

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO
Dipartimento di Lettere e Filosofia

QUADERNI 5

Etica e professioni sanitarie in Europa
Un dialogo tra medicina e filosofia

*a cura di Tiziana Faitini, Lucia Galvagni
e Michele Nicoletti*



Trento 2014

Quaderni

5



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO
Dipartimento di Lettere e Filosofia

Collana Quaderni n. 5
Direttore: Andrea Giorgi
Segreteria di redazione: Lia Coen
© Dipartimento di Lettere e Filosofia
Via Tommaso Gar 14 - 38122 TRENTO
Tel. 0461-281729 Fax 0461 281751

[http:// www.unitn.it/lettere/26877/collana-quaderni](http://www.unitn.it/lettere/26877/collana-quaderni)
e-mail: editoria@lett.unitn.it

ISBN 978-88-8443-554-5

Finito di stampare nel mese di giugno 2014
presso la Tipografia Editrice TEMI (TN)

Etica e professioni sanitarie in Europa.
Un dialogo tra medicina e filosofia

a cura di Tiziana Faitini, Lucia Galvagni
e Michele Nicoletti

Università degli Studi di Trento
Dipartimento di Lettere e Filosofia

COMITATO SCIENTIFICO

Andrea Giorgi (coordinatore)

Giuseppe Albertoni

Fulvia de Luise

Sandra Pietrini

Il presente volume è stato sottoposto a procedimento di *peer review* ed è stato pubblicato con il contributo dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento.

SOMMARIO

<i>Presentazione</i>	7
MICHELE NICOLETTI, Etica e professioni sanitarie	9
DIEGO GRACIA, Lo latino en la bioética	15
SHEILA A.M. MCLEAN, Ethics and Healthcare: A View from the United Kingdom	39
MARIE-LUCE DELFOSSE, À propos de trois lois belges: quelle synergie entre l'éthique médicale, la bioéthique, la déontologie et le droit?	57
ALBERTO BONDOLFI, Le etiche professionali nell'area germanofona: il caso dell'etica sanitaria	79
ANA BOROVECKI, Features and Functions of Healthcare Ethics in the Croatian Tradition	89
ROBERTA SALA, Etica infermieristica in Italia	103
MARIO PICOZZI, L'etica medica in Italia	121
TIZIANA FAITINI, LUCIA GALVAGNI, I clinici si raccontano. Un'indagine qualitativa svolta presso l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento	137
COMITATO ETICO DELL'ORDINE DEI MEDICI, CHIRURGI E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI VERONA, Le problematiche deontologiche della professione medica: un'indagine quantitativa condotta nella provincia di Verona	171

FABIO BRANZ, Comunicare in medicina: per un consenso libero e autonomo. Disinformazione e qualità del consenso	187
Intervista a Loreta Rocchetti	193
Intervista a Claudio Agostini	199
Intervista a Giovanni Chierago	219
Intervista a Helmut Menestrina	225
Intervista a una coordinatrice infermieristica	233
Intervista a Alberto Betta	243
JEAN-FRANÇOIS MALHERBE, Medicina e filosofia: obbligo di mezzi ma non di risultati	253

PRESENTAZIONE

In questo libro sono raccolti i primi risultati di una ricerca avviata da alcuni anni presso il Dipartimento di Lettere e Filosofia dell'Università degli Studi di Trento, in collaborazione con l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) di Trento, la Fondazione Trentino Università e la Fondazione Caritro. Tale ricerca si propone di approfondire le tematiche relative all'etica della sanità e, più estesamente, all'etica professionale, accostando alla riflessione più propriamente teorica e filosofica un'indagine empirica, nella convinzione che, da un lato, la filosofia sia anche capacità di entrare in dialogo con l'esperienza per farsi interrogare da essa e, dall'altro, che sia necessario sviluppare uno sguardo più comprensivo sul tema "etica e sanità".

