia l'aumento è stato del 33 per cento. Per non parlare di Svezia e Irlanda che hanno visto rispettivamente un incremento del 72 e del 82 per cento.

Se anche in Italia si decidesse di aumentare del 20 per cento lo stipendio dei medici, questo sarebbe ancora un'inezia rispetto all'enorme differenza che nel nostro Paese esiste tra i medici dipendenti del servizio sanitario pubblico che accedono (circa il 50 per cento del totale) o che non accedono (l'altra metà) alla libera professione intramoenia. Anche all'interno di chi accede all'attività libero professionale, esiste un ulteriore scalino tra le specialità mediche e quelle chirurgiche. In genere, le prime giungono al massimo a raddoppiare il proprio stipendio. Le seconde lo moltiplicano facilmente per tre, quattro o cinque volte. Non c'è dunque da stupirsi se i giovani medici non si iscrivono più alle specialità che aprono pochi spazi alla libera professione. La medicina d'urgenza in testa, ma anche l'anestesia e rianimazione, la medicina nucleare, l'anatomia patologica e altre. In un sistema di mercato, la logica conclusione sarebbe che gli stipendi delle diverse discipline devono essere differenziati in base al principio della domanda e dell'offerta. Ma in un sistema pubblico?

Vedo improbabile che si riesca in un vicino futuro ad aumentare gli stipendi in modo da superare la disaffezione dei medici e l'esodo di molti giovani verso altri

Molti medici accetterebbero aumenti contenuti della propria retribuzione se si vedessero garantiti condizioni di lavoro soddisfacenti

Paesi. Forse si potrebbero concentrare le poche risorse disponibili su quella metà dei medici che non ha accesso alla libera professione. O forse si potrebbe credere di più nel fatto che il guadagno non sia l'unica motivazione per cui i medici hanno scelto un lavoro che, nonostante tutto, è in grado di offrire grandi soddisfazioni professionali e personali. Molti medici accetterebbero aumenti contenuti della propria retribuzione se si vedessero garantiti condizioni di lavoro soddisfacenti, sicurezza personale, una formazione gratuita e di qualità, maggiori possibilità di carriera professionale, la non perseguibilità penale per gli errori colposi. ▲





Il costo della cura in oncologia

Nonostante il sistema sanitario universale italiano copra i costi dei trattamenti antineoplastici è comunque presente la cosiddetta “tossicità finanziaria” per il paziente oncologico. Con questo termine ci si riferisce a un fenomeno ben caratterizzato negli Stati Uniti conseguente al peso economico sui pazienti oncologici che può derivare da spese mediche elevate, assenza di un’adeguata copertura assicurativa o da una combinazione di entrambi. I costi finanziari eccessivi e l’accesso limitato alle cure a causa di limitazioni economiche, lo stress emotivo e la difficoltà a mantenere una stabilità finanziaria si associano a un peggioramento della qualità della vita dei pazienti e a un maggior rischio di mortalità. Negli Stati Uniti si è iniziato a discuterne pensando alle conseguenze negative sul piano economico derivate sia dal costo delle cure antitumorali che da fattori attribuibili alla malattia e non al trattamento, come per la perdita del lavoro temporanea o provvisoria.

Intervista a

Massimo Di Maio

*Dipartimento di oncologia, Università di Torino
Direttore Oncologia medica universitaria, Ospedale Molinette, Aou Città della Salute e della Scienza di Torino*

Per misurare la portata e le cause della tossicità finanziaria nella realtà italiana è stato sviluppato lo strumento Proffit – *Patient reported outcomes for fighting financial toxicity*. Come è nato e a cosa ha portato lo abbiamo chiesto a **Massimo Di Maio**, professore ordinario di oncologia medica presso il Dipartimento di oncologia dell’Università di Torino e direttore dell’Oncologia medica universitaria dell’Ospedale Molinette, Aou Città della Salute e della Scienza di Torino.

La tossicità finanziaria dei pazienti oncologici è una problematica emersa negli Stati Uniti, ma sembra essere un problema anche italiano. Come nasce l’idea di sviluppare uno strumento per misurarla?

«L’oncologia dell’Ospedale Mauriziano, dove lavoravo fino a pochi mesi fa, ha partecipato allo sviluppo di un questionario per misurare la tossicità finanziaria dei pazienti oncologici italiani, non solo dell’area di Torino. Non esisteva uno strumento del genere in quanto l’unico esistente in



Foto di Jan van der Wolf / CC BY

La tossicità finanziaria nei pazienti oncologici in Italia

letteratura per misurare il disagio finanziario dei pazienti oncologici (il questionario Cost) è nato negli Stati Uniti, dove però il sistema sanitario è molto diverso da quello italiano; un sistema dove i pazienti devono pagare – parzialmente – il costo dei farmaci antitumorali. La domanda che ci siamo posti è stata se ci fossero altri fattori che, al di là del costo delle terapie, potessero causare un disagio finanziario nei pazienti oncologici.

Prima di elaborare il questionario dello studio, insieme ad altri colleghi, avevamo analizzato i dati di numerosi studi randomizzati che erano stati condotti in Italia e coordinati all'Istituto tumori di Napoli, e che avevano come elemento comune un questionario sulla qualità di vita che in una delle domande analizzava anche l'eventuale presenza di disagio finanziario conseguente alla malattia o al trattamento. Con nostra sorpresa era emerso che una percentuale non piccola di pazienti rispondeva, se pur in diversa misura, positivamente a quella domanda, denunciando una quota di disagio finanziario. Si era quindi potuta descrivere una correlazione tra la presenza di disagio finanziario e il rischio di avere una peggiore qualità di vita sia durante il trattamento sia successivamente, con effetti negativi sulle aspettative di vita. È così che abbiamo deciso di indagare meglio il fenomeno mettendo a punto un questionario che, nel nostro Paese, inquadrasse: la frequenza, le possibili cause e i fattori determinanti e la percezione del problema da parte dei pazienti.

Come è strutturato il questionario?

In Italia, a differenza degli Stati Uniti, essendoci un sistema sanitario pubblico può quasi sorprendere l'esistenza di un fenomeno come quello della tossicità finanziaria. Proprio per questo noi eravamo particolarmente interessati a esplorarne le cause, per mettere in luce anche alcune falle nel sistema di presa in carico e di gestione ottimale dei pazienti. Come dovesse essere composto il questionario lo abbiamo iniziato a immaginare insieme ai pazienti e ai

loro caregiver, coinvolti già nelle prime fasi di "focus group" sull'identificazione dei punti rilevanti, arrivando alla fine a un totale di 16 domande, che sono quelle contenute nella versione definitiva del questionario. Ci ha molto colpito notare che per i pazienti le voci importanti da inserire fossero non solo quelle relative alle spese vive da dover sostenere ma anche quelle relative all'efficienza del sistema sanitario e della comunicazione tra i vari attori della rete.

Il questionario è composto da due tipologie di domande: a sette domande viene assegnato un punteggio e la somma delle risposte forma un punteggio che misura il grado di tossicità finanziaria; le altre nove domande invece, esplorano i possibili determinanti del problema. Queste ultime possono essere analizzate singolarmente: ce ne sono due che valutano la distanza casa-ospedale e il conseguente costo dei trasporti; quattro domande sono sulle spese non coperte e che il paziente deve pagare di tasca propria; le rimanenti sono relative all'efficienza del Servizio sanitario nazionale, sia dal punto di vista organizzativo e amministrativo sia rispetto alle cure ricevute. Successivamente alla produzione della versione definitiva del questionario, l'abbiamo somministrato a un gruppo di pazienti che accedevano alla nostra struttura in regime di day hospital, al Maurizioano.

Qual è la situazione che emerge dallo studio finora condotto?

In realtà, il quadro emerso dallo studio condotto tra i pazienti dell'Ospedale Maurizioano è abbastanza rassicurante, pur confermando l'esistenza di una quota di pazienti che hanno un certo grado di tossicità finanziaria. In base ai risultati ottenuti su 167 pazienti abbiamo cercato di stabilire delle correlazioni: ad esempio i pazienti più anziani, essendo pensionati, hanno meno problemi legati alle conseguenze della malattia e della cura sul lavoro. Il problema invece diventa più pesante nei pazienti giovani e ancor di più in quelli che sono dipendenti privati. Nei liberi

professionisti arruolati (solo 11) il Proffit score era leggermente più alto, ma in questo caso i numeri erano troppo piccoli per trarre conclusioni definitive. Inoltre è stata riscontrata un'associazione significativa tra il Proffit score e la presenza di un danno economico dovuto al covid-19 per il paziente o la famiglia: il punteggio medio è stato di 14,29, 33,33 e 47,61 per coloro che hanno dichiarato di non aver subito alcun danno, di aver subito un danno lieve e di aver subito un danno elevato. In ogni caso lo studio è ancora esplorativo e i risultati sono relativi esclusivamente alla popolazione torinese e piemontese (la grande maggioranza dei pazienti trattati al Mauriziano abita poco distante) e quindi non possono restituire un quadro esaustivo della situazione.

Nel frattempo è stato portato avanti un altro studio multicentrico, che interessa centri sparsi al nord e al sud Italia (vedi box "La validazione del Proffit score in Italia"). In questo modo è possibile praticamente descrivere le differenze fra le varie aree geografiche, magari in una realtà con una rete oncologica ben organizzata come quella piemontese ci potrebbe essere meno disagio per alcuni dei punti del questionario come l'efficienza della comunicazione tra gli operatori sanitari o l'efficienza con cui il centro sanitario organizza il percorso.

In Italia quali sono le spese che i pazienti oncologici devono sostenere autonomamente e come incidono sulla stabilità finanziaria delle persone?

Nel nostro Paese il costo diretto dei farmaci non è a carico dei pazienti come negli Stati Uniti, ma ci sono molti servizi che non sono coperti dal servizio sanitario, ad esempio le visite e gli esami svolti privatamente, le terapie di supporto quando i farmaci non sono rimborsati, le visite specialistiche con odontoiatri, nutrizionisti o psicologi che per fortuna sono spesso disponibili nell'ambito del servizio pubblico ma, in qualche caso, sono difficilmente fruibili, come dimostrano i numeri del *Libro Bianco*

dell'Aiom (Associazione italiana oncologia medica). Poi ci sono costi indiretti, come nel caso dei trasporti per ogni appuntamento e ogni accesso ai servizi.

Da non sottovalutare è poi la ricaduta finanziaria sui caregiver: ad esempio le giornate di permesso e la riduzione dell'orario di lavoro. Il coinvolgimento dei caregiver e gli effetti del costo della cura anche su di loro è un aspetto che non abbiamo voluto tralasciare nello studio. Già nella fase di preparazione – che prevedeva dei gruppi di lavoro a Napoli, Roma e Torino – abbiamo chiesto ai pazienti di coinvolgere anche le persone a loro più vicine.

La riforma del sistema sanitario territoriale auspicata con il Pnrr potrà incidere riducendo lo stress percepito dai pazienti oncologici e le spese sostenute privatamente?

Intanto bisogna sottolineare che è tutto il sistema di presa in carico che deve fare la differenza. Nel senso che il paziente percepisce di essere veramente assistito quando è la rete complessiva a funzionare, dal farmacista ospedaliero al medico di famiglia. Noi abbiamo voluto fortemente che questo studio non si limitasse a fotografare la situazione attuale, ma che fosse anche uno strumento potenzialmente utile per combattere la tossicità finanziaria e quindi per fare interventi migliorativi.

Ad esempio, nell'ambito di un programma di mentorship dell'Aiom stiamo lavorando, con il dottor Francesco Perrone di Napoli e le dottoresse Eva Blondeaux di Genova e Martina Pagliuca di Napoli, a uno studio sulle donne trattate per un tumore della mammella in stadio precoce, per esplorare meglio tra le altre cose quanto spendono per integratori e farmaci non coperti dal servizio sanitario. Molte di queste spese non sono giustificate perché l'utilizzo di questi farmaci non sempre è basato sulle evidenze, ma comunque nel corso degli anni rappresenta una voce di spesa significativa. Quindi questi tipi di studi possono servire anche ad aumentare l'appropriatezza delle prescrizioni, o meglio a ridurre delle prescrizioni non appropriate.

In generale, sono tante le possibilità di interventi che ci potrebbero essere. A questo proposito sono molto curioso di vedere i risultati del confronto tra Regioni del nord e del sud perché significherebbe confrontare dei sistemi dove c'è una rete territoriale già organizzata rispetto ad altri dove purtroppo questo percorso è ancora un po' indietro. Così magari si potrà dimostrare l'impatto dell'efficienza della presa in carico e della gestione dei malati oncologici sul benessere complessivo dei pazienti.

Nel sistema complessivo della presa in carico e sul benessere dei pazienti come incide il lavoro svolto dai medici di medicina generale?

Come è stato detto prima, la vera differenza non la fa il singolo, ma la fa il coordinamento tra le varie figure, tuttavia il medico di medicina generale è sicuramente un attore importante. Innanzitutto deve essere tempestivo nell'interazione sia con il paziente sia con gli specialisti che lo seguono. La Rete oncologica piemontese ha lanciato diverse iniziative per confrontarsi periodicamente con i medici di medicina generale, perché sono loro generalmente ad indirizzare il paziente con sospetto di tumore verso la presa in carico. Inoltre, sono degli alleati importanti anche per i pazienti che affrontano il percorso di malattia e che hanno già un ospedale di riferimento perché vedono nel medico di medicina generale un interlocutore importante. Nella comunità di pazienti che hanno contribuito allo sviluppo del questionario è sicuramente emersa l'importanza del ruolo del medico di medicina generale per l'efficienza dell'intero sistema.

