Alcuni aspetti di etica in sanità pubblica

Donato GRECO e Carlo PETRINI

*Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Riassunto. - Viene dapprima analizzato il significato del binomio “etica” e “sanità pubblica”, premettendo necessarie definizioni dei termini. Sono presentate alcune caratteristiche che rendono apparentemente diversa la bioetica volta in particolare alla tutela dell’individuo dall’etica riguardante la sanità pubblica, che riguarda principalmente la tutela della collettività. Si evidenzia come la prima sia stata approfondita maggiormente rispetto alla seconda. Si propongono alcuni spunti che possono favorire la sinergia tra bioetica ed etica in sanità pubblica. Si sottolinea l’importanza di promuovere progetti di ricerca e corsi di formazione sull’etica in sanità pubblica e di scambiare informazioni e dati con discipline contigue. Sono infine elencate alcune istituzioni operanti nell’etica della sanità pubblica a livello nazionale o internazionale.

Parole chiave: bioetica, documentazione, sanità pubblica.

Summary (*Ethical issues in public health*). - The significance of the binomial “ethics” and “public health” is firstly described. Several definitions are given. A few characteristics making bioethics (concerning mainly individuals) different from ethics in public health (concerning populations) are described. The authors point out how bioethics has been investigated more deeply than public health ethics. Sinergy between the two is desirable and efforts should be made in order to promote integration. The importance of research and training in public health ethics and of data exchange with other branches of learning are underlined. A list of national and international institutions dealing with public health ethics is given.

Key words: bioethics, documentation, public health.

Definizioni

Generalità. Necessità di definizioni

Ludwig Wittgenstein, il filosofo austriaco che dedicò molta parte del suo lavoro all’individuazione dei problemi filosofici nella complessità e nell’ambiguità del linguaggio, utilizzava un paragone per evidenziare la possibilità di equivoci. Supponiamo che più persone abbiano una scatola contenente un animale che ciascuno descrive come uno “scarabeo”, ma nessuno possa osservare dentro la scatola dell’altro. È possibile che le scatole contengano animali diversi, ma ognuno ritiene che in ogni scatola ci siano scarabei, tra loro approssimativamente uguali [1]. Allo stesso modo per rendere produttivo il lavoro occorre accertarsi che il significato attribuito ai termini sia equipollente.

La necessità di chiarezza ha poi un motivo specifico. Il concetto di sanità pubblica ha subito una notevole evoluzione negli ultimi decenni. Per lungo tempo la sanità pubblica è stata identificata con l’igiene

e la lotta contro le malattie trasmissibili. Attualmente la nozione di sanità pubblica è molto più ampia, e comprende lo stato sanitario delle comunità, la promozione della salute, i servizi medico-sanitari e socio-sanitari, la pianificazione, amministrazione e gestione dei servizi sanitari. Nel campo della sanità pubblica operano pertanto varie discipline, come l’epidemiologia, l’economia sanitaria, la sociologia, la politica sanitaria.

La sanità pubblica e l’etica che ad essa si riferisce hanno bisogno di ricevere informazioni e dati dalle discipline che vi sono coinvolte.

Alcuni dati vengono dall’epidemiologia e da ciò che essa produce, ivi compresi gli studi dei rapporti tra causa ed effetto, degli agenti patogeni, dei provvedimenti sanitari. Ai fini della sanità pubblica, come in ogni utilizzo di dati epidemiologici, è importante conoscere la stima di attendibilità ed il calcolo dell’errore.

La sanità pubblica deve essere documentata, attraverso basi dati specializzate, sulle informazioni necessarie per una sua gestione valida sotto il profilo

dell'etica e per un confronto su scala internazionale. Analogamente, deve essere aperta e trasparente nei suoi obiettivi e risultati.

Accezioni "allargate" e accezioni "ristrette"

Nel testo *The future of public health* dell'Institute of Medicine si trova la seguente definizione: "La sanità pubblica è ciò che, come società, facciamo collettivamente per assicurare le condizioni perché le persone siano in salute" [2]. Una definizione simile afferma che la sanità pubblica consiste in "sforzi sistematici fatti per identificare i bisogni di salute e per organizzare l'insieme dei servizi per una data comunità" [3].

La sanità pubblica è antica quanto la storia della civiltà e per secoli è stata identificata con l'"igiene". Nella Roma antica il grande acquedotto, costruito tra il 320 ed il 100 a.C., e gli ospedali possono essere considerati opere di sanità pubblica. Le prime normative sanitarie volte ad una regolamentazione completa di problemi specifici (condizioni per la navigazione, isolamento e quarantena, destinazione degli animali morti, ecc.) risalgono al sedicesimo secolo [4].

La sanità pubblica moderna, i cui inizi possono essere ricondotti alle grandi scoperte della medicina nel corso dell'Ottocento, non è solo "igiene". All'inizio del Novecento la letteratura associava alla nozione di "sanità pubblica" ancora specialmente gli aspetti organizzativi. Per esempio Charles-Edward A. Winslow definiva la sanità pubblica come "la scienza e l'arte di prevenire le malattie, prolungare la vita, e promuovere la salute fisica e l'efficienza attraverso sforzi comuni organizzati per la salubrità dell'ambiente, il controllo delle infezioni nelle comunità, l'educazione degli individui a principi di igiene personale, l'organizzazione di servizi medici ed infermieristici per la diagnosi precoce ed il trattamento preventivo della medicina" [5]. Le definizioni più moderne sottolineano invece in particolare gli aspetti di "salute positiva" come benessere completo [6, 7]. Le definizioni in "positivo" includono infatti benessere fisico, relazioni personali, realizzazione. Esse fanno chiaramente riferimento alla ben nota (e molto discussa) definizione di "salute" proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) [8]. La definizione dell'OMS ha contribuito in modo determinante a sviluppare una concezione di salute che ingloba considerazioni psicologiche e sociali, sottolineando l'importanza di uno stato equilibrato ed armonico tra le varie componenti dell'uomo, e non solo dell'assenza di malattie.

