**Allegato B****COMITATO CONSULTIVO REGIONALE DI BIOETICA****Parere su "ETICA DELLA COMUNICAZIONE IN SANITA"****PRINCIPI COSTITUZIONALI.**

La salute è un diritto fondamentale della persona ed è un interesse della collettività che la Repubblica tutela come bene e valore (art. 32 Cost.).

Essa gode a norma dell'art. 32 Cost. della tutela più piena sia sotto il profilo del valore sia sotto quello dell'efficacia.

Essa è, in quanto diritto fondamentale dell'individuo, un diritto "primario ed assoluto"; ma è nel contempo un tipico diritto sociale, che implica l'interesse e l'obbligo per lo Stato a predisporre tramite l'organizzazione sanitaria quel tanto di prestazioni positive che ne consente il godimento effettivo.

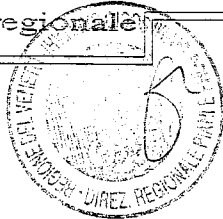
Si tratta quindi di un diritto che può essere assogettato a limiti solo a seguito del bilanciamento con altri interessi costituzionali di pari rango; e a cui sono collegati sia momenti garantistici sia momenti di intervento attivo da parte dei poteri pubblici e di integrazione sociale.

E' proprio per questo che il diritto alla salute evoca da un lato i principi costituzionali fissati nell'art. 2 e 3 (secondo comma) della Costituzione e dall'altro un ordinamento della Repubblica - e in particolare della Pubblica Amministrazione - così come definita dall'art. 97 della Costituzione, 1° comma, buon andamento ed imparzialità nella organizzazione della Pubblica Amministrazione; che vuol dire garantire l'efficacia e la giustizia nei comportamenti delle Pubbliche Amministrazioni.

Con tali connessioni logiche e costituzionali si vuol richiamare l'attenzione in particolare sul valore e sull'importanza che assumono nell'esercizio effettivo di un diritto sociale - quale quello della salute - sia la consapevole partecipazione (e perciò la conoscenza) dei cittadini alla formazione delle scelte e delle decisioni che concorrono alla concreta configurazione dello Stato sociale di diritto e delle sue priorità; sia l'idoneità organizzativa della Stato e delle Pubbliche Amministrazioni, con particolare riferimento alle istanze di trasparenza, partecipazione, efficienza, efficacia, equità che debbono caratterizzare la sua azione.

*Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
P.zzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia*





Atto dgr
n. 57 del 23/03/04

SAPERE E PARTECIPAZIONE.

In effetti il rapporto che il cittadino vive oggi con il proprio benessere è sempre più responsabile e vigile, tanto che salute e malattia divengono sempre più parametri significativi per misurare la soddisfazione dei diritti individuali e collettivi e la qualità della vita.

Questo contribuisce ad investire di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico o privato e induce i soggetti istituzionali ad aprire un dialogo con chi fruisce del servizio.

Non a caso i canali informativi e l'informazione in genere hanno iniziato ad assolvere anche la funzione di servizio, di supporto e di connessione. Il comunicare la salute va infatti oltre la semplice informazione sanitaria ed arriva ad evocare un quadro di relazioni sociali complesse. La comunicazione di massa va assumendo il ruolo di istituzione sociale in quanto alla cultura moderna del fare si accompagna la cultura post-moderna del comunicare per il fare.

CARATTERI FONDAMENTALI DELLA COMUNICAZIONE IN MATERIA SANITARIA.

Ma il comunicare salute presenta dei rischi: il primo riguarda un uso riduttivo e solo autoreferenziale degli strumenti della comunicazione di massa da parte del mondo istituzionale e sanitario; l'altro riguarda gli eventuali limiti o vizi della comunicazione mediatica da parte di chi opera nel campo sanitario: sovrabbondanza, oscurità, reticenza ecc.

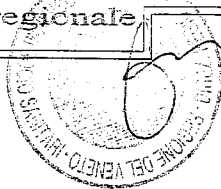
Comunicare infatti non è solo "informare", cioè aprire un semplice ed unidirezionale canale di trasmissione per l'ascolto; ma vuole dire anche ascoltare, permettere agli altri di prendere la parola, creare un ponte virtuale in cui la notizia passi dall'erogatore al fruitore senza subire distorsioni. Comunicare significa quindi creare un ponte che non sia solamente virtuale: metaforicamente un passaggio di corrente da un polo ad un altro.

