

Linee Guida per una buona Comunicazione in Bioetica

Claudio Pensieri - Marina Bellia

contributo

Dalla sua fondazione negli anni '70, con Van Rensselaer Potter, la Bioetica ha avuto un sempre più importante ruolo nella società moderna.

Specialmente nel campo della ricerca biologica e medica, la velocità e la crescita impressionante del numero delle informazioni tecniche-scientifiche trasmesse al grande pubblico è diventata sorprendentemente numerosa.

Affidabilità e credibilità delle informazioni che il pubblico riceve diventano così veri problemi sociali.

La corretta comprensione da parte della popolazione dei passaggi scientifici, delle realtà biologiche e dell'uomo stesso sono messe in discussione.

Questo settore di attività scientifica, mobilita considerevoli risorse collettive, la natura e la logica di un programma di ricerca deve essere ben compresa dai politici e dei cittadini più in generale.

Su un livello più strettamente terapeutico possiamo dire che le informazioni veicolate sui temi di bioetica sono una necessità costante per i medici che prescrivono terapie farmacologiche e non, e possono avere gravi conseguenze, buone o cattive, sul comportamento dei singoli utenti o sui gruppi di ricerca relativi a nuovi trattamenti. Basti vedere il dibattito sul caso "Stamina" per il quale l'Italia è finita sotto l'osservazione critica del mondo scientifico internazionale ad opera di una delle più grandi riviste internazionali: "Nature"¹.

La sfida etica per tutte queste ragioni diventa la necessità che le informazioni trasmesse

siano comprensibili, accurate e veritiere circa la scienza che è dietro di loro.

Il risultato di una nuova ricerca non può essere identificata nella natura delle pubblicazioni scientifiche e nella natura della trasmissione mass-mediatica delle informazioni senza la necessaria alterazione di alcuni "elementi di fatto".

Ad esempio la sua traduzione in un notiziario, prevede, per necessità, un linguaggio audiovisivo che rispetti criteri di velocità, semplicità e anche teatralità (*Bad news is Good news*). In questo processo bisogna tenere in considerazione che c'è sempre qualche rischio di travisazione della notizia originaria.

I Mass-Media hanno il compito di rendere pienamente comprensibili e valutabili le informazioni che rivolgono al loro pubblico. Invece per i ricercatori e per gli specialisti del settore non è lo stesso.

O meglio, parlano linguaggi diversi con codici diversi.

Il ricercatore ha come luogo abituale di prima pubblicazione una rivista con peer-review composta da esperti del settore, che ne dovrebbe garantire l'attendibilità dei risultati e la correttezza scientifica del metodo utilizzato nella ricerca.

Invece il giornalista ha il grande pubblico. L'opera di mediazione che compie il giornalista è riuscire a privare i dati delle ricerche della loro "natura esoterica" per poterle trasformare e renderle accessibili al grande pubblico.

Nei primi anni settanta, l'antica diffidenza dei ricercatori verso la stampa e verso la radiodiffusione era felicemente temperata dal



Direzione Clinica
Policlinico
Universitario
Campus Bio-Medico



Biologa, Specialista
in Genetica
Applicata
ad indirizzo
Citogenetico e
Biol. Molecolare e
Docente Specialista
per l'Handicap

sentimento di una particolare responsabilità sociale e di dovere di rendere pubblici i risultati e le implicazioni delle ricerche.

Oggi i nuovi rapporti tra ricercatori e giornalisti hanno dato luogo a nuove forme di malcostume, direttamente proporzionale al numero sempre crescente di notizie date in modo scorretto, senza citazioni delle fonti o dei dati, senza citare il campione sul quale è stata fatta la ricerca, se è uno studio pilota o meno, se sono segnalati eventi avversi o meno, etc.

Il problema del rapporto tra media e attività scientifica ha preso una nuova dimensione con la creazione dei servizi di comunicazione allargata degli istituti di ricerca e dei laboratori di ricerca. Questi servizi possono contribuire notevolmente a garantire la qualità delle informazioni scientifiche trasmesse. Tuttavia, nella misura in cui vengono utilizzate le tecniche di comunicazione ispirate dal desiderio di promuovere in modo efficace, esiste anche il rischio che le informazioni vengano distorte nella loro selezione e nella loro presentazione, basti pensare che per esempio Twitter permettere di scrivere solo fino a 140 caratteri.

L'aspetto finanziario diventa ancor più importante quando c'è anche il ruolo di iniziare a giocare in società di capitali di rischio che sfruttano le loro scoperte, facendo interferire i diretti interessi finanziari con l'informazione scientifica.

L'ossessione delle valutazioni, la ricerca incessante di scoop, la predilezione per il sensazionale ed emozionale, hanno più volte compromesso l'attendibilità e l'affidabilità delle informazioni scientifiche dai modi di presentazione, i titoli strabilianti, anche casualmente, nei confronti di persone e fatti.

