

Loredana Maria Domenica Pergolizzi

tesi

**La ri-umanizzazione delle cure
nel sistema sociosanitario**

MASTER

MANAGEMENT PER LA GESTIONE
DI ORGANIZZAZIONI SANITARIE

Relatore: prof.ssa Renata Vaiani

Sommario Tesi

Premessa: <i>Il Mito di Cura</i>	57
Introduzione	59
Capitolo I	
1.1. L'Umanizzazione della cura	60
1.2. La centralità della Persona	61
1.3. La Relazione come spazio di cura	62
1.4 Umanizzazione delle cure e bioetica	63
1.5 La dimensione relazionale come fattore terapeutico	64
Capitolo II	
2.1. Evoluzione della medicina: riduzione vs. integrazione	65
2.2. Uno sguardo ai Diritti Umani	66
2.3. Umanizzazione in Sanità	67
2.4. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)	70
2.5. La malattia	70
2.6. La Forza Umanizzante dello Spazio. <i>L'evidence-based design</i>	73
2.7. Il linguaggio medico e la comunicazione	75
2.7.1. <i>La relazione medico-paziente</i>	76
2.7.2. <i>La cura come relazione sociale</i>	79
Capitolo III	
3.1. Agire con cura: la robotica di prossimità	83
3.2. Intelligenza artificiale, medicina e diritti fondamentali	84
3.3. La disciplina dell'intelligenza artificiale in medicina: la gestione del rischio	89
3.4. Le scelte tragiche: definizione, caratteristiche e applicabilità del concetto all'ambito sanitario	91
3.5. Le politiche socio sanitarie in Italia in tema di digitalizzazione - stato dell'arte	93
3.6. AGENAS: Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali	96
3.6.1. <i>Umanizzazione come partecipazione: i comitati consultivi aziendali in Sicilia</i>	97
3.7. Antiumanesimo	98
Conclusioni	101
Bibliografia	102
Sitografia	103

PREMESSA

Il Mito di Cura

“All’alba del mondo, la Dea Cura, mentre passeggiava pensierosa nella solitudine, arrivata sulla riva di un fiume, vide che i suoi piedi lasciavano un’impronta sull’argilla. Cura **infilò le mani in quel fango** e vide che si modellava sotto le sue dita.

Fece delle figure simili a sé. Vennero così perfette e belle che sembravano vere, così implorò Zeus che desse loro la Vita. Zeus immediatamente esaudì la richiesta di Cura, per ricambiare la dedizione della Dea per tutte le volte che lo aveva assistito quando era stanco, massaggiato quando era indolenzito, ascoltato quando era preoccupato e consigliato su come alleviare le ansie dell’Universo.

“Per tutte le volte che ti sei preso cura di me, io ascolterò la tua preghiera”, disse.

Ma non appena Zeus vide la meraviglia sotto ai suoi occhi, le due forme d’argilla si muovevano e danzavano come divinità, volle appropriarsene, dando loro il nome.

Nella discussione intervenne anche Gea.

Quando Cura, che amava ormai le sue creature, capì che quelli, piuttosto che abbandonare la disputa e la contesa, avrebbero distrutto la magia, corse a chiamare Crono il saggio. Questi, dopo lunga meditazione, così sentenziò:

“Tu, Zeus, hai dato lo spirito. Alla loro morte, lo spirito tornerà a te”

“Tu, Gea, che hai dato l’argilla, alla loro morte riceverai il corpo”.

“Tu Cura, che per prima hai creato e fatto vivere il corpo, lo possiederai finché vivrà e si chiamerà Homo perché è stato tratto dall’humus”.

Cura era felice, ma cominciò a rendersi presto conto che quelle due creature erano mortali e fragili, debolissime e incapaci di provvedere a se stessi autonomamente e se non costantemente nutrite, sostenute, restaurate, si rompevano.

Erano costantemente vittima della natura, del tempo, dei pericoli esterni e continuavano ad ammaccarsi e rompersi.

Nel frattempo Zeus progettava conquiste e potere per quelle creature e Gea organizzava lavori nei campi e subordinazione delle leggi del tempo. Per Cura, invece, cominciarono le ansie e gli affanni per mantenere in vita quegli esseri fragilissimi: non dormiva più, non mangiava più, e sopperiva ad ogni loro mancanza, soprattutto quando cimentavano nei grandi progetti divini, che loro non riuscivano a portare a termine. Si arrabbiava con Zeus, Gea e Crono, ricordando loro che era lei a dover organizzare la vita di Homo. Ma gli altri non rinunciarono alle loro conquiste ambiziose, così sentenziarono di lasciare a Cura solo le creature più fragili e più inclini a sfaldarsi sotto il sole e a contatto con l’acqua e il vento. Cura fu declassata a Dea inferiore, capace solo di occuparsi di persone ansiose e angosciate, inabili e fragili, soprattutto femmine.

Ma Cura non si arrese e continuò a dispensare amore e attenzioni, a proteggere dalla malinconia, dai turbamenti, dalle ingiustizie e dagli inganni del tempo, dai dolori, dalle ossessioni e dalla paura di invecchiare. **Parlava alle creature con amore, intrecciava i loro capelli come fossero un canto e donava loro le leggi del mondo.**

Intanto gli uomini, presi in faccende di potere e superiorità, non si ricordavano più di essere fragili oggetti di fango e continuavano a uccidere e soggiogare la Natura e tutte quelle **anime fragili** che continuavano a tornare a Cura **chiedendole conforto**. Quando gli dei tutti si resero conto dell'opera di Cura, della sua dedizione e della sua instancabilità lei ormai era **fuori dal tempo e dallo spazio**.

Era diventata per tutti la **Curandera**, colei capace nel silenzio di accollarsi le ansie e gli affanni, nell'inquietudine della precarietà umana nella sua quotidiana esposizione alle difficoltà del mondo a **guarirli con il canto delle mani e l'incanto della voce**.

Il mito di cura, Higynus, Liber Fabularum. II sec. D.C.

Introduzione

Negli ultimi anni, in Sanità, ci si sta avvicinando a una “ri-umanizzazione delle cure”, rimarcando l’importanza di un Servizio Sanitario non più incentrato solo sulle tecniche terapeutiche ma su un’assistenza personalizzata e autenticamente integrativa, capace di affrontare la sofferenza della persona nella sua complessità. In quest’ottica, l’operatore socio-sanitario diventa un caregiver, che attraverso l’esperienza relazionale, è in grado di gestire la condizione di bisogno e di dolore del paziente prendendosene cura in un rapporto empatico. Carl Rogers nel suo libro *A Way of Being* scrisse che “quando le persone si sentono comprese con sensibilità ed accuratezza, esse sviluppano un insieme di atteggiamenti verso sé stesse che promuovono la crescita e risultano terapeutici”. La pandemia da Covid-19 ci ha insegnato quanto la relazione sociale sia fondamentale per la salute fisica e psicologica, e ha fatto emergere la necessità di affrontare la sfida sanitaria in termini di solidarietà globale. Tuttavia, in questa era tecnoliquida, l’uso sempre più crescente delle tecnologie “tecnome-dia” le relazioni, creando una distanza profonda che rende sempre più difficile il raggiungimento di valori indispensabili alla relazione: responsabilità, rispetto, apprezzamento delle esperienze culturali, compassione, accettazione dell’alterità e della diversità come ricchezza, fondamentali per una ri-umanizzazione delle cure. In questa rinnovata visione del sistema sanitario, il lavoro di tesi pone l’accento sull’importanza della *servant leadership* come approccio fondamentale, strettamente connesso alla ri-umanizzazione delle cure, in grado di conciliare la formazione specialistica con le *soft skill*, quali saper ascoltare, provare empatia, avere capacità persuasive, essere consapevoli, riflessivi, ricettivi, attenti e compassionevoli, per offrire una cura nel rispetto del paziente e dei suoi familiari. Nel modello della *servant leadership*, il management e la leadership sono delle variabili che vanno di pari passo, sono in grado di fungere da guida avvalendosi di un approccio sistemico.

In definitiva, di fronte alle incertezze valoriali dell’attuale società postmoderna il sistema sociosanitario ha ancor di più, il compito fondamentale di prendere in carico la persona nel complesso di vita e delle relazioni, diventando un’organizzazione che sappia lavorare in una rete di relazioni.

L’elaborato, di seguito, esplora *come* abbia avuto inizio il fenomeno di Umanizzazione, il *perché* viene ritenuto necessario e il *modo* in cui questo si può applicare nei contesti sanitari.

CAPITOLO I

1.1. L'Umanizzazione della cura

Il termine *'Umanità'* indica l'insieme dei caratteri essenziali e distintivi della specie umana e fa riferimento ai sentimenti di solidarietà, comprensione e assistenza tra gli uomini. La parola trova la sua origine dal latino "humanitas-atis"

Secondo il filosofo Jürgen Habermas, un tratto che distingue l'uomo dagli altri esseri viventi è la *cultura*. L'uomo nasce circondato da una rete di "immagini del mondo grammaticalmente precostituite" che gli vengono conferite dalle relazioni e situazioni sociali in cui si trova. Tale assetto di immagini e il linguaggio danno forma allo sviluppo del suo corpo biologico, trasformandolo in essere umano.

Essendo dotato di linguaggio, l'uomo è in grado di costruire reti di significati, che condivide in misura maggiore o minore con i suoi simili e che gli fornisce un'identità culturale.

Altra qualità che determina la natura umana è la *dignità*, come condizione di superiorità ontologica e morale che è posta all'uomo dall'esistenza umana ed il rispetto che per tale condizione gli è riconosciuto e che deve riconoscere agli altri.

"Umanizzare" significa "rendere umano", riconoscere "dignità etica alla parola". Affinché determinate azioni o comportamenti possano essere umanizzati, è necessario che il linguaggio con cui il soggetto si esprime sia riconosciuto dall'altro e che lo stesso soggetto si senta riconosciuto in quanto "persona".

Attraverso il linguaggio si recepiscono i mezzi di comunicazione da adeguare, durante un'interazione, all'altro. In assenza di tale meccanismo non si potrebbe parlare di umanizzazione o di un processo teso a "rendere umani".

Senza comunicazione, non c'è umanizzazione. Esso dipende dalla nostra capacità di parlare e ascoltare, dipende dal dialogo con i nostri simili.

La modalità di approccio della scienza, oggettiva ed imparziale, ha inevitabilmente oscurato la condizione umana della parola che contrariamente è personale, soggettiva e riconducibile al riconoscimento dell'altro¹.

I percorsi di umanizzazione si caratterizzano per l'attenzione verso l'uomo e l'affermazione della dignità e dei diritti umani di ogni persona².

Un approccio contemporaneo, del tutto nuovo nel campo della pedagogia, ritiene che l'epoca attuale abbia dato inizio ad un *Umanesimo Scientifico*, incentrato sul primato della scienza sulle altre discipline e che porterebbe, pertanto, ad una formazione dell'uomo in termini di competenze tecniche e scientifiche. Quindi, formare un "uomo nuovo per un mondo nuovo" sarebbe il punto focale dell'educazione contemporanea, le cui basi sono costituite dall'umanesimo della scienza, dallo sviluppo della razionalità, dalla nascita di nuove

1. COLONNA S. (1979), *Società educante e umanizzazione sociale*, Lecce, Milella Editore, p. 41.

2. NANNI A. (2017), "Percorsi di Umanizzazione" in *Proposta educativa*, 3, pp. 32-39.

competenze scientifiche, dalla ricerca di un equilibrio tra le componenti della personalità dell'uomo.³

1.2. La centralità della Persona

L'oggetto di riflessione dell'approccio all'umanizzazione è la Persona. La riflessione intorno la persona comporta, in qualche modo, il coinvolgimento della dignità della stessa. Questa è la premessa necessaria per poter ragionare sull'argomento.

Innanzitutto, il termine trova la sua origine semantica nel greco antico “πρόσωπον [prósôpon]” che rievoca un duplice messaggio: elementi di comunicazione visiva (pros: davanti e opè: sguardo) e di comunicazione orale (prósôpon era la maschera utilizzata dagli attori greci che aveva anche lo scopo di amplificare la voce). Ciò implica che la parola “persona” porti con sé un'idea di relazionalità, da considerare come elemento costitutivo dell'identità personale.⁴

La persona è fine a sé stessa, non è subordinata ad altri fini o scopi. È un concetto morale, ontologico e metafisico.

Il concetto di dignità della persona ha innanzitutto un contenuto di base fondamentale legato all'intrinseco valore dell'esistenza umana, indipendentemente dal sesso, l'età, le capacità fisiche o intellettuali, le idee, la religione, le etnie o l'appartenenza sociale. Il riconoscimento della dignità umana di un soggetto individuale dipende unicamente dalla sua appartenenza oggettiva al genere umano⁵.

Alla persona si riconoscono due capacità: una di autogoverno che si può definire intenzionalità e una di scelta ossia la libertà. Le due costituiscono la base dell'agire morale del soggetto umano. A tal proposito si distingue l'actus hominis dall'actus humanus: il primo fa riferimento a qualsiasi atto quotidiano ed elementare mentre il secondo alle azioni regolate da intenzionalità e libertà. È proprio la presenza di queste due dimensioni che rende possibile definire un'azione “umana”, e perciò sottoposta ad una valutazione morale⁶.

Per esigenze di completezza, è opportuno dare continuità alla riflessione circa il collegamento tra identità della persona e relazione. La relazione con l'altro si potrebbe considerare come il superamento della dimensione individuale del soggetto. L'essere si accresce attraverso il contatto con un altro essere. Questa potrebbe essere definita l'alterità, che è quindi costitutiva, in maniera determinante, dell'identità.

L'uomo allora è considerato un essere che si pone in relazione continuamente con tutte le istanze presenti nella realtà. Tali relazioni non coinvolgono solo la dimensione fisica, ma la totalità delle dimensioni della persona. L'insieme di relazioni sociali costituiscono il profilo culturale dell'esistenza del soggetto.

3. COLONNA S. (1979), p. 167.

4. DEI TOS, G.A.-DEL FAVERO, A.L. (a cura di), *Etica, qualità e umanizzazione in sanità*, Milano, Francoangeli, 2006, p. 24.

5. JENNIFER K. WALTER, ERAN P. KLEIN (eds): *The Story of Bioethics. From Seminal Works to Contemporary Exploration*, Georgetown University Press, Washington D.C. 2003, p. 56.

6. DEI TOS-DEL FAVERO, Op. cit., p. 28.

Anche la corporeità è parte delle dimensioni della persona e ne esprime la soggettività. Ogni esperienza umana si manifesta attraverso la corporeità. La connessione tra soggettività e corporeità dà forma all'unità della persona.

Accanto all'unità, altro elemento essenziale è l'unicità della persona che è data dalle infinite possibilità in termini di caratteristiche personali che si potrebbero incontrare e che nascono, a loro volta, dall'incontro tra natura e cultura rendendo ogni persona originale e irripetibile⁷.

1.3. La Relazione come spazio di cura

“Creare relazioni” con l'altro è una predisposizione, o capacità, intrinseca dell'individuo, data la sua naturale socialità.

La relazione crea l'alterità, ossia quello spazio in cui il soggetto supera la propria soggettività ed incontra una soggettività altra. Da tale incontro, i soggetti si riscoprono “nuovi” o “cambiati” proprio perchè il confronto con qualcosa di diverso da sé contribuisce in qualche modo a modificare la propria persona. Così, le relazioni si fanno esperienza e l'esperienza crea l'identità della persona, come può anche creare altro: capacità, risorse e pure difficoltà in alcuni casi. Il bisogno primario di ogni essere vivente fin dalla nascita è la ricerca di una relazione significativa e protettiva o un bisogno psicofisiologico di base il cui soddisfacimento è necessario per poter sopravvivere. La prima relazione che ogni essere vivente sperimenta è quella materna o genitoriale, attraverso cui riuscirà a costruirsi un'idea di sé e del mondo circostante, oltre che a scambiare profondi significati emotivi.⁸

Sono le relazioni umane e sociali che ‘costituiscono’ la persona umana nella sua identità, sia come richiedente aiuto, sia come attore di una risposta. La cura è una qualità e causalità specifica di un setting fra il *caregiver* e il *carereceiver*, i quali inscrivono la loro soggettività in un ordine interazionale e relazionale.⁹ Come sottolineava M. Heidegger in *Essere e Tempo*, il prendersi cura è strutturale all'esperienza umana ed è situata esistenzialmente-apriormente, prima di ogni situazione. La struttura relazionale della persona consente all'umano di definirsi umano grazie alla capacità di prendersi cura, di sentirsi cioè sollecitato, impegnato, coinvolto, responsabilizzato dalla presenza dell'altro. «La grande sfida nel lungo periodo è quella di saper gestire le relazioni che fanno la nostra identità». La nostra identità dipende dalle relazioni che abbiamo, ed è costituita da queste relazioni. Per questo motivo, la crisi delle relazioni è crisi della nostra identità.

La ri-costruzione dell'identità della persona malata o in stato di bisogno, nel contesto della cura e delle relazioni di aiuto, è anche ri-costruzione dell'identità di chi cura (*carer*). Accade perché, in ogni relazione, c'è sempre una certa reciprocità: nel relazionarsi ad Alter, Ego sperimenta l'azione di Alter su sé stesso, e questo impone a Ego di ri-relazionarsi a sé

7. DEI TOS-DEL FAVERO, Op. cit., p. 31.

8. RAME E., *La relazione 'come spazio mentale' nei processi di umanizzazione*, Milano, Altra linea edizioni, pp. 34, 36.

9. DONATI P., *Analisi e pratiche relazionali*. GOFFMAN E., *Frame analysis e pratiche interattive*. *Health care management review*, pp.56-69.

stesso (deve re-agire su se stesso per stare in relazione – ossia reciprocare – con Alter).¹⁰ Le relazioni hanno un compito educativo e creativo se ci rendiamo conto che il dolore, oltre che essere oggetto di una comunicazione del malato ('sto male'), è l'origine di ogni altro domandare (tutte le domande in stato di bisogno sono richieste di relazioni). Nella relazione di aiuto c'è una dimensione pedagogica perché la richiesta di aiuto, se vissuta come relazione, ci insegna ad aiutare gli altri ma anche noi stessi. I meccanismi relazionali, cioè i meccanismi che impediscono la diffusione delle malattie, stanno nei meccanismi di *empowerment*, ossia nella possibilità che l'operatore possa dare potere, capacitazione, alla persona in stato di bisogno. La riflessività relazionale sta nei meccanismi di partnership, di *enabling partnership*, cioè la capacità di farsi partner che abilita la persona bisognosa a fare ciò che deve fare.

1.4 Umanizzazione delle cure e bioetica

Nel 1998, con la "Dichiarazione di Barcellona",¹¹ un team di 22 esperti europei di bioetica, dopo tre anni di lavoro per la Commissione Europea, hanno proposto il principio di "vulnerabilità" come uno dei quattro principi della bioetica assieme ad autonomia, integrità e dignità umana. Di questi quattro principi, la vulnerabilità costituisce il principio innovatore ed esprime due concetti fondamentali: *vulnerabilità* come dimensione del limite intrinseco e della fragilità della condizione umana e vulnerabilità come oggetto di un appello morale a prendersi cura di chi è infermo. La parola vulnerabilità deriva dal latino vulnerare ed esprime l'idea della feribilità e figurativamente rimanda alla precarietà della condizione umana, segnata dalla realtà del limite, della debolezza, della dipendenza, della necessità di protezione. Lo stesso Cicerone riferiva delle tre realtà esposte alla vulnerabilità: la vita, la reputazione e la salute.