Questo duplice profilo trova riflesso nella struttura del volume. Gli interventi contenuti nella prima parte sviluppano infatti una panoramica sulle diverse tradizioni alle quali, in alcuni Paesi europei, si è attinto per riflettere in merito alle questioni sollevate dall'esercizio della medicina contemporanea. In particolare, dalla Spagna emerge un approccio che valorizza la componente 'mediterranea' dell'etica in medicina, mentre in Gran Bretagna, a partire dall'etica medica e professionale, ci si è aperti al dibattito bioetico per sviluppare poi l'etica clinica – intesa come l'etica che affronta le questioni che emergono al letto del paziente – quale modalità per argomentare e riflettere sulle problematiche della pratica clinica. La realtà belga, dal canto suo, rivela un'attenzione progressiva ai diritti del paziente, che ha trovato espressione anche in alcune leggi specifiche. Nell'esperienza dei paesi di area tedesca risulta invece molto significativo il ruolo svolto dalle corporazioni e dagli ordini professionali rispetto alle questioni morali della pratica medica, mentre l'analisi del contesto della Croazia evidenzia come in essa si sia attinto alla tradizionale etica medica, per costruire poi negli anni più recenti un'attenzione dedicata alle questioni più propriamente bioetiche. L'Italia, infine, viene studiata sia per quanto ri-

guarda l'etica infermieristica che per quanto attiene l'etica medica, che sembrano essere in costante e rapida evoluzione. I contributi raccolti intrecciano in tal modo esperienze e riflessioni di diversa provenienza – culturale e linguistica –, che consentono di collocare le considerazioni maggiormente empiriche sviluppate nel seguito del volume in un quadro di respiro europeo e di coglierne più a fondo le implicazioni sul piano etico, sociale e politico.

La seconda parte contiene i risultati di due indagini empiriche su tematiche etiche svolte presso le Aziende sanitarie di Trento e Verona. La prima è la presentazione di una ricerca qualitativa condotta con metodo narrativo presso l'APSS di Trento, che ha visto la realizzazione di 40 interviste in profondità a medici e operatori sanitari. Segue poi la discussione dei risultati di un'indagine quantitativa svolta dal Comitato di bioetica dell'Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Verona – che gentilmente ha acconsentito alla pubblicazione del lavoro – attraverso la somministrazione di questionari ad un campione di quasi 2.000 clinici. Le due indagini sono state condotte con metodi e campioni differenti, ed i loro risultati non sono certo direttamente comparabili né, tanto meno, esaustivi o generalizzabili; esse offrono tuttavia uno sguardo complementare e, per molti aspetti, affine sull'esperienza vissuta dei clinici e sulla percezione etica che essi hanno del proprio lavoro. Tale esperienza trova spazio negli interventi successivi: in essi la parola passa direttamente ad alcuni dei clinici che sono stati sollecitati a riflettere sulla dimensione etica del loro lavoro e della loro pratica professionale, per poi tornare, in conclusione, ad una riflessione più propriamente filosofica sulla natura dell'azione di cura e dei suoi obblighi.

In questo polifonico intrecciarsi di voci differenti, la speranza è quella di aver dato vita ad un dialogo non concluso in cui riflessione ed esperienza possano ascoltarsi ed illuminarsi a vicenda.

TIZIANA FAITINI
LUCIA GALVAGNI
MICHELE NICOLETTI

MICHELE NICOLETTI

ETICA E PROFESSIONI SANITARIE

Le questioni etiche in ambito sanitario – in particolare, ma non solo – nel nostro Paese si sono concentrate negli ultimi anni sui temi della bioetica di inizio e fine vita. Si tratta, come è evidente, di questioni di primaria importanza, la cui rilevanza non può in alcun modo venire sottovalutata, posto che in esse va, per così dire, della vita stessa, del suo senso e del senso stesso delle professioni di cura. E tuttavia la concentrazione quasi esclusiva dell'attenzione su queste grandi questioni – con il loro portato di connessioni culturali, politiche, giuridiche – ha finito per mettere in secondo piano altre questioni legate all'intreccio tra etica e sanità che abbracciano livelli diversi.