Nel diluvio crescente delle informazioni sulla ricerca biologica e medica, questi fatti sono inquietanti ma per fortuna sono ancora lontani dal caratterizzare tutti media allo stesso livello.

*il comitato Etico francese
ha proposto 13 regole per
la corretta comunicazione
delle questioni bioetiche*

Il Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Questa preoccupazione etica ha riscosso in Francia un'assunzione di responsabilità condivisa. Il Comité Consultatif National d'Ethique si è impegnato in un lavoro che ha registrato il risultato provvisorio in un rapporto presentato al dibattito pubblico durante l'annuale Giornata Etica nel dicembre del 1994.

Successivamente il comitato Etico francese ha emesso un documento (il n.45 del 31 maggio 1995) dal titolo: "Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. Rapport".

In questo documento venivano espresse le 13 regole/indicazioni per la corretta ed etica comunicazione sulle questioni bioetiche:

In sintesi esse sono:

1. Rispettare le Sequenze cronologiche delle informazioni
2. Incentivo a pubblicare: un sistema da riconsiderare
3. Revisione delle politiche di comunicazione istituzionale
4. Azione contro la collusione tra i ricercatori e i media
5. Competenza e ruolo educativo di giornalisti scientifici
6. La responsabilità degli editori in capo
7. Parità di accesso ai mezzi di comunicazione
8. Correzione delle informazioni
9. Lotta contro le pressioni economiche e finanziarie
10. Appello alla generosità del pubblico: la necessaria vigilanza
11. Dimensione etica della formazione professionale
12. Le istanze di riflessione e di iniziative congiunte
13. Partnership con i cittadini

Il documento nel suo complesso, analizza e discute ognuna delle 13 indicazioni.

Partendo dall'analisi di questo documento il gruppo di Ricerca "Biomed@" della Facoltà di Bioetica dell'Ateneo Regina Apostolorum di Roma, nato nel 2009 e composto da bioeticisti, professionisti di diverse discipline, professionisti della comunicazione si è impegnato nel promuovere e diffondere la cultura di una corretta e imparziale informazione con un'attenzione particolare alla comunicazione specificatamente legata alle tematiche di bioetica. Il gruppo di ricerca ha verificato se il resto dei comitati Etici del mondo avesse mai emesso documenti ufficiali simili sul

tema della "Comunicazione della Bioetica" per il proprio paese.

A tal fine abbiamo, tra il 2012 e il 2013, analizzato i siti web dei Comitati Etici di alcune nazioni del mondo per scoprire se avessero mai prodotto delle linee guida relative alla corretta gestione etica della Comunicazione Bioetica.

Escluse alcune regolamentazioni e indicazioni circa la comunicazione in alcuni ambiti specifici (come quello della consulenza genetica) nessun altro paese, oltre la Francia, aveva emesso una linea guida così generale per tutti i Mass-Media.

Di seguito riportiamo la tabella:

Tabella 1 – *Linee guida nel mondo*

| KeyWord - Translated | | | | | | |
|----------------------|----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|---------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|----------------------------------------|
| Nation | Data | Link | Communication | Communication Guidelines | Mass Media | Guideline |
| Australia | 22/12/12 | www.health.gov.au/ | 5,089 | 4 | 263 | 5,532 |
| Belgio | 22/12/12 | www.health.fgov.be/bioeth/index.html | 1401 | 0 | 14 | 58 |
| Canada | 22/12/12 | Commission de l'éthique de la Science et de la technologie Science and Technology Ethics Committee | 10 | 0 | 0 | 3 |
| Cina | 22/12/12 | http://www.cast.org.cn/n35081/n35668/n35728/n36419/11096838.html http://english.cast.org.cn/ | No feedback | Scritta mail al comitato scientifico cinese nessuna risposta | | |
| Denmark | 22/12/12 | http://etiskraad.dk/ | kommunikation 19 | Kommunikation retningslinjer 0 | medier 9 | retningslinjer 14 |
| Francia | 22/12/12 | Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) | Sito in mantenimento | Sito in mantenimento | Sito in mantenimento | |
| Germania | 22/12/12 | www.drze.de/ German Ethics Council | Kommunikation 4 | Communic. guideline 0 | die Medien 4 | Richtlinien 23 |
| | | | 57 | Richtlinien kommunikation 10 | 74 | 77 |
| Giappone | 22/12/12 | Bioethics Committee. Council for Science and Technology | 68 | 0 | 4 | 13 |
| Grecia | 22/12/12 | Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής http://www.bioethics.gr/index.php?category_id=3 National Bioethics Commission | 69 | 0 | n.c. Motore di ricerca non funzionante | n.c. Motore di ricerca non funzionante |