Nata tra gli anni 1960 e 1970 in ambito anglosassone, la Bioetica rimane un misto fra biologia ed etica fino agli anni Ottanta dello scorso secolo, quando vengono pubblicati i lavori pionieristici di Carol Gilligan e Nel Noddings sull'etica della cura (*care ethics*). L'apporto di questa nuova prospettiva sta nel criticare la bioetica individualista secondo la quale il benessere della persona starebbe nella sua capacità di autodeterminazione intesa come autonomia dell'individuo. Negli ultimi decenni, i concetti di autodeterminazione e benessere hanno ricevuto un enorme sostegno nella bioetica. Le discussioni sull'autodeterminazione si concentrano spesso su due dimensioni: le capacità possedute dal paziente e la sua libertà dalla coercizione esterna. La pratica di ottenere il consenso informato, ad esempio, è diventata una procedura standard nella medicina terapeutica e della ricerca per testimoniare questa autonomia. In superficie, sembra che i pazienti abbiano più opportunità che mai di esercitare la propria autodeterminazione ma, in realtà, le decisioni bioetiche che si concentrano sui singoli pazienti trascurano la struttura sociale all'interno della quale le decisioni vengono prese. Guardando attraverso la lente relazionale, Anita Ho¹² sostiene che la que-

10. DONATI P., *Lo sguardo relazionale. Saggio sul punto cieco delle scienze sociali*, Meltemi, Milano, pp. 57-61.

11. C. GILLIGAN, *In a Different Voice*, Harvard 1982.

12. Ho A. (2008), *The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability*, *Bioethical Inquiry*, 5, pp. 193-207.

stione dell'autonomia è molto più complessa di quanto suggerisca il modello individualista della bioetica. Il sistema sociale e l'ideologia che fa perno sulle abilità del singolo impongono in realtà varie forme di pressione, che influenzano indirettamente le decisioni dei pazienti e le loro alternative. Ella sostiene che, invece di concentrarci solo sull'atto individuale del processo decisionale, dobbiamo prestare attenzione alla struttura sociale relazionale che inquadra la decisione delle persone.

Si deve allora sottolineare l'importanza che la formazione bioetica diventi formazione al pensare e all'agire relazionali. La formazione alla bioetica è formazione ad una etica della vita piena, non puramente biologica. Il fatto che il termine, di origine anglosassone, possa far identificare la vita con il semplice bios in cui risiede la norma etica, come sosteneva Giorgio Prodi¹³ è un fraintendimento che va evitato e una distorsione che va continuamente corretta là dove si produce». Infatti, l'etica non è inscritta nella vita biologica, ma è una scelta morale della coscienza delle persone nella loro libertà, volontà e intenzionalità.

Il biologico umano non è solo un genoma, un patrimonio genetico distinto da altri, che opera da sé, ma è una dimensione della vita umana che opera in interazione con una coscienza (personalità), un sistema sociale e una cultura. L'umano è una combinazione peculiare – interattiva e interpenetrata – di queste varie dimensioni, di cui quella più distintiva è la culturain quanto riferita ad una coscienza non puramente cognitiva, ma anche valutativa di ciò che è bene per l'essere umano. Nelle cure occorre passare dal modello prettamente medicale a quello ecologico, di una ecologia integrale.

1.5 La dimensione relazionale come fattore terapeutico

Il tema dell'umanizzazione delle cure interroga i professionisti dell'aiuto rispetto all'esigenza di sperimentare nuovi approcci che permettono di affrontare la sofferenza, ponendo al centro di ogni intervento l'individuo nella sua complessità in una visione olistica.

Per prendersi cura dell'Altro è necessario comprendere cosa sta provando, entrare nel suo spazio, sintonizzarsi con i suoi stati d'animo, assumere la capacità «di entrare all'interno dell'esperienza [...] o di comprendere oggetti o emozioni al di fuori di noi stessi»¹⁴ e «di partecipare ai sentimenti o alle idee degli altri»¹⁵, con uno sguardo attento, non giudicante. Il medico deve essere in grado di assumere la consapevolezza che la relazione con il paziente è parte dell'atto diagnostico e dell'atto di cura.

13. PRODI G. (1987), *Alla radice del comportamento morale*, Marietti, Genova, p. 88

14. *Oxford English Dictionary*, in GIUSTI E., LOCATELLI M. (2000). *L'empatia integrata: analisi umanistica del comportamento motivazionale nella clinica e nella formazione*. Sovera, Roma, p. 13.

15. *New Merriam-Webster Dictionary*, in GIUSTI E., LOCATELLI M. (2000). *L'empatia integrata: analisi umanistica del comportamento motivazionale nella clinica e nella formazione*. Sovera, Roma, pp. 13-14.

CAPITOLO II

2.1. Evoluzione della medicina: riduzione vs. integrazione

Il “padre della medicina” viene storicamente considerato Ippocrate di Coos, vissuto nel 400 a.c. e fondatore del Logos della medicina. Egli con le sue opere e il suo pensiero ha contribuito in prima persona alla nascita della medicina, nella concezione odierna. Una visione della medicina intesa come “cura verso l’altro” di vocazione magico-religiosa ha lasciato il posto ad una visione empirico-scientifica della stessa, in cui il dovere etico ne costituisce fondamento e fonte di responsabilizzazione di chi la pratica. Il medico filantropo, dedito al servizio altrui, diviene figura conoscitrice di un’arte della cura che integra conoscenza e moralità¹. Le opere di Ippocrate hanno determinato i criteri della pratica e i compiti della figura del medico. Da queste si denota come egli rifiuta i precetti di una medicina primitiva, dove salute e malattia sono legati a superstizione e magia ed integra la figura del medico come osservatore, servitore e consigliere degli ammalati².

Una tale concezione, nella storia, sarà riconosciuta come ideale professionale della medicina, sino alla civiltà occidentale moderna. Durante il XIX secolo, tuttavia, la medicina attraversa un’importante rivoluzione epistemologica. In quanto ritenuta scienza naturale, la medicina assume criteri metodologici tipici delle altre scienze naturali. Di conseguenza la malattia viene interpretata come disfunzione esclusivamente di natura fisico-chimica e di cui bisogna analizzarne la relazione causa-effetto.

Da qui si afferma la moderna medicina tecnologica, fondata sul primato della tecnica e sulla razionalizzazione di tipo scientifico. Il nuovo approccio, seppur ottenendo un’enorme espansione, ha accantonato l’idea della complessità nella persona malata, per considerarne solo la dimensione biologica. La visione riduzionista della nuova medicina ignora le varie componenti della persona, ne individua solo le parti che possono essere sottoposte al suo esame lasciando esclusi gli aspetti psicologici, sociali ed ecologici, intervenendo quindi soltanto parzialmente.

Nello stesso secolo, alcuni studiosi di medicina e scienziati hanno rispolverato la strada verso un percorso conosciuto e già tracciato: una visione “integrata” del malato, una presa in carico “globale” dei suoi bisogni. Vi è un riaffiorare dell’Ippocratismo che insegna a contemplare il malato nel suo ambiente, avvalorandone la totalità delle istanze presenti in lui. Questi studiosi (come Vesalio, Harvey ma anche Virchow) hanno ripreso la filosofia e il sapere medico di Ippocrate³.

Questa tendenza avveniva parallelamente ad una fase di avanzamento della tecnologia nella pratica medica dove sono state potenziate le procedure chirurgiche, introdotto

1. DEI TOS, G.A. (2006), “Un approccio all’idea di persona: dalla vulnerabilità al prendersi cura”, in DEI TOS, G.A., DEL FAVERO, A.L. (a cura di), *Etica, qualità e umanizzazione in sanità*, Milano, Francoangeli, pp. 21-38.

2. BARNARD, K., (1991), “Salute, umanizzazione della medicina e società dei servizi”, in Ranci Ortigosa, E. (a cura di), *Umanizzazione dell’intervento sanitario*, Milano, Francoangeli, p. 48.

3. DEI TOS, G.A. (2006), *Op.cit.*, p. 49.

l'uso dell'anestesia, rendendo gli interventi medici via via, sempre più invasivi e specialistici. Allontanando sempre più la professione medica dall'uomo.

A questo è seguito il ventesimo secolo, contraddistinto da attrezzature all'avanguardia e dalla nascita dei grandi centri ospedalieri, ospitanti gli acuti e malati gravi, riducendo oltremodo l'assistenza al domicilio. I medici specialistici diventano le figure centrali, in quanto esperti di particolari patologie, ma si potrebbe dire "impacciati" nel percepire le altre richieste del paziente. Si è lontani

dalla figura del vecchio medico, di tipica tradizione ippocratica, che osservando comprendeva i problemi dei pazienti⁴.

Oltre alle figure dei medici, negli ultimi decenni, ve ne sono state altre che hanno contribuito ad un cambio di rotta nel campo della medicina. Un meritevole riferimento da fare è rivolto alla categoria degli infermieri, una professione che si è sempre basata su determinate abilità personali rivolte verso l'accoglienza e l'assistenza confortevole dei pazienti. In un certo qual modo, la loro presenza ha spinto verso un processo di umanizzazione, come anche altre professioni che sono state coinvolte nel tempo: assistenti sociali, psicologi, educatori e operatori socio-sanitari.

Sul piano politico-istituzionale e sociale, a partire dalla seconda metà degli anni cinquanta, si denota l'origine di un nuovo scenario: si prende coscienza della centralità dell'individuo nelle politiche organizzative della sanità. La ricerca di qualità, intesa sia rispetto all'ideazione di spazi dediti alla cura che nelle relazioni interpersonali diventano i nuovi termini con cui si affronta la questione. La *Carta dei diritti del malato*, approvata dall'Assemblea del Consiglio d'Europa nel 1979, rappresenta una tappa importante verso una definizione più chiara della qualità dell'assistenza sanitaria, sottolineando la significatività della relazione tra medico e paziente. Successivamente sono stati numerosi i tentativi di formalizzare, da parte dei singoli Paesi attraverso *Carte nazionali*, l'adozione di questo approccio volto al perseguimento della qualità in tutti gli ambiti dell'assistenza sanitaria⁵.

2.2. Uno sguardo ai Diritti Umani

Le prime formulazioni di una lista dei diritti umani risalgono al XVIII secolo; ciò non significa che precedentemente non fossero vissuti, quanto piuttosto il fatto che essi passano da una dimensione oggettiva di valori sperimentati nel contesto esistenziale ad una formulazione esplicita con obbligazione morale e giuridica. Così le prime dichiarazioni di matrice giusnaturalistica che risentono della riflessione di Ugo Grozio e in particolare di John Locke⁶, ma è soprattutto con Rousseau⁷ che si acquisisce la consapevolezza e l'affermazione pratica dei diritti dell'uomo come diritti civili. Dalla seconda metà del

4. DEI TOS, G.A. (2006)Op.cit., p.50

5. MONSÙ SCOLARO, A. (2015), "Spazio di relazione vs. spazio di prestazione?", in MONSÙ SCOLARO, A., VANNETTI, G. (a cura di), *I colori dell'umanizzazione*, Milano, Altra linea edizioni, p. 52.

6. CATTANEO M., *Persona e stato di diritto*, Torino 1994, p. 44.

7. ROUSSEAU J.J., *Contratto sociale*, trad. it, Brescia 1984.

Settecento partirà quel lungo cammino verso la libertà e la uguaglianza che condurrà alla costituzione degli stati democratici dell'era moderna.

La prospettiva aperta dalle rivoluzioni liberali ha reso esplicito nell'ambito politico e dell'organizzazione sociale il tema della dignità del soggetto personale con un forte sottolineatura del principio di uguaglianza. La Dichiarazione di Indipendenza degli Stati Uniti del Luglio del 1776 (*Bill of Rights*) proclama: “*Riconosciamo queste verità come autoevidenti, che tutti gli uomini sono creati uguali, che il Creatore li ha concepiti con certi inalienabili diritti, che fra questi vi è la Vita, la Libertà e la ricerca della Felicità*”. Tredici anni dopo la Dichiarazione Francese sui diritti dell'uomo proclama: “*Gli uomini sono nati liberi e rimangono tali e hanno uguali diritti. Nessuno può essere perseguitato per le proprie opinioni, anche religiose, a meno che esse non interferiscano con l'ordine pubblico*”. La raccolta di queste dichiarazioni di principio culminerà nella *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo* proclamata dalle Nazioni Unite nel 1948, che all'art. 1 stabilisce che il “rispetto dei diritti umani e dell'autodeterminazione dei popoli costituisce uno dei fini principali delle Nazioni Unite”⁸, preambolo ad un “ideale comune” che doveva raggiungere tutti i popoli e nazioni e che doveva costituire un riferimento costante nel promuovere il rispetto della dignità umana e il riconoscimento di diritti e libertà.

Per *Diritti Umani* si intendono i diritti inalienabili riconosciuti all'uomo in quanto appartenente al genere umano, indipendentemente dalle sue origini, nazionalità, genere o religione.

Seguirà una serie di *convenzioni internazionali*, giuridicamente vincolanti quali la *Convenzioni sul genocidio* del 1948; la *Convenzione europea sui diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali* del 1950; la *Convenzione sui rifugiati* del 1951; i due *Patti delle Nazioni Unite* del 1966, ossia il Patto sui diritti civili e politici e il Patto sui diritti economici, sociali e culturali; e la *Convenzione contro la tortura* del 1984.

Tra i principi più importanti di questo nuovo diritto internazionale si possono annoverare: il principio di vita; il principio di eguaglianza degli individui e dei popoli; il principio di pace; il principio di solidarietà; il principio di giustizia sociale; il principio di democrazia; il principio di autodeterminazione dei popoli.

A questi si accompagna “il principio fondamentale di interdipendenza e indivisibilità” di tutti i diritti umani, che siano civili, politici, economici, sociali, culturali o individuali e collettivi, dell'essere umano e dei popoli⁹.

2.3. Umanizzazione in Sanità

Il concetto di “umanizzazione” in Sanità trova i suoi fondamenti nel processo evolutivo che ha visto modificarsi il modo di intendere la “salute” e i mezzi per garantirla. La transizione dall'approccio biomedicale, secondo cui curare la malattia voleva dire trattare

8. Centro di Ateneo per i Diritti Umani “A. Papisca” (1992) Fondazione Svizzera per paraplegici (2020), “L'ESPERTO. La comunicazione in ospedale ha delle regole a parte”, in *Paraplegia*, Marzo 2020, pp. 10-13.

9. Centro di Ateneo per i Diritti Umani “A. Papisca” Fondazione Svizzera per paraplegici (2020), “L'ESPERTO”, op. cit. p. 25.

l'organo malato, a quello bio-psico-sociale ha introdotto una visione multidimensionale della salute che ha spostato l'attenzione dall'organo all'individuo nella sua totalità, collocandolo nell'ambiente fisico e relazionale in cui viene curato e affermando il principio della "centralità del paziente".¹⁰

A livello internazionale, il concetto di umanizzazione in sanità ha origine dal principio del "patient-centred care" secondo cui, come ha dichiarato la IAPO (International Alliance of Patients' Organization) nel 2007, il "sistema delle cure dovrebbe essere progettato intorno al paziente con il rispetto per le preferenze, i valori e/o i bisogni della persona"

Il modello "patient-centred" adotta un approccio che rispecchia il punto di vista del paziente attraverso il rispetto dei valori, preferenze e bisogni circa l'erogazione delle cure, l'informazione e comunicazione, il comfort fisico, il supporto emotivo e il coinvolgimento della famiglia.

Si sono susseguiti una serie di interventi normativi che hanno predisposto questo nuovo metodo come il principio-guida di ogni struttura sanitaria (per esempio il "Piano sanitario 1998-2000" e "Patto di salute 2014- 2016"). Sono state rinvenute nuove prassi gestionali e rinnovamenti strutturali in molte istituzioni sanitarie, volte al suo perseguimento¹¹.

In Italia, l'interesse all'umanizzazione delle cure ha attraversato un importante momento di espansione a partire dagli anni '90. In quel periodo infatti, una particolare attenzione fu rivolta alla cura dei malati affetti da AIDS e ai pazienti psichiatrici e i dettati normativi, tra cui il D.lgs 502/92 e il D.M. 15.10.96, introdussero i primi concetti di *personalizzazione* e *umanizzazione*, seppur trattandoli come sinonimi, e privilegiarono l'adozione del principio del *patient-centred* nell'organizzazione dei servizi sanitari¹².

In verità, in questa prima fase, il concetto di *umanizzazione* si rivelò suscettibile di determinatezza e univocità nel suo significato. Solo successivamente le difficoltà definitorie sono state risolte, precisamente nel 2014, da una ricerca ad ampio respiro¹³ che nell'intento di misurare i livelli di umanizzazione presente nelle strutture sanitarie italiane, ha individuato una serie di indicatori riconducibili all'umanizzazione delle cure, e questa è stata svolta dall' AGENAS (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali del Ministero della salute). Nel lavoro svolto da AGENAS in collaborazione con Cittadinanzattiva, sono state individuate quattro aree di umanizzazione: rispetto e specificità della persona, comfort dei luoghi di cura, accesso alle informazioni e relazioni con il paziente.

A livello internazionale, un contributo che si è distinto è rappresentato dalle ricerche di Todres, Galvin e Holloway nel 2009. Il lavoro svolto da questi studiosi si è ri-

10. DEL NORD R., PERETTI G., "L'Umanizzazione degli spazi di cura - Linee Guida" Ministero della Salute, p. 14.

11. Favretto, A.R. e Zaltron, F. (2015), "Qui sono come a casa mia". *L'umanizzazione delle cure e l'esperienza della malattia nei contesti sanitari*, Bologna, Il Mulino, p. 29.

12. Ivi, p. 30.

13. Agenas, Cittadinanzaattiva (www.agenas.gov.it)

velato essenziale ed è stato rivolto a ricostruire i fondamenti filosofici-epistemologici del concetto. A tal proposito, Todres ha proposto un insieme di framework concettuali, individuando otto dimensioni dell'umanizzazione, contro i quali sono posti altrettante dimensioni opposte, corrispondenti a forme di disumanizzazione. Questa modalità permette di conoscere i punti di vista dei pazienti e confrontarli con le esperienze fornite dalle strutture sanitarie.

Le due ricerche conducono al medesimo risultato: la centralità degli aspetti relazionali sono determinanti durante l'esperienza della malattia, e solo in presenza di questi si può ragionare in termini di umanizzazione.

Alla base delle considerazioni fin qui riportate, vengono chiamate in causa due questioni centrali, collegate tra loro:

- umanizzazione in termini di relazione di cura collegata al miglioramento della qualità assistenziale.
- umanizzazione in termini di creazione di ambienti idonei, soluzioni progettuali più vicine ai bisogni di socializzazione, umanità e benessere e diversi da quelli dell'ospedale¹⁴.

Per quanto riguarda la prassi, gli interventi di umanizzazione possono coinvolgere ogni fase dell'esperienza del paziente con la struttura: dal ricovero alla dimissione fino all'assistenza domiciliare, dalle visite ambulatoriali agli esami diagnostici, nelle sale d'attesa e anche negli spazi esterni.

Questi possono essere di diverse tipologie :

- *Amministrativi*: consistono nella facilitazione delle pratiche amministrative relative al ricovero, dall'ingresso alla dimissione, come la documentazione per l'ingresso, il consenso informato al trattamento, consegna della carta dei servizi e vari aspetti burocratici.
- *Strutturali*: consistono nella presenza del "comfort" della struttura, di barriere architettoniche, di sicurezza dei locali, delle attrezzature adeguate, dell'ambiente (come arredo, colori, luminosità, rumorosità, igiene, ecc.), e dei servizi presenti (mensa, bar, telefono/ fax, televisione, giornali, bagno, ecc.).
- *Relazionali*: cioè l'insieme delle attività dirette o indirette, o i comportamenti, tesi a rendere meno traumatiche le varie fasi di trattamento e a favorire un esito positivo delle cure. Gli interventi di tipo relazionale, quelli non propriamente sanitari, sono quelli che dimostrano maggiormente l'umanizzazione in un tale contesto e che contribuiscono alla riconquista della salute e di tutte le sue dimensioni¹⁵.