Pur sapendo che le generalizzazioni possono essere parziali ed eccessivamente semplificate, si possono forse individuare due modi principali di intendere la sanità pubblica.

Un'accezione "ristretta" considera la sanità pubblica limitata ad interventi per identificare e ridurre i fattori di rischio di malattia. Secondo questo approccio compiti della sanità pubblica sono in primo luogo la sorveglianza (ad esempio: screening) e la prevenzione (es.: vaccinazioni). Una visione più "ampia" estende invece interessi e competenze ai fattori socioeconomici, includendoli tra gli elementi che determinano la qualità della salute pubblica.

Dalle varie definizioni si possono desumere alcune caratteristiche della sanità pubblica, che si è cercato di sintetizzare nella Tab. 1.

In questa sede si intende trattare di sanità pubblica non tanto nel senso più allargato, bensì riferendosi prevalentemente al livello più immediato (visione "ristretta"). Questa scelta non è motivata dal rifiuto di una concezione ampia della sanità pubblica: è infatti ormai condivisa la consapevolezza che numerosi fattori sociali, anche non strettamente sanitari, sono fondamentali per la qualità della sanità pubblica. La scelta di riferirsi ad una visione "ristretta" è motivata soltanto da un'esigenza operativa: non si vuole cioè ampliare l'esposizione includendo aspetti sociali molto vasti (ad esempio: stato sociale, globalizzazione, ecc.) che devono trovare altrove più estese trattazioni.

Si noti anche che, sebbene con l'espressione "sanità pubblica" si possa legittimamente intendere anche l'organizzazione statale dei servizi sanitari nazionali, in questa sede ci si vuole riferire alla nozione di *public health* tipica della letteratura specializzata anglofona, che, come risulta dalla Tab. 1, è focalizzata sulle politiche sanitarie di prevenzione e promozione più che sull'organizzazione strutturale dei servizi e sulla gestione dell'assistenza terapeutica.

Per significare più chiaramente la prospettiva che si intende adottare si può forse utilizzare un paragone ardito. La critica letteraria russa distingue tra *fabula* e *sjuzet*. *Fabula* è il materiale grezzo, la "storia" come potrebbe svolgersi in un tempo e luogo reale. *Sjuzet* è il testo narrativo che rappresenta la vicenda, con riarrangiamenti, selezioni, artifici letterari. Il presente contributo ha l'ambizione di focalizzarsi sulla *fabula* dell'etica in sanità pubblica, anche se non disdegna incursioni in qualche *sjuzet* che in tempi e circostanze diverse è stato proposto.

Si noti che collocarsi al livello più pratico, che si riferisce agli interventi operativi, non implica ridurre la sanità pubblica ad un mero fatto esecutivo. Osserva John R. Ashton: "Far sì che le cose avvengano oppure osservare? Si dice che vi siano tre tipi di persone: le persone che fanno sì che le cose avvengano, le persone che assistono allo svolgersi delle cose e le persone che si chiedono perché siano avvenute. Far sì che le cose avvengano è il cuore della pratica in sanità pubblica, ma anche l'osservazione e la

Tabella 1. - Alcune caratteristiche della sanità pubblica

Definizione	Dovere della società di assicurare le condizioni per la salute delle persone.
Missione	Promuovere la salute fisica e mentale, prevenire da malattie, incidenti, disabilità.
Funzioni	Individuare ed analizzare le necessità sanitarie della popolazione, sviluppare politiche di intervento alla luce delle conoscenze scientifiche, assicurare i servizi per la salute comune, valutare e coordinare gli interventi.
Campi di intervento	<i>Accezione ristretta:</i> fattori di rischio immediati (es.: malattie infettive). <i>Accezione allargata:</i> strutture sociali (es.: condizioni socioeconomiche, condizioni di abitazione, discriminazioni).
Strategie d'azione	Promozione Prevenzione Protezione
Competenze	Epidemiologia e biostatistica, educazione, comunicazione, economia sanitaria, sociologia, politica sanitaria.

riflessione lo sono. Un operatore di sanità pubblica completo non è solo un esecutore, né un osservatore, né un analista, la dicotomia artificiale tra pratica della sanità pubblica e vita accademica non è servita a nulla, dobbiamo lottare per una sintesi” [9].

Tutto ciò conduce inevitabilmente ad un ulteriore aspetto dell’etica riguardante la sanità pubblica. Si potrebbe infatti considerare separatamente una “etica della sanità pubblica” ed una “etica in sanità pubblica”.

Etica della sanità pubblica ed etica in sanità pubblica

Le due espressioni non sono un artificio linguistico: esse identificano due ambiti, intersecati tra loro, ma almeno parzialmente distinti.