Vi è un primo livello che potremmo definire di 'macroquestioni' o di 'macro-etica sanitaria'. Penso ad esempio alla questione dell'uso delle risorse pubbliche in materia sanitaria, che tocca la quantità e la qualità delle risorse da assegnare alla sanità rispetto ad altri settori della società. Sarebbe un errore pensare che una decisione di questo tipo possa ascriversi solamente al piano politico o economico. Laddove sono in gioco azioni umane – individuali o collettive – che hanno effetti sulla sofferenza umana, le scelte relative a un tale ambito comportano sempre anche una dimensione etica. Su questo piano – di immensa rilevanza anche per l'agire del singolo operatore oltre che naturalmente per il paziente – la riflessione etica scarseggia e si preferisce esaurire il tema sul piano delle politiche sanitarie. Occorre invece rimettere a tema la densità etica delle macroquestioni sanitarie che hanno a che fare con il senso e il ruolo dell'intervento sanitario all'interno di una più ampia etica sociale.

Vi è poi un secondo livello, inferiore, che potrebbe dirsi di 'meso-etica sanitaria' il quale riguarda l'organizzazione interna della sanità, ossia, ad esempio, la distribuzione delle risorse all'interno

dei diversi ambiti dell'assistenza sanitaria stessa (quanto alla cura, quanto alla prevenzione, quanto all'organizzazione, quanto all'edilizia...) nonché alle diverse classi d'età (bambini, anziani, etc.) o ai diversi gruppi sociali (cittadini/non-cittadini). Si pongono a questo livello anche le scelte relative al favorire o meno l'uno o l'altro approccio medico, nonché le questioni relative al ruolo e alla condizione degli stessi operatori sanitari in rapporto alla società nel suo complesso, all'organizzazione da cui dipendono, ai pazienti che servono. Dentro questa dimensione si colloca anche la deontologia in quanto sistema organizzato e codificato di norme da parte di un corpo o ordine professionale, più o meno riconosciuto dall'ordinamento giuridico. Anche questo aspetto ha grande rilevanza sul piano etico e incide fortemente – si pensi al peso dell'organizzazione del servizio sanitario – sull'agire di pazienti e operatori.

Infine, abbiamo un livello che si potrebbe dire di 'micro-etica sanitaria' che riguarda propriamente l'etica soggettiva del singolo professionista che, nell'esercizio quotidiano della propria attività, si trova a far fronte a innumerevoli dilemmi di natura etica – anche se non sempre riconosciuti come tali – connessi con quel particolare potere che è il bio-potere, ossia il potere esercitato sui corpi umani da altri esseri umani. Questa dimensione etica non è risolta dalla interiorizzazione delle dimensioni sistemiche sopra accennate né dalla mera adesione e applicazione – pur necessaria – al codice di deontologia professionale. L'etica professionale soggettiva non si riduce infatti a luogo di applicazione personale di etiche oggettivate a livello superiore, ma è il luogo proprio dell'ascolto dell'interpellanza etica che giunge dall'altro, della comprensione di principi e norme, dell'interpretazione della situazione, della decisione morale e dunque della significazione dell'agire. Lungi dall'essere luogo di mera esecuzione di norme è luogo attivo e creativo per eccellenza, vero produttore di significati e azioni morali, istanza critica e trasformativa dell'esistente. Anche in questo caso, ci pare che l'attenzione prevalente si rivolga ad una 'comportamentistica morale' tutta tesa a definire un prontuario di buoni comportamenti e atteggiamenti capaci di far funzionare bene il sistema esterno della sanità e di evitare un eccesso di contraddizioni con il sistema interiore dell'operatore. Ma con approcci di questo genere si rischia di smarrire la centralità e la produttività etica della dimensione soggettiva.

La semplice evocazione di queste grandi tematiche mostra come sia essenziale allargare lo sguardo rispetto alle pur fondamentali

questioni bioetiche per sviluppare uno sguardo più comprensivo sul tema “etica e sanità”. Ma se le questioni etiche sono così ampie e complesse, perché concentrarsi sull’etica professionale soggettiva?