14. MURA, I., DETTORI, M., CONGIU M., MAIDA, G., AZARA, A., (2015), p. 26.

15. RASSU, S., MANCA, M.G., PINTUS, S. E CIGNI, A. (2001), p. 3 "L'umanizzazione dei Servizi Sanitari", in *Caleidoscopio italiano*, Medical Sistem, n.147 p. 3.

2.4. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

Un ruolo di rilievo è stato assunto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). La sua fondazione risale al 1948 ed è nata dalla volontà delle Nazioni Unite di dare corpo ad un diritto fondamentale dell'uomo, la salute. Ciò che ha motivato la costituzione dell'OMS è stata quella di garantire “il più alto livello raggiungibile di salute per ogni individuo senza eccezione”¹⁶. La sua politica, per molto tempo, è stata quella di diffondere e rendere possibile l'obiettivo di un alto livello di salute in Europa ed oltre, tramite azioni ed indirizzi che sostenessero i Paesi nel realizzarli. Nel 1977, l'assemblea generale dell'OMS mise a punto un programma di azioni “*Salute per tutti entro l'anno 2000*” che proponeva una politica sanitaria universale. Successivamente con la *Dichiarazione di Alma Ata* sono stati definiti i principi guida che richiamavano una responsabilità collettiva verso la costruzione di salute, quella dei governi, degli operatori e strutture sanitarie sia pubbliche che private, di ogni forma di organizzazione e di gruppo. Il documento faceva riferimento ad una collaborazione intersettoriale dall'industria all'edilizia, considerati soggetti attivi in una comunità chiamati a partecipare e decidere circa le politiche di salute. Inoltre, gli indirizzi di tali politiche dovevano essere organizzate su più livelli (cure primarie, secondarie e terziarie) ed includere gli aspetti essenziali della salute (promozione e sostegno, prevenzione, diagnosi e cura). La *Carta di Ottawa*, del 1986, è stato un ulteriore documento dell'OMS che ha riaffermato la filosofia degli atti precedenti e ha identificato precisamente le responsabilità dei soggetti decisori e le azioni da attuare.

Infine *Health 2020*, documento pubblicato nel 2012, espone le principali strategie per l'implementazione di pratiche destinate al miglioramento della salute e del benessere, in cui sono individuate quattro aree di priorità politica su cui ogni Stato deve intervenire: promuovere la salute in ogni fase di vita, affrontare le nuove malattie trasmissibili e non, rafforzare i sistemi sanitari e creare comunità resilienti e solidali. Ed inoltre l'elemento relazionale è considerato come essenziale per la costruzione di un sistema sanitario di qualità.

Dalla sua costituzione fino ad oggi, l'OMS ha dato grande impulso alla costruzione di un concetto di salute sempre più inclusivo, di una sanità più vicina alle esigenze dei cittadini, dove garantire i luoghi appropriati per le cure. Con i temi affrontati e gli obiettivi fissati fin dalle origini, le politiche dell'OMS potrebbero essere considerate le pietre miliari del progetto di umanizzazione delle cure.

2.5. La malattia

Lo stato di malessere, di squilibrio complessivo della persona rappresenta il centro della riflessione sull'umanizzazione. Sulla malattia e su tutto ciò che consegue ne è ricca la letteratura.

Innanzitutto si potrebbe sostenere che la malattia è inestricabilmente legata alla condizione di *vulnerabilità* degli esseri umani. Il termine deriva dal latino *vulnerare* = ferire e

16. BARNARD, K., (1991), op. cit., p. 40.

rimanda al concetto di feribilità, di precarietà della condizione umana, legata insieme alla debolezza del corpo e alla possibilità certa della morte¹⁷.

La dignità umana è tale anche per la condizione di fragilità. Pertanto il malato in quanto essere umano, chiede costantemente di considerare la sua dignità e la sua identità.

L'esigenza di umanizzare determinati contesti, come le strutture sanitarie, deriva proprio dalla necessità da parte degli individui di essere considerati persone, essere umani seppur in condizioni di dipendenza totale o meno, e non numeri di letti d'ospedale. La logica di valutare gli individui come sintomi, patologie, numeri è stata figlia della storia della medicina e del rapporto che ne deriva dagli ultimi sviluppi. Il tema della vulnerabilità umana viene affrontato dal filosofo Emmanuel Lévinas, che nonostante utilizzi la categoria della *nudità*, sostiene che l'incontro con il "volto dell'Altro" crea coinvolgimento del Sé. Attraverso la visione del volto, l'individuo ne percepisce la miseria e la fragilità. Lo sviluppo del sé come soggetto etico avviene nel momento in cui agisce moralmente nell'assumersi la responsabilità di qualcun' altro. La vulnerabilità presuppone, allora, una relazione asimmetrica tra un soggetto forte e uno debole, poiché il più forte si assume l'impegno di proteggere il più debole.¹⁸

La riflessione sulla fragilità umana è strettamente connessa a quella della *dipendenza*. Anche essa è condizione intrinseca della natura umana: l'uomo nasce e muore in una situazione di dipendenza. Nella malattia, il passaggio da uno stato autonomo a quello di dipendenza crea una sensazione di vuoto esistenziale, di rottura con la vita precedente, richiede un coinvolgimento di tutti quegli elementi che ricordano un contesto familiare e rassicurante, come i volti delle persone care, la propria abitazione, le proprie abitudini ed anche un atteggiamento caloroso e informale da parte del personale rivolto alla cura. Questa visione presuppone un'integrazione della condizione di dipendenza entro una prospettiva relazionale, che contribuisce in maniera efficace nel percorso di cura e crea una terza via, tra dipendenza e indipendenza, che è l'*inter-dipendenza*.

Inter-dipendere significa "mettere in rete" la propria vita con quella di altri, che possono aiutare e sostenere le fragilità dei più deboli. Si tratta di costruire rapporti di solidarietà e condivisione nella diversità di contesti, dove si tratta di esaltare le qualità di ognuno, soprattutto dei malati, per ricostruire, entro il percorso di malattia, un proprio senso della vita.¹⁹

La malattia investe la totalità della persona, non il singolo organo o funzione, ne coinvolge ogni dimensione: oltre che fisica anche psichica, relazionale e socio- ambientale. Così come la salute che è data dall'equilibrio tra le varie dimensioni, se dovesse esserne colpita una, tutte le altre ne subirebbero ripercussioni. L'intervento sanitario deve agire nell'insieme degli aspetti legati alla persona.

Il sociologo E. Goffman, rispetto alla questione della malattia, introduce il concetto di "carriera morale" ossia l'insieme dei cambiamenti del sé che un individuo subisce a causa di particolari eventi, come la malattia. Per risalire agli "aspetti morali" occorre analizzare elementi interni al soggetto come l'immagine del sé e la percezione dell'identità con elementi esterni come la posizione sociale e le relazioni. Sarebbe cogliere i cambiamenti che un sopravvenuto evento causa nella vita dell'individuo.

17. DEi Tos, G.A. (2006), op. cit., p. 32.

18. Op.cit., p. 33.

19. Ivi, p. 34.

Dal punto di vista di M. Bury la malattia viene affrontata come “rottura biografica” del soggetto, a cui consegue una rottura delle consuetudini e dei comportamenti della vita precedente la malattia. In casi di patologie severe e croniche, egli considera il senso attribuito alla malattia da parte del soggetto e il contesto sociale della diagnosi e cura inscindibilmente collegati tra loro.²⁰ Pertanto quello che emerge da queste riflessioni, che sono frutto di studi e ricerche sul campo, è che la malattia lascia un profondo segno nella vita dei soggetti, è un momento in cui gli individui sono chiamati a riconsiderare la loro esistenza, ad accettare la fine di un ciclo di vita per ricominciare un altro, anche solo momentaneamente talvolta, e ricostituire un nuovo ordine. Tale percorso non può essere affrontato in solitudine. Ed ecco che subentra il ruolo di coloro che presenziano nel periodo della malattia: gli operatori sanitari e, ovviamente, la rete familiare del soggetto.

Durante il percorso di ricostituzione della propria identità, l'intera esistenza dell'ammalato è impregnata di sapere medico. Per tale motivo studiosi richiamano il processo di “medicalizzazione”, utilizzando il pensiero di Pierret. In ogni ambito della vita si afferma il potere della medicina in grado di fornire al paziente una cornice di riferimento dove egli può trovare un senso da attribuire alla propria esperienza²¹.

Nella relazione terapeutica, tuttavia, questi studiosi riferiscono che avviene una forma di negoziazione tra esperti e pazienti. Questi ultimi, soprattutto, tendono a negoziare la definizione stessa della propria condizione, i trattamenti o le indicazioni fornite, e addirittura anche lo stesso status di paziente, ridisegnando continuamente i ruoli di potere.

L'umanizzazione, allora, si pone come impegno effettivo da parte di tutti i soggetti chiamati in causa nel sistema delle cure, rispetto ai seguenti punti:

- tenere conto, non solo di esigenze di interesse medico, anche di esigenze indirettamente connesse alla salute, legate alla società, all'ambiente e alle relazioni della persona. Le ragioni che hanno condotto alla malattia potrebbero risalire a determinate situazioni personali e anche acuirne le sofferenze.
- assumere una prospettiva *storica* della persona, cogliendo i trascorsi e i tratti che la rendono unica e autentica. Nonostante il turbamento provocato dalla malattia, porsi l'obiettivo di aiutare a ricostruire un nuovo equilibrio nella vita della persona, affinché il fenomeno della malattia possa essere valutato sotto un'altra luce o con un altro “senso”.
- dare risalto alla rete di relazioni della persona, che costituisce una fondamentale risorsa. La persona che si trova in condizione di malattia, infortunio o altro deve poter interagire con i propri affetti e persone significative per poter trovare sostegno, conforto e soprattutto riconoscimento che valgono a mantenere la propria immagine di sé e fortificare la capacità di affrontare la situazione di fragilità.
- puntare ad un nuovo tipo di relazione, dove operatori e pazienti sono posti come soggetti alla pari con i propri vissuti, le proprie culture, le emozioni e dove disinnescare i ruoli tradizionali e la distanza che ne consegue, per poter riconoscere l'identità di ciascuno e generare circoli virtuosi in termini di cambiamento.

20. FAVRETTO, A.R. e ZALTRON, F. (2015), “*Qui sono come a casa mia*” op. cit., pp. 24-25.

21. Op. cit., pp. 27-28.

- valutare la qualità degli interventi, comprendendo sia quelli di carattere tecnico-professionale ma anche quelli di natura interazionale-comunicativi, attraverso cui i primi vengono posti²².

Un sistema sanitario basato su una logica burocratica e caratterizzato da procedure e interventi standardizzati, per ragioni di efficienza produttiva, crea delle prassi che contrastano con l'idea di umanizzazione. Affinché possa essere assunta come cultura organizzativa, il processo di umanizzazione non va tracciato solo nelle pratiche professionali ma deve riguardare l'intero sistema sanità: dalle logiche che sottostanno all'organizzazione alla formazione professionale, dalla creazione di spazi adeguati fino al funzionamento delle procedure amministrative.

Come ha scritto Susan Sontag «la malattia è il lato notturno della vita, una cittadinanza più onerosa. Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiamo tutti servirci solo del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino dell'altro paese»²³.

2.6. La Forza Umanizzante dello Spazio - *L'evidence-based design*

Il tema dell'umanizzazione ha assunto sempre più rilievo in campo internazionale, tanto da essere annoverato tra gli obiettivi prefissati da parte degli Stati in tema di politiche sanitarie. Ciò ha condotto il Ministero della Salute ad affidare un progetto di ricerca all'Università di Firenze – Centro Interuniversitario di Ricerca “TESIS” – e al Politecnico di Torino – Dipartimento di Scienze e Tecniche per i processi di insediamento (DINSE), con oggetto “*L'umanizzazione delle strutture socio sanitarie: la nuova dimensione dell'architettura ospedaliera*”. Il progetto si pone come fine ultimo quello di delineare modelli di indirizzo, sotto forma di Linee Guida, da fornire alle Regioni come riferimento per interventi in materia sanitaria²⁴.

La ricerca ha individuato un ambito, del tutto originale ed inatteso, verso cui rivolgere l'attenzione: lo spazio.

La ragione di individuare lo ‘spazio’ come una dimensione dell'umanizzazione rimanda all'idea di benessere globale del paziente, che comprende anche quello di comfort fisico. Le caratteristiche spazio-funzionali e psico-sensoriali dell'ambiente costituiscono comprovati fattori che influiscono sulle condizioni di benessere dell'individuo.

Dalla letteratura medica scientifica, si evince come vi sia una stretta correlazione tra progettazione architettonica e disciplina medica. La qualità degli spazi incide in maniera considerevole tanto sulle condizioni degli assistiti che sul personale sanitario, in termini di miglioramento delle performance e di efficacia delle cure. La profonda interazione che si instaura tra ambiente e i suoi fruitori (pazienti, familiari e professionisti) comporta che questi

22. RANCI ORTIGOSA, E. (1991), “Quale Umanizzazione”, in RANCI ORTIGOSA, E. (a cura di), *Umanizzazione dell'intervento sanitario*, Milano, Francoangeli, pp. 31-34.

23. SONTAG S. (1979), *Malattia come metafora*, trad. it. di Capriolo E., Einaudi, Torino, p. 7.

24. DEL NORD, R., PERETTI, *Linee Guida del Ministero della salute*, op. cit., p.7.

ultimi risentano delle condizioni ambientali esistenti e degli effetti, positivi o negativi, che ne conseguono.

L'approccio promotore di questa idea prende il nome di "*Evidence-based Design*" (EBD). Si tratta di una metodologia totalmente innovativa che si basa sull'evidenza della risposta degli utenti finali e sul grado di soddisfazione delle prestazioni²⁵. L'intento è quello di dare prova degli effetti che gli spazi possono produrre sullo stato psico-fisico degli individui. Tale approccio è stato battezzato come strumento per la progettazione degli ambienti sanitari, basandosi sull'evidenza dei risultati dei fruitori e servendosi di parametri come il benessere, la guarigione, la riduzione dello stress e la sicurezza²⁶.

L'interesse manifestato per la correlazione tra spazio fisico e benessere psico-fisico trova i suoi fondamenti in alcune importanti ricerche condotte da studiosi della Texas A&M University e della Georgia Tech, nel 2004, che hanno dato vita ad una rassegna (dalla quale trae origine l'*Evidence-based Design*) in cui si collocano numerosi studi empirici che provano l'influenza del design ospedaliero sulla guarigione dei pazienti, attraverso misurazioni direttamente rilevate sul campo. Ciò che si evince dai risultati è che l'ambiente fisico riesce ad incidere sulle seguenti variabili: sicurezza del paziente, in riferimento ad infezioni e ad incidenti medici; durata della permanenza in ospedale, orientamento spaziale, privacy, comunicazione, supporto sociale e livello complessivo di soddisfazione; ed infine sicurezza e qualità del lavoro del personale²⁷.

Le ricerche hanno messo in evidenza le potenzialità possedute dagli spazi: facilitare le interazioni umane, mantenere rapporti con i propri cari e garantire la relativa privacy. Questo rappresenta una preziosa risorsa per fronteggiare l'esperienza della malattia. Pensare a spazi che diano stimoli favorevoli alla vita dei pazienti può voler dire dare la possibilità di fruire di luoghi esterni, giardini, biblioteche, stanze dove poter ascoltare della musica o dedicarsi alla lettura di un buon libro. Pensare un tale ambiente ospedaliero significa ridurre i livelli di stress psicofisiologico e migliorare le condizioni psicosensoriali. Inoltre ciò significa creare un ambiente accogliente, in grado di instaurare una profonda relazione di natura emotiva.

A tal proposito, le Linee Guida del Ministero mettono in evidenza i maggiori fattori di stress che solitamente vengono prodotti all'interno degli spazi ospedalieri: i rumori, il microclima, gli odori sgradevoli, la mancanza di igiene. Inoltre le stesse includono anche un aspetto prettamente tecnologizzato, vale a dire l'utilizzo di macchinari e tecnologie particolari che sostituiscono l'interazione umana. L'insieme di questi elementi si scontra con il fine ultimo di benessere e guarigione, proprio dei fruitori dei servizi.

L'apporto della Psicologia conferma l'esistenza di una correlazione diretta tra ambiente fisico e benessere. Più nello specifico, la *Psicologia ambientale* muove i suoi primi passi negli anni sessanta, in America, per la necessità di dover progettare un ospedale psichiatrico in relazione alle tipologie di pazienti che doveva ospitare.

Ancora oggi questa disciplina viene utilizzata per progetti di edifici specialistici, come residenze per anziani, strutture psichiatriche o pediatriche, poiché riesce a connettere le

25. MONSÙ SCOLARO, A. (2015), op. cit., p. 88.

26. Ivi, p. 89.

27. Ibidem.

esigenze di vita di fasce particolari d'utenza a soluzioni direttamente generate dallo spazio circostante.²⁸

Come ancora suggeriscono le Linee Guida, un'ideale progettazione ospedaliera/servizi sanitari può produrre diversi benefits sugli utenti:

- Benessere psico-emotivo risponde ad esigenze di privacy, concentrazione, condivisione, familiarità, disimpegno mentale, accudimento, supporto psicologico, controllo dello spazio, mantenimento dell'identità;
- Benessere ambientale si traduce in benessere acustico, termo-igrometrico, visivo, olfattivo e tattile;
- Fruibilità risolve necessità di orientamento, accessibilità ed uso agevole di oggetti;
- Sicurezza risponde a problemi di controllo del rischio clinico, incolumità fisica della persona e protezione da incidenti;

Sul personale sanitario può produrre effetti in termini di benessere lavorativo, mentale, ambientale, occupazionale e garantire la sicurezza della propria posizione lavorativa e personale.

Dunque l'umanizzazione si può definire come una "qualità multifattoriale", costituita da tanti piccoli tasselli o si può anche identificare come un obiettivo che si ottiene solo se i tasselli si incastrano per bene tra loro. Non serve solo il saper comunicare, il saper essere un professionista e il saper fare un lavoro, l'umanizzazione deve *entrare dentro* ogni meccanismo, in ogni momento in cui i soggetti accedono alla realtà delle cure: dall'orientamento alla trasparenza delle procedure, dall'accesso al reparto fino al rientro al domicilio, dalla diagnosi al sostegno psicologico, e perfino l'ambiente rientra a pieno titolo tra gli elementi che possono essere umanizzati.²⁹

Tale visione richiede un lavoro di natura multidisciplinare tra diversi attori: amministratori, dirigenti, personale sanitario, architetti e politici affinché le nuove idee diventino la quotidianità.

2.7. Il linguaggio medico e la comunicazione

Il linguaggio della medicina rientra a pieno titolo tra i linguaggi speciali, ossia che rappresentano una "*varietà funzionale di una lingua naturale, dipendente da un settore di conoscenze o da una sfera di attività di specialistici*"³⁰, che li rende tecnici e particolarmente specifici. Il linguaggio medico, data la sua tecnicità, è facile crei intralci alla comunicazione poiché usualmente i destinatari sono soggetti che non hanno conoscenza dello stesso. Ciò rappresenta una condizione di asimmetria tra soggetto portatore di sapere e tecnica e soggetto debole e bisognoso di cure. Per dare esito positivo alla comunicazione però è necessario che il medico si impegni nel costruire un'intesa con il paziente ed entrambi devono far sì che i loro codici comunicativi si incontrino.