Alcuni sostengono che per garantire un'equità andrebbe intrapreso un processo inverso all'autonomia differenziata, cioè una programmazione centrale. Le reti oncologiche regionali garantiscono un'equità nelle cure?

È chiaro che lo standard di qualità dovrebbe essere uguale per tutta Italia. Il problema è che nell'attuale sistema spetta alle singole Regioni garantire la declina-

zione del percorso di cura con le stesse opportunità per tutti i pazienti. Il grosso dello sforzo è organizzativo, e quindi andrebbe fatto a livello locale: in ogni singola struttura della rete regionale dovrebbe essere chiaro come definire il percorso per il paziente in modo da non essere lasciato a sé stesso. Questo si può fare solo a livello locale, l'importante è che la qualità delle prestazioni erogate e del percorso complessivo sia uguale in tutt'Italia. ▀



PER APPROFONDIRE

La validazione del Proffit score in Italia

La rivista ESMO Open ha pubblicato lo studio di validazione del questionario Proffit che ha coinvolto 10 centri italiani e 221 pazienti. Il questionario include 16 domande di cui 7 misurano l'entità della "financial toxicity" e le altre 9 ne esplorano i possibili determinanti. Il punteggio medio basale del Proffit score è risultato pari a 36,5 (in una scala da 0 a 100), con una deviazione standard pari a 24,9. Tale punteggio è risultato significativamente più alto al sud Italia rispetto al nord. Inoltre, il punteggio di tossicità finanziaria risulta mediamente più alto nei pazienti con basso livello di istruzione, in quelli disoccupati o con lavoro autonomo, e in quelli che hanno riferito un significativo impatto della pandemia covid-19 sulle proprie finanze. La seconda parte del questionario (domande 8-16) ha esaminato i possibili determinanti della tossicità finanziaria. Il punteggio medio a tali domande variava dal minimo di 17,6 per la domanda inserente i problemi nel supporto da parte dello staff medico, a un massimo di 49,0 per la domanda relativa alle spese per farmaci non coperti dal Servizio sanitario nazionale. Come atteso, il punteggio della tossicità finanziaria aumenta al peggiorare delle risposte ai determinanti. Sulla base di questi risultati la validazione esterna del questionario Proffit in un campione indipendente di pazienti è stata positiva. Lo strumento, ora validato – spiega Massimo Di Maio su OncoTwitting – può essere impiegato in studi clinici che adottino tale Prom (*Patient-reported outcome measure*) per misurare la tossicità finanziaria. Teoricamente, tali studi possono essere di vario tipo: studi osservazionali, che documentino l'incidenza e l'andamento della tossicità finanziaria in setting specifici di pazienti (per tipo di patologia o per setting ecc.), studi che usino la *financial toxicity* come endpoint di confronto (analogamente alla qualità di vita o ad altri endpoint) tra interventi o terapie diverse, allo scopo di documentare le eventuali differenze in termini di tossicità finanziaria tra diverse strategie, studi che mirino a ridurre la tossicità finanziaria con interventi specifici su alcuni dei suoi possibili determinanti. Fonte: Arenare L, Porta C, Barberio D, et al. Confirmatory validation analysis of the Proffit questionnaire to assess financial toxicity in cancer patients. ESMO Open 2023; 8: 102192.

Il silenzio è calato

Il silenzio è calato sulla vicenda dolorosa di Indi Gregory, così come era calato sui casi di Alfie Evans e Charlie Gard, bambini inglesi a cui, nel 2017, sono stati sospesi i supporti vitali per le gravissime malattie degenerative e incurabili da cui erano affetti. Anche con Indi, finito il clamore, sembra che il problema non interessi più nessuno, almeno fino al prossimo caso utile a ipocrisia, propaganda e scandalo. Ma i problemi posti sono fondamentali ed è il momento di parlarne.

La prima cosa che colpisce sono la determinazione e la rabbia dei genitori di Indi di fronte alla decisione di medici e giudici inglesi di sospendere il supporto vitale alla loro figlia. Che la bambina dovesse morire era chiaro anche a loro; ciò che sembra non abbiano accettato è la decisione di lasciarla morire sospendendo il supporto vitale, quindi con un atto volontario. Il rispetto dovuto al loro dolore non può impedirci di pensare che il primo dovere etico è di agire per il migliore interesse del bambino.

Indi Gregory e le domande aperte

L'altro aspetto è che, se è vero che i genitori, quali tutori, hanno il diritto e il dovere di decidere e agire per lui, va considerato che il loro rapporto con il figlio non è una semplice presa in carico tutoriale, ma è un rapporto complesso in cui amore, trasporto, protezione, presenza hanno un peso enorme e il trovarsi di fronte alla necessità di scelte più che dolorose può mettere in crisi, sino ad annullare, la lucidità e la convinzione necessarie per giungere a una decisione che sia la migliore per il figlio anche se intimamente inaccettabile. Chi ha lavorato dove la sofferenza del morire del bambino è dolorosamente percepita dal genitore e dal medico sa che di frequente accade che sia il genitore stesso, quasi sempre la madre, a chiedere di porre fine a quelle sofferenze, anche con la morte del bambino se null'altro è possibile. Ma questa dolorosa lucidità non è di tutti, e medici e giudici si possono trovare nella necessità di prendere una decisione che andrà a collidere con i sentimenti del genitore.

Patrizia Elli
Mario Renato Rossi
*Gruppo di lavoro
Acp Cure palliative
pediatriche e terapia
del dolore*

Ogni Paese ha promulgato leggi sul fine vita. Anche in Italia abbiamo leggi che stabiliscono dei principi molto importanti:

▼ legge 38/2010, garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

▼ legge 219/2017, sulle disposizioni di fine vita

▼ Comitato nazionale di bioetica 2020: Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita.

La legge 219/2017, pur rappresentando un importantissimo momento nell'affermazione del diritto a morire con dignità, trascura però il problema dei bambini genericamente affidando (art. 3) a chi possiede la potestà genitoriale (genitori o tutore) ogni decisione senza ulteriori indicazioni, ignorando così la complessità del problema. Il Comitato nazionale di bioetica definisce chiaramente cosa si intende per accanimento terapeutico: "inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici", e afferma "convinzione che sia dovere prioritario del me-



Il rispetto dovuto al loro dolore non può impedirci di pensare che il primo dovere etico è di agire per il migliore interesse del bambino

dico l'astenersi dall'iniziare o dal prolungare trattamenti inutili e sproporzionati". Tutto chiaro? In teoria sì, ma, come sempre, le cose si complicano e la posizione dei genitori di Indi ne è un esempio. Nel caso di Indi non sappiamo come i rapporti, la comunicazione, la mediazione tra genitori e medici si sia svolta, se vi fossero altri interlocutori (psicologo? eticista?), quanto è durata e come si è arrivati al ricorso alla magistratura; di certo la mediazione non ha funzionato e questo fallimento ha permesso che si inserissero opportunismi politici, ipocrisie, scandalismo sadico sulla pelle di una bambina morente e sul dolore dei suoi genitori. In un ambito così complesso forse il medico e il giudice, oltre i genitori, non sono sufficienti.

Ai medici si richiede di identificare ed evitare l'accanimento clinico pur garantendo il meglio in termini di controllo del dolore fisico e psichico del bambino. Gli si chiede di condividere con i genitori l'analisi realistica della situazione e un percorso nell'interesse superiore del bambino. La condivisione, tuttavia, prevede la capacità di stabilire una relazione vera con i genitori che sia la base di una comunicazione efficace.

Si tratta di comunicazioni difficili, complesse, ad alto tasso emotivo per le quali bisogna essere preparati e formati. I medici infatti possono trovarsi di fronte a situazioni molto differenti che vanno previste, comprese e per la gestione delle quali non esiste una regola o uno schema unico, ma sicuramente la formazione e l'esercizio all'uso dell'ascolto può facilitare un accompagnamento empatico. Nelle situazioni complesse o di difficile inquadramento i comitati etici (se presenti e adeguati) andrebbero coinvolti in un ruolo consultivo partecipando con i medici alla mediazio-

ne, garantendo il rispetto di opinioni, fede e condizioni emotive dei genitori.

Anche la richiesta dei genitori di un secondo parere va compresa e accompagnata per proteggerli da soggetti che speculano sul loro dolore (maghi, guaritori, sedicenti medici), aiutandoli a prendere decisioni ragionevoli su base scientifica. Per molte malattie croniche a prognosi infausta o tumori, esistono associazioni di genitori composte da chi ha vissuto la stessa perdita e che sono in grado di avere una comunicazione, uno scambio, una vicinanza emotiva che può aiutare l'opera di mediazione. Queste associazioni non andrebbero mai dimenticate e dovrebbero essere sempre coinvolte ove possibile.

Quando tutto fallisce, il ricorso alla magistratura rimane l'unica risorsa per poter garantire il migliore interesse del bambino; anche in questo caso ogni tentativo va fatto per dare sostegno ai genitori che vivono l'ulteriore "affronto" di vedersi togliere la potestà genitoriale anche se solo per le scelte sanitarie.

È chiara la necessità di un'équipe dedicata composta dalle persone necessarie (medico, psicologo, infermiere, eticista, ecc.) che può mutare a seconda della situazione; équipe che non può essere improvvisata, ma gestita e preparata per affrontare situazioni che possono coinvolgere con forza gli stessi operatori.

Dovremmo lavorare per creare un consenso su come gestire il fine vita di un bambino con conoscenza di aspetti medici, psicologici, etici e normativi per garantire una morte dignitosa al bambino quando questa diventa il suo superiore interesse. Da questo numero inizia una serie di articoli dedicati al fine vita, tale iniziativa nasce dalla collaborazione con la rivista il punto. ▀

Questo articolo è stato pubblicato sulla rivista Quaderni acp dell'Associazione culturale pediatri e qui riproposto nell'ambito della collaborazione tra Quaderni acp e il punto per affrontare insieme, con un taglio interdisciplinare e dialettico, le tematiche nell'ambito della salute materno-infantile.



Quando si parla di fine vita in età pediatrica ci si confronta con uno dei campi più delicati dell'assistenza al bambino con malattia inguaribile o incurabile. Le peculiarità che circondano questa fase della malattia del bambino sono legate principalmente all'innaturalità per i caregiver nella realizzazione che il proprio bambino possa morire prima di un adulto, nonostante la consapevolezza della presenza di una malattia che potrà anche portare a questo momento. D'altro canto, la complessità clinica, spirituale e sociale di questo evento coinvolge inevitabilmente tutta la rete assistenziale del bambino inclusi il resto della famiglia, i servizi sanitari e lo stesso pediatra di base. Ci si trova spesso impreparati alla gestione di un evento del genere che, come purtroppo molto spesso accade, avviene molto di più nell'età pediatrica, rispetto all'età adulta, all'interno di un ospedale; al contrario della normale tradizione della morte di un congiunto, che prevedeva fino a pochi anni fa (e tuttora avviene così nei Paesi in via di sviluppo) l'assistenza del proprio caro fino all'ultimo respiro e an-

Fine vita dopo l'inizio della vita

che dopo presso il proprio domicilio, all'interno della propria casa con una serie di rituali, oltre che riti propri di ogni tradizione che aiutano spesso anche la fase dell'elaborazione del lutto. Spesso gli stessi curanti non sono compatti nello stabilire quando è il momento di smettere di fare tentativi disperati per trovare una cura e quando è invece il momento di pensare al conforto, alla dignità e alla pace per un bambino e la sua famiglia. Non è assolutamente semplice dare risposta a queste ultime domande e solo un approccio globale e sistematico può offrire risposte, magari non perfette, ma che partono dall'evidenza della letteratura e della pratica clinica e assistenziale di questi bambini e delle loro famiglie.