La nostra ipotesi di ricerca è che l’etica professionale – o meglio la coscienza morale del professionista – sia ancora il luogo cruciale in cui le grandi e complessive questioni dell’etica si manifestano in tutta la loro articolazione e problematicità. Non stupisce il fatto che interrogando la coscienza del singolo operatore sanitario sulle questioni etiche più rilevanti ci si trovi condotti esattamente a quella complessità che abbiamo sopra ricordato e si trovino evocate le grandi domande relative al perché si investono così poche risorse in questo settore o al perché l’organizzazione è fatta in questo modo. Si conferma che la coscienza umana – pur nella complessificazione sempre maggiori dei sistemi esteriori – rimane l’orizzonte capace di abbracciare l’insieme dell’esperienza umana nella sua interazione con l’ambiente e che quindi – sul piano metodologico – l’interrogazione della coscienza morale attraverso la forma della narrazione possa costituire uno strumento fecondo d’accesso alla dimensione etica dell’agire in ambito sanitario nella sua complessità. E questo è il primo elemento che motiva il punto di partenza di questa ricerca nata dall’interrogazione dei professionisti e dall’ascolto della loro narrazione: la coscienza morale come luogo di manifestazione e di coglimento della complessità attuale dell’etica sanitaria.

Il secondo elemento riguarda l’inaggirabilità della coscienza morale dell’operatore sanitario. Ciò vuol dire che la dimensione etica non si lascia risolvere nella dimensione giuridica o nella dimensione organizzativa del servizio sanitario. Il nostro ordinamento giuridico si è allargato notevolmente negli ultimi secoli ad ospitare al proprio interno principi etici fondamentali: si pensi alla costituzionalizzazione di diritti fondamentali, ivi compreso, nel caso italiano, il diritto alla salute. Abbiamo avuto così un’eticizzazione del diritto. Per converso vi è stata, anche, una giuridicizzazione della morale, ossia una trasformazione dell’etica in insieme di norme e sanzioni, autorità (si pensi alle commissioni di bioetica) e procedure formalizzate. Fenomeno certamente positivo laddove esso riesce ad offrire una tutela più efficace della persona umana, sia nella figura del paziente che in quella dell’operatore. E tuttavia non risolutore. Ancora lo spazio dell’etica professionale – con i suoi limiti e contraddizioni – rimane inaggirabile. Si pensi a come pro-

prio il dibattito sul fine vita, dove maggiormente si esercita e si invoca la regolamentazione giuridica, esalti il tema – tutto morale – dell'alleanza terapeutica. Questo è il secondo elemento: la coscienza morale come luogo inaggirabile dell'esercizio umano dell'assistenza sanitaria, per non dire della cura in generale.

Infine il terzo elemento riguarda la coscienza morale del professionista come risorsa dell'operatore, del paziente, del sistema. L'etica dunque non come ulteriore intralcio alla vita già per sé insopportabilmente complessa, come fonte di norme aggiuntive da seguire oltre alle norme giuridiche e alle linee guida sanitarie, ma come interrogativo sul senso dell'agire e dunque costante luogo di crisi, ossia di messa in questione e di giudizio autonomo, e insieme di rimotivazione, e ciò sia a livello personale che sistemico. L'importanza dell'autonomia della coscienza morale, anche dell'operatore, non dovrebbe sfuggire a chi ha a cuore la salvaguardia di un punto di osservazione capace di distacco critico dalla logica della mera esecuzione, senza il quale non solo le riserve soggettive interiori sono destinate ad esaurirsi e collassare in un inevitabile processo di *burnout* esistenziale oltre che professionale, ma anche il sistema finisce per perdere la radice nel proprio fondamento e dunque il collegamento con la sorgente del proprio fare e con la possibilità della propria autocorrezione. Il sistema sanitario è pur sempre organizzazione di azioni umane di cura scaturenti da coscienze e di professionalità costituitesi per accumulo di esperienze e conoscenze di una scienza che rivendica e gode di una sua autonomia costitutiva. Non meno importante dell'autonomia della scienza è l'autonomia della coscienza morale anche come fattore di invenzione creativa, perché, come si è detto, la coscienza non è solo istanza d'esecuzione di norme, ma anche e soprattutto fattore di creazione del bene.