28. Monsù Scolaro, A. (2015), op. cit. pp. 87-88.

29. DEL NORD, R. E PERETTI, *Linee Guida del Ministero della salute*, p. 85.

30. OLIVIERI V., *Formazione, organizzazione e società. Un percorso di umanizzazione nelle relazioni sociali e di cura*, Verona, Libreria Cortina Editrice, 2020, p.121.

Differentemente dal linguaggio medico, che è univoco e universale, il linguaggio del paziente è lo specchio della sua cultura e storia personale e per questo assume caratteristiche del tutto uniche³¹. L'incontro tra le due richiede un intenso impegno delle due parti.

Il primo è nato per rispondere alle esigenze di una categoria professionale ben circoscritta che necessitava di un vocabolario, con all'interno dei precisi significati, i cosiddetti "tecnicismi", che indicano universalmente i medesimi fenomeni. I tecnicismi si possono distinguere in due tipologie: *specifici*, sono vocaboli che definiscono particolari oggetti in un determinato settore e *collaterali*, che non si riferiscono al significato ben preciso di un oggetto ma corredano gli altri tecnicismi, creando un registro distinto dal linguaggio comune³².

Il linguaggio medico così si radica ancor di più creando via via sempre più distanza con i propri destinatari naturali, che a volte posseggono qualche conoscenza del mondo medico, ma che la maggior parte delle volte ne sono totalmente estranei. Forse è questa la reale motivazione per cui il linguaggio medico, rispetto ad altre scienze, ha creato il maggior numero di tecnicismi: marcare ancor di più la linea della differenza tra chi ha la competenza professionale e chi no³³.

Analizzando invece la lingua dei pazienti, ogni vocabolo può possedere svariati significati e l'utilizzo di questi è strettamente legato alla sfera dell'emotività e della personalità.

Gli elementi di base della comunicazione dovrebbero essere oggetto di formazione per il personale sanitario. È fondamentale sapere che partecipa attivo alla comunicazione non è solo la parola ma anche il corpo, quindi un vero ed efficace messaggio deve essere retto da una corrispondenza tra *significato attributo* e *significato percepito*³⁴. È necessario vi sia congruità tra i vari livelli di comunicazione: verbale, para-verbale e non verbale.

La regola più importante che un operatore deve mettere in atto è *guardare* il proprio interlocutore, per riconoscere la sua persona, individuare le differenze personali e di conseguenza adattare il proprio comportamento. Attraverso la voce e lo sguardo deve saper attirare l'attenzione dell'altro e capire se il messaggio stia arrivando a destinazione.

2.7.1. La relazione medico-paziente

Nella medicina contemporanea si è fatto strada il modello della *Evidence Based Medicine* (EBM), che ha favorito lo sviluppo delle potenzialità terapeutiche della stessa³⁵.

La pratica dell' EBM rappresenta quella fase che ha estraniato la pratica medica dal paziente in quanto essere umano, ha promosso uno sviluppo della medicina in quanto scienza basata sulla tecnica. Progressivamente questo approccio ha causato la perdita delle qualità relazionali e umane. L'oggetto di studio diventa la malattia, l'organo da curare e non il paziente con il suo vissuto, portando ad un impoverimento progressivo del processo diagnostico. Tale *modus operandi* ha arrecato importanti conseguenze in termini di qualità di relazione col paziente.

31. Ivi, p. 137.

32. Ivi, pp. 122-123.

33. Ivi, p. 125.

34. Ivi, p. 129.

35. DEL NORD, R. E PERETTI, Linee Guida del Ministero della salute, op. cit., p. 30.

A tale situazione è seguita la nascita del movimento reazionario *Medical Humanities*, nato in America negli anni '60 all'interno del mondo della medicina e che ha avuto rapida diffusione. Le *medical humanities* nascono come *luogo* prediletto in cui la medicina entra in relazione con le scienze sociali e comportamentali, con la filosofia morale (bioetica e teologia morale) e con le arti espressive³⁶. Si impongono come critica ad una scienza medica orientata verso una pratica sempre più standardizzata e tecnologica.

Il nucleo centrale di questa filosofia è rappresentato dall'attenzione alla dimensione individuale, alla narrazione e alla dimensione emotiva e proprio per questo giustifica la loro tensione alla comprensione totale del paziente e della sua storia di vita³⁷.

Un contributo importante è stato quello di introdurre una nuova visione della formazione del personale sanitario, correlando alle competenze *hard* (legate alle discipline mediche) quelle *soft* ossia quelle discendenti dalle scienze psico-sociali. In tale direzione questi approcci dimostrano come l'attenzione alla relazione e alla storia di vita del paziente possano condizionarne il processo diagnostico³⁸. Illuminanti si rivelarono gli studi condotti dallo studioso svizzero Wolf Langewitz (esponente di spicco della corrente Narrative Based Medicine, uno degli approcci delle *Medical Humanities*) all'Ospedale Universitario di Basilea, nel 2002. Questi dimostrarono come sia rilevante, durante la fase anamnestica, lasciare uno spazio adeguato al paziente per la propria narrazione, per permettere una corretta formulazione della diagnosi³⁹.

Il colloquio anamnestico, infatti, costituisce il punto di partenza della valutazione diagnostica. Le informazioni che vengono rivelate in questa fase costituiscono terreno fertile per giungere a stabilire il quadro diagnostico.

Contrariamente l'EBM, seppur dotata di strumenti diagnostici all'avanguardia ha sempre più confinato la fase anamnestica. Il medico si limita a proporre al paziente domande chiuse, come completamento e verifica dei risultati strumentali.

Gli studi di Langewitz hanno evidenziato inoltre che il tempo sufficiente da riservare al paziente per il suo racconto non può scendere oltre i due minuti consecutivi senza interruzioni.

Gli approcci narrativi inoltre attribuiscono valore alla "compliance" che si instaura tra medico e paziente poiché da questa può scaturire un alto grado di soddisfazione e quindi favorire il processo di guarigione. La compliance si crea nel momento in cui il paziente è coinvolto, riceve adeguate informazioni sul suo stato, quando è ascoltato, le sue parole e la sua storia denotano interesse e vi è una efficace comunicazione. Queste condizioni danno il via ad un circolo virtuoso per cui i due attori stabiliscono una relazione basata sul rispetto e la fiducia reciproca e da qui, la compliance. Si è, infatti, evidenziato come una comunicazione efficace sia essenziale nella creazione di una adeguata "compliance" con il paziente.⁴⁰

36. Arco di Giano - Rivista di *Medical Humanities*, <http://www.arcodigiano.org/medical-humanities>, p. 75.

37. DEL NORD, R. E PERETTI, op. cit., p. 31.

38. DEL NORD, R., PERETTI, op. cit., p. 33.

39. Ivi p. 34.

40. Ivi p. 36.

I *Medical Humanities* hanno riscosso molto successo fino agli anni '90, quando poi il vecchio establishment sanitario ha avuto nuovamente la meglio. Il forte clamore delle dimostrazioni e degli studi di quegli anni non poteva non lasciar tracce ancora oggi: l'idea che i pazienti non possono più essere scavalcati ma sono considerati partecipanti attivi in tutto il processo di cura. Ed inoltre lo schema formativo del personale ne resta ancora tracciato, infatti da quel momento in poi è stato inserito un modulo sulla comunicazione nel programma di studio del corso di medicina⁴¹.

Altro spunto interessante che attiene la relazione medico-paziente è la riflessione dello psicoterapeuta Vannotti Marco.

L'idea dell'umanizzazione dei servizi sanitari solitamente presuppone una tensione a senso unico da parte dell'operatore verso il paziente. Oggetto dell'umanizzazione è infatti l'azione e il comportamento del medico e a seguire tutta l'organizzazione. Egli deve favorire la salute e il benessere di chi si ritrova in uno stato di bisogno e di sofferenza.

Ma l'autore fa riflettere che l'umanizzazione non può effettivamente compiersi solo per le azioni di uno dei due attori nella relazione terapeutica. Come in tutte le interazioni, che siano umane, i soggetti sono coinvolti in scambi reciproci intersoggettivi, dove l'uno dona all'altro reciprocamente⁴². Per sostenere la sua tesi, è necessario riprendere il pensiero di J. Piaget. Egli sostiene che stabilire e ponderare gli scambi tra soggetti di un sistema significa accrescere la cooperazione tra loro, e da questa ne deriverà una massimizzazione del profitto di ognuno di loro. Cooperare significa prestare le proprie abilità e schemi comportamentali all'altro e viceversa così da raggiungere entrambi il medesimo risultato.

Condizione essenziale, illustra Piaget, affinché la cooperazione possa avvenire è che entrambe le parti comunichino in maniera chiara ed esplicita i propri scopi e aspettative⁴³.

Nelle relazioni terapeutiche, lo scambio reale dovrebbe essere ricondotto al servizio che l'operatore presta all'utenza, la quale allo stesso tempo, pagando le tasse, garantisce il salario degli operatori. Ma esiste un altro aspetto più autentico dello scambio: è la dimensione etica che prende in considerazione il valore morale di ciascuno sia coinvolto nello scambio e ne costituisce il vero profitto. L'apprezzamento della propria persona da parte dell'operatore vale più di ogni aspetto economico. Il riconoscimento delle proprie capacità e della propria professione da parte degli utenti e dei superiori favorisce il benessere dell'operatore e l'impegno sul lavoro. L'operatore lo sentirà in egual misura come un fardello pesante da portare ma certamente verrà reso piacevole, perché si sentirà capace di svolgerlo.

La teoria di Piaget distingue due tipi di scambio: reale e virtuale. Fin tanto questo avviene senza riconoscimento e riconoscenza reciproca, rimarrà virtuale e non sarà reale. Questo si applica nella relazione terapeutica: lo scambio non è reale se entrambi gli attori non sono riconoscenti l'un l'altro. Lo scambio che resta nella dimensione virtuale arrecherà diffidenza, incomprensioni e porterà ad importanti conseguenze come alti livelli di stress, abbandono della professione o prestazioni poco efficienti⁴⁴.

41. Fond. Svizzera per paraplegici (2020) in *Paraplegia*, p. 10.

42. VANNOTTI M. (1991), Op. cit. p. 80.

43. Ivi p. 83.

44. Ivi p. 84.

2.7.2. La cura come relazione sociale

La cura (*care*) richiede l'intersoggettività, non richiede necessariamente un attacco fisico in senso stretto, è piuttosto una questione del modo di gestire la relazione. La pandemia ci ha rivelato l'importanza delle relazioni sociali. Prima della pandemia davamo poca importanza alle relazioni, nel senso che le davamo per scontate. «Con la pandemia abbiamo imparato che le relazioni hanno una realtà propria, in qualche modo indipendente dalle intenzioni degli individui, e non possiamo più considerarle come una realtà a nostra disposizione»³. La dinamica dei contagi ci ha insegnato che la salute e la malattia dipendono dalle nostre relazioni.⁴⁵ La relazione è generata dalle persone, che sono indispensabili, ma non consiste di persone, bensì consiste di riferimenti simbolici che diventano un legame fra le persone, cioè tra l'operatore e la persona in stato di bisogno. Il crescente uso delle tecnologie rende più difficile questo compito, perché le cure sono sempre più affidate alle macchine e agli ausili tecnologici e sempre meno ai rapporti umani, come nel caso dell'uso dei robot per gli anziani non autosufficienti.

La pandemia ha privatizzato e disturbato le relazioni facendole diventare impersonali e di ruolo (riferite a categorie sociali, come 'gli operatori', i 'malati di Covid', ecc.), anziché interpersonali, provocando una forte de-umanizzazione delle relazioni.

È evidente che, se vogliamo umanizzare, dobbiamo da un lato evitare la privatizzazione delle relazioni e dall'altro accentuare le relazioni interpersonali rispetto a quelle di ruolo. Per instaurare una relazione appropriata, l'operatore deve riflettere non solo su quello che individualmente pensa di dover fare, ma anche su quello che l'Altro gli sta chiedendo di fare nella relazione e attraverso la relazione.

Questa considerazione è importante per distinguere la distanza fisica da quella sociale, di cui le persone spesso non percepiscono la differenza: infatti, la distanza fisica è quantitativa, mentre la distanza sociale è qualitativa e relazionale.⁴⁶ Come ha scritto Luigina Mortari, «L'essere umano ha il compito di dare forma al tempo della sua vita. È allora vitale prendersi cura di sé per realizzare l'intima unità tra la vita e il pensiero. Ma la cura di sé non basta. Siamo esseri relazionali e abbiamo necessità di apprendere ad aver cura degli altri. Nell'agire con cura verso gli altri giocano un ruolo fondamentale l'empatia e l'attenzione. Per la sua tensione verso l'altro l'attenzione è la prima forma di cura, un gesto etico»⁴⁷. Quindi, l'aver cura è una pratica del vivere-bene motivata dall'interesse che ognuno di noi ha di stare in un ambiente dove si sia reciprocamente conosciuti, accolti, ascoltati, sostenuti. *Il CARE model*⁴⁸, che basa la relazione di cura su quattro principi: *connecting, understanding, ensuring, strengthening*, cioè connessione, comprensione, rassicurazione, rafforzamento della relazione. Rispetto alla medicina tradizionale, questo modello introduce la soggettività (sia del medico sia del paziente), nella definizione della malattia e della cura come determinanti per lo svolgimento della relazione curativa. In questo modello,

45. DONATI P., *Pandemia: epifania delle relazioni e opportunità di trascendenza*, in DONATI P. e MASPERO G. (2021), *Dopo la pandemia. Rigenerare la società con le relazioni*, Città Nuova, Roma, pp. 9-70.

46. DONATI P., DI LOLLO M., GIORDANO M., RUSSO P., "RIUMANIZZARE LE CURE", Franco Angeli Ed. 2023, p.19.

47. MORTARI L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano.

48. WILKEN J.P. (2021), *The CARE model. The relationship as the heart of good care*, Relational Social Work, 5(1), pp. 34-47.

la medicina è considerata come un sottosistema strumentale nei confronti del sistema più generale delle cure (offre mezzi e risorse mediche per la salute), e lo è – appunto – dentro un sistema di integrazione sociale più complesso che ha come scopo la condizione di salute delle persone e della popolazione come suo proprio e infungibile obiettivo. . In tale sistema più generale, la medicina ha il ruolo di risorsa e mezzo (A) che deve operare accanto e assieme al contesto sociale di aiuti relazionali al paziente (I), e rimanda – sotto il profilo culturale – all’etica della cura (L), che legittima il concreto obiettivo delle pratiche curative che devono essere perseguite per raggiungere la condizione di salute (G)⁴⁹.

Il sistema sanitario italiano, dopo l’istituzione del SSN con la legge 833 del 1978, non è riuscito a integrare sanitario e sociale, e ancor oggi non lo fa, perché è fortemente carente di cultura relazionale. Occorre orientarsi ad un “Welfare di Comunità”.

I suoi principi ispiratori sono i seguenti:

- è realizzato da una pluralità di attori attraverso la governance sociale, riducendo al minimo il government politico (uso dell’autorità);
- opera con un paradigma relazionale in quanto fa un lavoro relazionale che procede valorizzando le relazioni con il metodo di rete, mentre gli operatori vengono addestrati al *relational social work*⁵⁰;
- è progettato e valutato assieme da cittadini e utenti, cioè è co-progettato e implementato assieme da tutti gli attori della comunità intesa come un sistema di osservazione-diagnosi-guida relazionale (sistema ODG)⁵¹;
- persegue il benessere della comunità creando e rigenerando il capitale sociale, ossia relazioni di fiducia, cooperazione e reciprocità, a partire dalle reti primarie e valorizzando i processi di co-produzione dei servizi. Co-produrre i servizi non vuol dire che c’è un’offerta di servizi e una scelta da parte di chi li domanda, ma l’offerta e la scelta del servizio è fatta assieme da produttore e beneficiario. Operatore e utente condividono le decisioni su come il servizio deve essere fatto. La co-produzione fa partecipare le persone al processo⁵².

Ciò comporta che il raggiungimento della massimizzazione dei risultati in sanità, implica un massiccio investimento nelle risorse umane e le aziende sanitarie, indentificandosi come «*learning organization* e riconoscendo nella formazione continua e nel miglioramento delle competenze professionali gli ingredienti fondamentali per migliorare la qualità dell’assistenza, possono così tendere al raggiungimento di standard di assistenza di eccellenza». Sulla base di tali considerazioni, di grande interesse per l’attuazione di questa modalità di management è la *servant leadership*, in grado di conciliare le attitudini tecnico-specialistiche, proprie della formazione clinica, con quelle trasversali, che consentono di raggiungere buone performance professionali. A partire da queste considerazioni, acquistano importanza anche le connessioni tra le organizzazioni e le agenzie territoriali, della comunità, e, quindi, *empowerment* di comunità, cui si lega la tematica dell’*humanization of care*. La complessità

49. DONATI P., *La medicina vista dalla sociologia relazionale*, Difesa Sociale, Istituto Italiano di Medicina Sociale, vol. LXXXII, 3, maggio-giugno 2003, pp. 7-31.

50. FOLGHERAITER F., RAINERI M.L. (2017), *The principles and key ideas of Relational Social Work*, Relational Social Work, 1(1), pp. 12-18.

51. DONATI P. (2006), *Teoria relazionale della società: i concetti di base*, FrancoAngeli, Milano, cap. 5.

52. VICTOR A. (2018), *Pestoff, Co-production and Public Service Management. Citizenship*.

degli scenari sanitari e delle problematiche medico assistenziali, fortemente orientate alla tutela del benessere della persona attraverso il riconoscimento e la realizzazione di azioni finalizzate alla protezione sociale, anche mediante il contenimento di tutti quei rischi che ostacolano l'esito positivo dei trattamenti sanitari, richiedono modelli di intervento fondati sull'integrazione interprofessionale e interaziendale, propri anche della continuità assistenziale⁵³. Grazie alla leadership di servizio, e al suo orientamento relazionale, si profila uno strumento con cui superare non solo il gap economico in cui versa il sistema sanitario, ma anche la profonda crisi di valori che in esso si riscontra, mediante un cambiamento culturale in cui i bisogni della persona malata diventano al contempo obiettivo del sistema di cura, stimolo per innestare un nuovo modello organizzativo e il *driver*, il vero segreto del successo dell'istituzione. Possiamo definirlo come una forma di *empowerment* che transita attraverso la promozione della cultura della differenziazione, caratterizzata da una grande attenzione alle differenze inter-individuali, che hanno conseguenze significative sia per l'interazione di gruppo che per le esperienze dei singoli. L'attenzione è sull'adattamento della persona all'organizzazione, in termini non privativi ma di possibilità e di valore aggiunto per il team e la stessa organizzazione. Si accompagna alla cultura dell'unità, basata su identità condivise sovra-ordinate e su legami comuni condivisi da individui diversi demograficamente, piuttosto che su differenze interindividuali poiché, unire i dipendenti sotto una comune identità per eliminare le eventuali differenze che potrebbero complicare l'interazione sociale, è la premessa di una cultura dell'unità. Entrambe confluiscono nella cultura dell'integrazione, vista come opportunità di integrare sapientemente e con successo, le differenze e mantenere, nel contempo, prestazioni ottimali. Tutto questo si realizza grazie alla valorizzazione e alla ricerca di potenziali benefici propri delle differenze individuali, quali nuove idee nello sviluppo di una prestazione o di un servizio, potenziare la qualità e la creatività della decisione di gruppo, e, più in generale, arricchire il set di esperienze e di prospettive che compongono il contesto di lavoro (Ely e Thomas, 2001)⁵⁴. È importante sottolineare che le visioni e le motivazioni individuali non sono soppresse, ma valorizzate e integrate nel processo di lavoro quotidiano; pertanto, implementare con successo una cultura dell'integrazione, richiede la rimozione di ogni prevaricazione individuale a vantaggio della valorizzazione di un risultato complessivo, ovviamente frutto anche del contributo che ogni persona offre al proprio contesto di lavoro. In questo senso la leadership di servizio utilizza lo strumento dell'*empowerment*⁵⁵ che si riferisce sia al processo attuato per raggiungere un determinato risultato, sia al risultato stesso che caratterizza lo stato *empowered* del soggetto. Tali riflessioni ci portano a concludere che esiste una correlazione fattoriale tra stili di leadership, *empowering leadership*, impegno affettivo e normativo (commitment) dei collaboratori nei confronti dell'organizzazione, soddisfazione lavorativa e, dall'altro, burnout e intenzione

53. Russo P. (2019), *Umanizzazione delle cure. Riflessioni sulle buone prassi in sanità*, Editrice Lampo, Campobasso, pp. 57-58.