Il processo di comunicazione sottende un passaggio di notizie e di messaggi che vengono erogati, spiegati e recepiti per essere applicati o comunque elaborati.

Quello che diventa quindi sempre più indispensabile è l'apertura di un nuovo patto comunicativo - di un codice di relazione - tra i cittadini e i principali attori della comunicazione della salute; una sorta di rapporto fiduciario che obbliga a reciprocità, trasparenza, affidabilità, e ascolto tutti gli attori in campo: i soggetti istituzionali, i media, i soggetti intermedi (Associazioni) e i cittadini.

*Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
P.zzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia*





Infatti le aree e i soggetti su cui si possono riscontrare le problematiche della comunicazione sulla salute sono molteplici: l'educazione sanitaria, la divulgazione sanitaria, l'informazione medico-sanitaria, la comunicazione indiretta sui temi della cura e della salute; ma, come soggetti protagonisti, le organizzazioni che gestiscono - principalmente o in via secondaria - questi temi, i mezzi audiovisivi e stampati, le organizzazioni di settore o di volontariato, le strutture che distribuiscono informazioni, le aggregazioni mediche più diverse, nonché quelle che offrono prodotto per la sanità e per la salute.

SOGGETTI E RESPONSABILITA' DI CHI OPERA NELLA COMUNICAZIONE.

In tutti questi settori ed organizzazioni si pone un problema di coerenza tra le caratteristiche dell'informazione e la qualità che ci si aspetta da una corretta interpretazione dei diritti della cittadinanza.

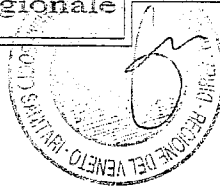
In effetti alla comunicazione mediatica per la salute va riconosciuta una funzione pubblica e collettiva che deve essere assunta con egual peso e responsabilità dagli attori del processo. Ciò comporta una sensibilità specifica sia da parte delle istituzioni pubbliche che gestiscono sistemi sanitari e che operano scelte di politica sanitaria su delega e in nome dei cittadini, sia da parte dei media che con esse interagiscono e che ai cittadini si rivolgono. Le istituzioni devono saper collaborare con i media non tanto per giustificare o promuovere le loro scelte di natura politica, quanto piuttosto per rendere noti sia i presupposti delle scelte di politica sanitaria e di organizzazione dei servizi, sia i risultati raggiunti in termini di miglioramento dello stato di salute dei cittadini e di effettivo grado di realizzazione del diritto alla salute.

COMUNICARE CORRETTAMENTE E' PRESUPPOSTO DEL PRINCIPIO DI UGUAGLIANZA DELLE OPPORTUNITA'.

In sostanza la dimensione sociale della comunicazione è rilevante in quanto includere o escludere qualcuno dal processo comunicativo significa accoglierlo o emarginarlo rispetto alla comunità. Ricevere o non ricevere informazioni significative ed utili per difendere e migliorare la propria salute è pregiudiziale rispetto alla fruizione di un diritto costituzionalmente stabilito, quale il diritto alla salute, così come lo è poter accedere o essere esclusi dall'accesso alle cure. Quindi le scelte di natura comunicativa, operate soprattutto dalle istituzioni, incidono sull'equità rispetto al diritto alla salute. Inoltre la comunicazione non si limita a trasmettere informazioni, ma come ogni relazione interumana veicola, intenzionalmente o no, cultura, modelli comportamentali, tradizioni.

*Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
P.zzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia*





credenze, valori, progetti sociali e priorità. I sistemi sanitari dell'occidente sono lo specchio fedele dei valori assunti e praticati dal tipo di assetto sociale del paese che li adotta. In Europa i sistemi sanitari sono condotti o quantomeno strettamente regolati dai governi, quindi sulla base di scelte di natura valoriale e politica. Sorge così una ulteriore problematica di natura etica che riguarda la trasparenza e l'eshaustività con cui i governi informano i cittadini delle scelte di politica sanitaria e soprattutto sui loro risultati. Ecco quindi porsi la questione etica, sotto una duplice prospettiva, convergente sul cittadino: l'etica della comunicazione funzionale, destinata alla tutela della salute del singolo; e l'etica della comunicazione circa le scelte di politica sanitaria essenziali per poter esercitare da parte di ogni cittadino consapevolmente (conoscere per partecipare) il diritto alla partecipazione democratica (partecipazione = processo di parti che agiscono per ... decidere).

Per ambedue le prospettive, la corretta e compiuta comunicazione in materia sanitaria diventa allora un presupposto necessario doveroso e conveniente per il soggetto istituzionale sia per il profilo etico-sociale che per quello giuridico legale, finalizzato all'obiettivo di un processo decisionale trasparente e partecipato (Legge 241/90 e 150/2000).

REQUISITI DELLA CORRETTA COMUNICAZIONE SANITARIA.

Quali sono quindi i requisiti che rendono adeguata e corretta, in senso etico e costituzionale, la comunicazione sanitaria?

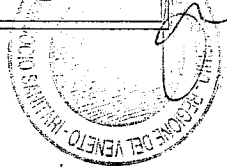
Si possono individuare principalmente le seguenti caratteristiche o requisiti: chiarezza, completezza, tempestività, corretta argomentazione, responsabilità, condivisione, coerenza ed efficacia.

La **chiarezza** ha almeno due principali punti cruciali, l'essenzialità tecnica e l'appartenenza/appropriatezza del linguaggio. Da un punto di vista tecnico cioè bisogna perseguire il massimo di essenzialità e di linearità nella descrizione del contenuto, ma è anche indispensabile che la tipologia delle parole sia espressione dei ricettori, non certo di chi lancia il messaggio. Il risultato infatti dipende sostanzialmente da quanto appreso, quindi qualunque terminologia ignota a chi riceve, diventa autolesionista per chi emette o, peggio, rischia di far pensare all'intenzione di nascondersi dietro la pretesa di un linguaggio per addetti.

La **completezza** è la diretta conseguenza della essenzialità già invocata nel punto precedente; va tuttavia ricordato che la completezza va ancora una volta misurata su chi riceve. Se il ricettore è uno specialista infatti l'ampiezza della attesa è certamente maggiore rispetto ad una

*Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
P.zzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia*





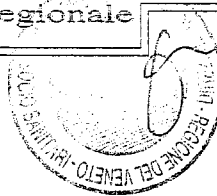
comunicazione di massa, dove le esigenze dei ricettori sono spesso povere di premesse scientifiche e ricche di rischi di uso sbagliato dell'informazione. La completezza in questo caso riguarda quindi la grande prudenza che si richiede al tecnico, quando valuta ciò che è utile sapere ad un pubblico dalle attitudini e culture molto diverse.

La **tempestività** di solito è un carattere che misura l'efficacia di una azione rispetto ad un processo che cambia nel tempo. La scelta del momento quindi non può essere disgiunta da ciò che più caratterizza una certa fase storica. In campo di salute in particolare vi sono ormai delle vere e proprie mode. È fondamentale quindi la prudente attenzione sia alla risonanza di ciò che è di moda, che la sensibilità verso ciò che passa nel dimenticatoio collettivo, mentre invece è importante. L'essere o non di moda rappresenta un potente strumento di accelerazione/freno che a volte deforma addirittura l'effetto dei contenuti, creando molte difficoltà ad una corretta gestione collettiva della ricerca di salute.

La **corretta argomentazione** - Il sostantivo richiede un aggettivo, perché vi sono quasi sempre una molteplicità di argomentazioni possibili per affermare cose vere. Qui si vuole solo ricordare che vi è un aspetto fondamentale che definisce il valore della comunicazione, e cioè la sua subordinazione al principio generale di una etica della ricerca della salute e del benessere; questo colloca l'informazione in una situazione di subordinazione all'etica generale, senza naturalmente dimenticare che il fine non giustifica i mezzi, e quindi va comunque sempre salvaguardata la precisione scientifica e tecnica. L'argomentazione è quindi corretta quando è meglio funzionale al principio generale di ricerca di benessere, fatta salva la precisione dei contenuti.