Etica della sanità pubblica

L’etica “della sanità pubblica” fa propria l’etica delle professioni che si dedicano, a vario titolo, alla sanità pubblica. Attualmente non esiste un codice etico di riferimento per la sanità pubblica riconosciuto a

livello internazionale. I codici internazionali di riferimento per l’etica medica (tra i quali sono particolarmente importanti la dichiarazione di Helsinki della World Medical Association [10] ed il Codice di Norimberga [11]) non menzionano esplicitamente la sanità pubblica.

Nel 1990 Petr Skrabanek faceva riferimento a questo genere di problematiche in un articolo pubblicato nel *Journal of Medical Ethics* con un titolo efficace: *Why is preventive medicine exempted from ethical constraints?* [12]. L’autore considerava specialmente un aspetto specifico (la medicina preventiva), ma molti dei suoi argomenti sono applicabili al campo dell’intera sanità pubblica. Il punto centrale dell’articolo di Skrabanek è la constatazione che la sperimentazione sull’uomo è controllata mediante regole e codici etici molto rigorosi, mentre la popolazione non ha alcuna protezione di fronte agli interventi di medicina preventiva, in particolare “sperimentali”, a carattere pubblico.

Esiste probabilmente un motivo per questa carenza, almeno in Italia. Infatti, sebbene in alcune nazioni i professionisti nella sanità pubblica costituiscano una precisa categoria, in altre, tra cui l’Italia, non esiste un’identità univoca dell’operatore di sanità pubblica, in quanto vengono accomunate categorie professionali eterogenee. Il convergere di discipline diverse tra loro, molte delle quali hanno un proprio codice deontologico, rende difficile la redazione di un codice unificante.

Alcune iniziative avviate negli ultimi anni mirano a colmare la lacuna. Tra queste è particolarmente rilevante la stesura di un primo *Public Health Code of Ethics* [13]. Esso è stato redatto nell’ambito della Public Health Leadership Society, coinvolgendo membri da un ampio spettro di agenzie ed organizzazioni operanti nella sanità pubblica. Il Codice è stato adottato dall’American Public Health Association nel febbraio 2002. Il codice è peculiare in quanto, a differenza della maggioranza dei codici vigenti, non riguarda una singola categoria professionale, bensì tutte le categorie coinvolte, in modi diversi, nella sanità pubblica. Esso rappresenta quindi un’innovazione ed è sicuramente importante per colmare una lacuna. Tuttavia esso ha anche destato perplessità. In particolare con un’efficace espressione (*Where’s the public in the public health ethics?*) Walter J. Lear ha fatto notare come il coinvolgimento del “pubblico” nell’elaborazione del codice di etica della sanità “pubblica” sia stato molto limitato [14].

Etica in sanità pubblica

L’etica “in sanità pubblica” è riferita ai casi. Essa riguarda non tanto il comportamento professionale degli operatori, quanto la dimensione etica dei casi che si presentano in sanità pubblica. Si tratta dunque di

un'etica "applicata" ed orientata ai singoli casi. Potrebbe sembrare sovrapponibile all'etica medica. La medicina e la sanità pubblica sono approcci complementari, e che interagiscono, per promuovere e proteggere la salute [15]. Medicina e sanità pubblica sono però differenti.

La sanità pubblica si riferisce alle popolazioni, mentre la medicina agli individui. La sanità pubblica, infatti, identifica e misura i rischi per la salute della popolazione, contribuisce a sviluppare politiche per fronteggiare tali rischi e cerca di assicurare alcuni servizi relativi alla salute. La medicina è invece focalizzata sugli aspetti individuali di diagnosi, terapia, sollievo dalla sofferenza, riabilitazione.

Da questa differenza derivano alcune conseguenze. Innanzitutto gli strumenti utilizzati nei due ambiti sono diversi. La sanità pubblica misura lo stato sanitario delle popolazioni attraverso metodi epidemiologici e biostatistici, mentre la medicina utilizza una combinazione di tecniche che includono il dialogo, le analisi di laboratorio, l'esame fisico. Le azioni di sanità pubblica riguardano prevalentemente la prevenzione primaria, mentre la medicina riguarda in particolare la prevenzione secondaria e terziaria.

Dal punto di vista etico è poi importante la diversa relazione che le persone hanno con la sanità pubblica e con il medico. Si può dire che "la sanità pubblica viene da te", mentre "tu vai dal dottore".

Evidentemente ci sono zone di sovrapposizione: la sanità pubblica richiede una forte base biomedica, e coinvolge personale medico. Allo stesso modo, la professione dei singoli medici è inserita in un contesto influenzato e regolato da politiche di sanità pubblica.

Tutto ciò conduce ad un aspetto centrale per quanto riguarda l'etica riferita alla sanità pubblica, e precisamente la relazione tra quest'ultima e la bioetica propriamente detta.

Nel presente articolo si utilizza prevalentemente l'espressione "etica in sanità pubblica", ma sono adottate anche altre formulazioni (per esempio: "etica riguardante la sanità pubblica", "etica riferita alla sanità pubblica"). In ogni caso si è voluto indicare una concezione che includa anche la deontologia professionale e l'"etica della sanità pubblica".

Bioetica e sanità pubblica

La sanità pubblica è commisurabile con l'etica?