54. Ely R.J., Thomas D.A. (2001), *Cultural Diversity at Work: The Effects of Diversity Perspectives on Work Group Processes and Outcomes*, Administrative Science Quarterly, p. 46.

55. Secondo Rappaport (1981), l'*empowerment* è un processo centrato su una comunità locale, intenzionale e continuativo, che implica il rispetto reciproco, la riflessione critica, l'affetto e la partecipazione di gruppo e attraverso il quale le persone, che non hanno la giusta dose di risorse di valore, possono acquisire un maggiore senso del valore di sé e più elevato controllo della propria vita.

di lasciare l'organizzazione. In questo la funzione della *servant leadership* all'interno delle organizzazioni sanitarie può essere davvero uno strumento efficace in termini trasformativi e di attivazione del potenziale del capitale umano, in quanto capace di orientare in maniera positiva i processi aziendali, incrementare i livelli di qualità effettiva e percepita, incrementare la soddisfazione lavorativa e intervenire in maniera positiva sull'impegno organizzativo, ossia sullo sviluppo, da parte dei collaboratori stessi, di un senso di attaccamento affettivo nei riguardi dell'organizzazione in cui prestano il loro importante servizio per il benessere degli altri. Esiste, dunque, una natura positiva della leadership di servizio che, pur con i suoi limiti, sostiene la crescita dell'organizzazione e, di conseguenza, migliora il vissuto lavorativo e la soddisfazione generale dei collaboratori, caratterizzando un ambiente complesso dove la ricerca di un maggiore benessere per i dipendenti, gli utenti e il personale, può e deve trovare nuove modalità di realizzazione.

CAPITOLO III

3.1. Agire con cura: la robotica di prossimità

L'intelligenza artificiale che incontra l'*healthcare* sta sperimentando prodotti robotici sempre più avanzati per venire incontro proprio alle esigenze di cure di elevata qualità, e diverrà uno dei cardini dell'assistenza a domicilio: macchine intelligenti dotate di caratteristiche antropomorfe, capaci di interagire con il paziente e l'ambiente circostante. Pensiamo già ai primi esperimenti di androidi badanti per gli anziani con Alzheimer oppure *iCub*, il robot androide costruito dall'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova (IIT), che con la sua altezza di 104 cm ricorda per funzionalità ed estetica un bambino di 3 anni, o le varie versioni di *Care-O-Bot*, un assistente robotico mobile adatto a supportare gli umani nella vita quotidiana, in hotel, istituzioni sanitarie o ospedali, sviluppato dal Fraunhofer Institute for Manufacturing Engineering and Automation.

E c'è anche *Grace*, l'infermiera robotica umanoide che la società canadese Awakening Health, in collaborazione con Hanson Robotics e Singularity Studio, ha intenzione di lanciare sul mercato sanitario distribuendola tra Hong Kong, Cina continentale, Giappone e Corea del Sud¹. Del resto, i robot geminoidi del Professor Hiroshi Ishiguro di Osaka si sono candidati già da tempo alle funzioni di compagnia e assistenza domestica e sanitaria, e il piccolo *Telenoid R1*, un androide di telepresenza con controllo remoto, svolge la sua funzione di *caring robot* grazie anche alla sua estetica di silicone che ispira tenerezza².

A casa o nelle corsie di ospedale, cosa faranno poco a poco i robot? Solleveranno i pazienti negli spostamenti dal letto alla carrozzina e viceversa, distribuiranno il cibo e l'acqua ai pazienti, sorveglieranno l'ammalato e lo assisteranno con stimolazioni cognitive. Ma non saranno ancora in grado di capire quando è il momento giusto di eseguire un intervento, di scegliere le priorità di assistenza o con quale emozione accompagnare le operazioni ("ferma sicurezza con il paziente spaventato, goliardia con il paziente burlone")³.

L'alternativa radicale tra *supplement* e *replacement* è ancora di là da venire, ma ci sono molti casi in cui l'integrazione o la sostituzione robotica coadiuvano l'agire umano – pensiamo agli *assistive robots* o ai *socially interactive robots* per i bambini con spettro autistico – senza che questo comporti l'esclusione dell'agire umano, come scrivono Paul Dumouchel e Luisa Damiano. Nella robotica sociale il progetto di creare sostituti artificiali – robot suscettibili di sostituirci in alcuni compiti senza prendere il nostro posto – è centrale. Probabilmente la maggior parte dei robotici operativi in questo campo non lo riconoscerebbe, ma tale progetto è spesso implicito nelle loro attività. Creare un *caregiver* artificiale, un compagno robotico per le persone sole o un baby-sitter meccanico che si prenda cura di bambini in assenza dei genitori significa introdurre, in seno alle nostre relazioni ordinarie, agenti sociali

1. <https://www.nurse24.it/dossier/covid19/grace-il-robot-umanoide-nato-dalla-pandemia>, consultato il 09/04/2022.

2. <https://spectrum.ieee.org/telenoid-r1-hiroshi-ishiguro-newest-and-strangest-android>

3. <https://www.dimensioneinfermiere.it/robot-sanitari-non-possano-sostituire-gli-infermieri/>

artificiali che si sostituiscono ad agenti umani, o anti-umani, senza prenderne il posto. L'assistente *ad personam* artificiale, il bambinaio meccanico o il robot da compagnia non rendono obsoleti o inutili le relazioni con gli infermieri, i *caregivers*, i parenti o gli amici, né mirano a sostituire *tout court* tali attori⁴. Se ci pensiamo bene, in fondo, agire con cura è già una tecnica: è la tecnica della vita, che si attua attraverso il nostro modo di stare nel mondo. Di qui passa la differenza tra *occupazione* e *preoccupazione*: l'occupazione è la dimensione di cura che possiamo condividere con la robotica, perché riguarda il portare a termine un'azione per dovere di farlo, per lo scopo del lavoro, perché ne è stabilito l'oggetto, ma senza particolare coinvolgimento emotivo, senza particolare dedizione; la preoccupazione, intesa come sollecitudine, è invece il territorio tutto umano del desiderio che muove l'azione al buon fine, alla finalità giusta di migliorare la qualità del vivere proprio e altrui. La robotica dovrà allora convergere innanzitutto sulla prossimità come fattore centrale per il processo decisionale della cura: aldilà ed oltre l'etica normativa, è nelle circostanze del reale che si è chiamati a decidere le azioni di cura, come soggetti concreti e non come agenti distaccati. È questa prossimità concreta che può rendere "casa" ogni luogo, perfino un ospedale o una inospitale tenda da campo.⁵

3.2. Intelligenza artificiale, medicina e diritti fondamentali

Il settore della sanità è da sempre uno dei terreni di elezione dell'innovazione tecnologica. Le possibilità dischiuse dalla tecnologia nel corso del XX secolo, sia per l'indagine diagnostica (si pensi ai sistemi ECG o agli apparecchi radiologici) che per l'attività di cura e assistenza al paziente (un esempio particolarmente noto, e relativamente risalente, è rappresentato dai macchinari per l'emodialisi)⁶ hanno reso l'ambito sanitario uno dei settori in cui l'interazione tra professionista umano e macchine complesse è più frequente.

Le tecnologie basate sull'intelligenza artificiale si sono facilmente inserite in questo generale quadro di apertura nei confronti della tecnologia. Ad esempio, due tra i primi sistemi esperti, MYCIN⁷ e CASNET, erano destinati all'attività medica, rispettivamente all'individualizzazione del trattamento antibiotico e al monitoraggio del glaucoma. Intuendo i progressi raggiungibili con la loro elaborazione con strumenti avanzati, la digitalizzazione di pubblicazioni mediche ed evidenze cliniche è stata particolarmente precoce rispetto ad altri

4. DUMOUCHEL P., DAMIANO L. (2019), *Vivere con i robot. Saggio sull'empatia artificiale*, Raffaello Cortina Editore, Milano, p. 38.

5. ABBATE F., "Dalla medicina narrativa alla robotica di prossimità. Quando la cura è l'etica" in *Riumanizzare le cure*. op. cit., pp. 85-86.

6. Com'è noto, la possibilità di utilizzare macchinari per l'emodialisi per il trattamento dell'insufficienza renale cronica si deve alle tecnologie introdotte nel 1960 all'ospedale di Seattle dal direttore della divisione di nefrologia dell'università di Washington Belding Hibbard Scribner. La limitata disponibilità di tali tecnologie portò, nel primo periodo, alla necessità di selezionare i pazienti cui garantire l'accesso al trattamento, una scelta al tempo delegata a un comitato composto da persone di varia estrazione sociale, che si guadagnò, in breve, l'appellativo di *Life or Death Committee*, cfr. S. ALEXANDER, *They decide who lives, who dies. Medical miracle and a moral burden*, in *Life*, 9, 1972, p. 102 ss; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*.

7. WEISS S., KULIKOWSKI C., SAFIR A., *Glaucoma consultation by computer*, in *Computers in Biology and Medicine*, 8, 1, 1978, p. 25-40.

settori e gli avanzamenti nella robotica hanno avuto, com'è noto, ampia applicazione in medicina, e in primo luogo nell'attività chirurgica, nella quale da tempo rivestono, in diversi ambiti, un ruolo insostituibile⁸.

In epoca più recente, l'avvento delle reti neurali, e in particolare del *deep learning*, ha rappresentato una rivoluzione per il settore eguagliata in pochi altri contesti⁹. Il campo, infatti, si è dimostrato particolarmente adatto allo sviluppo di tale famiglia di tecnologie, per varie ragioni: in primo luogo, la natura della scienza medica, caratterizzata da fortissima specializzazione e dal ruolo decisivo, per i suoi risultati, dell'esame di una mole elevata di casi clinici; in secondo luogo, l'ampia presenza di dati digitalizzati; infine, la varietà e solidità delle attività di ricerca e sviluppo. Le applicazioni delle reti neurali apparse dirompenti hanno riguardato, in particolare, l'attività diagnostica: sistemi di riconoscimento e interpretazione delle immagini, ad esempio, hanno raggiunto e superato le performance di medici esperti nell'identificazione di varie patologie¹⁰; l'analisi dei dati con strumenti di intelligenza artificiale ha permesso lo sviluppo di accurati sistemi valutativi e predittivi, il cui coinvolgimento nella decisione medica, come si dirà, pone questioni etiche particolarmente complesse.

Analisi autorevoli ritengono che, in futuro, l'integrazione di sistemi intelligenti nell'attività medica crescerà ulteriormente, specialmente se i regolatori del settore sapranno porre rimedio alle principali criticità sollevate da alcune ipotesi di utilizzo (ad esempio, riguardo al collocamento di eventuali responsabilità, o, come si dirà, al controllo sulla tecnologia e alla relazione col paziente)¹¹. In ragione di questo scenario, cercare di sistematizzare le principali innovazioni utilizzate in ambito sanitario risulta ancor più complesso che in altri contesti, e ogni categorizzazione proposta si espone a inevitabili obiezioni di incompletezza. Fermo questo limite, al fine di individuare le applicazioni dell'intelligenza artificiale in campo medico più significative, devono almeno menzionarsi:

- **Sistemi di chirurgia robotica.** L'automazione di operazioni chirurgiche è diventata, negli ultimi decenni, sempre più comune. L'utilizzo di sistemi di *computer vision*, sonde e braccia meccaniche permette di intervenire sul corpo del paziente in modo meno invasivo che con le tecniche di chirurgia tradizionale. L'addestramento all'utilizzo di sistemi avanzati, ormai, è parte a pieno titolo della formazione medica specialistica nei settori in cui il loro impiego è più diffuso, come nefrologia e urologia.¹² Numerosi studi recenti evidenziano le prospettive aperte, in un futuro prossimo, dall'integrazione in strumenti di chirurgia robotica delle tecniche intelligenza artificiale più avanzate, in primo luogo l'apprendimento automatico per mezzo delle reti neurali¹³.

8. Cfr. *ex multis* T. LANE, *A short history of robotic surgery*, in *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 100, 6, 2018, p. 5-7 e A. BRODIE, N. VASDEV, *The future of robotic surgery*, in *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 100, 7, 2018, p. 4-13.

9. SCAFFARDI L., *La medicina alla prova dell'intelligenza artificiale*, in *DPCE – Online*, 1, 2022, p. 349 ss.

10. Ivi pag 360

11. DAVENPORT T., KALAKOTA R., *The potential for artificial intelligence in healthcare*, in *Future Healthcare Journal*, 6, 2, 2019, p. 94-98.

12. Le prime tecnologie di chirurgia robotica sono apparse sul mercato negli anni '80 e '90, con l'avvento di sistemi come PROBOT, per interventi di resezione della prostata, o ROBODOC, finalizzato a rendere meno invasive le operazioni interessanti l'articolazione coxo-femorale.

13. C. FRESCHI, V. FERRARI, F. MELFI, M. FERRARI, F. MOSCA, A. CUSCHIERI, *Technical review of the da Vinci surgical*

- **Database sanitari ed elaborazione del linguaggio naturale.** La digitalizzazione di dati sanitari è cruciale per l'efficienza dell'assistenza medica al singolo paziente e dell'intero sistema sanitario. Infatti, la possibilità di consultare informazioni sui precedenti clinici del paziente è indispensabile per una corretta diagnosi e la definizione del miglior trattamento applicabile. Inoltre, come si dirà, maggiore è la disponibilità di dati per l'elaborazione, migliore è la capacità della ricerca di investigare possibili concause di patologie, identificare comportamenti a rischio, sviluppare nuove strategie di cura. Tuttavia moltissime informazioni sanitarie (diagnosi, prescrizioni mediche, articoli e testi scientifici risalenti) sono, ancora oggi, diffuse in formati non digitali, in primo luogo la carta, o comunque difficilmente integrabili nei comuni *database*. I sistemi di elaborazione del linguaggio naturale si stanno dimostrando molto efficaci per mitigare questo problema, permettendo di automatizzare l'elaborazione anche di tali documenti¹⁴. Inoltre, l'analisi dei database sanitari con tali strumenti, integrati con altre tecniche di intelligenza artificiale, consente di accedere a risultati di inedita qualità – ad esempio riguardo all'identificazione di casi simili a una determinata vicenda clinica.
- **Intelligenza artificiale impiegata nell'automazione di attività burocratiche e amministrative e nei rapporti col pubblico.** Anche in ambito sanitario, le possibilità di impiego di una pluralità di tecnologie basate in tutto o in parte sull'intelligenza artificiale sembrano notevoli. Tecniche di NLP potrebbero, ad esempio, essere utilizzate per la redazione di documenti, mentre sistemi gestionali basati su strumenti avanzati di analisi dei dati potrebbero rendere più efficiente l'organizzazione dei carichi di lavoro, portando, tra le altre cose, alla diminuzione della lunghezza delle liste d'attesa. Il tema pare urgente, poiché studi a riguardo, condotti negli Stati Uniti, hanno rilevato che infermieri e infermiere trascorrono quasi un quarto del loro orario di lavoro impegnati in attività amministrative, e l'automazione permetterebbe di ridestinare alla cura dei pazienti almeno parte di questo tempo. Inoltre, alcune strutture sanitarie, specialmente nel mondo anglosassone, utilizzano *chatbot* per guidare gli utenti nello svolgimento in autonomia di alcune attività, come la prenotazione *online* della visita specialistica più adatta ai sintomi da loro sofferti¹⁵. Alcune ricerche hanno evidenziato difficoltà di utilizzo e bassi livelli di soddisfazione da parte di diversi utenti⁹⁰⁹; non può non sottolinearsi, inoltre, come sembri necessaria una riflessione sui potenziali rischi connessi al *digital divide*, vista l'età tipicamente avanzata di molti utenti del sistema sanitario.
- **Machine learning ed elaborazione del linguaggio naturale per la ricerca farmaceutica.** Recenti ricerche hanno messo in luce come tecnologie avanzate di intelligenza artificiale possano rendere più rapide ed efficienti entrambe le fasi del procedimento. In particolare, tecnologie basate sull'elaborazione del linguaggio naturale potrebbero accelerare la verifica della sostenibilità teorica di un'ipotesi di lavoro e riscontrare eventuali legami

telemanipulator, in *The International Journal of Medical Robotics and Computer Assisted Surgery*, 9, 4, p. 396-406.

14. DAVENPORT T., KALAKOTA R., *The potential for artificial intelligence in healthcare Op. cit.*, p. 95.

15. In particolare, il Regno Unito, come già visto, ha reso pubblica l'intenzione di investire fortemente, nei prossimi anni, sullo sviluppo di *chatbot* per incrementare l'efficienza del sistema sanitario, cfr. ad es. R. DAWES, *The NHS hopes an AI chatbot will help tackle patient wait times*, in *AI News*, 29 luglio 2022, <https://bit.ly/3qgXRT5> (6 agosto 2022).

con ricerche passate, permettendo di analizzare, in pochi attimi, migliaia di pagine di manuali e studi scientifici¹⁶.

- **Tecnologie basate sull'elaborazione di dati con sistemi di intelligenza artificiale con finalità decisionali o predittive.**

Gli ultimi anni sono stati caratterizzati dal proliferare di sistemi basati sull'elaborazione con tecniche di intelligenza artificiale di dati attinenti all'ambito sanitario, al fine di sviluppare modelli predittivi o decisionali. È possibile ipotizzare una suddivisione di questa famiglia di tecnologie in tre categorie principali:

- i sistemi che automatizzano l'attività diagnostica dei medici umani;
- i sistemi di personalizzazione dell'attività di assistenza al paziente;
- i sistemi impiegati per strategie di pianificazione sanitaria.

Come in altre circostanze, le sovrapposizioni non mancano e si tratta di categorie meramente tendenziali.

Per quanto riguarda le tecnologie basate sull'apprendimento automatico impiegate per la diagnosi, devono menzionarsi, in particolare, alcuni sistemi di *image recognition*. L'utilizzo di reti neurali profonde in tale ambito ha permesso di raggiungere prestazioni accurate quanto quelle di sanitari umani esperti – e, talvolta, di superare questi ultimi – per la diagnosi di alcune patologie.