La **responsabilità** ovviamente non riguarda un solo soggetto. Si potrebbe infatti parlare di un incontro di responsabilità; vi è da un lato l'obbligo collettivo di perseguire il proprio beneficio di salute e dall'altro il ruolo di chi possiede informazioni tecniche e scientifiche funzionali allo stesso obiettivo. Non sempre la comunità è preparata ad affrontare in modo maturo questi problemi; basti pensare a quale peso abbiano le paure collettive per rendersi conto che vi possono essere una grande molteplicità di situazioni in cui le onde emozionali collettive producono effetti pericolosi sul benessere e sulla salute; da questo punto di vista la collettività è responsabile solo se recepisce il principio della priorità del principio di salute e benessere di tutti. Ma lo stesso vale anche per i tecnici, che tuttavia hanno in più la responsabilità di custodire gelosamente la intoccabilità, fino a prova contraria, delle conoscenze. In generale possiamo dire che la responsabilità è un problema di



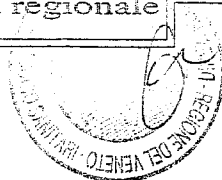


incontro di soggetti maturi che rispettano un disegno di salute, subordinando i pur legittimi punti di vista soggettivi alle priorità generali.

La **condivisione** è la logica conseguenza di quanto andiamo dicendo: la comunicazione ha solo alcuni aspetti di autovalutazione; per lo più il suo 'valore' è frutto della efficacia di più soggetti che con/corrono alla sua efficacia e ne con/dividono quindi la responsabilità. Questo naturalmente pone il problema della imputazione dei pesi; in questa sede non vale la pena di articolare la quasi infinita possibilità di combinazioni possibili; ci interessa assai di più invece la valutazione soggettiva. Il soggetto infatti si trova ad emettere comunicazione senza avere la possibilità di condizionare il risultato, che in parte dipende dalle caratteristiche e dalle scelte del recettore. La condivisione quindi mette il soggetto al riparo da una qualche responsabilità assoluta, ma questo rischia di fornirgli anche un alibi di deresponsabilizzazione relativa. Da un punto di vista etico generale potremmo quindi trovarci nella situazione di un comunicatore eticamente neutro rispetto agli effetti dell'azione. Il grande rischio di questa situazione, già troppo vista nella storia, può essere evitato solo se chi comunica si pone non solo il problema dei contenuti, ma anche la valutazione di ciò che accade nel percorso fino al ricettore. Senza arrivare ad esagerazioni di onnipotenza comunicativa, è ovvio che chi comunica ha anche molti modi per 'pensare' alla sua azione tenendo conto al massimo degli effetti susseguenti. Pur non essendo il risultato solo responsabilità di colui che emette la notizia, è ovvio che egli non si può esimere dalla responsabilità relativa dell'intera comunicazione, fino ai suoi effetti. Da questo punto di vista è ovvio che spesso vi sono altri soggetti (aziendali o professionali) che possono avere più responsabilità assoluta, ma chi emette si trova normalmente a doversi prendere comunque la sua responsabilità, anche se relativa.

La **coerenza** quindi non può che essere misurata nella relazione tra singole azioni ed il principio generale di conseguimento di benessere, distinguendo da questo punto di vista due aspetti. La coerenza generale è chiaramente un problema collettivo, non sempre imputabile in assoluto a singoli soggetti. Per il singolo tuttavia si pone un problema importante, che riguarda la propria 'partecipazione' alla coerenza generale. Accade sempre più spesso che singoli producano informazioni corrette che concorrono ad azioni comunicative non molto coerenti; in questi casi anche la correttezza del singolo finisce per rientrare nella incoerenza generale. Questo naturalmente serve soprattutto per affermare che la coerenza personale non può essere disgiunta dai risultati generali, che finiscono inevitabilmente per coinvolgere o travolgere il singolo.