Giuseppe Pagano

Uoc Pediatria a indirizzo critico e patologia neonatale Azienda ospedaliera universitaria di Verona

Una storia vera

Mentre ero al pronto soccorso per la seconda volta in 24h perché sentivo muovere meno il mio bambino, sempre rimandata a casa perché i controlli sembravano andar bene, i medici si accorgono di un problema della flussimetria e dal tanto atteso parto spontaneo proposto più volte dal mio ginecologo mi ritrovo a subire il primo squarcio del mio corpo con un cesareo d'emergenza. Nel giro di qualche ora per una complicanza ginecologica mi ritrovo in terapia intensiva e il mio bambino in terapia intensiva neonatale. Chiedo di andare dal mio bambino che mi hanno detto genericamente "nato brutto": che vuol dire "brutto", "ma vi sembra il modo di parlare del mio bambino?". Mio marito non osava dire nulla, mi faceva vedere solo delle foto dove il mio Carlo mi appariva con un tubo in bocca, sembrava dormire, "è sedato" dicevano i medici a mio marito che me lo riferiva nel tentativo di rassicurarmi un po'. Dopo 24h finalmente esco dalla terapia intensiva e nonostante la notte insonne chiedo di vedere Carlo: piccolo, fragile, immobile, gelido, con gli occhi chiusi. I medici dicono che ha avuto un'asfissia perinatale. Prima i giorni e poi le settimane

passano, pieni di fili, tubi, tiralatte per me; i medici tolgono il tubo due volte in quelle settimane per rimetterlo dopo qualche ora. Mi dicono che Carlo non riesce a gestire la saliva, che non respira regolarmente, che la risonanza magnetica del cervello mostra danni corticali e sottocorticali diffusi... "Ma che vuol dire", chiedo? Vuol dire che probabilmente non parlerà, non sentirà, non camminerà e non potrà nutrirsi da solo. Da quel momento io, mio marito e nostra figlia Remi, allora di quattro anni, abbiamo vissuto in terapia intensiva per 22 giorni senza sapere cosa fare con una strada interrotta per sempre, la strada di Carlo, la nostra strada. Qualcuno ci ha proposto le cure palliative pediatriche, avevamo poco a che fare con esse e abbiamo sentito che erano la nostra ultima risorsa; secondo qualche familiare sembrava che coinvolgere le cure palliative avrebbe significato rinunciare a Carlo. Se solo avessimo saputo allora quello che sappiamo ora. Carlo ha trascorso l'ultima settimana della sua vita in un hospice pediatrico. Siamo stati una delle famiglie fortunate che hanno avuto l'opportunità di essere nutrite, guidate e sostenute attraverso l'addio più difficile che avremmo mai detto. Il personale dell'hospice è ora la nostra famiglia allargata e il servizio che hanno fornito a tutta la nostra unità familiare

Le ultime ore, giorni, a volte settimane della vita di un bambino con malattia incurabile o incurabile rappresentano una sfida per la sua famiglia e i professionisti che fanno parte della rete assistenziale del bambino. Parlare di fine vita in età pediatrica e di interventi non può prescindere dall'analizzare i famosi indicatori di processo necessari per misurare le strategie messe in atto dalla rete assistenziale che si occupa del bambino e della sua famiglia. Prima di questo e prima di decidere quali interventi mettere in atto per gestire al meglio questo aspetto, chi si occupa ogni giorno di cure palliative pediatriche, ribadisce il ruolo del partire dai bisogni del bambino e della sua famiglia.

Il bambino

I bambini con bisogni complessi sono molto eterogenei poiché, com'è vero che "un bambino non è un piccolo adulto", è altrettanto vero che "un bambino è fatto di tanti bambini" poiché diverse sono le peculiarità delle diverse età pediatriche sia in termini di sviluppo psicofisico, co-

non ha prezzo. Carlo è morto con mamma da una parte e papà dall'altra del suo letto, dopo aver trascorso giorni sentendo l'aria fresca che entrava dalla finestra del giardino dell'hospice, con la sua sorellina maggiore che lo accarezzava ogni giorno mostrandogli tutte le sue bambole. Siamo così grati per la nostra cura di fine vita. In hospice, abbiamo incontrato famiglie che erano in lista d'attesa, alcune avevano figli che sarebbero sopravvissuti in condizioni di disabilità importante, alcune con bambini con malattia senza nome che assomigliavano a Carlo. Commossi dalla nostra esperienza e testimoniando le lotte degli altri, io e mio marito Francesco abbiamo deciso di cercare di essere una voce per queste famiglie, bambini malati, fratelli e nonni. Abbiamo iniziato a vedere più chiaramente le criticità delle cure palliative, la mancanza di finanziamenti e di consapevolezza e il modo incompleto in cui le cure palliative sono spesso percepite nella comunità. C'è un grande bisogno di più hospice pediatriche e di una presenza più forte di cure palliative nei nostri ospedali pediatrici. C'è l'opportunità di dissipare la paura come abbiamo sperimentato, attraverso l'impegno precoce, l'educazione, e di sostenere in modo proattivo le persone negli ultimi giorni dei loro figli, al momento del loro dolore e oltre.



gnitivo, emozionale e spirituale oltre che della condizione patologica di base a volte priva anche di una etichetta fisiopatologica. Possiamo distinguere quattro gruppi di bambini con i quali chi si occupa di cure palliative pediatriche deve confrontarsi: bambini con patologie *life threatening*; bambini con bisogni clinici complessi; bambini che sono dipendenti dalla tecnologia; bambini con disabilità del neurosviluppo *life limiting*. In ognuno di questi gruppi cambia un po' il ruolo dello stesso bambino e della sua famiglia all'interno del sistema e spesso un bambino può avere in sé le caratteristiche comuni a tutti e quattro i gruppi. Con le diverse età cambiano inoltre gli aspetti relazionali e assistenziali all'interno del sistema bambino-famiglia, con un diverso coinvolgimento dei caregiver e della rete assistenziale che ruota intorno a loro [...]. La sfida dell'assistenza al fine vita in età pediatrica è pertanto, prima fra tutte, l'offrire la competenza nella gestione di questo aspetto che non coinvolge solo co-

noscenze farmacologiche o cliniche, ma soprattutto competenze comunicative e psicosociali necessarie all'approccio efficace al bambino con bisogni complessi e alla sua famiglia. Tanto per citare qualche esempio, in un articolo di circa 10 anni fa pubblicato sul *New England Journal of Medicine* veniva evidenziato come, in una intervista di genitori di bambini deceduti per cancro all'ospedale di Boston, l'89 per cento di essi dichiarava che i loro figli avevano sofferto molto a seguito del ricevimento di trattamenti aggressivi. Questa è una criticità legata all'atteggiamento dei medici che, concentrandosi solo o prevalentemente sugli aspetti curativi, scotomizzano un efficace controllo dei sintomi. D'altronde se il dolore ha accompagnato questi bambini per tutto il corso della loro malattia, nella fase del fine vita costituisce spesso uno dei problemi principali da affrontare e che pesano, più di altri aspetti, sulla qualità del fine vita di questi bambini fino alla capacità di elaborazione del lutto da parte dei genitori.

La famiglia

I genitori di questi bambini partono da punti di vista molto diversi tra loro anche in base alla patologia del piccolo, alla presenza di una malattia sin dalla nascita piuttosto che alla sua comparsa nel corso della vita di un bambino per loro atteso o considerato come sano. Questi punti di partenza diversi condizionano in qualche modo anche le aspettative dei genitori; alcuni di loro, nel corso della vita del loro bambino con bisogni complessi, hanno assistito a episodi critici con rischio di vita che poi si sono risolti e quindi, di fronte a una pianificazione di cura in corrispondenza del fine vita, si pongono con delle modalità molto diverse fra loro. A volte capita che le famiglie descrivano i loro bambini come sani, non considerando così vicino il momento del fine vita; altre volte, stante la perdita di speranza, in eventi critici nell'arco della vita del bambino si pongono di fronte al fine vita

La sfida dell'assistenza al fine vita in età pediatrica è, prima fra tutte, l'offrire le competenze coinvolte – competenze cliniche, farmacologiche e soprattutto comunicative e psicosociali

con una sorta di atteggiamento miracolistico con false aspettative, spesso non chiarite dagli stessi curanti: ciò correla spesso con la loro volontà di non accettare questa fase della malattia del piccolo, chiedendo di fare “tutto quello che si può fare” e perdendo di vista i bisogni e la qualità della vita del loro piccolo.

Spesso i medici curanti, con aspettative poco realistiche, contribuiscono a rendere difficile la realizzazione del progetto del fine vita del bambino, mantenendo terapie futili per tutto il tempo fino all'ultimo. A questo si aggiunge la percezione del momento della malattia a due velocità fra il caregiver principale (in genere la madre) e il secondario che, nel momento di affrontare la fase del fine vita, complica il raggiungimento di decisioni condivise fra i due coniugi in merito al prendere le decisioni. Anche la presenza dei fratelli condiziona spesso alcune decisioni, come per esempio il luogo da scegliere per il fine vita; la propria casa viene vista a volte non come luogo preferito per gli ultimi momenti della vita, proprio per la presenza di altri fratelli che, nel percepito dei genitori, vivrebbero male quei momenti, con l'instaurarsi di ulteriori difficoltà per loro dopo la morte del fratellino o della sorellina. [...]

I tempi del fine vita

Ogni bambino e ogni famiglia dovrebbero essere aiutati a decidere circa una pianificazione del fine vita e dovrebbero essere supportati in tutti gli aspetti e i tempi di questa pianificazione. Nel 2012 un gruppo di esperti ha stilato alcuni punti fondamentali raccolti nella Carta di Trieste dei diritti del bambino morente,

Carta di Trieste
dei diritti del bambino
morente



proprio per venire incontro prima di tutto al bambino. Quando si parla di “tempi del fine vita” si parla essenzialmente di quattro fasi della presa in carico: prima della morte; al momento della morte; dopo la morte; supporto nell’elaborazione del lutto.

Prima della morte. Le criticità di questa fase sono essenzialmente legate alla complessità nel prendere le decisioni e nella gestione dei sintomi. Va da sé che per il primo degli obiettivi è essenziale una adeguata comunicazione che assurge a un ruolo centrale nella relazione fra gli operatori coinvolti nella rete assistenziale e tra questi, la famiglia e il bambino. [...] La più importante abilità da apprendere prima di addentrarsi nella gestione congiunta di un trattamento in tutti gli ambiti delle cure palliative pediatriche è tuttavia la capacità di impegnarsi pienamente per garantire l’instaurarsi di fiducia tra l’équipe, il bambino e la sua famiglia. Nella gestione del processo bisognerebbe cominciare introducendo il bambino e ricapitolandone la storia, passando a come tutto questo possa modificarsi e presentare bisogni diversi da quelli visti fino a quel momento. Ciò consentirebbe di pianificare insieme alla famiglia e al bambino, quando possibile, i passi successivi, verificando in ogni momento che vi sia comprensione delle cose dette, comunicando dove si vuole andare e quali sono gli obiettivi da raggiungere, cioè quella che viene definita una “pianificazione anticipata di cure”. In questa fase i genitori di un neonato possono chiedere quale sarà il destino del proprio bambino o quanto potrà sopravvivere, per cui il ruolo dell’équipe curante deve essere quello di rispondere in maniera onesta, sulla base delle evidenze della letteratura ed evitando derive irrealistiche. Spiegare ai genitori che il loro contributo nelle decisioni assistenziali è importante, ma che non saranno lasciati soli nel prendere le decisioni rafforzando la presenza attiva del team multidisciplinare e del *case*



Foto di Athena Sandrini / CC BY

manager, fornendo informazioni in merito al ruolo che tale figura ha e che potrebbe cambiare in base ai bisogni assistenziali o al setting di cura. Particolare attenzione andrà offerta agli altri figli che avranno da affrontare diverse criticità, quali la malattia, la morte del loro fratello e gli effetti del lutto su genitori e caregiver. Affrontare il fine vita vuol dire che, una volta individuato, il momento va discusso con i genitori riguardo cosa potrebbe aiutarli e confortarli, esplorando dunque gli aspetti relativi alla spiritualità, la raccolta dei ricordi (fotografie, ciocche di capelli, impronte delle mani) e, in tempi di social, anche i contenuti dei so-

cial media. Va concordato il luogo dove il bambino e la sua famiglia vogliono essere assistiti nel fine vita. Ciò deve tener conto di desideri personali e individuali, valori religiosi, spirituali e culturali, indicazioni dei professionisti sanitari coinvolti nel caso e, non ultimi, due fattori come la sicurezza e la praticità, legati al livello di invasività al quale è sottoposto il bambino. Va esplicitato ai genitori che le decisioni prese possono essere modificate, in particolare il luogo del fine vita; ciò perché a volte i genitori possono cambiare idea o spesso le condizioni del bambino richiedono un cambio di rotta. [...]

Al momento della morte. Nei bambini con condizioni *life limiting* o *life threatening* la morte può avvenire improvvisamente oppure no; il bambino può essere collegato macchinari (es. ventilazione meccanica, dialisi) oppure avere una infusione farmaci vaso attivi e/o idratazione. Il compito dell'équipe curante deve essere quello di spiegare ai genitori gli obiettivi dei trattamenti in corso rispetto ai reali bisogni del bambino. Bisognerebbe evitare termini quali "sospensione delle cure o dei supporti vitali" concentrandosi piuttosto sul comunicare tutti quei trattamenti che possono non promuovere il comfort del bambino; la sospensione dei trattamenti di supporto vitale può essere eticamente sostenibile quando il peso del trattamento supera i benefici per il bambino. La stessa nutrizione e idratazione vengono assimilati a trattamenti di supporto vitale e, a tal proposito, uno studio ha dimostrato che i genitori traggono giovamento, in termini di accettazione, dal fatto che il medico li rassicuri sul fatto che il bambino sta morendo per la sua malattia e non per la sospensione di questi trattamenti. Nei casi in cui la sospensione di questi trattamenti non possa essere in alcun modo accettata dai genitori, anche dopo adeguati colloqui, può essere utile il coinvolgimento di un esperto in bioetica, fino al caso estremo dell'affrontare la questione

in sede giudiziaria. Nelle ultime fasi della vita i genitori possono avere nei confronti dei clinici domande del tipo "per favore fate qualcosa", oppure "non potete aiutare il mio bambino?": queste frasi vanno contestualizzate nell'enorme carico emozionale che coinvolge i familiari in quel momento, per cui bisogna rassicurare loro sul fatto che si sta facendo ogni cosa per garantire comfort e pace al proprio piccolo, senza modificare il piano di trattamento intrapreso in precedenza insieme a loro. Spesso i genitori, quando il bambino è vicino alla fine della sua vita, cercando un significato e una ragione a quello che sta accadendo, possono chiedere anche in merito alla possibilità di una donazione degli organi. In tal caso il *case manager* può inserire nella rete assistenziale altri professionisti per fornire risposte adeguate a tale quesito.