| | | | | | | |
|----------|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|---|----|-----|
| India | 17/03/13 | Indian Council of Medical Research | 700 | 0 | 29 | 323 |
| Messico | 17/03/13 | http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/ | 74 | 0 | 31 | 277 |
| Norvegia | 17/03/13 | https://www.etikkom.no/en/ | 2 | 0 | 5 | 11 |
| Olanda | 17/03/13 | http://www.gezondheidsraad.nl/en/search/results/communication | 138 | 0 | 2 | 180 |
| Portugal | 17/03/13 | www.cneqv.gov.pt/ | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Russia | 17/03/13 | Russian National Committee on Bioethics (http://www.yandex.ru/) | - | - | - | - |
| Spagna | 17/03/13 | http://www.comitedebioetica.es/ | 7 | 0 | 5 | 2 |
| Svezia | 17/03/13 | The Swedish National Council on Medical Ethics (SMER) | 3 | 0 | 1 | 4 |
| Swiss | 17/03/13 | http://www.bag.admin.ch/nek-cne/04236/index.html?lang=en | 200 | 0 | 57 | 161 |
| UK | 17/03/13 | Nuffield Council on Bioethics | 14 | 0 | 0 | 1 |
| USA | 17/03/13 | The President's Council on Bioethics | 126 | 0 | 8 | 156 |

Nel corso degli incontri di questi anni, inoltre, il Gruppo di ricerca ha rilevato la necessità urgente per la società attuale, di ricevere una “buona informazione” e una “buona comunicazione”.

Attraverso letture di documenti e incontri aperti con esperti del settore della comunicazione - intesa come modalità del conoscere che passa da un emittente/origine a un ricevente/destinatario corredato da un processo di feedback - sono emersi numerosi spunti di riflessione quali:

- Indispensabilità della sana comunicazione;
- Bisogno di una comunicazione che trasmetta correttamente;
- Comunicare significa assumersi delle responsabilità;
- Il sistema di informazioni deve essere completo e corretto, trasparente;
- Le informazioni date devono essere esatte sui fatti esposti;
- Comunicare e conoscere sono etici quando non sono solo atti intellettuali, ma anche atti di volontà;
- Comunicare come centro della formazione ed Informazione come conoscenza della realtà;
- Una vera etica della comunicazione esige che chiunque comunica sia consapevole del fatto che ciò ha un'influenza diretta su altri individui, con i quali entra in contatto;
- Il bisogno di sollecitare la consapevolezza dell'ascoltatore/lettore, in relazione alla divulgazione dei temi della bioetica;
- La dimensione pubblica e privata della bioetica;
- Non sottovalutare il rischio “che un cattivo trattamento della bioetica da parte dei media causi danni al processo di deliberazione pubblica sulle materie della bioetica e pregiudichi lo sforzo di riflessione individuale su materie che, almeno potenzialmente, sono oggetto di scelta per qualsiasi cittadino delle nostre società”²²;
- Non sottovalutare l'importanza del linguaggio e delle sue funzioni;
- Analisi e conoscenza del Rapporto diretto fra Comunicazione e Divulgazione;

- Comunicazione ed Informazione implicano uno sforzo di riflessione da parte dell'uomo;
- Importanza del rapporto fra Comunicazione e pluralità di opinioni e pareri;
- Conoscenza e morale non sono fra loro disgiunte dalla consapevolezza sia di chi comunica sia di chi riceve l'oggetto del comunicare;
- I mezzi di comunicazione hanno una responsabilità sociale nel rendere cosciente la corresponsabilità di tutti gli uomini: "I comunicatori sono chiamati a una presa di coscienza molto esigente che si misura con una formazione seria in campo tecnico, etico, morale ed in tutte quelle discipline che recuperano l'uomo e la donna nella loro dignità³;
- Se il messaggio riguarda temi di bioetica non solo si deve presentare un'ampia panoramica di analisi ed opinioni, ma è anche "necessario conoscerlo sotto diverse angolazioni: scientifica, antropologica, religiosa, culturale ed etica"⁴;
- L'importanza del ruolo degli esperti di bioetica, delle diverse istituzioni sanitarie e di ricerca, dei Comitati Nazionali di Bioetica e degli organismi di controllo e vigilanza.

La riflessione sulla dimensione etica della comunicazione ha portato il gruppo Biomed@ a soffermarsi sia sui documenti ricercati (come le "Linee Guida") sia su diverse posizioni fra cui:

- I. Comprensione del modo in cui la stampa propone al lettore gli argomenti delle tematiche di bioetica. Quale approccio alle delicate tematiche in materia di Bioetica?
- II. Comprensione del ruolo fondamentale dei media ed influenza degli stili di vita della popolazione in ambito educativo nei diversi ambiti come per esempio quello culturale, sociale, sanitario.
- III. Comprensione dell'importante rapporto fra Scienziato e Comunicatore.