L'efficacia infine diventa una sintesi relativa e non assoluta; come abbiamo visto infatti l'effetto comunicativo non descrive e legittima da solo tutta l'azione, che invece dipende da una molteplicità di contributi, spesso differenziati. Con l'efficacia tuttavia tutti gli attori sono costretti a fare i conti, e quindi il suo peso è certo relativo, ma anche generale. Chi emette, chi trasmette e chi riceve informazione è sempre responsabile di ciò che fa, ma anche di ciò che succederà. Si produce quindi un insieme di responsabilità assolute e relative che definiscono il complesso sistema della produzione corretta di comunicazione.

Il richiamo generale ai diritti di tutti i cittadini alla salute ed al benessere psicofisico, può essere infine solo un aspetto del problema. Nella comunicazione emerge anche l'elemento del dovere al benessere, che è ben visibile nella responsabilità (pur differenziata) di tutti i soggetti alla produzione di un'informazione corretta. In altre parole i cattivi produttori, trasmettitori e consumatori di informazione possono costruire un patto scellerato di cui sono anche singolarmente responsabili. La coerenza informativa invece tende ad 'usare e vincolare' l'informazione al progetto generale di costruzione di benessere eticamente condivisibile e rispettoso della persona.

Punto A - I presupposti teorici della comunicazione

In principio era il dato: le parole dell'etica della comunicazione.

Prima di addentrarsi nella sistematica trattazione di un così complesso argomento si ravvisa la necessità di alcune precisazioni inerenti alla terminologia qui usata per riferirsi al processo comunicativo.

Per **dato o insieme di dati** si intende la descrizione sintetica o estesa, qualitativa o quantitativa della realtà o di eventi reali derivante dall'osservazione intenzionale e consapevole. La qualità del dato deriva dalla sua capacità di rappresentare entità o fenomeni nel modo più fedele, vale a dire la verità ed attiene all'ambito dei processi cognitivi. L'**informazione** è invece il processo di acquisizione, accumulo ed impiego, principalmente a fini decisionali della conoscenza della realtà così come rappresentata dai dati. Il valore dell'informazione consiste nella sua intelleggibilità, fruibilità e significatività, cioè nella sua capacità di poter essere utilizzata per prendere decisioni efficaci. **Comunicazione** è il processo di socializzazione dell'informazione, cioè, nella sua definizione più semplice, il processo di trasmissione di informazione compresa e condivisa tra due o più persone. Comunicare deriva da *communis*, in quanto consiste nel mettere in comune tra più persone informazioni e conoscenze. Comunicare è agire socialmente e la

*Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
Pizzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia*





Allegato alla dgr
n. 57 del 23/03/04

comunicazione è comportamento ed interazione sociale. La comunicazione è la connessione che rende possibile il rapporto con gli altri e permette che ogni essere umano da individuo divenga componente di una comunità e che rende l'uomo "animale sociale" nell'accezione usata da Aristotele. Senza addentrarsi nella semiologia della comunicazione, è comunque opportuno ricordare che il modello elementare di comunicazione richiede cinque elementi indispensabili, una fonte, un canale, un messaggio, un destinatario e un identico codice. Comunicare non è singola azione ma sequenza coordinata che include almeno sette fasi 1. ideazione, 2. codifica, 3. trasmissione, 4. ricezione, 5. decodifica, 6. ricezione, 7. ritorno. La comunicazione di ritorno da parte del destinatario è essenziale nel processo comunicativo, anche quando monodirezionale, in quanto la fonte necessita di un segnale di avvenuta comprensione ed effettiva condivisione dell'informazione per poter considerare efficace l'intero processo.

Lo scopo che si prefigge chi realmente intende comunicare non è semplicemente emettere una grande quantità di informazioni ma assicurarsi che esse siano comprese e correttamente interpretate dal ricevente. Il vero comunicatore non è chi grida più forte ma chi vuole essere compreso e riesce ad essere compreso.

Punto B - I sistemi di monitoraggio della qualità nella comunicazione sanitaria - una autorità di garanzia.

Ogni processo informativo produce reazioni che lo caratterizzano in modo diverso a seconda degli attori che lo producono e lo consumano. Quello che potremmo chiamare 'sistema salute', si compone cioè di tutti gli attori oggi presenti, privati e pubblici, individuali e collettivi, produttori e consumatori ecc..