Dopo la morte del bambino. Il momento della dichiarazione di morte del bambino (in genere fatta da un medico vicino alla



Bisogna ricordare che tutto non finisce con la morte del bambino, ma con un corretto recupero dell'equilibrio familiare

famiglia o dal medico che ha constatato il decesso in ospedale/hospice) definisce una pietra miliare per i genitori nei confronti della transizione attraverso il dolore della perdita: l'empatia del clinico e l'offerta della propria disponibilità hanno un impatto importante sull'elaborazione del lutto. È opportuno non usare termini quali passato o trapassato, ma piuttosto offrire le proprie condoglianze per la perdita del loro bambino lasciando ai genitori tempo e spazio per fare domande. È oltremodo utile permettere ai genitori di prendersi cura del corpo del proprio piccolo (es. fare l'ultimo bagnetto, vestirlo), anticipando loro i cambiamenti ai quali andrà incontro il bambino dopo la morte. A distanza di alcuni giorni è importante organizzare un debriefing con tutti gli operatori che si sono occupati del momento del fine vita e dopo il funerale chiedere ai genitori se desiderano un ulteriore contatto. Sarebbe una buona pratica offrire un controllo a distanza, congiunto, fra alcuni degli attori della rete assistenziale del bambino e della famiglia, esplorando anche la condizione dei fratelli e individuando nella comunità di appartenenza ulteriori servizi che possono essere di aiuto alla famiglia nel processo di elaborazione del lutto.

Supporto nella elaborazione del lutto. Cosa succede dopo la morte di un bambino poco dopo la nascita? Le risposte a questa domanda possono essere molteplici. Per sopravvivere a una tale perdita, i genitori devono sopportare l'insopportabile: amore straordinario seguito da dolore straordinario, dolore straziante, tristezza brutale, senso di colpa e solitudine. La maggior parte delle persone è in grado di far fronte efficacemente al dolo-

re senza un ulteriore intervento psicologico. [...] Individuare i genitori a rischio di sviluppo di una elaborazione sbagliata del lutto è fra gli scopi dell'équipe che si è occupata del bambino. A tal proposito, per le morti in epoca neonatale uno score predittivo validato soprattutto nelle madri è il *perinatal grief intensity scale*, di cui esistono anche delle app online, che aiuta gli operatori a individuare precocemente il livello di intensità del lutto e a intervenire tempestivamente. Si sottolinea ulteriormente in questa fase la presa in carico anche dei fratelli del bambino deceduto, che vanno aiutati e supportati adeguatamente nel processo di elaborazione del lutto che può durare anche molto a lungo. Il dolore non ha una linea temporale finita ma è un processo adattivo.

Conclusioni

La morte di un bambino e i suoi ultimi periodi di vita vanno gestiti con una pianificazione di cure che coinvolge molti attori della rete assistenziale: la collaborazione di curanti, hospice, pediatra di famiglia, reti di supporto locale rappresenta un passo essenziale affinché si realizzi non solo quella che può essere definita una buona morte, ma anche un aiuto a una sana elaborazione del lutto da parte di chi resta. Bisogna ricordare che tutto non finisce con la morte del bambino, ma con un corretto recupero dell'equilibrio familiare, che va sostenuto attivamente da tutta la rete curante e non presente attorno alla famiglia. ▲

Questo testo è un estratto del primo articolo della serie sul fine vita in pediatria a cura dell'Associazione culturale pediatri – Quaderni acp. La versione integrale con la bibliografia è disponibile online



Foto di Athena Sandrini / CC BY

Di che cosa parliamo quando viene invocata l'etica nel contesto di cura e, più in generale, in ambito biomedico? La domanda suona superflua: si tratta di temi esplorati in lungo e in largo, talvolta anche in profondità. L'etica è una presenza obbligata sullo scenario della cura. Da sempre; ma con maggiore vivacità da quando si è qualificata come bioetica e ha affrontato in modo innovativo le questioni relative al nascere e al morire, e in generale al potere che i progressi della scienza e della tecnologia hanno messo in mano ai cittadini nell'ambito della cura, scompaginando i rapporti tradizionali in medicina. Possiamo dare quindi per scontato che siamo consapevoli dei contenuti associati alla questione del profilo che spetta alla buona cura e di come distinguere quella da quella di segno negativo. L'attenzione, tuttavia, è in genere concentrata su che cosa evochi l'etica in medicina, ovvero sull'oggetto della riflessione etica, piuttosto che su come questa si presenti. Poco o nessun interesse è rivolto alle modalità con cui la riflessione etica viene esercitata. Ci siamo focalizzati su che cosa è accettabile e che cosa invece andrebbe rifiutato nella cura; il modo in cui l'etica interviene è scivolato invece sullo sfondo.

L'interesse spostato sul modo in cui l'etica si presenta nello scenario della cura fa emergere un ventaglio di pratiche molto differenziate. L'accoglienza dell'etica sia da parte dei professionisti della salute, sia da coloro che fanno ricorso ai loro servizi dipende in modo determinante dalle modalità in cui si presenta, più che dai contenuti stessi. La riflessione qui proposta ha l'ambizione di suggerire un cambio di Gestalt, invertendo il rapporto tra figura e sfondo e mettendo a fuoco non tanto che cosa afferma l'etica, ma il modo in cui lo propone.

Ci siamo focalizzati su che cosa è accettabile e che cosa invece andrebbe rifiutato nella cura; il modo in cui l'etica interviene è scivolato invece sullo sfondo

L'etica al letto del malato: una presenza in diverse modalità

Sandro Spinsanti

Fondatore e direttore Istituto Giano per le medical humanities

Le modalità sono molteplici e non di rado si sovrappongono. Per chiarezza, le passeremo in rassegna in modo differenziato. La finalità è quella di contrastare una proposta dell'etica come estranea al mondo della cura e di farla emergere dall'interno in modo "gentile". La gentilezza in ambito sanitario non la chiediamo solo al diritto: non meno importante è che caratterizzi l'etica.



L'etica in modalità ideologica, la sottile frontiera tra valori e pratica

Menzioni l'etica e l'associazione mentale più spontanea è quella con l'etica vestita di ideologia. Il termine è plurivalente: ci trasporta sia nei territori auspicabili nei quali l'ideologia si identifica con un deposito di valori capaci di dare un senso a una comunità, sia in braccio al fanatismo, dove l'ideologia equivale a una dottrina astratta che acceca e induce a falsare la realtà. Ridotta in termini colloquiali, l'etica che si presenta in modalità ideologica corrisponde alla convinzione soggettiva di sapere che cosa sia auspicabile e che cosa sia riprovevole nella cura. La convinzione può reggersi su fondamenti religiosi – venendo piuttosto a corrispondere a una morale confessionale – o su argomentazioni razionali.

[...] La questione fondamentale rimane chi definisce la dignità di qualcuno: se la persona stessa o chi pretende di avere potere e autorità su di essa, e quindi di difenderne la dignità a suo beneficio.

In generale siamo più attrezzati a riconoscere il peso dell'ideologia nelle posizioni altrui. Più difficile discernere l'ideologia nelle prese di posizione che circolano nel proprio ambito culturale.

L'etica che si presenta in modalità ideologica corrisponde alla convinzione soggettiva di sapere che cosa sia auspicabile e che cosa sia riprovevole nella cura

Un aiuto è offerto dal modo in cui si cerca di tradurre in pratica le convinzioni etiche. Nei casi estremi l'adesione a un'etica ideologica genera fanatismo e sconfinata violenza. Basti pensare ai sostenitori dei movimenti pro-life e antiabortisti che negli Stati Uniti organizzano attentati alle cliniche dove vengono fatte interruzioni di gravidanza e si spingono fino all'omicidio di medici che assistono le donne in queste circostanze. Anche senza raggiungere estremi di questo genere – e tanto meno quello dei regimi teocratici islamici nei quali si rischia di venire impiccati “per inimicizia con Dio” – i sostenitori dell'etica ideologica possono anche proporla in modo irenico e dichiararsi disposti a discutere con chi ha una diversa visione; purché alla fine la conclusione sia sovrapponibile alle loro convinzioni. Perché le posizioni si reggono su principi che, esplicitamente o meno, sono considerati non negoziabili.

Ciò vale per le posizioni ideologiche di ispirazione religiosa come per quelle che si nutrono di laicità. I principi fanno sentire la loro presenza minacciosa soprattutto nell'ambito delle scelte riproduttive, dei limiti alle cure e delle decisioni di fine vita. Ma la rilevanza di principi diversi e plurali, con i quali si deve confrontare la pratica terapeutica, anche la più quotidiana, veicola la possibilità di frequenti conflitti, a seconda della priorità attribuita all'uno o all'altro. Quando questa modalità prevale, abbiamo l'impressione che l'etica percorra il territorio della cura calzando scarponi chiodati, che lasciano il segno dove camminano.

[...] Come ha reagito il mondo sanitario al diluvio di “giusto” e “sbagliato” che si è riversato sulle pratiche della biomedicina, comprese le innumerevoli sfumature pro-



dotte dalla riflessione bioetica? Tutto sommato, la seduzione del dibattito ideologico non ha conquistato la maggior parte dei professionisti sanitari. Tenzialmente la si rimanda agli specialisti, filosofi o bioeticisti. I tentativi di introdurre l'etica nella formazione di base e in quella continua sono stati recepiti come un peso necessario, più che come un'opportunità. Più felice è stata la ricezione quando l'etica è stata presentata in connubio con il diritto e con la medicina legale, suggerendo la prevalenza della "medicina sicura" rispetto alle pratiche richieste dalla cultura del nostro tempo.

L'etica giuridico-amministrativa, tra vincoli e legittimazione

Una modalità diversa di presentare l'etica nel contesto della cura è quella giuridico-amministrativa. In questo scenario l'etica viene a circoscrivere l'ambito dei comportamenti leciti; ancor più, costituisce in sé una legittimazione. Esempari in tal senso sono i comitati per la sperimentazione dei farmaci e le ricerche in ambito biomedico. Per quanto sia solida e motivata la convinzione del ricercatore sull'appropriatezza scientifica della ricerca che vuol intraprendere, deve sottoporla all'approvazione da parte di questo organismo. È un vincolo ineludibile. Possiamo alla fine concludere che la ricerca è etica perché approvata dal comitato; o, inversamente, non è etica e quindi è giuridicamente illecita se il comitato non ha concesso il suo benestare, in base ai criteri sia scientifici che umanistici che devono guidare la ricerca e vanno valutati, da questo punto di vista, da chi è abilitato a concedere l'autorizzazione.

Di recente il passaggio attraverso un comitato, o organismo analogo, è stato previsto anche per l'accesso al suicidio medicalmente assistito, nel perimetro delle situazioni circoscritte dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019. [...] Stabiliti alcuni paletti entro il cui perimetro considerare il proposito di suicidio – la volontà autonoma e libera della persona che lo richiede, tenuta in vita da tratta-

menti medici di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, che è fonte di sofferenze ritenute intollerabili – viene ipotizzato che le condizioni e le modalità di esecuzione debbano essere verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, "previo parere del comitato etico territorialmente competente". [...] Le competenze dei comitati che sovrintendono alle sperimentazioni cliniche sui farmaci a uso umano non hanno niente a che vedere con la peculiare complessità bioetica del suicidio medicalmente assistito, ove non è in gioco nessuna sperimentazione di farmaci. Anche il riferimento alla consultazione di questi comitati in caso di uso compassionevole dei farmaci non è pertinente.

La consulenza bioetica prescritta dalla Corte sarebbe più appropriata, secondo il parere della Commissione regionale, se fosse affidata ai comitati per l'etica clinica. Questi organismi sono infatti finalizzati all'"esame degli aspetti etici attinenti alla programmazione e all'erogazione delle prestazioni sanitarie" e presuppongono le competenze necessarie per affrontare la

In questo scenario l'etica viene a circoscrivere l'ambito dei comportamenti leciti; ancor più, costituisce in sé una legittimazione

complessità di una decisione come il suicidio medicalmente assistito, competenze invece non previste per la composizione dei comitati per la sperimentazione.

Questo dibattito su una tematica apparentemente marginale ha il vantaggio di mettere in evidenza il profilo di organismi che, a vario titolo, si qualificano come etici. Costituiscono un passaggio obbligatorio che mette al riparo da conseguenze legali. Che si tratti di avviare la sperimentazione di un farmaco, di prescrizioni compassionevoli di medicinali per pazienti affetti da patologie per le quali non sono disponibili valide alternative terapeutiche, o addi-

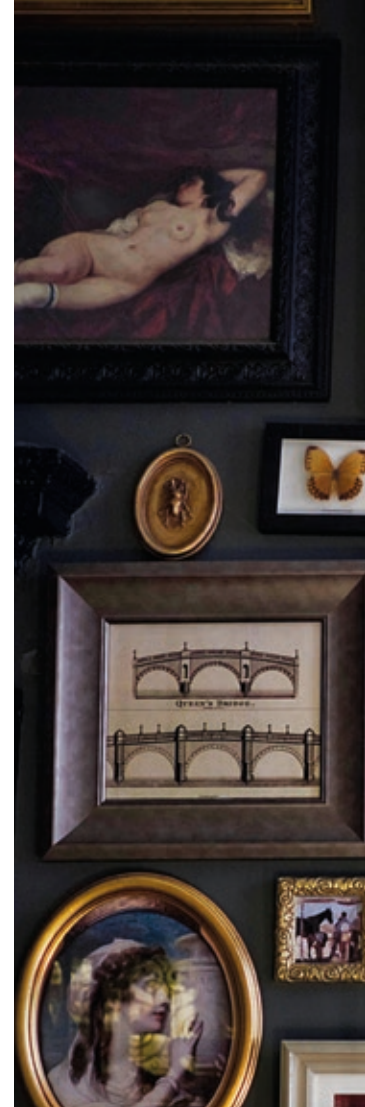




Foto di Thomas Balabaud / CC BY

rittura di avviare procedure per mettere fine alla propria vita con l'assistenza di un medico, la funzione di questo organismo è di svolgere un controllo metodologico dall'esterno circa la regolarità e la completezza delle procedure, assicurando così una protezione per le persone vulnerabili. Allo stesso tempo l'osservanza delle procedure tutela i professionisti sanitari coinvolti, garantendo comportamenti legalmente sicuri. È quanto ci attendiamo da un'etica che si presenta in modalità giuridico-amministrativa.