Il quesito è provocatorio, ma legittimo. La bioetica mira a promuovere e proteggere il benessere individuale mediante il rispetto dei diritti e della dignità di ogni singola persona, attribuendo particolare importanza all'autonomia individuale. La sanità

pubblica mira invece a promuovere e proteggere la salute fisica, mentale e sociale ed a ridurre la diffusione delle malattie, adottando una prospettiva collettiva, che il bioeticista potrebbe considerare improntata a concezioni eccessivamente paternalistiche o utilitaristiche. In altre parole, focalizzare l'attenzione sui problemi sanitari a livello di popolazione può comportare il rischio che si trascurino, o addirittura si vada contro, le esigenze ed i diritti dei singoli individui [16].

Esempi di possibili "conflitti" tra esigenze individuali ed esigenze collettive possono insorgere, per esempio:

- adottando provvedimenti che restringano la libertà di determinate persone in quanto potenzialmente pericolose per la sanità pubblica;
- allocando risorse su alcuni settori di intervento pubblici che sottraggono fondi ad interventi utili per necessità individuali;
- prendendo misure che limitano le possibilità di scelta individuale;
- definendo soglie di accettabilità di rischio sulla base di valutazioni rischi-benefici e costi-benefici.

Situazioni conflittuali come quelle ora esemplificate o altre sono ineliminabili. Scriveva il filosofo Isaiah Berlin: "Se, come credo, le finalità dell'uomo sono molte, e non tutte sono in linea di principio compatibili le une con le altre, allora la possibilità di conflitto - e di tragedia - non potrà mai essere completamente eliminata dalla vita umana, sia personale, sia sociale" [17].

Evidentemente le decisioni che sollevano dubbi dal punto di vista dell'etica, non implicano che la sanità pubblica sia "per sé" non commisurabile con l'etica. Esse attestano piuttosto che le decisioni in sanità pubblica devono essere prese su base corretta sotto il profilo dell'etica.

Ciò rende evidente da una parte come la medicina non sia un fatto isolato (un trattamento dato ad una persona ha un impatto sugli altri, e non soltanto per motivi di costo) e dall'altra come situazioni di conflitto tra valori che si vorrebbero conciliare siano ineliminabili.

Per rispondere alla domanda se la sanità pubblica sia governabile dall'etica è quindi necessario confrontare bioetica ed etica relativa alla sanità pubblica. La separazione tra "bioetica" ed "etica relativa alla sanità pubblica" non deve essere estremizzata: l'etica che riguarda la sanità pubblica è infatti una parte della bioetica. In questo senso si esprimeva già la prima edizione dell'*Encyclopedia of bioethics*, proponendo una delle prime definizioni di bioetica. Nell'*Encyclopedia* si afferma infatti che "si può definire la bioetica come lo studio sistematico della condotta umana, nell'ambito delle scienze della vita e della salute, esaminata alla luce di valori e di

principi morali” [18]. Anche il più recente Documento di Erice, che definisce le aree di studio della bioetica, include, sebbene indirettamente, l’etica che riguarda la sanità pubblica tra gli ambiti di indagine della bioetica [19]. Il Documento di Erice cita infatti i “problemi etici delle professioni sanitarie” ed i problemi sociali connessi alle politiche sanitarie”. Tuttavia finora la bioetica è stata prevalentemente orientata alle problematiche connesse al rapporto medico-paziente (terapia, interventi sull’uomo, ecc.). La scelta, nel seguito del presente articolo, di distinguere “bioetica” ad “etica riferita alla sanità pubblica”, è quindi motivata soltanto dall’esigenza di adottare un’espressione concisa per distinguere i problemi che riguardano prevalentemente i singoli individui (bioetica) da quelli che investono le popolazioni (etica della sanità pubblica).

Perché il confronto tra bioetica ed etica della sanità pubblica sia efficace è opportuno un breve cenno alle modalità con cui la bioetica si è sviluppata.

Sebbene la riflessione sulle implicazioni di etica per quanto riguarda le scienze della vita sia antica quanto la storia del pensiero umano, usualmente si riconosce che la bioetica abbia assunto una fisionomia autonoma intorno agli anni Settanta del secolo scorso [20].

In quegli anni emergevano con forza rivendicazioni dei diritti connessi alle “libertà individuali”. Gli interessi personali (autonomia, auto-determinazione, *privacy*) venivano sempre più concepiti, anche nell’opinione pubblica, come “diritti”. La tendenza ad enfatizzare l’autonomia individuale come valore prioritario era molto diffusa. Molti riconoscono che era anche il momento in cui diventava evidente il superamento dell’approccio paternalistico che per secoli aveva caratterizzato la medicina: i pazienti cominciavano ad essere considerati non più come recettori passivi dei trattamenti sanitari, bensì come detentori del diritto di libera scelta. Il rapporto medico-paziente, la sperimentazione clinica e tutti gli aspetti connessi a questi ambiti sono quindi stati i temi sui quali i primi bioeticisti hanno concentrato i loro sforzi (sebbene anche altri aspetti delle scienze mediche e biologiche - quali la genetica, i trapianti d’organo, le fasi finali della vita, la procreazione - abbiano costituito in quegli anni stimoli molto forti per lo sviluppo della moderna bioetica [21]).

Almeno nelle fasi iniziali della bioetica, subito dopo che essa emerse come disciplina autonoma, la sanità pubblica è invece stata scarsamente considerata dagli eticisti.