Questa analisi poi - nel confrontarsi sulla diffusione dell'agire comunicativo, sull'importan-

za degli sviluppi delle nuove scoperte in campo biomedico e biotecnologico, nonché sulle conseguenti questioni ed interrogativi sollevati sui diversi temi della vita, su come la stampa propone al lettore tematiche in materia di bioetica, ha portato a due azioni intraprese dal gruppo di Biomed@:

1. *La costituzione di un Database pubblico* di testate giornalistiche che viene analizzato costantemente. Selezionato un articolo, subito ne viene effettuata osservazione inerente diversi ambiti: come si pone la comunicazione mediatica su quel tema, la qualità delle informazioni scientifiche e bioetiche trasmesse, la responsabilità etica della comunicazione pubblica;
2. Il monitoraggio e l'osservazione dell'informazione veicolata dalla carta stampata, televisiva e telematica al fine di produrre una "Proposta Italiana di Linee Guida della Comunicazione Bioetica".

Per concludere riportiamo i titoli di alcuni documenti utili ad approfondire il tema della Comunicazione Bioetica.

Esempi di documenti e linee Guida

- Manifesto per un'etica dell'informazione. 2003/2010 Unione Stampa Cattolica Italiana
- Ethical Journalism and Human rights. 8/11/2011 Council of Europe
- Documento Internazionale di giornalismo etico per la tutela dei minori coinvolti in fatti di cronaca. Comitato Children and Media
- Carta dei doveri del Giornalista 8/07/1993. Documento Consiglio Nazionale Giornalisti-Ordine dei Giornalisti
- Etica, Salute e Nuove tecnologie dell'informazione. CNB, 21/04/2006.
- Linee Guida per gestire e comunicare gli eventi avversi in sanità. Giugno 2011 – Ministero della Salute – Dipartimento della Qualità
- Linee Guida: Etica della professione e comunicazione nei mass media con particolare riferimento all'ambito di cronaca.

- 8/07/2011. Ordine degli Psicologi del Lazio
- Linee Guida per le attività di informazione e mass media. Croce Rossa Italiana
 - Promozione della cultura scientifica. Diffusione dell'informazione scientifica tramite i mezzi di comunicazione di massa. Commissione Europea
 - Linee Guida per i mass media e la bioetica. Savino Leone: <http://www.portaledibioetica.it/documenti/001524/001524.htm>
 - La Buona pratica nell'informazione Biomedica. 15/05/2005. Carta Toscana per l'informazione biomedica
 - Attività giornalistica e tutela dei minori. 26/10/2006, Carta di Treviso
 - Linee Guida e standard per la scrittura e la redazione di pubblicazioni scientifiche pubblicati da organizzazioni internazionali - Progetto NECOBELAC - progetto impegnato per incrementare l'accesso libero all'informazione scientifica di alta qualità - Rete di collaborazione tra Europa, America Latina, Caraibi
 - National bioethical legislation and guidelines for medical research in the Islamic Republic of Iran. WHO World Health Organization
 - Linee Guida per la Comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute. Dicembre 2010 – Ministero della Salute, SSN, Università a Sapienza di Roma
 - Manuale Metodologico – Come produrre, diffondere e aggiornare raccomandazioni per la pratica clinica. Maggio 2002.
- PNLG /Programma nazionale per le Linee Guida
- Bioethics and Journalism, di Pavel Tishchenko e Boris Yudin pubblicato nel 2011 con il supporto dell'UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization)
 - Bioetica e mass media: quattro problemi fondamentali. Savino Leone. <http://www.portaledibioetica.it/documenti/001523/001523.htm>
 - Bioetica e mass media: quattro problemi fondamentali. Savino Leone. <http://www.portaledibioetica.it/documenti/001523/001523.htm>
 - Implicazioni Sociali dell'Informazione di massa in bioetica. Mariella Lombardi Ricci
 - <http://www.portaledibioetica.it/documenti/001528/001528.htm>
 - Rischi e limiti dell'informazione di massa. Mariella Lombardi Ricci
 - <http://www.portaledibioetica.it/documenti/001529/001529.htm>

NOTE

¹ A. ABBOTT, "Stem-cell ruling riles researchers", in *Nature*, 26 marzo 2013.

² M. BALESTRIERI E S. POLLO (a cura di), *Bioetica e mass media. Le questioni della privacy e della buona informazione*, Edizioni Angelo Guerini e Associati, 2008.

³ www.portaledibioetica.it/documenti: Informazione ed Etica: fra buone e cattive notizie.

⁴ M. FRICANO, *Giornali e bioetica*, Edizioni Scientifiche Italiane, 2006.