L'etica come consulenza, sfide e rischi nella delega

Diverso è il profilo dell'etica quando si affaccia sullo scenario della cura in modalità di consulenza. La complessità delle scelte etiche determinate dagli sviluppi recenti della biomedicina ha indotto a introdurre

il ricorso a esperti di etica sia in forma individuale di professionisti, con una competenza specifica, sia come comitati appositi. Il cambiamento sottostante comporta una clamorosa discontinuità con la struttura etica della medicina del passato. La bioetica ha avuto l'ardire di mettere in discussione il tradizionale paradigma ipocratico e di rivendicare il principio dell'autodeterminazione di colui che riceve le cure come correttivo dell'unico criterio del bene del paziente, deciso dal medico "in scienza e coscienza". Successivamente ha preso rilievo il movimento delle *medical humanities*, mettendo in evidenza la complessità epistemica di nozioni come salute – malattia – guarigione, quando sono sottratte al riduzionismo operato dalle scienze naturali. Sul palcoscenico si è poi presentata la medicina narrativa, con la sua vivace rivendicazione dell'importanza della parola nel rapporto di cura e della competenza comunicativa come elemento costitutivo della professionalità terapeutica.

In questo contesto di un movimento, a più voci e sinergico, che mira a una revisione della pratica tradizionale della cura e sposta il baricentro dell'etica medica collochiamo anche la *Slow Medicine*. La sua specificità consiste nell'aver sottolineato la tridimensionalità etica della buona pratica clinica, evocata con i tre aggettivi che la caratterizzano, ovvero, "cure sobrie, rispettose, giuste". [...]

Mentre la sobrietà comporta quell'appropriatezza che evita sia il troppo sia il troppo poco (esemplare in tal senso il progetto "Less is more", ovvero nella versione italiana del progetto "Fare di più non significa fare meglio"), la valorizzazione della persona malata e della sua concezione di una vita di qualità rimanda sostanzialmente a una medicina rispettosa. Le cure giuste, a loro volta, richiamano l'esigenza di un'architettura di *welfare state* che le assicuri a tutti coloro che hanno diritto e bisogno, indipendentemente dalle loro risorse economiche.

Gli interventi correttivi della dimensione etica tradizionale che abbiamo evocato,

La bioetica ha avuto l'ardire di mettere in discussione il paradigma ippocratico e di rivendicare il principio dell'autodeterminazione di colui che riceve le cure

proposti da diversi movimenti che si sono succeduti, insieme a indubbi meriti, hanno veicolato il sospetto che queste necessarie modificazioni venissero importate nella pratica della medicina dall'esterno. Come se la qualifica della qualità della cura fosse di competenza di altri, rispetto ai clinici stessi. [...]

È vero che la professione medica, che precedentemente dettava legge in ambito clinico, è stata a sua volta sottoposta a una serie sempre più numerosa di normative elaborate in sedi che di per sé non hanno niente a che vedere con le movimentate relazioni che si intrecciano al capezzale del malato. Il medico si è dovuto confrontare con leggi che hanno tracciato confini tra lecito e illecito precedentemente stabiliti solo dal suo senso etico; la deontologia si è adeguata al cambiamento culturale, come testimoniano le ripetute revisioni del codice avvenute nel giro di un paio di decenni, prescrivendo i comportamenti corretti in modo talvolta contrario a quanto validato in passato. Tutto ciò ha prodotto nei professionisti della cura la spiacevole sensazione di dipendere da regole che provengono da altre fonti, diverse dalla clinica, e che chiedono solo di essere applicate.

Un ruolo particolare in questo scenario spetta ai comitati per l'etica clinica [...] nati per promuovere la riflessione etica nelle situazioni complesse; colloquialmente sono stati qualificati come comitati etici, piuttosto che come comitati per l'etica nella pratica clinica. Può sembrare una connotazione irrilevante; non lo è, se la qualifica intende giustificare una specie di monopolio dell'etica da parte del comitato stesso. Chiamando etico questo tipo di organismo, si suggerisce la conclusione

che una determinata scelta sia conforme all'etica in quanto è stata validata dal comitato. Tanto più se incombe la prospettiva della consulenza, che in medicina evoca una conoscenza più esperta: si ricorre alla consulenza di uno specialista quando la situazione eccede le conoscenze cliniche abituali. È quanto dire che il comitato determina ciò che è etico, rivendicando un'autorità superiore in questo ambito. Ovvero: una scelta è etica perché l'ha decisa il comitato etico, che la riveste della sua autorevolezza.

L'etica come counseling, la trasformazione dell'approccio

Dall'etica in modalità di consulenza a quella che si presenta come counseling: apparentemente la stessa cosa, salvo un piccolo adattamento linguistico, in realtà un cambio di scenario. È una modalità del tutto diversa di concepire e presentare l'etica nello scenario della cura. [...] Tramite il codice deontologico il counselor si presenta come “la persona che, con le proprie competenze, è in grado di favorire la soluzione a un quesito che crea disagio esistenziale e/o relazionale”.

Il counseling è una relazione di aiuto, il cui strumento fondamentale è l'ascolto e richiede essenzialmente l'empatia

Il counseling non va confuso con una psicoterapia breve. È una relazione di aiuto, il cui strumento fondamentale è l'ascolto e richiede essenzialmente l'empatia. [...] Chi si rivolge a un counselor perché ha un disagio esistenziale – come nella definizione del codice deontologico di questa professione – potrebbe, alla fine, prendere una decisione che non piace al counselor. Perché l'interesse di questi è che la decisione nasca dalla persona stessa, in modo consapevole, che esprima i suoi valori, non quelli di colui che offre il servizio di counseling. Il counselor potrebbe personalmente optare per una decisione diversa da quella

a cui perviene – per dire – la persona in disagio esistenziale perché non sa se proseguire i trattamenti che la tengono in vita o desistere; non fa pressione per far prevalere le sue preferenze, ma rispetta e valorizza quelle della persona malata.

La modalità di counseling per l'etica nella clinica è la più appropriata. Richiede dialogo, talvolta negoziazione. Il suo punto di partenza è l'ascolto, piuttosto che la rigida applicazione di principi. Invece che importare dall'esterno l'etica nella pratica clinica, ne favorisce l'esplicitazione da parte dei soggetti coinvolti, in particolare dai clinici. Assomiglia a un'opera di tessitura, in cui si incontrano ordito e trama, più che a una rigorosa operazione intellettuale sostenuta da una competenza specifica di colui che fornisce la consulenza. A differenza della linearità che hanno i problemi etici quando sono affrontati nella modalità ideologica e anche in quella consulenziale, al letto del malato si presentano come un groviglio di indicazioni cliniche, di aspirazioni personali e di rapporti familiari. L'approccio etico in modalità di counseling non consiste nel suggerire la cosa giusta da fare, ma nello stimolare la capacità della persona di trovare ciò che è più appropriato in armonia con il proprio disegno biografico.

L'etica come esortazione, ovvero guidare con gentilezza

Una polarità del tutto opposta all'etica che si presenta con una veste giuridico-amministrativa è l'etica che si accosta allo scenario della cura con una modalità che possiamo chiamare esortativa. O parenetica. Distante da ogni intento di garanzia procedurale, agisce piuttosto attivando il registro della *moral suasion*. Il *topos* più celebre in tal senso è la parabola evangelica del Buon Samaritano, che si conclude con l'esortazione: "Va e fa anche tu lo stesso" (Luca, 10,37). Siamo nell'ambito delle buone pratiche, che meritano di essere conosciute e imitate.

È il terreno privilegiato della medicina narrativa. Esempari in tal senso sono le

Storie Slow. Il movimento che si colloca sotto lo slogan della Slow Medicine ha dato vita, nel proprio sito, alla raccolta di una serie di racconti qualificandoli, appunto, come Storie Slow. [...] Una storia esemplare, tratta dal catalogo delle narrazioni raccolte da Slow Medicine nel proprio sito, può dar concretezza sia alla molteplicità dei punti di vista etici, sia alla modalità esortativa di avvicinarsi alla complessità

L'interesse del counselor è che la decisione nasca dalla persona stessa, in modo consapevole, che esprima i suoi valori

delle decisioni. Alla storia è stato dato il titolo molto appropriato di Congedo sereno. Il protagonista è un signore di una certa età, sofferente per un'emiplegia conseguente all'ictus di dieci anni prima. Un tumore polmonare sopravvenuto fa prevedere una breve sopravvivenza. La moglie chiede al medico di essere delicato nel dare le informazioni al marito: "per non togliergli la speranza che gli dà la forza di combattere".

Le relazioni prospettate in questo quadro rispecchiano una pratica che è stata in vigore fino a poco tempo fa, ma che secondo le regole deontologiche attuali dobbiamo dichiarare anacronistica. In passato il vero interlocutore del medico era il familiare che si proponeva come caregiver, non il malato. Fino alla revisione del codice deontologico del 1995 non si faceva menzione dell'obbligo del medico di fornire un'informazione veritiera e di ottenere il consenso del malato a qualsiasi procedura diagnostica e terapeutica, previa informazione. Esplicitamente, all'articolo 39 il Codice del 1989 prevedeva l'informazione riservata ai familiari, alle spalle del malato: "Il medico può valutare l'opportunità di tenere nascosta al malato e di attenuare una prognosi grave o infausta, la quale dovrà essere comunque comunicata ai congiunti". L'attenzione a una informazione che non escluda elementi di speranza è

costantemente ribadita nelle diverse redazioni del Codice che si sono susseguite nel tempo (1995, 2006, 2014). La versione più recente del 2014 afferma che “Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza”.

Nel racconto la dottoressa si dichiara consapevole che la deontologia le imporrebbe di essere aperta con il malato e di non accondiscendere alla bugia pietosa, o quanto meno a un’informazione addomesticata, che invece era nelle richieste della moglie. L’approccio delicato, che implica anche il tempo necessario al malato per fare il suo cammino nella consapevolezza, porta alla svolta, nel momento opportuno:

Un giovedì del ciclo di chemio quando era maturato il momento in cui era pronto per aprirsi, Michelangelo mi aveva chiamato da parte, mi aveva detto che nelle ultime settimane era un po’ aumentato l’affaticamento, che era comparso un certo tedio per gli incontri settimanali in Oncologia, che voleva recuperare tutto il tempo possibile con la sua Giusy, dopo una vita di lavoro, sacrifici e condivisione. Quest’espressione mi aveva convinto a parlargli apertamente, senza subire il condizionamento della moglie, accogliendo le sue preferenze e i suoi valori-desideri-aspettative. Gli avevo spiegato la situazione avanzata del cancro polmonare, le aspettative limitate della chemio, l’opportunità di stare con la moglie a casa o in vacanza all’aperto, godendo per quanto possibile dell’aria buona e del tempo concesso. Dopo gli anni di emiplegia, riabilitazione, anticoagulante con tutti i controlli, aveva scelto senza dubbio di passare gli ultimi mesi in libertà.

Il racconto fornisce un’efficace illustrazione della competenza comunicativa che, secondo le linee di indirizzo sviluppate dalla Conferenza di Consenso sulla medicina narrativa promossa dall’Istituto superiore di sanità, è richiesta ai nostri gior-

ni a qualsiasi curante. Questo approccio permette al curante di entrare nell’ambito delle scelte etiche delle persone che cura con un accompagnamento che chiameremmo gentile. Ci soccorre la metafora dell’esperienza di venir guidati, proposta da Ludwig Wittgenstein:

Pensiamo all’esperienza vissuta del venir guidati! Chiediamoci: in che cosa consiste quest’esperienza, quando per esempio, veniamo guidati per una strada? Immagina questi casi: sei in un campo sportivo, magari con gli occhi bendati, e qualcuno ti conduce per mano, ora a sinistra ora a destra; tu devi sempre essere in attesa degli stratonni della sua mano e devi anche stare attento a non inciampare a uno stratonni inaspettato. Oppure: qualcuno ti conduce per mano, con forza, dove tu non vuoi. O anche: il tuo compagno di ballo ti guida nella danza; tu ti rendi quanto più possibile recettivo per poter indovinare la sua intenzione a seguire anche la più lieve pressione. Oppure: qualcuno ti conduce a fare una passeggiata; camminando conversate, e dove va lui vai anche tu. O ancora: stai camminando per un viottolo di campagna e lasci che ti guidi. Tutte queste situazioni sono simili l’una all’altra; ma che cosa è comune a tutte le esperienze vissute?