Da quanto detto, si possono riassumere le caratteristiche della sanità pubblica che hanno motivato il ritardo:

- la sanità pubblica si occupa di popolazioni piuttosto che di individui;
- l’attenzione è volta alla prevenzione più che alla cura;

- le decisioni vengono prese in genere a livello di istituzioni e non di singolo individuo, come è invece nel caso del medico curante.

A ciò si aggiunge un fatto dovuto alla storia sanitaria. Per lungo tempo, ed almeno fino ai primi decenni del secolo scorso, il centro dell’attenzione della sanità pubblica era la sopravvivenza piuttosto che la “qualità della vita”. In questo senso il dibattito era quasi esclusivamente a livello di metodologia scientifica, e ben poco interesse era dedicato alla ricerca delle motivazioni o fondazioni culturali ed umane agli interventi di sanità pubblica.

Terreni di incontro

Se l’approccio “individuale” della bioetica può apparire in contrasto con l’approccio “collettivo” della sanità pubblica, esistono però alcuni motivi di convergenza. L’individuazione di un terreno d’incontro tra i due approcci è facilitata dal fatto che indubbiamente la bioetica ha progressivamente ampliato i propri orizzonti da ambiti prevalentemente volti al singolo individuo ad un più ampio orizzonte sociale. La diffusione di malattie infettive nuove (AIDS) o da tempo note (epidemie di poliomielite) ha contribuito in questo senso [22]. L’etica, d’altra parte, non può limitarsi ai confini individuali: Paul Ricoeur, collocandosi in un contesto che egli stesso definisce “filosoficamente autonomo” definisce il campo dell’etica, rifacendosi ad Aristotele, come l’ambito “della vita buona, come e per gli altri, in istituzioni giuste” [23].

Un primo aspetto che facilita l’incontro tra bioetica ed etica riferita alla sanità pubblica è il comune riconoscimento del ruolo fondamentale ricoperto dal contesto sociale e comunitario sia per la promozione della salute individuale, sia per la qualità della salute pubblica [24].

È cresciuta tra i bioeticisti la consapevolezza che lo stato sanitario dipende non solo dagli interventi individuali, ma anche da misure di sanità pubblica: l’adozione di uno stile di vita salubre a livello individuale (dieta appropriata, astensione da alcol e tabacco, ecc.) giova poco se l’ambiente è inquinato, il luogo di lavoro è pericoloso, le condizioni igieniche generali sono scadenti.

Un secondo aspetto che offre un terreno d’incontro è il comune riconoscimento del quadro dei diritti umani sanciti a livello internazionale come riferimento irrinunciabile [25]. L’applicazione del quadro dei diritti umani alla sanità pubblica non può avvenire per semplice trasposizione dalle dichiarazioni internazionali ai progetti sanitari. Esistono infatti aspetti che possono essere interpretati in modi diversi tra loro. Si pensi alle controversie che suscita la nozione di “diritto alla salute” [26].

Tra i diritti umani fondamentali, che la sanità pubblica non può ignorare, vi sono la protezione della vita, il rispetto della libertà, il rispetto della vita privata, la giustizia, l'eguaglianza. La sanità pubblica condivide tutti tali valori, anche se in alcuni casi è costretta, suo malgrado, a sacrificarne parzialmente alcuni in vista di un auspicato bene maggiore [27]. In alcune situazioni è infatti necessario costruire gerarchie tra i valori, privilegiandone alcuni rispetto ad altri. Per indicare la differenza tra i valori in sé e la necessità, purtroppo talvolta imprescindibile, di sacrificarne parzialmente alcuni a vantaggio di altri, si usa distinguere tra "valori sociali", riconosciuti singolarmente, e "valori strutturali", che derivano dai necessari bilanciamenti imposti dalle situazioni contingenti [28]. Ci sono infatti casi in cui il bene pubblico può prevalere sui diritti individuali [29]. Questi possono comprendere, tra l'altro, le situazioni in cui occorre assicurare il giusto riconoscimento dei diritti e delle libertà altrui, oppure garantire il rispetto dell'ordine pubblico, oppure ancora tutelare interessi collettivi primari in caso di emergenze collettive.

Data l'inevitabile importanza della salute, non sorprende che la tutela della sanità pubblica possa essere considerata una valida ragione per limitare, in alcune circostanze, le libertà individuali [30]. Ciò dovrebbe tuttavia avvenire solo per gravi motivi ed in assenza di valide alternative.

Evidentemente, i provvedimenti di sanità pubblica che, in vista di un bene maggiore, implicano la limitazione di alcuni diritti individuali sono accettabili soltanto se il fine è legittimo e se vengono rispettati alcuni requisiti di etica basilari (tra cui: i provvedimenti dovrebbero essere presi su base democratica, dando alle parti interessate la possibilità di partecipare ai processi decisionali; le limitazioni dei diritti individuali dovrebbero essere adottate soltanto quando strettamente necessarie per il bene pubblico, ed il procedimento di valutazione dovrebbe essere rinnovato caso per caso; dovrebbe esservi proporzionalità tra le limitazioni imposte ai singoli e l'obiettivo pubblico da perseguire; le limitazioni dovrebbero essere il più contenute possibile compatibilmente con lo scopo da raggiungere; l'applicazione delle limitazioni non dovrebbe penalizzare specifiche categorie rispetto ad altre) [31].