L'analisi di grandi database di dati sanitari con tecnologie di intelligenza artificiale, inoltre, sembra poter facilitare la diagnosi di malattie rare, la cui eziologia è spesso di difficile identificazione¹⁷. Allo stato dell'arte, però, si tratta di un'ipotesi non ancora consolidata. I sistemi di intelligenza artificiale impiegati per la personalizzazione dell'assistenza al paziente e il monitoraggio delle proprie condizioni di salute, invece, sono una famiglia di tecnologie ampia e variegata. Hanno già conquistato un ruolo di primo piano sul mercato varie tipologie di assistenti sanitari digitali, che utilizzano dati relativi alla situazione psicofisica dell'utente, spesso raccolti con dispositivi indossabili (i c.d. *wearable*, già menzionati) per elaborare valutazioni e predizioni sulla sua condizione sanitaria, consigliare stili di vita più corretti, sollecitare controlli medici o ipotizzare la necessità di terapie¹⁸. Le applicazioni permettono ai pazienti di esporre sintomi e altri dubbi relativi alla salute, in formato testuale o con messaggi vocali, e, con tecnologie di machine learning, formula diagnosi e indica trattamenti. Lo strumento, inoltre, prevede la possibilità di accedere ai servizi di telemedicina rendendo possibile, qualora il *chatbot* lo reputi opportuno, interagire a distanza con personale sanitario umano. Nonostante la tecnologia abbia di certo migliorato le possibilità di accesso all'assistenza sanitaria di larghe fasce della popolazione, deve segnalarsi che la correttezza delle valutazioni cliniche del *chatbot* è stata, talvolta, messa in discussione¹⁹.

16. DAVENPORT T., KALAKOTA R., op. cit., p. 17.

17. Per una panoramica sui dispositivi più utilizzati cfr. J. LOUCKS, D. STEWART, A. BUCAILLE, G. CROSSAN, *Wearable technology in health care: getting better all the time*, Deloitte, 1 dicembre 2021, <https://bit.ly/3QnEm64> (8 agosto 2022);

18. Ivi p. 37.

19. In particolare, uno studio, pubblicato nel 2018 su *Lancet*, ha messo in evidenza come l'affermazione dell'azienda sviluppatrice Babylon Health, secondo cui il *chatbot* garantiva prestazioni equivalenti o superiori a quelle dei medici umani, non risultasse supportata da evidenze scientifiche solide, cfr. H. FRASER,

Tra i sistemi impiegati per personalizzare l'assistenza al paziente vanno inclusi anche alcuni algoritmi teorizzati di recente, in grado di prevedere il decorso clinico del paziente in modo più preciso di quanto permettano le valutazioni del personale sanitario. Si tratta, chiaramente, di innovazioni tecnologiche connesse alla possibilità di sviluppare, attraverso l'analisi di dati sanitari con reti neurali profonde, modelli predittivi particolarmente accurati. La diffusione di tali strumenti permetterebbe di individualizzare il percorso di cura, incrementandone in modo decisivo l'efficacia, e, per quanto riguarda i pazienti ospedalizzati, consentirebbe un'allocazione più efficiente delle risorse sanitarie e un incremento generale della qualità delle prestazioni. Sarebbe possibile, infatti, valutare con precisione tipologia e durata dell'assistenza necessaria a ciascun degente e, di conseguenza, organizzare in modo più efficiente ed economico l'intera struttura ospedaliera. Come si dirà, la ricerca dimostra estremo interesse verso queste applicazioni dell'intelligenza artificiale, mentre non è semplice reperire informazioni sul loro utilizzo nella pratica clinica. Alcune di esse, affrontate nel dettaglio in seguito, sollevano delicatissime questioni etiche, poiché la possibilità di formulare predizioni accurate sull'evoluzione delle condizioni del paziente porta con sé, ovviamente, anche l'ipotesi di prevederne l'eventuale decorso clinico infausto²⁰.

Infine, sistemi predittivi possono essere utilizzati a supporto di decisioni di pianificazione sanitaria. L'analisi di banche di dati sanitari relativi alla popolazione generale – si pensi ai dati stratificati, nel corso degli anni, nei fascicoli sanitari elettronici dei cittadini – potrebbe permettere di identificare macro-tendenze a cui rispondere con politiche adeguate.²¹ Può farsi l'ovvio esempio dell'invecchiamento della popolazione in molti paesi occidentali, dovuto all'allungarsi dell'aspettativa di vita e al calo del tasso di natalità, cui dovranno corrispondere idonee strategie di ristrutturazione del sistema sanitario. La previsione, in questo caso, è di certo accessibile anche senza l'ausilio dell'intelligenza artificiale, ma l'analisi di grandi moli di dati permetterebbe valutazioni molto più complesse, come l'eventuale sovradiffusione di determinate patologie in alcune zone o fasce d'età, o tra soggetti comunque accomunati da alcune caratteristiche.

E. COIERA, D. WONG, *Safety of patient-facing digital symptom checkers*, in *The Lancet*, 392, 10161, 2018, p. 2263-2264. Si vedano, inoltre, le considerazioni di C. CASONATO, *Intelligenza artificiale e medicina: l'impatto sulla relazione di cura (cenni)*, in U. SALNITRO (a cura di), *SMART – La persona e l'infosfera. Atti del Convegno 30 settembre - 2 ottobre 2021* Catania, Pisa, 2022, p. 107 e ss.

20. La circostanza ha riguardato anche la pandemia di Covid-19, durante la quale sono stati teorizzati diversi algoritmi con cui prevedere le probabilità di peggioramento, e conseguente ricovero in terapia intensiva, dei pazienti, a breve e medio termine, cfr. ad esempio D. PATEL ET AL., *Machine learning based predictors for COVID-19 disease severity*, in *Scientific Reports*, 11, 2021, p. 4673; D. S. CHOW ET AL., *Development and external validation of a prognostic tool for COVID-19 critical disease*, in *PLoS One*, 15, 12, 2020.

21. Non possono non menzionarsi, sul punto, le questioni poste in materia di protezione dei dati personali da iniziative di questo tipo, sulle quali la letteratura giuridica di settore, del resto, ha da tempo concentrato i propri sforzi per lo sviluppo di architetture informatiche e giuridiche in grado di assicurare il più alto livello di rispetto della normativa in materia di dati personali, cfr. *ex multis* M. MOSTERT, A.L. BREDENOORD, M. C. I. H. BIESAART, J. J. M. VAN DELDEN, *Big Data in medical research and EU data protection law: challenges to the consent or anonymise approach*, in *European Journal of Human Genetics*, 24, 7, 2016, p. 956-960; G. PASCUZZI, R. DUCATO, *Biobanche di ricerca tra proprietà, privacy e proprietà intellettuale: un approccio LawTech*, in *Notizie di Politeia*, 2012, p. 55.

Le autorità sanitarie potrebbero, a partire da tali conoscenze, sviluppare politiche di prevenzione mirate ed efficaci.

La combinazione di sistemi predittivi di questo genere con gli strumenti visti in precedenza, inoltre, permetterebbe lo sviluppo di strategie di c.d. medicina di iniziativa particolarmente efficaci, un'ipotesi su cui si sta concentrando sempre di più l'attenzione degli operatori sanitari, anche nel nostro Paese. L'incrocio tra i dati sanitari del singolo paziente e i risultati di studi su database relativi alla popolazione generale, infatti, potrebbe permettere l'identificazione precoce di fattori di rischio e l'implementazione di appositi programmi di monitoraggio e prevenzione²². Risulterebbe, così, realizzata l'ispirazione all'intervento preventivo, finalizzato al mantenimento di condizioni ottimali di salute e non limitato al momento della malattia, che ispira la medicina d'iniziativa.

3.3. La disciplina dell'intelligenza artificiale in medicina: la gestione del rischio

L'ambito sanitario è, in generale, uno dei banchi di prova privilegiati del diritto. I beni coinvolti, a cominciare dalla salute, l'integrità fisica e la vita stessa, rendono particolarmente frequente il contenzioso nel campo. Inoltre, la solidità patrimoniale di medici, ospedali e case farmaceutiche non è di certo un deterrente alle azioni risarcitorie avverso di essi, tanto che la c.d. medicina difensiva – controlli e terapie non necessari, prescritti al fine di non incorrere in responsabilità – è considerata uno dei problemi principali di molti sistemi sanitari avanzati, Italia compresa²³. Non è un caso, allora, che sia proprio l'ambito medico uno dei terreni di evoluzione di alcuni basilari istituti giuridici, a cominciare dalla responsabilità civile e penale (si pensi alle vicende giurisprudenziali, derivanti dall'attività medica, in materia di c.d. contatto sociale²⁴ o per il nesso di causalità penale). Allo stesso modo, gli strumenti utilizzati nell'attività medica sono soggetti a procedure di verifica e certificazione particolarmente sofisticate, ed è nota la complessità dei protocolli imposti per l'adozione di trattamenti innovativi o la sperimentazione di farmaci. L'avvento dell'intelligenza artificiale si inserisce in questo contesto di complessità giuridica; l'uso

22. cfr. GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Parere alla Provincia autonoma di Trento su uno schema di regolamento concernente la medicina di iniziativa nel servizio sanitario provinciale*, 1 ottobre 2020, <https://bit.ly/3qrl5pM> (9 agosto 2022).

23. Per quanto riguarda l'Italia, com'è noto le dimensioni del fenomeno – e i costi per il sistema sanitario che ne derivano – sono state una delle ragioni principali che hanno portato il Legislatore a intervenire più volte sull'assetto della responsabilità sanitaria, prima con il D.L. n. 158 del 13 settembre 2012 (c.d. *decreto Balduzzi*), poi con la L. n. 24 dell'8 marzo 2017 (c.d. *legge Gelli-Bianco*), nel tentativo di limitare il contenzioso temerario contro il personale sanitario. Cfr. *Medicina difensiva. Ci costa 10 mld l'anno. La pratica almeno una volta al mese quasi l'80% dei medici. Il report del Ministero della Salute*, in *Quotidiano sanità*, 26 marzo 2015, <https://bit.ly/3RsuYi0> (4 ottobre 2022); U. GENOVESE, R. ZOJA, A. FERRARIO, A. SERPETTI, P. MARIOTTI, *La medicina difensiva. Questioni giuridiche, assicurative, medico-legali*, Bologna, 2011.

24. Cfr. G. Ronga, *Le varie ipotesi di responsabilità cosiddetta da "contatto sociale"*, in L. VIOLA (A CURA DI), *La responsabilità civile ed il danno*, Milano, 2007, 1, p. 90 ss.; S. ROSSI, *Contatto sociale (fonte di obbligazione)*, in *Digesto delle discipline privatistiche*, sez. civile, Appendice di aggiornamento V, Torino, 2010, p. 346 ss. In ogni caso, le riforme *Balduzzi* e *Gelli-Bianco*, citate alla nota precedente, hanno definitivamente superato la tesi del contatto sociale per quanto riguarda la responsabilità del professionista sanitario, che, in mancanza di un'apposita stipulazione col paziente, risponde *ex lege* in via aquiliana.

di strumenti caratterizzati da un elevato grado di autonomia solleva problemi notevoli per la configurazione tradizionale della responsabilità sanitaria²⁵.

L'elaborazione con strumenti avanzati di dati sanitari chiama in causa, infatti, il diritto fondamentale alla riservatezza; il loro utilizzo per finalità diagnostiche e predittive la libertà di coscienza, l'autodeterminazione e il principio di eguaglianza; l'ingresso nel rapporto medico-paziente dell'elemento tecnologico ha un impatto, in ultima analisi, sulla dignità umana nei suoi vari profili, in primo luogo dal punto di vista del consenso effettivo ed informato al trattamento. Una delle innumerevoli questioni giuridiche riguarda le cosiddette "scelte tragiche".

La Proposta di Regolamento della Commissione Europea sull'intelligenza artificiale ha tra le sue principali finalità dettare una disciplina globale, applicabile a ogni sistema di intelligenza artificiale. La salute, in ogni caso, è uno dei beni primari che sono stati presi in considerazione, secondo quanto riporta il *Memorandum* esplicativo che accompagna la Proposta, per definire le classi di rischio delle tecnologie intelligenti, assieme alla sicurezza e alla protezione dei diritti fondamentali²⁶.

Al di là di questa petizione di principio, però, il testo normativo non contiene disposizioni specificamente rivolte all'applicazione dell'intelligenza artificiale in ambito sanitario, la cui disciplina, allora, dipende unicamente dalla classe di rischio di appartenenza. Da questo punto di vista, pare potersi affermare che la quasi totalità delle tecnologie intelligenti utilizzate in campo medico sia destinata, in caso di effettiva approvazione della Proposta, a rientrare tra i sistemi ad alto rischio. L'art. 6, infatti, com'è noto, comprende nella categoria i sistemi sottoposti alla disciplina del c.d. *new legislative framework* la cui immissione sul mercato o messa in servizio è subordinata al controllo da parte di un soggetto terzo²⁷. La disciplina di matrice europea in materia di dispositivi medici (parte, per l'appunto, del *new legislative framework*)²⁸ impone il coinvolgimento di organismi terzi nella validazione e certificazione della grande maggioranza degli strumenti, esentando solamente i dispositivi più semplici, cui corrisponda un livello di rischio estremamente basso. La complessità dei sistemi di intelligenza artificiale tipicamente impiegati in ambito sanitario fa sì che essi ben difficilmente rientrano tra questi ultimi, e, dunque, ai fini della Proposta di Regolamento

25. Cfr. *ex multis* U. Ruffolo, *L'Intelligenza artificiale in sanità: dispositivi medici, responsabilità e "potenziamento"*, in *Giurisprudenza italiana*, 2, 2021, p. 502-508.

26. Il *Memorandum*, infatti, riporta, alle pagg. 3-4: «La proposta fissa regole armonizzate per lo sviluppo, l'immissione sul mercato e l'utilizzo di sistemi di IA nell'Unione seguendo un approccio proporzionato basato sul rischio. Essa propone un'unica definizione di IA adeguata alle esigenze future. Talune pratiche di IA particolarmente dannose sono vietate in quanto in contrasto con i valori dell'Unione, mentre sono proposte restrizioni e tutele specifiche in relazione a determinati usi dei sistemi di identificazione biometrica remota a fini di attività di contrasto. La proposta stabilisce una solida metodologia per la gestione dei rischi impiegata per definire i sistemi di IA "ad alto rischio" che pongono rischi significativi per la salute e la sicurezza o per i diritti fondamentali».

27. *Supra*, p. 69 ss.

28. Il c.d. *new legislative framework* è un pacchetto di misure di armonizzazione introdotte a livello europeo a partire dal 2008, al fine di migliorare l'efficacia dei controlli di conformità su determinati prodotti immessi nel mercato unico. Cfr. più ampiamente la panoramica fornita nella sezione *Internal market, industry, entrepreneurship and SME* del sito web della Commissione Europea: https://single-market-economy.ec.europa.eu/single-market/goods/new-legislative-framework_en (8 settembre 2022).

in materia di intelligenza artificiale saranno classificati come tecnologie ad alto rischio. Essi dovranno rispettare l'ampio elenco di requisiti di sicurezza previsto per tale categoria di applicazioni, già analizzato in più parti di questo lavoro. Un insieme di accorgimenti tecnici di certo adatto ad assicurare il mantenimento di elevati standard di sicurezza e il rispetto dei diritti primari coinvolti in ambito sanitario, ma che, come si vedrà anche più avanti trattando dell'uso di algoritmi nelle scelte tragiche, a volte non sembra rispettoso delle specificità del campo.

Del resto, il comportamento degli ordinamenti extraeuropei sembra confermare che il settore sanitario presenta peculiarità importanti. Nell'ottobre del 2021, infatti, la *Food and Drug Administration* americana, il ministero canadese della sanità e la *Medicine & Healthcare products Regulatory Agency* britannica hanno emanato un elenco di dieci linee guida intitolato *Good Machine Learning Practice for Medical Device Development: Guiding Principles*, al fine di orientare gli operatori del mercato verso un corretto utilizzo dell'apprendimento automatico nello sviluppo di dispositivi medici. Il documento, ad ogni modo, è estremamente sintetico e generale e gli accorgimenti da esso previsti, sullo scenario europeo, risulterebbero garantiti dal combinato tra la Proposta di Regolamento sull'intelligenza artificiale e la normativa in materia di certificazione dei dispositivi medici già esistente. È di certo, però, degno di nota che, allo stato dell'arte, non si rivengano policy o proposte normative analoghe sullo scenario europeo, che riconoscano le specificità del campo sanitario anche dal punto di vista della disciplina dell'IA, nonostante la maggiore attenzione alla regolazione dello sviluppo tecnologico che caratterizza l'ordinamento dell'Unione.

3.4. Le scelte tragiche: definizione, caratteristiche e applicabilità del concetto all'ambito sanitario

La tragedia della Grecia antica rappresentava frequentemente personaggi alle prese con scelte irrisolvibili, scaturenti dal conflitto tra valori considerati non negoziabili. È questo il significato essenziale della parola *dilemma*, etimologicamente, per l'appunto, preposizione doppia²⁹. Proprio il dilemma, e la possibilità di risolverlo solamente compiendo un sacrificio che appare moralmente ingiusto, connota le decisioni che siamo abituati a definire tragiche. A ben vedere, il riferimento allo scontro tra principi non è sufficiente a definire con precisione il campo delle scelte tragiche. Resta sullo sfondo, infatti, il problema di quali siano tali valori fondamentali, e in quali casi non esista una gerarchia che permetta di porre fine al conflitto con una soluzione *giusta*. Le istanze percepite come non negoziabili variano di molto tra società distinte e, all'interno di esse, a seconda del codice morale di riferimento degli individui che le compongono. Ciò nonostante, vi sono circostanze in cui la scelta appare, pressoché a tutti, genuinamente tragica: quando l'interesse o il valore da proteggere sia lo stesso, e la decisione, imposta dalla scarsità di risorse, riguardi chi privilegiare tra i suoi potenziali titolari. In tali casi, non vi è alcun conflitto tra principi distinti, tra i quali individuare un vincitore, e il dilemma si trasferisce su quale soggetto, o gruppo di soggetti, vedrà garantito un bene che la società non ha dubbi a considerare fondamentale e non ne-

29. Cfr. ad esempio *dilemma* - in *Vocabolario Treccani*, <https://www.treccani.it/vocabolario/dilemma/> (8 settembre 2022).

goziabile. La scelta appare odiosa, e ogni soluzione sempre, almeno in parte, *ingiusta*, perché la situazione chiama in causa il principio dell'eguaglianza formale di tutti gli uomini, un valore radicato nella tradizione giuridica occidentale e democratica almeno a partire dalla rivoluzione francese. La realtà, però, impone la tragica necessità di definire i criteri in base a cui risolvere l'enigma, e di applicarli, poi, al caso concreto.

Guido Calabresi e Philip Bobbit, in un fondamentale e già menzionato libro sul tema del 1978, *Tragic Choices*, mettono in evidenza che ogni dilemma tragico sottende, in realtà, almeno due scelte³⁰. La prima – da essi definita *first-order choice* – è la scelta allocativa a monte, che definisce gli indirizzi generali di una società, facendo sì che alcune prerogative, beni e servizi saranno disponibili in una determinata quantità. La *second-order choice*, invece, è la decisione comunemente percepita come tragica, consistente nel definire chi avrà accesso a tali risorse, qualora si verificassero condizioni di scarsità.³¹

L'impiego di tecnologie avanzate in scelte tragiche, e più in generale nella valutazione diagnostica e terapeutica, pone il problema, in primo luogo, della consapevolezza del paziente. È circostanza nota che il rapporto tra curante e curato è stato, per secoli, fortemente paternalistico: l'individuo che necessitasse assistenza sanitaria si affidava completamente al medico, spesso comprendendo molto poco delle proprie condizioni e delle terapie scelte per affrontarle. La situazione è gradualmente evoluta anche in seguito a ripetuti scandali, in cui trattamenti sanitari svolti, per diverse finalità, senza il consenso dei soggetti interessati hanno causato gravi pregiudizi a singoli o interi gruppi sociali, spesso in condizioni di marginalità³². Si è imposta una concezione dell'arte medica che assegna al paziente il ruolo centrale, e la necessità di un consenso effettivo, libero e informato a ogni misura sanitaria che lo riguardi si è imposta prima come principio bioetico, poi come norma giuridica, anche nell'ordinamento italiano. È lecito chiedersi, allora, se le informazioni da riferire al paziente debbano riguardare anche l'utilizzo di tecnologie a supporto della decisione del curante: un requisito riconducibile, nella sistematica di nuovi diritti, al menzionato diritto alla *disclosure* dell'interazione con sistemi intelligenti.