La fenomenologia del venir guidati evoca l’esperienza di essere accompagnati da un medico verso una decisione terapeutica. Sentiamo sulla nostra pelle la differenza sostanziale che esiste tra il venir guidati mediante stratonni o il lasciarsi condurre insieme dal ritmo di una danza, dove tra ballerini non si può dire chi conduce e chi viene condotto.

Sentiamo sulla nostra pelle la differenza sostanziale che esiste tra il venir guidati mediante stratonni o il lasciarsi condurre insieme dal ritmo di una danza





Conclusioni

Un altro racconto, tratto dalla medesima raccolta, è un esempio eloquente di una modalità di accompagnamento dolce, che fornisce un intreccio simile a una danza. È intitolato *Il cervello e il cuore*. La dottoressa che lo riporta riferisce di partecipare alla decisione clinica con il cervello e con il cuore: è la sua trama. Una trama complessa, perché la mente – la sua visione professionale da oncologa – le suggeriva di insistere con la proposta di chemioterapia, mentre il cuore era orientato a condividere la desistenza terapeutica preferita dalla malata. La conclusione si presenta come un tessuto esemplare, nel quale auspicabilità etica e bellezza si intrecciano:

È di una bellezza sbalorditiva vedere la lucidità con cui alcune persone gestiscono la propria vita, mantenendo chiarezza e coerenza nelle proprie decisioni e rispettando profondamente i propri valori. Elza è una di queste persone: si rende profondamente conto che il nostro tempo sulla terra ha una scadenza e che spetta a noi scegliere il cammino della nostra vita. È un immenso onore incontrare sulla mia strada persone come lei.

Per leggere la versione integrale degli articoli si può usare il qr code oppure andare qui: ilpunto.it/tag/etica-nella-cura/



Non tutte le opere di tessitura delle cure si aprono su risultati di qualità: dipende dalla trama – in particolare dalla volontà di utilizzare solo il filo del sapere clinico-scientifico o di mettersi in gioco come persona –, dalla diversità degli orditi che forniscono le persone malate – in pratica, la loro vita intera, con coerenze e incoerenze – e dall'avventuroso intreccio tra ordito e trama. È questa diversità che fa della professione di curante qualcosa più simile a un'opera d'arte, dagli esiti imprevedibili, che a un esercizio meccanico, guidato solo dal sapere scientifico e dall'abilità tecnica.

Questa modalità di presenza dell'etica nello scenario della cura dà concretezza allo spazio etico auspicato dal documento del Comitato nazionale di bioetica: *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico*. Inteso come luogo di ascolto, di incontro e di scambio di esperienze di vita personali e professionali, in cui dar voce ai singoli cittadini e alle associazioni che li rappresentano, lo spazio etico è il luogo appropriato in cui si incontrano la dimensione relazionale e la vulnerabilità; è quindi il luogo per eccellenza in cui prende forma la cura nel suo profilo più alto.

La carrellata delle diverse modalità con cui l'etica si presenta sullo scenario della cura non intende svalutarne nessuna: a condizione che evitino le insidie specifiche che le minacciano, tutte hanno la loro utilità. E possono essere impiegate in modo differenziato, a seconda delle esigenze prevalenti. Il filo comune che tiene insieme le diverse modalità è quello che potremmo chiamare l'aria di famiglia: l'etica in medicina è di casa, non ha bisogno di essere importata dall'esterno. In particolare nella clinica: fa parte essenziale della cura. Avremo bisogno piuttosto di educare il nostro sguardo perché sappia riconoscerla. E imparare a utilizzare la modalità appropriata alle diverse circostanze. ▀

Queste pagine raccolgono degli estratti della serie *"Etica nella cura"* di Sandro Spinsanti.

L'orecchio che vede dentro: stetoscopio, medico e paziente

Quando il Dottor Laennec inventò lo stetoscopio

Il dottore estraeva dalla borsa la “trombetta”, interponendola tra il suo orecchio e il mio torace. “Si chiama stetoscopio”, mi disse una volta. “Stetoscopio vuol dire strumento che guarda dentro il torace: in questo modo il mio orecchio si trasforma in occhio e io vedo dentro di te”. Questa faccenda dell'orecchio che si trasformava in occhio mi colpì moltissimo: il medico mi appariva una sorta di mago che vedeva l'invisibile.

Giorgio Cosmacini

Medici nella storia d'Italia
(Bari: Laterza, 1996)

Alberto Chiantaretto

*Coordinatore
Commissione interna
“Medicine non
convenzionali”
OMCeO di Torino*

Quando nella pratica medica entra in uso un nuovo strumento diagnostico, medico e paziente si trovano a dover fare i conti con un inevitabile cambiamento di coinvolgimento professionale e personale. Nel corso della storia moderna della medicina, la prima volta ciò accadde negli anni Venti del diciannovesimo secolo quando il medico incominciò ad ascoltare, descrivere e trasformare in segni patognomici i “rumori” che produceva respirando una persona sana e una persona malata, ascoltandoli dapprima con l'orecchio appoggiato sul suo torace – auscultazione diretta –, per poi arrivare all'auscultazione mediata da un nuovo strumento interposto tra orecchio del medico e torace del paziente: lo stetoscopio. Cercheremo di illustrare quando, dove, come e perché successe che *monsieur le docteur*

René-Théophile-Marie-Hyacinthe Laennec arrivò alla questa grande invenzione.

La narrazione e l'osservazione come bussola diagnostica

Nel Settecento il riferimento dei medici, del sapere e della pratica è rappresentato da Ippocrate, da Galeno e dal sistema umorale. Il medico lavora con la testa, il chirurgo con le mani: entrambi si tengono lontano dal corpo che è anche il campo di azione di tutti gli “irregolari” della medicina (ciarlatani, conciaossi, cavadenti, chirurghi delle ernie e delle cataratte).

La “bussola diagnostica” dei medici è costituita dai sintomi e dalle narrazioni che i pazienti fanno dei loro vissuti di malattia, credibili o no che siano, ma su questi apporti soggettivi i medici *costruiscono* – in latino – la loro diagnosi, integrata da una più o meno accurata ispezione dell’“involo esterno” (*facies ippocratica*, tumori, gonfiori, ernie, scrofole ecc.), da una osservazione della lingua, della pelle per il colorito e per il calore delle febbri, dell'urina. L'udito serve per tosse, respiro irregolare. Si sente il polso (rallentato o veloce, regolare o erratico). L'approccio medico, alla luce del sistema umorale, vedeva nei sintomi gli effetti della lotta tra la malattia e l'organismo nel suo complesso e non poteva ipotizzare un processo morboso localizzato in un organo interno.¹

Negli ultimi cinquant'anni del diciottesimo secolo due opere, una di anatomia normale e l'altra di anatomia patologica, prefigurano le tappe successive del sapere medico e della pratica medica.

Nel 1761 Giovanni Battista Morgagni, professore di anatomia a Padova, pubblica il *De sedibus et causis morborum per anatomen indagatis* e illustra – con il risultato di 646 autopsie da lui eseguite – che i processi morbosi sono localizzati negli organi interni, che i sintomi delle malattie corrispondono a lesioni anatomiche precise e che i cambiamenti organici patologici sono i responsabili delle manifestazioni delle malattie. Nel 1800 l'anatomista e fisiologo François Xavier Bichat pubblica il *Traité des*

membranes en general et de diverses membranes en particulier, con l'esperienza di più di 600 autopsie. Sulla scia di Morgagni passa dall'anatomia degli organi all'identificazione dei tessuti (*membranes*) che li compongono e li identifica come sedi primarie del processo patologico, nei termini localistici dell'anatomia dei chirurghi senza utilizzare il microscopio.

Il corpo non è più un contenitore di parti solide e di umori che lo percorrono e bersaglio di malattie che sono la conseguenza del loro squilibrio. Sarà il riscontro autoptico della lesione anatomica a dare la conferma più sicura della diagnosi clinica: "Aprite qualche cadavere e vedrete subito sparire l'oscurità che l'osservazione da sola non aveva potuto dissipare!". L'esortazione di Bichat ai medici sembra potersi realizzare nella pratica della "medicina nelle corsie" degli ospedali dove il tasso di mortalità molto alto (un paziente su cinque) rende il riscontro autoptico pratica necessaria per i medici e dimostrazione di anatomia patologica per gli studenti inseriti nella vita della corsia dopo le riforme del 1794.²

In quell'anno, il secondo della Repubblica francese, la Convenzione promulga la legge che istituisce tre nuove *écoles de santé* (non

Il corpo non è più un contenitore di parti solide e di umori che lo percorrono e bersaglio di malattie che sono la conseguenza del loro squilibrio

più "di medicina" ma di "salute", diritto primario di tutti i *citoyens*), a Parigi, Montpellier e Strasburgo, per la formazione dei nuovi medici in luogo delle sorpassate facoltà di medicina dell'*ancien régime*, sopresse nel 1790. "Quello che è mancato finora alle scuole di medicina, la pratica stessa dell'arte, l'osservazione al letto del malato, sarà parte fondamentale del nuovo insegnamento". "Essendo unica l'arte del guarire" viene abolita la separazione di medici e chirurghi. Abolito il latino. Insegnamenti comuni e dedicati: clinica interna (medicina) e clinica esterna (chirurgia). Gli studenti entreranno nelle corsie degli ospedali per fare pratica. La scuola di Parigi viene dotata di un anfiteatro per le dissezioni anatomiche.³

Su questo scenario di cambiamenti profondi nel 1800, il giovane bretone René-Théophile-Marie-Hyacinthe Laennec



completa la sua formazione di medico all'École de santé de Paris dove segue le lezioni del chirurgo Guillaume Dupuitren (*clinique externe*) e del medico Jean Nicole Corvisart (*clinique interne*), quest'ultimo medico personale del primo console e poi imperatore Napoleone Bonaparte.⁴ Corvisart nel 1808 ha tradotto *L'Inventum Novum ex percussione thoracis humani, ut signo abstrusos interni pectoris morbos detegendi* del medico austriaco Leopold Auerbruggen, un piccolo trattato sulla diagnosi mediante percussione del torace, accolto nel 1761 con scarso interesse nell'ambiente medico di Vienna. La sua è una medicina di rinnovamento: ricerca dei segni clinici patognomonicici sul paziente in vita e riscontro anatomopatologico sul cadavere; inserisce la percussione toracica e l'auscultazione diretta nell'esame fisico del paziente, aprendo con l'utilizzo di queste due tecniche la strada all'opera dei suoi allievi Gaspard-Laurent Bayle e, soprattutto, di Laennec.

Dal *cylindre* al primo stetoscopio

Gli allievi di Corvisart, tra i quali si distingue il giovane Laennec, compilano i resoconti delle visite e delle autopsie, raccolti e poi pubblicati come *Aphorismes de Corvisart*. A leggere quelli raccolti da Laennec si ricava che l'auscultazione diretta (orecchio appoggiato al torace del paziente) in realtà non è affatto utilizzata con continuità nella pratica delle visite in corsia dal Maestro: è difficile da praticare e insoddisfacente nei risultati per motivazioni sia di pudore personale che di tecnica. Non si può certo appoggiare l'orecchio sul torace di una signora o su quello di un paziente non *propre*. I motivi strutturali sono il rumore d'ambiente sempre presente e il rumore respiratorio del paziente che si confonde con quello del medico, la difficoltà di eseguire su gabbie toraciche anatomicamente non ben conformate: dove è più opportuno appoggiare l'orecchio? E soprattutto Laennec stesso definirà “disgustoso” “il dover appoggiare l'orecchio sul torace dei malati in corsia”.

Nel 1816 il *médecin en chef* dell'ospedale Necker, con la responsabilità di un *service* di cento letti, continua a lavorare con le procedure messe a punto e praticate insieme a Bayle, collega e Maestro, definite da quest'ultimo come un “procedimento di mutua rettificazione”, che per arrivare a una diagnosi precisa doveva fare affidamento sull'esame fisico del paziente in vita e sull'autopsia del cadavere senza mai trascurare nessuna delle due procedure.

Laennec esegue quotidianamente visita ed esame fisico dei pazienti con ispezione, palpazione, percussione e auscultazione diretta del torace, e con quest'ultima incontra le stesse difficoltà e gli stessi scarsi risultati già incontrati da Corvisart e da Bayle. In uno dei suoi scrupolosi resoconti di visita, del 1816, Laennec racconta di come arrivò a “inventare” il *cylindre*: prese un semplice quaderno, lo arrotolò a formare un tubo con un piccolo lume centrale di pochi millimetri e lo appoggiò sul torace di una paziente, molto grassa e corpulenta, nella quale l'auscultazione diretta risultava assai difficoltosa e poco soddisfacente, “scoprii che si sentiva molto meglio e in quel momento intuì che il *cylindre* poteva diventare uno strumento molto importante per l'esame fisico del paziente”.⁵ Poi lo disegnò e lo progettò; sperimentò vari materiali e, infine, optò per il legno come miglior conduttore del suono. Costruì un *cylindre* tornendolo in legno di cedro: lo stetoscopio era pronto.