Si tratta di temi estremamente vasti, che esulano dagli scopi del presente contributo e sui quali non ci si vuole qui addentrare. Ciò che si è qui esposto vuole essere soltanto indicativo di come con il tempo si sia probabilmente rafforzata la convinzione che la libertà e l'autonomia individuali, cui i bioeticisti sono particolarmente sensibili, dipendano fortemente dalle condizioni sociali, dalla possibilità di percepire un salario adeguato, di vivere in condizioni abitative degne, e da un insieme di altri fattori prettamente sociali [32].

Il rispetto dei diritti umani è, d'altra parte, premessa indispensabile anche per il miglioramento dello stato di salute delle popolazioni [33]: per esempio si è oggi unanimemente concordi sul fatto che garantire il diritto all'educazione sia un requisito fondamentale per migliorare lo stato di salute delle popolazioni che vivono in aree del mondo meno progredite [34].

I due punti di incontro tra bioetica ed etica riferita alla sanità pubblica ora citati possono diventare operativi in particolare attraverso lo sforzo per cui le azioni che coinvolgono il "pubblico" non dimentichino mai i singoli cittadini di cui la collettività è composta. Questa interazione tra individuo e "pubblico" può essere considerata in due prospettive.

Una prospettiva focalizza l'attenzione prevalentemente sull'individuo, e considera la collettività come la somma delle azioni, delle motivazioni, delle caratteristiche individuali.

L'altra prospettiva, all'opposto, focalizza l'attenzione sull'insieme sociale, di cui gli individui sono parte. In questa seconda prospettiva talvolta si assimila la società ad un organismo. L'utilizzo della metafora organica è tipico della politica. Già nell'antichità l'analisi dei metodi e delle strutture riguardanti la vita pubblica faceva ricorso ad immagini personificate: il corpo sociale, il corpo dello Stato, ed altri. Le analogie sono poi entrate anche nel linguaggio medico: si parla di "malattie sociali", si paragona la necessità di riforme ad un "trattamento", i *leaders* sono assimilati a "medici" o "chirurghi" al capezzale della società malata. L'utilizzo della metafora organica può essere utile in sociologia quando si cerca di comprendere il significato di fenomeni collettivi. Sarebbe però errato considerare il "corpo sociale" come un'entità individuale: in particolare gli operatori di sanità pubblica dovrebbero sempre considerare con adeguata attenzione il fatto che la società è composta da singoli individui.

Nella maggior parte dei problemi di sanità pubblica il numero di coloro che beneficiano di un intervento è minore del numero di persone soggette al rischio. Esiste quindi un certo numero di persone che devono sottostare a regole di sanità pubblica senza trarne alcun beneficio, anche se i risultati dell'intervento, espressi in termini statistici, sembrano andare a vantaggio di ciascuno [35]. Geoffrey Rose parla a questo proposito di "paradosso della prevenzione", per indicare il fatto che le comunità traggono dalla sanità pubblica più benefici rispetto agli individui [36].

La ricerca e la formazione

La necessità di affrontare i quesiti di etica che si pongono nella sanità pubblica e di offrire una formazione agli operatori è sentita, ed è essa stessa oggetto di studio [37].

Alcune iniziative in questo senso sono già operative. Gli aspetti di etica sono diventati parte integrante del lavoro di ricerca e dell'offerta formativa da parte di istituzioni attive nel settore della sanità pubblica [38]. Particolarmente interessante ed originale è l'iniziativa *Ethics and public health: Model curriculum*, avviata nel 2003 grazie ad una collaborazione tra l'Association of Schools of Public Health (ASPH), l'Health Resource Services Administration (HSRA), l'Hastings Center e con il supporto della Robert Wood Johnson Foundation [39]. Il *Model curriculum* consiste in una serie di unità, che dedicano ampio spazio all'esame di singoli casi specifici.

In appendice sono indicati nome, sito internet ed una breve descrizione di alcune istituzioni di sanità pubblica che hanno introdotto l'etica nei propri programmi di ricerca.

Come si è detto nel paragrafo precedente, per la sanità pubblica, che ha una dimensione collettiva, è importante il riferimento al quadro dei diritti umani sanciti internazionalmente. Sarebbe quindi auspicabile che le scuole di sanità pubblica offrissero le conoscenze di base sui documenti e sui testi fondamentali riguardanti i diritti umani [40]. Ciò sarebbe coerente con il fatto che la bioetica clinica è sempre più diffusa nei piani di studio dei medici.

Al momento corsi specifici sui diritti umani nell'ambito di precorsi di formazione in sanità pubblica sono però ancora poco diffusi [41].

Sono stati proposti elenchi di argomenti che, oltre alla "cultura di base" sui diritti umani, sarebbe opportuno inserire nei corsi di etica per operatori della sanità pubblica. Per esempio James C. Thomas suggerisce: valori di riferimento; principi che discendono dai valori, compiti, poteri e doveri della sanità pubblica; conflitti etici nell'ambito della sanità pubblica; esemplificazioni storiche; attività dei centri di ricerca di bioetica; applicazioni a temi specifici, ed altri [42]. Sebbene la letteratura sull'etica in sanità pubblica sia molto meno abbondante rispetto a quella della bioetica tradizionalmente intesa, esistono documenti e testi certamente utili per la didattica. Lo stesso Thomas suggerisce, in un elenco, alcuni tra tali "strumenti" osservando però anche, con un'osservazione incisiva, come "il più importante strumento per insegnare l'etica è l'insegnante" [42].