La completezza delle norme in materia di consenso ai trattamenti sanitari porta a ritenere che il paziente debba essere informato anche dell'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale. Per quanto riguarda l'ordinamento italiano, ad esempio, l'art. 1 c. 3 della L. 217 del 2019³³ - volta, com'è noto, proprio a valorizzare la volontà del paziente e la relazione di

30. Cfr. ancora G. CALABRESI, P. BOBBIT, *Tragic Choices*, New York-Londra, 1978.

31. G. CALABRESI, P. BOBBIT, *Tragic choices*, op. cit., p. 14.

32. V. LANZA, *Svezia, sterilizzate a forza*, la Repubblica, 25 agosto 1997; M. CONGIU, *Repubblica Ceca, legge su risarcimento donne Rom sottoposte a sterilizzazione forzata*, il Manifesto, 1 luglio 2021.

33. Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. I primi due commi del citato articolo 1 danno un quadro esaustivo delle finalità che ispirano il provvedimento normativo: «La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge. 2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del

cura dispone che «ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi». Alla lettera, la norma non contiene alcun riferimento alle tecnologie coinvolte nel trattamento, al pari di quelle ad essa accostabili, di fonte straniera o sovranazionale³⁴. In ogni caso, in materia di scelte tragiche, non sempre la situazione concreta rende ipotizzabile il consenso espresso del paziente, le cui condizioni risultano tipicamente molto gravi e impongono ritmi di lavoro serrati. Un perfetto esempio di questa circostanza è l'ipotesi, già menzionata, di dover svolgere un *trriage* tra i pazienti per la scarsità di supporti sanitari di sostegno vitale, generata da una situazione di emergenza. L'eventuale utilizzo di tecnologie intelligenti in tali circostanze non solleva, ovviamente, interrogativi solo per la relazione tra paziente e curante, ma mette in discussione, in modo più basilare, l'intera struttura della decisione medica.

3.5. Le politiche socio sanitarie in Italia in tema di digitalizzazione - stato dell'arte

Nel dicembre 2020, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato le indicazioni nazionali che prevedono la definizione di alcune prestazioni di telemedicina, e il rimando a successivi documenti per normare altre tipologie (telemonitoraggio, teleriabilitazione, telecertificazione).

Una Consensus Conference a cui hanno partecipato rappresentanti regionali, Istituto Superiore di Sanità e accademici ha messo a fuoco alcune raccomandazioni prioritarie per la digitalizzazione del SSN:

- definire una cornice nazionale, da aggiornare regolarmente, basata su requisiti tecnologici unitari, processi di progettazione e implementazione rigorosi, indicazioni sulle tariffe di riferimento e metodi di valutazione sull'impatto delle tecnologie;
- definire obiettivi uniformi da calibrare sulle specificità regionali e promuovere il coordinamento scientifico-sanitario a livello nazionale, con forme di monitoraggio costante;
- identificare priorità ispirate ai principi del realismo e puntare al consolidamento dei servizi già disponibili e alla diffusione delle soluzioni che si sono dimostrate valide;
- disporre di differenti livelli di evidenza per ciascuna categoria di tecnologie digitali, secondo un approccio basato sul rischio e tramite il ricorso a metodologie innovative;
- ripensare le modalità di tariffazione e codifica, per esempio aprendo ai sistemi di *bundled payment* e *pay-for-coordination*. Va remunerata l'innovazione a fronte di una valutazione adeguata di costo-efficacia dei servizi in telemedicina;

medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo».

34. È il caso, ad esempio, dell'art. 4 della Legge spagnola 41/2002, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

- mettere a punto un modello all'interno del *framework* di HTA dedicato alle tecnologie digitali, che traduca le raccomandazioni della valutazione in decisioni di policy;
- incentivare la continuità di utilizzo e la facilità di accesso alle soluzioni digitali tramite l'adozione di modelli partecipati di disegno di servizi e soluzioni tecnologiche associate, nonché azioni di comunicazione mirata agli utilizzatori finali;
- articolare i modelli organizzativi per inserire nei processi medico-assistenziali le opportune soluzioni digitali, in modo da personalizzare i percorsi di cura, in particolare in ambito territoriale;
- rafforzare il capitale umano del SSN pensando alla necessaria relazione tra tecnologia, persone e competenze. Servono processi educativi ad hoc per pazienti e professionisti e il rafforzamento delle competenze;
- preservare l'unitarietà dell'azienda per garantire l'integrazione dei modelli di cura, l'equità di accesso alle cure e l'ottimizzazione delle risorse per tutti i pazienti.

La transizione digitale si configura come uno dei tre assi strategici su cui è costruito il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), cui sono destinate circa il 27% delle risorse disponibili, ed è presente a vario titolo in ciascuna delle sei Missioni identificate dal Governo. Non fa quindi eccezione la Missione 6, dedicata alla Salute, cui sono complessivamente dedicati 15,63 miliardi di euro. Di questi, uno è allocato sulla telemedicina, mentre circa tre miliardi sono destinati all'assistenza domiciliare integrata (ADI). I due interventi sono sviluppati congiuntamente all'interno del capitolo "reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale" (intervento M6C1), poiché la telemedicina è identificata come strumento imprescindibile per rafforzare l'assistenza sul territorio e al domicilio, nonché evitare o ritardare l'istituzionalizzazione di specifiche fasce di popolazione, come la popolazione anziana.

Da questo punto di vista, il PNRR segna importanti punti di discontinuità rispetto al passato. In primo luogo, la telemedicina è riconosciuta non solo come vettore di maggiore efficienza (grazie alle maggiori possibilità di monitoraggio da remoto), quanto come strumento per migliorare la qualità della cura – anche se non è chiaro il come – per gli assistiti e per promuovere un approccio omogeneo su tutto il territorio nazionale, riducendo i divari tra le Regioni. A questo fine, il Piano prevede la definizione di linee guida per l'implementazione della telemedicina definite dal Ministero della Salute, cui seguiranno finanziamenti regionali *ad hoc* per valorizzare esperienze virtuose già in corso o di nuova proposta, purché coerenti con gli indirizzi di cui sopra e "facilmente scalabili". Infine, l'interoperabilità con il Fascicolo Sanitario Elettronico è resa condizione necessaria per poter ottenere i finanziamenti.³⁵

La tecnologia viene identificata come leva prioritaria di revisione del modello di presa in carico e di integrazione tra le varie componenti del sistema di welfare. Ad esempio, Ministero della Salute e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dichiarano di voler collaborare per promuovere una riforma del settore della non-autosufficienza, spostando l'impostazione

35. Ministero della Salute 27 ottobre 2020 "Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina". Disponibile online all'indirizzo: <https://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>. Decreto Ministeriale 18 maggio 2022 "Integrazione dei dati essenziali che compongono il Fascicolo Sanitario Elettronico". Disponibile online all'indirizzo: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/07/11/22A03960/sg>

della rete dei servizi verso un modello che metta al centro il mantenimento al domicilio grazie al supporto della tecnologia.

La missione M6C2 (“Innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale”) costituisce un altro importante tassello affinché innovazioni come la telemedicina possano esprimere a pieno il loro potenziale. Gli interventi previsti (complessivamente 8,63 mld di euro) vanno nella direzione della creazione delle condizioni necessarie per consolidare e innovare la struttura tecnologica e digitale del SSN a livello Centrale e Regionale: 4,05 mld per ammodernare il parco tecnologico e digitale ospedaliero; 1,67 mld per il rafforzamento dell’infrastruttura tecnologica e degli strumenti per la raccolta, l’elaborazione, l’analisi dei dati e la simulazione; 0,74 mld per lo sviluppo delle competenze tecniche, professionali, digitali e manageriali del personale del sistema sanitario.

Parallelamente, non bisogna dare per scontato che l’utilizzo di tecnologie digitali nei servizi sanitari e sociosanitari sia da solo garanzia di innovazione. In molti casi è necessario accompagnarlo alla revisione dei modelli di servizio, da riprogettare in linea con le potenzialità offerte dalla telemedicina. Possibilmente tenendo alta l’attenzione sulle finalità del servizio prima ancora che sulle strutture fisiche e i *setting* di erogazione (in altre parole, partire dai bisogni a cui rispondere più che dal luogo in cui si svolge il processo erogativo). Pensare che sia sufficiente costruire le Centrali Operative Territoriali (COT) e acquistare dispositivi per la telemedicina per migliorare la qualità dei servizi è un’assunzione che si è già dimostrata irrealistica in passato: senza un’adeguata riprogettazione del modello di servizio e del ruolo dei servizi pubblici e del loro contributo per il benessere dei cittadini, le COT (e le Case e gli Ospedali di Comunità) rimangono infrastrutture “vuote” di significati.

In Italia, l’applicazione dell’IA nei servizi sociali e nel welfare in generale è ancora limitata. Esistono alcune sperimentazioni, ma l’implementazione su larga scala è ostacolata dalla mancanza di competenze digitali, preoccupazioni per la privacy e la necessità di aggiornare le infrastrutture tecnologiche.

Uno studio interessante pubblicato nel 2023³⁶ racconta l’importanza dei servizi di assistenza domiciliare integrata (ADI) nel sistema sanitario italiano, specialmente in risposta all’invecchiamento della popolazione.

Come visto nei paragrafi precedenti, l’adozione dell’IA in sanità registra un grande fermento. Anche in Italia non mancano le esperienze e le sperimentazioni di applicazione di IA in sanità da parte di Università, ospedali, enti pubblici e privati. Solo per citarne uno, a Bari, il team di Fisica Medica del Dipartimento Interateneo di Fisica dell’Università Aldo Moro e del Politecnico, guidato da Roberto Bellotti, ha sviluppato un algoritmo di intelligenza artificiale in grado di identificare cambiamenti patologici dovuti alla malattia di Alzheimer in una fase precocissima, conosciuta come lieve indebolimento cognitivo. Questa fase è cruciale poiché le alterazioni non sono ancora visibili ad occhio nudo, ma è il momento in cui i trattamenti sperimentali possono essere più efficaci nel rallentare la progressione della malattia.³⁷

36. “Artificial intelligence and digital medicine for integrated home care services in Italy: Opportunities and limits” (frontiersin.org)

37. M. GENTILE, “Welforum” 24.09.2024 <https://www.welforum.it/tecnologie-di-ia-nei-servizi-sociali-e-sanitari/>

La Strategia Italiana per l'Intelligenza Artificiale 2024-2026, promossa dall'Agenzia per l'Italia Digitale (AGID), ha tra i suoi obiettivi principali la progettazione della piattaforma nazionale AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali), finalizzata a supportare l'assistenza sanitaria primaria attraverso l'uso di soluzioni di IA. Questa strategia punta a sviluppare tecnologie antropocentriche, affidabili e sostenibili, integrando l'intelligenza artificiale in vari ambiti come la Pubblica Amministrazione, il settore produttivo e formativo, e il tessuto sociale.

Gli obiettivi sono ambiziosi e mirano a migliorare lo stato della sanità digitale in Italia, sfruttando i finanziamenti del PNRR per potenziare i servizi sanitari attraverso tecnologie avanzate.

Tuttavia, la realizzazione della Piattaforma di Intelligenza Artificiale per l'assistenza sanitaria primaria è stata temporaneamente sospesa in via cautelativa, in seguito a una richiesta del Garante della Privacy. Quest'ultimo ha chiesto chiarimenti sulla base giuridica e sulle misure di protezione dei dati personali per garantire la conformità alle normative vigenti, evidenziando l'importanza di una gestione responsabile e trasparente dei dati sensibili.

3.6. AGENAS: Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) è un Ente pubblico non economico di rilievo nazionale ed organo tecnico-scientifico del SSN che svolge attività di ricerca e di supporto nei confronti del Ministro della Salute, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano. Fu istituita con decreto legislativo del 30 giugno 1993 n.266 e s.m.

Agenas sostiene e dirige il lavoro di Regioni e Aziende Sanitarie in ambito di differenti aree: monitoraggio e valutazione, qualità e sicurezza, HTA Health Technology Assessment e formazione e supporto al programma nazionale ECM³⁸

L'Agenzia si occupa dello studio di tecniche, modelli e strumenti che permettono la valutazione e il monitoraggio della qualità in sanità nelle sue varie forme, quali quella tecnico-professionale, organizzativa e percepita. Attualmente Agenas promuove il miglioramento continuo della qualità attraverso numerose attività svolte nell'ambito delle seguenti macro-aree:

- accreditamento istituzionale delle strutture socio-sanitarie;
- accessibilità ai servizi sanitari, con particolare riferimento all'attività libero professionale intramuraria (ALPI);
- gestione del rischio clinico e della sicurezza del paziente;
- umanizzazione ed empowerment³⁹.

L'umanizzazione, secondo le finalità dell'agenzia, è un elemento portante della qualità dell'assistenza.

Per tale motivo l'agenzia ha promosso un "Programma partecipato per il miglioramento continuo del grado di umanizzazione" con la collaborazione di tutte le Regioni, le province

38. Agenas, *Agenzia dei servizi sanitari regionali*, <https://www.agenas.gov.it/agenas/l-agenzia>

39. Ibidem.

autonome e i cittadini. Il Programma prevede che professionisti del settore sanità e cittadini cooperino in tutte le fasi del processo di valutazione e miglioramento: dalla costruzione degli strumenti di valutazione, alla rilevazione dei dati, per giungere all'analisi dei risultati ottenuti ed all'implementazione e monitoraggio delle azioni di miglioramento.

3.6.1. Umanizzazione come partecipazione: i comitati consultivi aziendali in Sicilia

Uno dei tanti profili di umanizzazione corrisponde a quello di “partecipazione”, intesa come il coinvolgimento di parti terze nelle fasi di governance dell'organizzazione e gestione sanitaria. Partecipazione di coloro che percepiscono in maniera diretta la qualità dell'assistenza e che sono chiamati a dare pareri e suggerimenti affinché questa possa raggiungere determinati standard, permettendo che le istituzioni sanitarie siano sempre più vicini alla cittadinanza.

Una manifestazione concreta di questi concetti è quella del Comitato consultivo aziendale (CCA).

I CCA sono organismi istituzionali delle Aziende sanitarie della Regione Sicilia, istituiti dalla riforma regionale della sanità, L. Reg. n. 5 del 2009.

Sono stati pensati come mezzi innovativi che hanno il potere di migliorare la sanità della regione poiché coinvolgono parti della società civile che posseggono competenze e “voce” grazie alle quali partecipare. Essi, infatti, sono costituiti da associazioni di volontariato e di tutela dei diritti degli utenti e anche da operatori socio-sanitari.

L'obiettivo è quello di coinvolgere membri della cittadinanza, che possano essere “porta-voce” delle istanze dei cittadini, difendere i loro diritti e posizioni.

Altre finalità sono quelle di avvicinare l'organizzazione sanitaria alle esigenze e bisogni degli utenti, far emergere problematiche di fasce di popolazione e fenomeni socio-ambientali, che richiedono maggiore attenzione da parte della sanità.

La partecipazione è un mezzo di apertura verso l'esterno per le aziende sanitarie che, come tutte le P.A., presentano una forte tendenza a chiudersi in se stesse e a fare resistenza al cambiamento, mantenendo un loro “status quo”.

La legge regionale sopracitata mette al centro del sistema sanitario il cittadino/utente e lo rende partecipe della programmazione sanitaria regionale e prevede due organismi di partecipazione dei cittadini: la consulta regionale della sanità e i comitati consultivi aziendali (CCA) istituiti in ognuna delle 17 aziende sanitarie.

Ai CCA sono attribuiti compiti di verifica della funzionalità dei servizi aziendali e dell'appropriatezza degli indicatori di qualità mediante un'analisi sistematica dei dati relative ad inefficienze e disfunzioni⁴⁰.

Inoltre questi hanno la possibilità di fare proposte alla Direzione generale inerentemente alla programmazione regionale, ai piani di educazione sanitaria e agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e regionale. La direzione ha l'obbligo di valutare tutte le proposte e pareri dei CCA e motivare la decisione, qualora ci sia discordanza di idee.

40. Comitati consultivi aziendali, *Conferenze comitati consultivi aziendali*, <http://conferenzacomitaticonsultivi.overblog.com/>

I Comitati consultivi hanno rappresentato un mezzo d'avanguardia che ha superato di gran lunga i modelli partecipativi presenti nella normativa nazionale in fatto di compiti e funzioni, e sono ritenuti innovativi perchè hanno contribuito allo sviluppo dell'*empowerment* del cittadino.

Per rendere omogeneo sul territorio regionale il lavoro dei singoli comitati, è stata costituita la "Conferenza dei Comitati Consultivi" delle Aziende Sanitarie della Regione Siciliana, che mette insieme oltre 380 rappresentanze associazioni di volontariato e solidarietà.

Questa ha avviato una lunga e ancora attuale collaborazione con Agenas, per uniformare criteri e metodologie di verifica e valutazione delle funzionalità delle strutture aziendali, che possano poi convogliare nell'attività valutativa dell'agenzia nazionale.

È d'obbligo a tal proposito presentare un ulteriore soggetto che ha contribuito in termini di empowerment dei cittadini nella Regione Sicilia, ossia: la Rete civica

della salute (RCS). Questa è stata ideata dal programma di "Assistenza Tecnica del Ministero della Salute" (POAT Salute). L'RCS è stato creato e sviluppato dall'Assessorato Regionale alla Salute che così facendo si è dotato di un gruppo di stakeholders che rappresentano i punti di vista di pazienti, operatori, istituzioni e cittadini. La creazione della Rete è avvenuta adattandone la forma ai CCA.

La rete si potrebbe definire come "un'appendice" dei comitati poichè possiede la stessa finalità ma allarga la partecipazione ad associazioni di volontariato che operano nel settore socio-sanitario e/o a cittadini volontari competenti che operano con il nome di "Referenti civici regionali" includendo ulteriormente, tra le priorità della programmazione sanitaria, quelle degli individui-fruitori.

L'RCS si basa sul monito costituzionale che indica il diritto alla salute come "diritto dell'individuo e insieme interesse della collettività", che si costruisce nella convinzione che la dimensione della salute interseca tutte le dimensioni del welfare di comunità, sociale, ambientale, culturale⁴¹.

In queste manifestazioni di apertura verso la società trapela una forma di umanizzazione. Coinvolgere soggetti che non erano mai stati autorizzati ad esprimere un loro parere o prendere alcuna decisione in questi contesti, provenienti dal basso, considerarli portatori di informazioni preziose e feedback molto importanti significa costruire una rete di cure "ad immagine" degli utenti- persone.

3.7. Antiumanesimo

La Tecnica può sfociare nell'antiumanesimo quando l'uomo è pensato privo di natura o essenza, o quando si ritiene che l'esistenza preceda l'essenza per cui l'uomo non è definito a priori ma sempre dopo. L'esistenzialismo ateo di Sartre ha reso "popolare" questo asserto, di cui però si è impadronito con grande forza l'ideologia della tecnica.