Mentre in passato ci si poteva accontentare di una correttezza generalmente garantita dalla trasparenza delle azioni, oggi comincia a porsi un obiettivo ancora più ambizioso, perché fortemente legato allo sforzo di costruire crescente qualità della salute.

Nel contesto di una crescente attenzione e sensibilità collettiva alla salute come veicolo di miglioramento del benessere, diventa strategico il fatto di avere uno strumento di monitoraggio periodico dello stato dell'informazione in questo campo. Di fatto questo accade già, ma ovviamente si tratta di una azione che si basa soprattutto sul dibattito collegato alle situazioni di crisi.

Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
P.zzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia





Assai diverso sarebbe il caso della azione dell'ente pubblico che attivasse un meccanismo di analisi periodica dello stato dell'informazione, perché questo permetterebbe anche una riqualificazione di tutti i sistemi di garanzia per un progressivo miglioramento della conoscenza collettiva.

Due sono i principali settori in cui potrebbe evolvere il ruolo di un comitato di bioetica, che fosse deputato a sviluppare attenzione all'informazione, in collaborazione con tutti gli altri organismi di settore. La via più semplice per configurare la proposta, è quella di immaginare un servizio pubblico indipendente che funzionasse da garante sulla informazione.

Tale ipotesi potrebbe agire su due livelli principali. Il primo parte dalla considerazione che le istituzioni sanitarie, di qualsiasi tipo, sono erogatori di informazione; per la nostra realtà tale compito viene per lo più svolto dalle U.U.L.L.S.S.S.S., o per lo meno finisce per veicolarsi attraverso di esse, specie dopo la nascita di organismi specialistici, come gli URP.

Se ogni ULSS producesse annualmente, attraverso organismi indipendenti, una valutazione dei flussi informativi che caratterizzano il proprio territorio, è evidente che si arriverebbe fatalmente a quella crescita di dibattito, e quindi di efficacia di politiche di monitoraggio e di qualità, che eviterebbero eventuali sprechi o addirittura errori comunicativi, e nello stesso tempo permetterebbero all'ente regionale di proporre indirizzi e proposte di migliore efficacia sia dell'informazione che delle campagne di educazione.

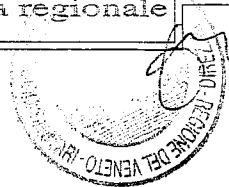
Il secondo livello non è meno importante e riguarda un meccanismo analogo alla customer satisfaction, per permettere alla cittadinanza di esprimere con maggiore forza la propria opinione sul tema. Una osservazione periodica indipendente sulla popolazione, permetterebbe invece di orientare meglio l'informazione, ma anche di indurre gli erogatori di azioni sanitarie a meglio conoscere i loro fruitori.

Potrebbe sembrare una proposta solo legata alla efficienza del sistema salute, ma in realtà si tratta di una possibilità di affrontare al cuore un problema di salvaguardia di diritti; l'idea di una medietà di situazioni infatti, che oggi permette a tutti di avere una soggettiva capacità di valutazione di questi temi, si scontra ormai con una complessità della sanità e della popolazione dei fruitori. Bisogna quindi cominciare a ragionare sulla complessità sia delle strutture, che delle popolazioni di fruitori.

Se le opportunità devono essere più uguali e più giuste possibili, bisogna anche uscire dall'idea di medietà ed avere strumenti adeguati per dare risposte diversificate a popolazioni

*Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
P.zzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia*





Allegato alla dgr

n. 57 del 23/01/06

diverse che convivono nei nostri territori. Le diversità possono diventare una ricchezza, ma questo non è facile, specie quando riguardano il reddito, le religioni, i livelli culturali ecc.. E' importante quindi cominciare ad affermare che l'informazione eticamente corretta deve sottostare ad una valutazione di qualità periodica e trasparente, che la faccia diventare patrimonio collettivo, specie in una società complessa.

IL PRESIDENTE

Benciolini prof. Paolo

Handwritten signature of Paolo Benciolini in black ink.

L'ESTENSORE

Boresi dott.ssa Daniela

Handwritten signature of Daniela Boresi in black ink.