L'Istituto Superiore di Sanità è istituzionalmente coinvolto in questi temi di ricerca e di formazione. Il coinvolgimento è nella sua generalità distribuito nella struttura, e trova specifici riferimenti quando e dove si svolgono ricerche epidemiologiche e biostatistiche, consulenze di programmazione sanitaria, si propongono modelli di promozione della salute e si collabora alla formazione.

Appendice. - Centri di studio e fonti informative in sanità pubblica che hanno sviluppato ricerche su aspetti di etica

American Association of Public Health

www.apha.org

Negli anni Ottanta ha istituito un "Forum on bioethics" (ora denominato: "Forum on ethics"). Nel 2002 ha promosso il "Public Health Code of Ethics".

Association of Schools of Public Health Project on Public Health Ethics Curricula Development

www.asph.org

È un progetto che promuove percorsi di formazioni riguardanti l'etica in sanità pubblica.

Centers for Disease Control and Prevention, Public Health Law Program

www.phppo.cdc.gov/phlawnet

È un progetto di coordinamento nell'ambito dei CDC volto ad approfondire le relazioni tra diritto e sanità pubblica.

Center for Law & the Public's Health (CDC's Collaborating Center Promoting Public Health Through Law)

www.publichealthlaw.net

È un centro di studio che raccoglie competenze diverse per lo studio della sanità pubblica.

École Nationale de la Santé Publique

www.ensp.fr

Venne istituita nel 1947 nell'ambito dell'Institut National d'Hygiène (da cui nacque successivamente l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, INSERM). L'etica riferita alla sanità pubblica è trattata nei corsi.

European Association of Public Health

www.eupha.org

È un'associazione, fondata nel 1992, che raggruppa organizzazioni ed istituzioni europee operanti nei vari settori della sanità pubblica. Promuove attività di ricerca e favorisce gli scambi di iniziative ed informazioni. È divisa in sezioni. Tra queste in particolare due ("Social security and health" e "Public health practice and policy") sviluppano, tra l'altro, temi di etica.

Hastings Center Project on Public Health Ethics

www.thehastingscenter.org

L'Hastings Center è il primo centro specificamente dedicato alla bioetica fondato nel mondo. Sorse nel 1969 per opera di Daniel Callahan e Willard Gaylin. È tuttora uno dei centri più attivi nel settore della bioetica a livello internazionale. Il centro ha numerosi programmi di formazione, alcuni dei quali dedicati all'etica in sanità pubblica.

Institute of Medicine

www.iom.edu

Al suo interno opera il "Board on Health Promotion and Disease Prevention", che ha come scopo la promozione della salute attraverso interventi su base di popolazione.

Institut National de Santé Publique Québec

www.inspq.qc.ca

In Canada esistono istituzioni di sanità pubblica a livello di province e territori. L'Istituto Nazionale di Sanità Pubblica del Québec è particolarmente importante, data l'estensione del territorio di competenza. Tra le attività cosiddette di "Orientamento e programmazione" sono inseriti studi sull'etica in sanità pubblica.

(continua)

Appendice. - (segue)*Milbank Memorial Fund*

www.milbankmemorialfund.org

È una fondazione statunitense che promuove analisi, studi e ricerche su temi di sanità pubblica.

Public Health Law Programme, Centers for Disease Control and Prevention.

www.phppo.cdc.gov/phlawnet

Il Public Health Law Program (PHLP) coordina alcune iniziative dei CDC che richiedono coordinamento tra competenze in sanità pubblica e in diritto.

Société Française de Santé Publique

www.sfsp-publichealth.org

Promuove iniziative e dibattiti sull'etica in sanità pubblica, anche attraverso pubblicazioni.

Turning Point Program

www.turningpointprogram.org

È un programma sponsorizzato dalle Fondazioni Robert Wood Johnson e Kellogg, con finalità di promuovere l'efficienza dei progetti di sanità pubblica. Collabora con il "Public Health Statute Modernization National Collaborative", un consorzio di stati e organizzazioni di sanità pubblica nazionali nell'ambito degli Stati Uniti (www.hss.state.ak.us/dph/aphip/collaborative.htm). L'équipe studia in particolare l'appropriatezza degli orientamenti in sanità pubblica dei singoli Stati e sviluppa modelli e proposte normative.

(Ultima consultazione: settembre 2004)

Lavoro presentato su invito.

Accettato il 20 aprile 2004.