L'assunto sartriano secondo cui l'uomo sarà quale si sarà fatto (e Sartre pensava alla libertà), ha consentito alla tecnica di mettere le mani sul soggetto col fornirgli i mezzi per auto-progettarsi: non nella e con la libertà, ma con la manipolazione genetica, neuroscientifica,

41. Ibidem.

con l'idea generale di potenziare la vita umana. Per Sartre l'uomo può autoprogettarsi nella sua radicale libertà in quanto non c'è alcuna natura umana, "poiché non c'è un Dio che la concepisca": e l'osservazione è acuta.⁴² Per l'ideologia della Tecnica l'uomo può, anzi deve essere riprogettato dalla tecnica in quanto è mero corpo che non

potrebbe evadere dalle strettoie della materia. Alla fine non è l'uomo che si autoprogetta ma il progetto sta nelle mani della Tecnica. Mentre per l'umanesimo l'uomo si compie nell'azione di vario ordine, per la tecnica deve essere prodotto. Con la resa alla Tecnica si realizza l'opposizione tra principio-verità e principio-efficienza, già intravisto da Saint-Simon che prende partito per il secondo. L'ideale saintsimoniano (e comtiano) della società futura è la fabbrica universale e la produzione universale: questi aspetti sono chiaramente elaborati da Saint-Simon nell'opera "L'industria, e riemergono oggi con la possibilità di produrre artificialmente l'uomo con le biotecnologie.

La tenace alleanza tra materialismo e tecnica conclude che l'uomo è completamente perituro, ed in quanto tale deve puntare tutto sull'aldilà terrestre ibridandosi, potenziandosi, elevandosi nel corpo, in quanto non vi è altro da fare né altro da sperare.⁴³ Nell'umanesimo il confine tra uomo e animale è salvaguardato, ma è appunto questa barriera che diversi anti-umanesimi intendono abbattere, avvalendosi del discorso scientifico per una generalizzata decostruzione.

Il termine postumano viene usato con crescente frequenza da alcuni lustri in rapporto allo sviluppo delle neuroscienze e delle biotecnologie ed alla loro applicazione all'uomo: ricorre anche nel noto libro di F. Fukuyama, "Our Posthuman Future".⁴⁴ Un soggetto postumano è inteso come un io che non possiede più le caratteristiche che la tradizione umanistica e personalistica attribuisce all'uomo: tale tradizione viene malamente criticata come se fosse una concezione chiusa ed autosufficiente dell'uomo. Nel postumanesimo l'essere umano viene condotto a mutare la comprensione di sé, dell'altro e del genere umano.

Il soggetto diventerebbe postumano in due modi: a) ibridandosi con la tecnologia quale protesi potenziante, che trasforma e supera l'umano in una nuova specie. Di fronte a questa pretesa dobbiamo fare nostra la sapienza di un detto di H. Jonas: "l'uomo, non il superuomo sia il fine"; b) oppure ancor più radicalmente affidandosi all'ibridazione tra un vivente umano e un vivente di diversa specie ossia praticando l'ibridazione uomo-animale. Il termine stesso di postumano solleva le più ampie riserve, in quanto pare assumere un vero e proprio superamento e trasformazione dell'essenza umana: in merito molto forti sono le obiezioni di carattere ontologico e morale. Bisogna dunque essere molto riservati su di un postumanesimo che può mutarsi facilmente in vari anti-umanesimi: nell'anti-umanesimo giuridico che, pensando il soggetto ridotto a mera connessione di sinapsi cerebrali, vorrebbe annientare la responsabilità morale e giuridica e dunque il diritto; nell'anti-umanesimo biologico che appunto intende valicare la frontiera uomo-animale, creando ibridi; nell'anti-umanesimo delle protesi di ogni genere che puntano all'ibrido uomo-tecnologia per vari scopi, tra i quali quello in cui la mente umana verrebbe trasferita su un hardware esterno.

42. J.P. SARTRE, *Lesistenzialismo è un umanismo*, p. 84.

43. V. POSSENTI, "La disumanizzazione degli umanissimi" <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#inbox/FMfcgzQXJkQxqdkHfMGMHwpPrZZQhdvW>

44. F. FUKUYAMA, *L'uomo oltre l'uomo*, Mondadori, Milano 2002, p. 34.

Se la determinazione della nozione di postumano è in fieri e comunque fortemente equivoca, non molto diversa è la situazione dell'idea di transumano.

Sembra che grazie all'epoca dell'accelerazione e del progresso tecnologico l'uomo abbia maturato l'idea di poter sostituire i processi di evoluzione naturale attraverso l'uso dell'intelligenza umana mediata da una tecnologia che processa e razionalizza nell'ottica dell'efficienza. L'acquisizione di elevate capacità trasformative potrebbe, in qualche modo ed in alcune parti geografiche del mondo, avviare il tentativo di ri-orientare l'evoluzione della specie umana.⁴⁵

Questo è l'assunto di base posto al centro della riflessione transumanista. Nell'umano, la necessità di trasformare, migliorare, rendere più efficiente il proprio corpo nasce, probabilmente, dal presupposto che il corpo umano possa essere ingombrante, imbarazzante e desueto rispetto ai fini cui lo vorremmo abilitare. Vorremmo essere più seduttivi, più giovani, più in forma, più attenti, più brillanti. Le nuove tecnologie supportano, implementano e rafforzano questo assunto di base: di fronte ad un corpo danneggiato o che non ci piace, così come faremmo con un qualsiasi oggetto, potremo scegliere di riparare, sostituire. Tuttavia varcato il confine del reale verso l'immaginario rappresentato, si aprono le porte dell'insoddisfazione autorizzata a desiderare sempre più corrispondenza tra corpo reale e corpo immaginato.⁴⁶

Le conquiste di biotecnologie, ingegneria genetica, medicina rigenerativa, nanotecnologie, robotica ed intelligenza artificiale renderanno possibile un mutamento epocale che potrebbe permettere di ridurre e forse di sconfiggere la malattia, sofferenza, ignoranza e potrebbe arrestare il passare del tempo fino a raggiungere una longevità estrema. Tra i propositi del futuro c'è anche quello di sconfiggere la timidezza con un farmaco e l'insorgenza di stati di depressione eliminando sensazioni quali stanchezza, affaticamento fisico e mentale.

Non è difficile immaginare un futuro in cui centinaia di uomini e donne si libereranno dalle "catene del corpo" e dalla "tirannia della carne" facendo migrare volontariamente le loro menti nelle macchine.⁴⁷

Si comprende bene che le domande sul postumano e sul transumano rilancino la questione centrale dell'identità dell'umano, che è divenuta oggi la questione prima e fondamentale, specialmente in Occidente.

45. L. SUCATO, A. MESSINA, *Dove abitano le città* Ed. Malcor D, Catania 2020, p. 106.

46. L. SUCATO-A. MESSINA, *Dove abitano le città*, op. cit., p. 120.

47. N. YEHYA, *Homo cyborg*, Roma 2017, p. 20.

CONCLUSIONI

Le malattie croniche rappresentano la sfida prioritaria da affrontare, con il conseguente spiazzamento del sistema di offerta sedimentatosi in passato: il modello ospedale-centrico, efficace nel fornire risposta alle situazioni patologiche acute, manifesta la propria inappropriata nel tutelare lo stato di salute di una popolazione che esprime nuovi bisogni di assistenza e di cura.

L'impiego massiccio di strumenti intelligenti per l'assistenza fisica, cognitiva e comportamentale, nonché per il monitoraggio e la fornitura di assistenza sanitaria sovvenzionata, risponderà necessariamente alle esigenze sociali consentendo agli anziani di continuare a vivere a casa mantenendo al contempo un grado residuo di indipendenza anche quando vivono in strutture di assistenza protette. C'è un triplice effetto vincente perché queste tecnologie sono in grado di:

- Ritardare o evitare la necessità di cure istituzionali, riducendo così i costi sanitari associati all'assistenza a lungo termine e all'istituzionalizzazione;
- Alleviare il peso dell'assistenza che spesso grava sulla famiglia o su altri assistenti informali;
- Migliorare la qualità della vita degli anziani non più autosufficienti, sostenendo la loro indipendenza, autonomia, interazione sociale e il loro diritto a invecchiare senza essere istituzionalizzati.

Ricercatori, politici e operatori sanitari di tutto il mondo nutrono grandi speranze che le tecnologie assistive possano supportare gli anziani, anche di fronte a interrogativi che restano senza risposta. Molti dispositivi sono disponibili gratuitamente sul mercato e sono ampiamente utilizzati anche se sono in corso ricerche per migliorarne l'efficacia. Tuttavia, l'uso di nuove tecnologie abilitanti e la conseguente necessità di una riorganizzazione dei servizi sanitari impongono l'urgenza di applicare quadri sistematici per aumentare la qualità e la sicurezza dei servizi sanitari.

Inoltre, la pervasività della tecnologia rende la sicurezza un obbligo imprescindibile che il fornitore, di servizi o della tecnologia, deve assicurare a diversi livelli di applicabilità: dalla tutela della sicurezza degli individui alla conservazione dei dati personali, dalla protezione e gestione degli asset fisici all'integrità strutturale del sistema.

L'IA dovrebbe essere sviluppata in modo da prevenire e ridurre attivamente le disuguaglianze, garantendo la massima condivisione dei benefici socio-economici delle nuove tecnologie e vigilando affinché i guadagni di produttività garantiti dalla sua implementazione non diventino monopolio di una ristretta cerchia di soggetti, ma siano invece distribuiti equamente attraverso diverse categorie e classi sociali.

L'IA può diventare una forza attiva per la riduzione delle disuguaglianze, incorporando un concetto di giustizia distributiva che guardi alle categorie marginali come soggetti di intervento prioritario: strumenti basati sull'IA, ad esempio, possono risultare utili, nell'ambito del sistema educativo, per colmare divari di apprendimento, mentre in ambito sanitario, possono essere utilizzati per stimolare il social empowerment ed i servizi destinati agli individui affetti da disabilità.

BIBLIOGRAFIA

- Alexander S., *They decide who lives, who dies. Medical miracol and a moral burden*, in *Life*, 9, 1972, p. 102 ss; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*.
- Barnard, K., (1991), “Salute, umanizzazione della medicina e società dei servizi”, in Ranci Ortigosa, E. (a cura di), *Umanizzazione dell'intervento sanitario*, Milano, Francoangeli, p. 48.
- Casonato C., *Intelligenza artificiale e medicina: l'impatto sulla relazione di cura (cenni)*, in U. Salnitro (a cura di), *SMART – La persona e l'infosfera. Atti del Convegno 30 settembre - 2 ottobre 2021 Catania*, Pisa, 2022, p. 107 ss.
- Cattaneo M.: *Persona e stato di diritto*, Torino 1994 p. 44
- Centro di Ateneo per i Diritti Umani “A.Papisca”(1992) Fondazione Svizzera per paraplegici (2020), “L'ESPERTO. La comunicazione in ospedale ha delle regole a parte”, in *Paraplegia*, Marzo 2020, pp. 10-13
- Colonna, S. (1979), *Società educante e umanizzazione sociale*, Lecce, Milella Editore -p.41
- Davenport T., R. Kalakota R. , *The potential for artificial intelligence in healthcare*, in *Future Healthcare Journal*, 6, 2, 2019, p. 94-98.
- Del Nord, R. e Peretti, *Linee Guida del Ministero della salute*, p.85
- Dei Tos, G.A. e Del Favero, A.L. (a cura di), *Etica, qualità e umanizzazione in sanità*, Milano, Francoangeli, 2006 p. 24
- Dei Tos, G.A. (2006), ”Un approccio all'idea di persona: dalla vulnerabilità al prendersi cura”, in Dei Tos, G.A. e Del Favero, A.L. (a cura di), *Etica, qualità e umanizzazione in sanità*, Milano, Francoangeli, pp. 21-38;
- Donati P. *Analisi e pratiche relazionali*. Goffman E., *Frame analysis e pratiche interattive*. *Health care management review*, pp.56-69
- Donati P., *Lo sguardo relazionale. Saggio sul punto cieco delle scienze sociali*, Meltemi, Milano, pp. 57-61.
- Donati P., *Pandemia: epifania delle relazioni e opportunità di trascendenza*, in Donati P. e Maspero G. (2021), *Dopo la pandemia. Rigenerare la società con le relazioni*, Città Nuova, Roma, pp. 9-70.
- Donati P., Di Lollo M., Giordano M., Russo P., *Riumanizzare le cure*, Franco Angeli Ed. 2023, p.19.
- Donati P., *La medicina vista dalla sociologia relazionale*, Difesa Sociale, Istituto Italiano di Medicina Sociale, vol. LXXXII, 3, maggio-giugno 2003, pp. 7-31.
- Dumouchel P., Damiano L. (2019), *Vivere con i robot. Saggio sull'empatia artificiale*, Raffaello Cortina Editore, Milano, p. 38.
- Ely R. J., Thomas D. A. (2001), *Cultural Diversity at Work: The Effects of Diversity Perspectives on Work Group: Processes and Outcomes*, *Administrative Science Quarterly*, p. 46.

- Favretto, A.R. e Zaltron, F. (2015), “Qui sono come a casa mia”. L’umanizzazione delle cure e l’esperienza della malattia nei contesti sanitari, Bologna, Il Mulino, p. 29.
- Folgheraiter F. e Raineri M.L. (2017), *The principles and key ideas of Relational Social Work*, Relational Social Work, 1(1), pp. 12-18.
- Fond. Svizzera per paraplegici (2020) in *Paraplegia*, p. 10.
- Freschi C., Ferrari V., Melfi F., Ferrari M., Mosca F., Cuschieri A., *Technical review of the da Vinci surgical telemanipulator*, in *The International Journal of Medical Robotics and Computer Assisted Surgery*, 9, 4, pp. 396-406.
- Fukuyama, trad. it., *L’uomo oltre l’uomo*, Mondadori, Milano 2002, p. 34
- Gilligan C., *In a Different Voice*, Harvard 1982.
- Giusti. E. e Locatelli M. (2000). *L’empatia integrata: analisi umanistica del comportamento motivazionale nella clinica e nella formazione*. Sovera, Roma, pp. 13-14. New Merriam-Webster Dictionary
- Ho A. (2008), *The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability*, Bioethical Inquiry, 5, pp. 193-207.
- Jennifer K. Walter, Eran P. Klein (eds): *The Story of Bioethics. From Seminal Works to Contemporary Exploration*, Georgetown University Press, Washington D.C. 2003, p. 56.
- Lane T., *A Short History of Robotic Surgery*, in *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 100, 6, 2018, pp. 5-7 e A. BRODIE, N. VASDEV, *The future of robotic surgery*, in *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 100, 7, 2018, pp. 4-13.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell’aver cura*, Bruno Mondadori, Milano.
- Monsù Scolaro, A. (2015), “Spazio di relazione vs. spazio di prestazione?”, in Monsù Scolaro, A. e Vannetti, G. (a cura di), *I colori dell’umanizzazione*, Milano, Altra linea edizioni, p. 52.
- Mura, I., Dettori, M., Congiu M., Maida, G., Azara, A., (2015), p. 26.
- Nanni A. (2017), “Percorsi di Umanizzazione” in *Proposta educativa*, 3, pp. 32-39.
- Olivieri V. *Formazione, organizzazione e società. Un percorso di umanizzazione nelle relazioni sociali e di cura*, Verona, Libreria Cortina Editrice, 2020, p. 121.
- Pascuzzi G., Ducato R., *Biobanche di ricerca tra proprietà, privacy e proprietà intellettuale: un approccio LawTech*, in *Notizie di Politeia*, 2012, p. 55.
- Prodi G. (1987), *Alla radice del comportamento morale*, Marietti, Genova, p. 88.
- Rame E. “La relazione ‘come spazio mentale’ nei processi di umanizzazione” Milano, Altra linea edizioni, pp. 34, 36.
- Ranci Ortigosa, E. (1991), “Quale Umanizzazione”, in Ranci Ortigosa, E. (a cura di), *Umanizzazione dell’intervento sanitario*, Milano, Francoangeli, pp. 31-34.
- Rassu, S., Manca, M.G., Pintus, S. e Cigni, A. (2001), “L’umanizzazione dei Servizi Sanitari”, in *Caleidoscopio italiano*, Medical Sistem, n.147 p. 3.

Romano Del Nord e Gabriella Peretti “L’Umanizzazione degli spazi di cura- Linee Guida” Ministero della Salute, p. 14.

Ronga G, *Le varie ipotesi di responsabilità cosiddetta da “contatto sociale”*, in L. Viola (a cura di), *La responsabilità civile ed il danno*, Milano, 2007, 1, p. 90 ss.

Ruffolo U., *L’Intelligenza artificiale in sanità: dispositivi medici, responsabilità e “potenziamento”*, in *Giurisprudenza italiana*, 2,2021, pp. 502-508.

Rousseau J.J.: *Contratto sociale*, trad. it, Brescia 1984

Russo P. (2019), *Umanizzazione delle cure. Riflessioni sulle buone prassi in sanità*. Editrice Lampo, Campobasso, pp. 57-58.

Sartre J.P., *L’esistenzialismo è un umanismo*, p. 84.

Scaffardi L., *La medicina alla prova dell’intelligenza artificiale*, in *DPCE – Online*, 1, 2022, p. 349 ss.

Sontag S. (1979), *Malattia come metafora*, trad. it. di Capriolo E., Einaudi, Torino, p. 7.

Sucato L., Messina A. “Dove abitano le città” Ed. Malcor D, Catania 2020 p. 106.

Weiss S., C. Kulikowski, A. SAFIR, *Glaucoma consultation by computer*, in *Computers in Biology and Medicine*, 8, 1, 1978, pp. 25-40.

Wilken J. P. (2021), *The CARE model. The relationship as the heart of good care*, *Relational Social Work*, 5(1), pp. 34-47.

Yehya N. “Homo cyborg”, Roma 2017, p. 20.

SITOGRAFIA

Ministero della Salute 27 ottobre 2020 “Indicazioni nazionali per l’erogazione di prestazioni in telemedicina”. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>

Decreto Ministeriale 18 maggio 2022 “Integrazione dei dati essenziali che compongono il Fascicolo Sanitario Elettronico”. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/07/11/22A03960/sg>

“Artificial intelligence and digital medicine for integrated home care services in Italy: Opportunities and limits” (frontiersin.org)

Marta Gentile “Welforum” 24.09.2024 <https://www.welforum.it/tecnologie-di-ia-nei-servizi-sociali-e-sanitari/>

Comitati consultivi aziendali, *Conferenze comitati consultivi aziendali*, <http://conferenzacomitaticonsultivi.verblog.com/>

Agenas, *Agenzia dei servizi sanitari regionali*, <https://www.agenas.gov.it/>

Arco di Giano - Rivista di Medical Humanities, <http://www.arcodigiano.org/medical-humanities> p. 75

<https://www.nurse24.it/dossier/covid19/grace-il-robot-umanoide-nato-dalla-pandemia.html>

<https://spectrum.ieee.org/telenoid-r1-hiroshi-ishiguro-newest-and-strangest-android>

<https://www.dimensioneinfermiere.it/robot-sanitari-non-possano-sostituire-gli-infermieri/>
 Francesco Burrai, Valentina Micheluzzi, Luigi Apuzzo “Governance nell’innovazione: Sanità Digitale, Mobile Health, Big Data, Virtual Reality <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#inbox/FMfcgzQXJkVZwRGvWKRdQgqVJmgqGQjw>

R. DAWS, *The NHS hopes an AI chatbot will help tackle patient wait times*, in *AI News*, 29 luglio 2022, <https://bit.ly/3qgXRT5> (6 agosto 2022).

J. LOUCKS, D. STEWART, A. BUCAILLE, G. CROSSAN, *Wearable technology in health care: getting better all the time*, Deloitte, 1 dicembre 2021, <https://bit.ly/3QnEm64> (8 agosto 2022);

Vittorio Possenti “La disumanizzazione degli umanesimi” <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#inbox/FMfcgzQXJkQxqdkHfMGMHwpPrZZQhdvW>

GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Parere alla Provincia autonoma di Trento su uno schema di regolamento concernente la medicina di iniziativa nel servizio sanitario provinciale*, 1 ottobre 2020, <https://bit.ly/3qr15pM> (9 agosto 2022).