Ascoltare e decifrare i suoni del corpo

Nel 1819 la casa editrice parigina Brosson & Chaudé stampa 3500 copie del *Traité de l'auscultation médiate, ou Traité du diagnostic des maladies des poumons et du coeur, fondé principalement sur ce nouveau moyen d'exploration* di René-Théophile-Marie-Hyacinthe Laennec. Per due franchi e mezzo in più rispetto al prezzo di copertina di 13 franchi, viene fornito un *cylindre*, il prototipo dello stetoscopio che il medico francese autore del trattato, abile *bricoleur*, ha personalmente tornito in 3000 esemplari

in legno di cedro: lunghezza 30 centimetri, diametro esterno 4 centimetri, diametro condotto interno 4 millimetri. Il *cylindre* appartiene alla stessa categoria di apparecchi acustici il cui capostipite è il “cornetto acustico”, un semplice corno usato ormai da due secoli dai deboli di udito per non essere isolati dal mondo esterno. Ma quello di Laennec viene puntato sul torace per ascoltare i suoni provenienti dal mondo interno del malato che l'orecchio non poteva ascoltare in modo agevole.

L'opera in due tomi di 928 pagine era divisa in 49 capitoli, di cui 22 sul cuore e 27 sul polmone, 58 referti di autopsie. Le prime tre parti trattano dell'esplorazione della voce, della respirazione e dei suoni patologici del polmone e l'ultima tratta dell'esplorazione cardiaca. Il *Traité* ebbe un grande successo di diffusione; dopo solo due anni comparve la traduzione in inglese. Delle 160 tesi discusse alla Facoltà di medicina di Parigi, tra il 1818 e il 1824, 110 riguardavano l'utilizzo dello stetoscopio.⁶

Qual è il progetto medico-scientifico esposto da Laennec nel *Traité*? “Tre sono gli scopi dei miei studi: 1. identificare sul cadavere un caso patologico in cui i caratteri fisici presentino l'alterazione dell'organo; 2. riconoscerlo sul vivente da segni clinici certi e il più possibile fisici e indipendenti dai sintomi; 3. combattere la malattia”.

Che cosa sente Laennec con lo stetoscopio? “Il corpo produce solo rumore, non manda messaggi visto che per un messaggio è necessario un codice di significazione e di espressione che il corpo non possiede. La malattia si accontenta di fare rumore ed è già abbastanza”.⁷ Tutto il resto lo fa la medicina. Il punto di partenza dell'auscultazione è l'ascolto del rumore del corpo, la voce degli organi: chiudere le orecchie agli altri rumori disturbanti; sentire gli elementi e definire i caratteri che permettono il riconoscimento del messaggio e la loro individuazione; determinare le regole di sostituzione per poter

Il *cylindre* appartiene alla stessa categoria di apparecchi acustici. Ma quello di Laennec viene puntato sul torace per ascoltare i suoni provenienti dal mondo interno del malato

decodificare se sono segni di salute o di malattia e cioè distinguere quegli elementi del messaggio che gli consentono di metterli in correlazione con quelli elementi di una malattia o una lesione già definita.

Come Laennec “descrive i messaggi” sonori? “È come il ronfare del gatto quando lo accarezzate; un'ape che ronzia dentro un vaso di porcellana; un cane che lappa; una campana che finisce di suonare, il rumore fatto dal cuoio nuovo, il suono del sale che scoppietta in una padella, il tubare di un piccione, un piagnucolio”.⁸ È lo sviluppo di una nuova semeiotica uditiva nella quale l'uso della metafora⁹ – e non con un lessico scientifico – gli permette di far comprendere senza ambiguità il suo “sentito”, di trasmetterlo agli altri medici “auscultatori” e di passare dal suo sensorio alla trasmissione codificata di un giudizio su una malattia.¹⁰

La tecnologia che allontana, la metafora che avvicina

Laennec conferma il valore diagnostico dei suoni sentiti attraverso lo stetoscopio dimostrando che le lesioni anatomiche ipotizzate con il suono apparivano significativamente nel cadavere. L'innalzamento dei suoni al livello di solida realtà reggeva solo per lo stretto legame tra suono e lesione visibile all'autopsia. Poi sta al medico trasformare il messaggio in una immagine da poter “vedere”. Dunque, l'orecchio diventa occhio attraverso l'auscultazione.¹¹ Alla comparsa del nuovo strumento tra i medici ci furono gli entusiasti e i contrari, anche tra i pazienti. Non era facile imparare la nuova tecnica che richiedeva un lungo allenamento e che era più agevole

per medici in ospedale che per i colleghi con attività privata: sostenevano questi ultimi che non c'era alcun miglioramento portato per una diagnosi con lo stetoscopio rispetto "a prima". Ma nel giro di pochi anni lo stetoscopio diventa lo strumento principale del medico, il suo status symbol, e chi non ne fa uso non viene giudicato un buon medico.¹²

I pazienti, in particolare i borghesi e i nobili, non vedono di buon occhio le novità e sono scontenti di quella intimità forzata con il medico. Tutti però dovevano scoprirsi per l'auscultazione, uomini e donne, ricchi e poveri. E tutti dovevano imparare a seguire le istruzioni del medico: come respirare, trattenere il fiato, tossire a comando. I pazienti accettano tutto ciò "perché era giusto" (lo dice il medico e lo fa per il loro bene). Ma si chiedono perché il medico non ascolta più come prima il racconto delle loro sofferenze. Forse non ci crede? In *Storia della medicina e della Sanità in Italia*, Giorgio Cosmacini scrive che "da un lato si rinnova ex novo il rapporto medico/paziente: mentre il medico si avvicina sempre più alla realtà fisiopatologica del malato per mezzo dell'apparato tecnologico di cui dispone, questo stesso apparato tecnologico allontana sempre più la realtà antropologica del malato dalla considerazione del medico. Realtà o apparenza? L'epoca del contatto fisico tra i due, del dialogo, del rapporto interumano, trapassa nell'epoca in cui l'antropologia medica del malato cede gradatamente il passo alla tecnologia medica della sua malattia".¹³

Il passaggio "vincente" attraverso lo stetoscopio dall'ascolto della *voce narrante del paziente* all'ascolto dei *rumori del suo corpo* ha contribuito a confinare la soggettività del paziente in un uno spazio "non scientifico" – soggettività che da quel momento in poi sarà sempre più "ingombrante" nella relazione medico-paziente. Nello stesso tempo per identificare, decodificare e trasmettere i risultati della sua percezione uditiva, senza equivoci di comprensione e per farli diventare "scientifici", il medico ha solo un linguaggio a disposi-

Il passaggio "vincente" dall'ascolto della voce narrante del paziente all'ascolto dei rumori del suo corpo ha contribuito a confinare la soggettività del paziente in un uno spazio "non scientifico"

zione: quello delle similitudini e delle espressioni figurate che attinge alle esperienze quotidiane e comuni a tutti i pazienti rivalutandole. Con l'uso del "come" – come il ronzio di un'ape in un barattolo, il belare di una capra, come un gatto che fa le fusa quando lo accarezzate, il cinguettare degli uccelli – in un certo qual modo si ricompone una nuova vicinanza tra il medico e il paziente. Ed è questa che Laennec utilizzò. ▲

Bibliografia

- 1 Porter R. The rise of physical examination. In: Bynum WF, Porter R. *Medicine and the five senses*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
- 2 Risse B. La Synthèse entre l'anatomie et la clinique. In: Grmek MD. *Histoire de la pensée médicale en Occident – 2. De la Renaissance aux lumières*. Paris: Seuil, 2014.
- 3 Ackerknecht EH. La médecine hospitalière à Paris (1794-18489). *Ann Economies, sociétés, civilisations* 1988; 5: 1172-3.
- 4 Voisin M. Tradition et modernité chez Laennec. *Académie des Sciences et Lettres de Montpellier* 2013, pp. 67-78.
- 5 Grmek MD. L'invention de l'auscultation médiate, retouches à un cliché historique. In: *Revue du Palais de la Découverte – N° spécial* 22, 1981.
- 6 Boutaric JJ. L'auscultazione mediata: la sua diffusione durante la prima metà del XIX secolo e la sua applicazione ai casi di Balzac e di Chopin (tesi di laurea). Parigi, 2003.
- 7 Foucault M. *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris: PUF, 1963.
- 8 Foucault M. Message ou bruit? In: *Archivio Foucault, Volume 1, Folli Scrittura Discorso* 1961-1970.
- 9 Sterne J. Mediate auscultation, the stethoscope, and the "Autopsy of the living": Medicine's Acoustic Culture. *J Med Humanities* 2001; 22: 115-36.
- 10 Hamraoui É. La conceptualisation anatomo-clinique de la tuberculose pulmonaire dans l'œuvre de Laennec. *C BMH/BCHM* 2006; 23: 499-539.
- 11 Reiser SJ. *Medicine and the reign of technology*. Cambridge: Cambridge University Press, 1978.
- 12 Lachmund J. Between scrutiny and treatment: physical diagnosis and the restructuring of 19th Century medical practice. *Soc Health Illn* 1998; 20: 779-801.
- 13 Cosmacini G. *Storia della medicina e della Sanità in Italia*. Bari: Laterza, 2005.

"Starvation" come crimine di guerra e contro l'umanità

Emanuele Allaria, Edoardo Borgarelli, Laura Calculli,
Eleonora Camillieri, Matteo Candiotto, Giacomo Castellani,
Paola Cavallone, Francesca Fulco, Federico Rissone
Studenti di medicina e chirurgia, Università di Torino

Claudia Viteritti
Scuola di specializzazione in medicina legale, Università di Torino

Davide Santovito
SC Pediatria, Ospedale Mauriziano, Torino

Costringere il nemico alla fame ha sempre fatto parte delle strategie di guerra e, fino a tempi relativamente recenti, affamare i civili e i combattenti era considerato da alcuni un mezzo lecito per raggiungere la vittoria. Nell'ambito del diritto internazionale e ai fini del presente contributo, è opportuno precisare che il termine anglosassone "starvation" è traducibile come fame o inedia. La *starvation*, quindi, identifica la privazione dei beni di prima necessità (viveri, medicinali, carburante e altre fonti di sussistenza) perpetrata a danno della popolazione civile. Alla fine dell'Ottocento tale

pratica era legittimata dall'art. 17 del Codice Lieber del 1863, formulato durante la guerra di secessione americana, destinato alle truppe degli Stati del Nord su richiesta del presidente Abramo Lincoln e primo tentativo di codificare leggi e costumi in tempo di guerra. Nonostante voci contrarie a questa barbarie si fossero levate in ambienti internazionali già al termine della Prima guerra mondiale, solo dopo la quarta Convenzione di Ginevra, con la stesura e l'adozione dei protocolli aggiuntivi del 1977 per i conflitti internazionali e non internazionali, furono approvate le prime norme convenzionali specifiche volte a stabilire un chiaro divieto di affamare intenzionalmente i civili in guerra. Nello specifico l'art. 54, del Protocollo aggiuntivo per i conflitti internazionali, dal titolo emblematico "Protezione dei beni indispensabili alla sopravvivenza della popolazione civile", recita: "È vietato, come metodo di guerra, far soffrire la fame alle persone civili"; "È vietato attaccare, distruggere, asportare o mettere fuori uso beni indispensabili alla sopravvivenza della popolazione civile, quali le derrate alimentari e le zone agricole che le producono, i raccolti, il bestiame, le installazioni e riserve di acqua potabile e le opere di irrigazione, con la deliberata intenzione di privarne, in ragione del loro valore di sussistenza, la popolazione civile o la parte avversaria, quale che sia lo scopo perseguito, si tratti di far soffrire la fame alle persone civili, di provocare il loro spostamento o di qualsiasi altro scopo", per quanto siano discusse alcune deroghe.

Di conseguenza, l'attuazione di campagne di distruzione dei beni agri-colturali o il bombardamento delle riserve di cibo e acqua, sebbene siano tutte situazioni che teoricamente potrebbero non causare morti fra i civili, è potenzialmente perseguibile in quanto, essendo la parte lesa molto spesso già defedata da situazioni preesistenti, la difficoltà nel garantire alla popolazione beni di prima necessità comporta inevitabilmente una situazione di carestia, malnutrizione e morte di stenti.

L'attuazione di campagne di distruzione dei beni agri-colturali o il bombardamento delle riserve di cibo e acqua, sebbene siano tutte situazioni che teoricamente potrebbero non causare morti fra i civili, è potenzialmente perseguibile

Oltre al divieto diretto di affamare scientemente i non combattenti, il diritto internazionale umanitario contemporaneo prevede l'obbligo di consentire il passaggio tempestivo e senza ostacoli di aiuti umanitari che soddisfino le condizioni di imparzialità, indipendentemente dalle ostilità, per quanto è previsto che la parte belligerante in controllo mantenga tuttavia la facoltà di supervisionare la distribuzione dei beni. La tutela della popolazione civile e il diritto alla sopravvivenza e alla vita sono anche garantiti dall'art. 70 "Azioni di soccorso" del Protocollo aggiuntivo. Nel 1998 fu approvato dalla Conferenza diplomatica delle Nazioni Unite lo Statuto di Roma, entrato in vigore il 1° luglio 2002 dopo tutte le ratifiche necessarie dei 168 Stati firmatari. Nel preambolo, nel chiarire lo spirito fondante del documento, a imperitura memoria, è chiaramente riportato: "memori che nel corso di questo secolo, milioni di bambini, donne e uomini sono stati vittime di atrocità inimmaginabili che turbano profondamente la coscienza dell'umanità".