BIBLIOGRAFIA

1. Wittgenstein L. *Osservazioni filosofiche*. Torino: Einaudi; 1999.
2. Institute of Medicine (IOM). The disarray of public health: a threat to the health of the public. In: *The future of public health*. Washington DC: National Academy Press; 1998. p. 19-34.
3. Barrès R, Henrich AM, Rivaud D, Tanti-Hardouin N. Santé publique. In: *Dictionnaire de la santé et de l'action sociale*. Paris: Foucher; 2003. p. 381-2.
4. Berlinguer G. Sanità. In: Cosmacini G, Gaudenzi G, Satolli R. (Ed.). *Dizionario di storia della salute*. Torino: Einaudi; 1996. p. 534-7.
5. Winslow CEA. The Untitled Fields of Public Health. *Science* 1920;20-30. Citato in: Institute of Medicine (IOM). A history of the public health system. In: *The future of public health*. Washington DC: National Academy Press; 1998. p. 56-72.
6. Leplège A, Fagot-Largeault A, Spira A. Santé publique. In: Canto-Sperber M (Ed.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris: Presses Universitaires de France; 2001. p. 1412-7.
7. Editorial. Putting public health into epidemiology. *Lancet* 1997;350(9073):229.
8. Organizzazione Mondiale della Sanità. Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. *Chroniques de l'Organisation Mondiale de la Santé* 1947;1(1-2):30-44.
9. Ashton JR. Making things happen versus watching them? *J Epidemiol Com Health* 2003;57(6):394.
10. World Medical Association. *World Medical Association Declaration of Helsinki*. 1964-2000. Disponibile al sito www.wma.net.
11. The Nuremberg Tribunal. *The Nuremberg Code*. Trials of war criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law n. 10. Nuremberg, October 1946 - April 1949. U.S. Washington DC: Government Printing Office; 1949-1953. Vol. 2, p. 181-2.
12. Skrabanek P. Why is preventive medicine exempted from ethical constraints? *J Med Ethics* 1990;16(4):187-90.
13. American Public Health Association. *The public health code of ethics*. January 16, 2002. Disponibile al sito: www.apha.org.
14. Lear WJ. Where's the public in public health ethics? *Am J Pub Health* 2003;93(7):1033.
15. Horner JS. Medical ethics and the public health. *Public Health* 1992;106(3):185-192.
16. Fagot-Largeault A. Les valeurs philosophiques de l'éthique individuelle et collective. *Echanges Santé-Social* 1997;86:41-4.
17. Berlin I. Two concepts of liberty. In: *The proper study of mankind*. London: Pimlico; 1998. p. 239.
18. Reich WT. *Encyclopedia of bioethics*. New York: Mamillan; 1978. p. xix.
19. Società Italiana di Medicina Legale e delle Assicurazioni. Il documento di Erice sui rapporti della bioetica e della deontologia medica con la medicina legale. *Medicina e Morale* 1991;41(4):561-7.
20. Sgreccia E. *Manuale di bioetica*. Milano: Vita e Pensiero; 1999. Vol. 1, p. 3-37.
21. Spagnolo A. Trent'anni di bioetica. Ripensare alle origini, ai problemi e alle prospettive di una formazione. *Camillianum* 2001;nuova serie(1):33-72.
22. Callahan D, Jennings B. Ethics and public health: forging a strong relationship. *Am J Pub Health* 2002;92(2):169-74.
23. Barash JA, Ricoeur Paul. In: Canto-Sperber M (Ed.). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris: Presses Universitaires de France; 2001. p. 1412-7.
24. Girard JF, Gaymard H. Nous avons besoin d'un boussole morale... *Echanges Santé-Social* 1997;86:14-7.
25. Northridge ME. Health and human rights. *Am J Pub Health* 2001;91(12):1921.
26. Häyry M, Häyry H. Health care as a right, fairness and medical resources. *Bioethics* 1990;4(1):1-21.
27. Easley CE, Marks SP, Morgan RE. The challenge and place of international human rights in public health. *Am J Pub Health* 2001; 91(12):1922-25.
28. Bourgeault G. Éthique et santé publique: à propos de conflits de valeurs. *Ruptures* 1998;5(2):225-40.
29. United Nations. *International Covenant on Civil and Political Rights adopted and opened for signature, ratification and*

- accession by General Assembly resolution 2200 (XXI) of 16 December 1966; entry into force 23 March 1976, in accordance with article 49. Disponibile al sito :www.unhchr.ch/html/menu3/b/a_ccpr.htm.
30. Grodin MA, Annas GJ, Glantz LH. Medicine and human rights: a proposal for international action. *Hastings Center Report* 1993;23(4):4-12.
 31. Gostin LO, Mann J. Toward the development of a human rights impact assessment for the formulation and evaluation of public health policies. In: Mann JM, Gruskin S, Grodin MA, Annas GJ (Ed.). *Health and human rights. A reader*. London: Routledge; 1999. p. 54-71.
 32. Kass NE. An ethics framework for public health. *Am J Public Health* 2001; 91(11):1776-82.
 33. Mann JM. Medicine and public health, ethics and human rights. In: Mann JM, Gruskin S, Grodin MA, Annas GJ (Ed.). *Health and human rights. A reader* London: Routledge; 1999. p. 439-52.
 34. Gostin LO, Lazzarini Z. *Human rights and the public health in the AIDS pandemic*. New York: Oxford University Press; 1997.
 35. Svensson T, Sandlund M. Ethics and preventive medicine. *Scand J Soc Med* 1990;18(4):275-80.
 36. Rose G. Sick individuals and sick populations. *Int J Epidemiol* 1985; 14(1):32-8.
 37. Sandrin-Berthon B. Éthique et éducation pour la santé. *Echanges Santé-Social* 1997;86:37-9.
 38. Dallaire M. Un concept d'intégration de la bioéthique en santé publique. *Ruptures* 1998;5(2):208-24.
 39. Jennings B, Kahn J, Mastroianni A, Parker LS (Ed.). *Ethics and public health: model curriculum*. 2003. Disponibile al sito www.asph.org/document.cfm?page=723.
 40. Giroux G. La demande sociale d'éthique. *Recherches* 1997;34:27-47.
 41. Coughlin SS. Ethics instruction at schools of public health in the United States. *Am J Pub Health* 1999;89(5):768-70.
 42. Thomas JC. Teaching ethics in schools of public health. *Public Health Rep* 2003;118:279-86.