Bisogna altresì sottolineare come la riprovazione e l'antigiuridicità di comportamenti e/o atti posti in essere per affamare una popolazione facciano parte anche di quei giudizi moralmente obbligatori e doverosi che trovano la propria fonte di diritto nelle consuetudini previste dal diritto internazionale, così come aveva già stabilito lo Statuto della Corte internazionale di giustizia del 26 giugno 1945 all'art. 38, comma 1, b e c: "La Corte, cui è affidata la missione di regolare conformemente al diritto internazionale le divergenze che le sono sottoposte, applica: (...) b. la consuetudine internazionale che attesta una pratica generale accettata come diritto; c. i principi generali di diritto riconosciuti dalle nazioni civili".

La *starvation* è quindi da considerarsi una pratica inaccettabile, vietata e punita dal diritto internazionale. Lo Statuto di Roma è la base giuridica più completa che definisce i crimini di genocidio (art. 6), i crimini contro l'umanità (art. 7), i crimini di

La *starvation* è da considerarsi una pratica inaccettabile, vietata e punita dal diritto internazionale

guerra (art. 8). Questi articoli hanno poi armonizzato le previsioni dei codici penali nazionali in merito alla *starvation*, riconoscendola come atto criminale sia come metodologia di guerra sia come impedimento volontario degli aiuti umanitari, indipendentemente dal tipo di conflitto. Risulta interessante approfondire come, in base all'estensione dei danni e alle ideologie di fondo, la *starvation* possa configurarsi all'interno di tre tipologie di reato: tortura, omicidio, sterminio e genocidio.

TORTURA. In quanto causa di grave dolore e sofferenza, la *starvation* è una forma di tortura; essendo problematico stimare l'entità del dolore necessario affinché la condotta criminale possa qualificarsi come tortura, secondo il diritto internazionale consuetudinario è sufficiente che l'atto illecito provochi sofferenze estreme e gravi lesioni corporali (cioè insufficienza d'organo, severa compromissione sistemiche, ecc. exitus). La Convenzione contro la tortura e altre pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti, adottata dall'Assemblea generale dell'Onu il 10 dicembre 1984 al fine di obbligare gli Stati ad impedire e punire la tortura, non richiede che l'inflizione di dolore o sofferenza debba essere visibile, né che duri per un periodo di tempo predefinito. Per caratterizzare invece l'elemento soggettivo, l'art. 1 della Convenzione fornisce un elenco di finalità connesse alla perpetrazione della tortura, quali: intimidazione, confessione, ottenimento di informazioni o punizione. Inoltre, in conformità con l'art. 7 dell'International criminal court (Icc, un tribunale per i crimini internazionali con sede nei Paesi Bassi istituito durante il Patto di Roma nel 1948), la tortura richiede che la vittima sia sotto la "custodia o il controllo



dell'accusato" (come i prigionieri di guerra). Più recentemente, il Protocollo di Istanbul (9 agosto 1999), richiamando la Convenzione contro la tortura delle Nazioni Unite del 1984, definisce la tortura "qualunque atto che per mezzo di gravi dolori o sofferenze, o fisiche o mentali, sia intenzionalmente inflitto ad una persona per scopi quali ottenere da questa o da terzi informazioni o una confessione, punirla per un atto che essa o una terza persona ha commesso o si sospetta che abbia commesso, o intimidire o costringere essa o una terza persona, per una ragione qualsiasi basata su una discriminazione di qualunque tipo, quando tale dolore o sofferenza è inflitta da o su istigazione di o con il consenso o il tacito consenso di un pubblico ufficiale o di altra persona che agisce nell'ambito delle sue funzioni ufficiali. Non indica il dolore o la sofferenza derivante solo da sanzioni legittime, insito in esse o ad esse conseguente". In tali termini si esprime anche lo Statuto di Roma all'art. 7 "Crimini contro l'umanità" e all'art. 8 "Crimini di guerra". In considerazione di

questi elementi, la *starvation*, causando gravi dolori e sofferenze, mentali e fisiche, deve ritenersi una forma di tortura, sottesa *dall'animus ledendi* e non già da mera negligenza.

OMICIDIO. Sebbene la qualifica di *starvation* non preveda necessariamente la morte, le conseguenze estreme potrebbero far configurare la ipotesi di omicidio, fatta salva la dimostrazione del nesso di causalità tra la condotta criminale e l'evento esiziale. L'elemento soggettivo dell'omicidio richiede l'intenzione di uccidere o, in alternativa, la consapevolezza dell'imputato che le sue azioni porterebbero ragionevolmente alla morte, come affermato l'art. 30 dello Statuto di Roma: "1. Salvo diversa disposizione, una persona non è penalmente responsabile e può essere punita per un crimine di competenza della Corte solo se l'elemento materiale è accompagnato da intenzione e consapevolezza; (...) 3. Vi è consapevolezza ai sensi del presente articolo quando una persona è cosciente dell'esistenza di una determinata circostanza o



che una conseguenza avverrà nel corso normale degli eventi. ‘Intenzionalmente’ e ‘con cognizione di causa’ vanno interpretati di conseguenza”.

STERMINIO. Qualora la *starvation* coinvolga una vasta gamma di vittime, potrebbe ascrivere alla ipotesi dello sterminio, previsto dall’art. 7 dell’Icc tra i reati qualificati come crimine contro l’umanità, quale reato di omicidio applicato su “grande scala”: “in modo particolare, il sottoporre intenzionalmente le persone a condizioni di vita dirette a cagionare la distruzione di parte della popolazione, quali impedire l’accesso al vitto e alle medicine”.

GENOCIDIO. Considerando la natura della fame di massa e il contesto in cui generalmente si verifica, in determinate circostanze, può qualificarsi come genocidio in quanto, in conformità con l’art. 2 della Convenzione sulla prevenzione e la repressione del crimine di genocidio (1948), insieme di “atti commessi con l’intenzione di distruggere, in tutto o in parte, un gruppo nazionale, etnico, razziale o religioso, in quanto tale...” a ricomprendere ogni atto che determini “lesioni gravi all’integrità fisica o mentale di membri del gruppo” e non solo l’uccisione degli stessi. In tal senso si esprime anche l’art. 6 dello Statuto di Roma.

Per quanto su premesso, affinché si configuri il reato, è necessario che gli atti siano stati compiuti con intenzionalità, pertanto, all’interno del procedimento giudiziario per *starvation* diventa fondamentale dimostrare l’effettiva intenzione dell’autore. Quest’ultima è più evidente per talune cause, quali ad esempio la mancanza di cibo e acqua nelle strutture di detenzione militare: in tale contesto, l’accusa deve concentrarsi sulla relazione tra le azioni dell’imputato e gli effetti che queste hanno sulla popolazione ristretta, e in particolare, sulla prevedibilità di quest’ultimi. Utile a tal fine è la cosiddetta analisi della catena di causalità, vale a dire un’analisi accurata

che si concentra sul contesto, sulla causa direttamente responsabile della carenza dei beni di prima necessità, sull’effetto di quest’ultima e sulla consapevolezza circa le conseguenze dell’accusato. A differenza della prova diretta, la “prova circostanziale” richiede che gli altri elementi di prova a supporto in proprio possesso conducano insieme a dedurre che un determinato risultato fosse previsto o che si sarebbe verificato nel corso naturale degli eventi.

Per quanto riguarda l’accertamento dell’elemento mentale, l’approccio della Icc differisce da quello seguito dal Tribunale penale internazionale per l’ex Jugoslavia e dal Tribunale penale internazionale per il Ruanda. Secondo la Corte penale internazionale la *mens rea* del reato, come sancito dall’art. 30 dello Statuto (elementi psicologici), comprende i casi di *dolus directus* di primo e secondo grado. Nei confronti dei tribunali *ad hoc*, invece, è sufficiente che l’autore del reato sia consapevole che la sua condotta “poteva causare” lesioni o sofferenze rilevanti.

Nei casi in cui la *starvation* si sia verificata in relazione alla conduzione di una pratica o di un atto lecito, sotto forma di “danno eccessivo” indiretto, sarà necessaria un’analisi più approfondita. In questi casi, è ragionevole ritenere che non verrebbe riconosciuta alcuna responsabilità qualora l’autore, intraprendendo le sue attività lecite che hanno determinato *starvation*, abbia: rispettato i principi e i divieti pertinenti del diritto internazionale umanitario, come ad esempio, il divieto di punizione collettiva; e mitigato e alleviato la sofferenza dei civili, non ostacolando l’accesso alle organizzazioni umanitarie. ▲

Questo articolo è la prima parte di una ricerca sulla starvation quale crimine di guerra secondo i diritti internazionali, pubblicato su simlaweb.it – il sito della Società italiana della medicina legale e assicurazione – ed è qui riprodotto per gentile concessione degli autori. L’approfondimento continua nel secondo articolo sugli aspetti patologico-forensi dell’entità clinica della starvation.



La lettura continua su **ilpunto.it**

ARTICOLI, COMMENTI E INTERVISTE

PROFESSIONE

Il medico di medicina generale e la salute delle persone transgender

Rosa Pedale

Tutelare la salute in ambito penitenziario. Come?

Sandro Libianchi

In ricordo di Antonio Panti. Un grande collega

Guido Giustetto

RICERCA

Frude e cattiva ricerca: è un problema di sistema?

Luca De Fiore

Le frodi non sono il più grande pericolo per la ricerca accademica

Vinay Prasad, John Mandrola

SOCIETÀ E POLITICA

Disuguaglianze di salute e transgender. Quali le priorità in Italia?

Marina Pierdominici

Suicidi e salute mentale in carcere, una prospettiva bioetica

Grazia Zuffa

Carcere e maternità, sfide e opportunità nel sistema carcerario italiano

Paolo Siani

Tre parole dell'oncologia: verità, tempo e destino

Facciamo il punto al Circolo dei lettori

RUBRICHE

LIBRI E CINEMA

L'inchiesta dal basso per una medicina sociale. Il "sociale" dall'Unità d'Italia a oggi

Luciano De Fiore

LESSICO DI BIOETICA

Epidemiologia

Mauro Giammarino

Famiglia

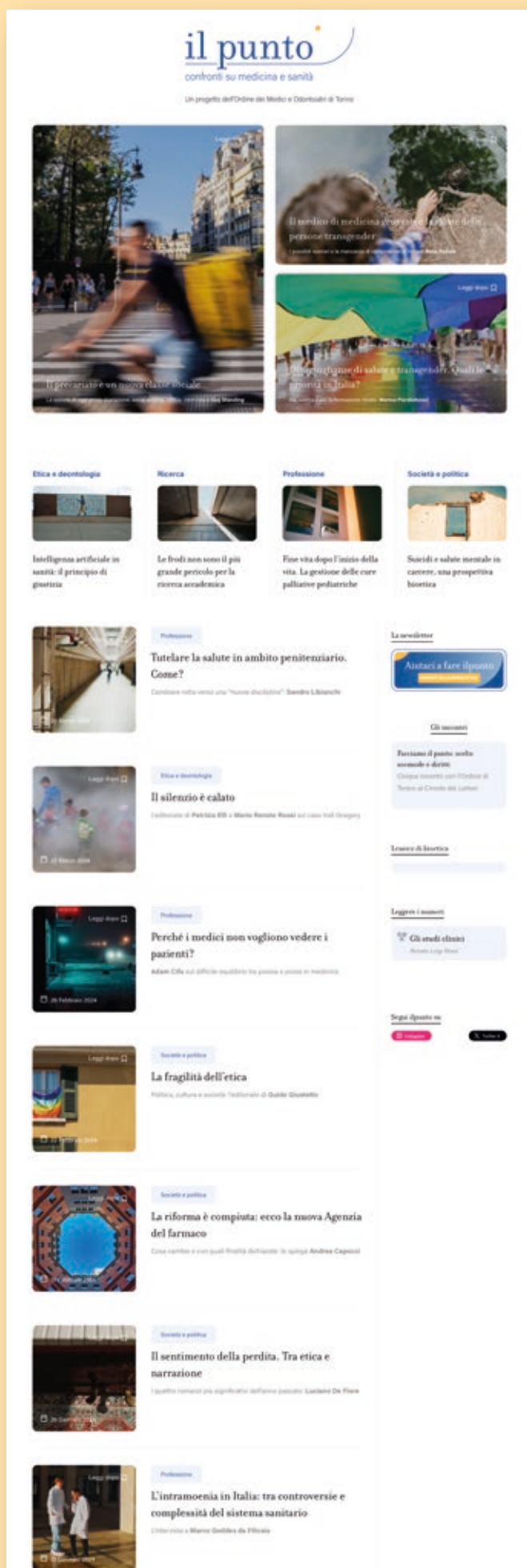
Elena Nave

Metaetica

Matteo Cresti

Risparmio

Gavino Maciocco



il punto

confronti su medicina e sanità



4

« Ciò che contraddistingue un medico è la competenza clinica integrata alla disponibilità empatica: entrambi sono requisiti indispensabili. »

Angelica Salvadori



15

« La possibilità di svolgere la libera professione all'interno delle mura del servizio pubblico è sicuramente un vulnus del nostro Servizio sanitario nazionale. »

Marco Geddes da Filicaia



23

« I medici possono trovarsi di fronte a situazioni molto differenti per la gestione delle quali non esiste una regola o uno schema unico. »

Patrizia Elli, Mario Renato Rossi



37

« L'etica in medicina è di casa. Avremmo bisogno di educare il nostro sguardo perché sappia riconoscerla. »

Sandro Spinsanti



www.ilpunto.it

Il progetto culturale dell'OMCeO di Torino

Sfogliala la rivista digitale