Da questo inizio di ricerca – così limitato che certo rende impossibile trarre conseguenze generali – a noi pare di poter dire che l'ipotesi di una rilevanza dell'etica professionale sotto questi tre profili viene confermata anche nell'oggi, pur nella forte fragilità del presente. E che quindi questa coscienza meriti di essere, dagli operatori e dal sistema, risvegliata, coltivata, valorizzata, singolarmente e collettivamente.

Questo volume rappresenta una prima tappa nella ricerca che abbiamo avviato sul tema delle trasformazioni dell'etica professionale. Si tratta di una ricerca di lungo respiro che ci auguriamo possa continuare e che mira a indagare come i cambiamenti culturali e

sociali – primi fra tutti il pluralismo etico e religioso e le nuove organizzazioni del lavoro – incidono sull’etica professionale, con uno sguardo al mondo globale ma anche ai vissuti personali e ai contesti territoriali.

Fin dall’inizio la nostra ricerca ha voluto inquadrare la questione dell’etica professionale sanitaria dentro la duplice attenzione alle coscienze degli operatori e al quadro internazionale, in particolare a quello europeo, il quale in modo sempre più forte incide sul nostro agire e sentire. Per questo la ricerca ha coinvolto autorevoli studiosi ed esperti internazionali il cui contributo arricchisce in modo straordinario questo volume e a cui va la nostra gratitudine.

Voglio ringraziare poi quanti hanno reso possibile questa ricerca e in particolare l’Azienda Sanitaria e l’Assessorato alla Salute della Provincia di Trento, la Fondazione Bruno Kessler, la Fondazione Trentino Università e la Fondazione Caritro.

E infine un grazie particolare all’*équipe* di ricerca, in particolare a Lucia Galvagni e Tiziana Faitini che con passione, competenza e rigore hanno contribuito a ideare e realizzare questo lavoro, e soprattutto ai professionisti che si sono resi disponibili a collaborare a questa ricerca attraverso le loro interviste o i loro commenti, che qui trovano una significativa espressione.

DIEGO GRACIA

LO LATINO EN LA BIOÉTICA

1. *Introducción*

La cultura es siempre un sistema de valores. Es lo que dota de identidad a los seres humanos. Darwin nos enseñó que el animal vive en la pura naturaleza, y que en ella el medio es el que selecciona a los más aptos o mejor dotados. Los demás desaparecen. En contra de lo que suele pensarse, no son los genes, ni los seres vivos los que dirigen la evolución sino el medio, la naturaleza. La naturaleza selecciona a los seres vivos. Es lo que Darwin denominó ‘selección natural’. Pues bien, el caso de los seres humanos es distinto, completamente distinto. Siendo unas realidades biológicas muy deficitarias, y que por tanto habrían sido eliminadas por el medio rapidísimamente, los seres humanos tienen una cualidad biológica que les ha hecho sobrevivir: es la inteligencia. Se trata de un rasgo biológico más, como cualquier otro, pero que tiene la característica de modificar sustancialmente el proceso evolutivo. La inteligencia le sirve al ser humano para modificar el medio en beneficio propio. Ahora no es el medio el que selecciona sino que es el ser humano quien elige. De la selección se ha pasado a la elección y del medio al mundo. Por eso la función del ser humano sobre la tierra no es más que una, modificar el medio a fin de adecuarlo para su vida. Esa modificación del medio es lo que llamamos ‘cultura’, empezando por las más elementales, como por ejemplo, la agricultura. El animal vive en la naturaleza. El mundo del ser humano, por el contrario, es el de la cultura. No hay un hombre puramente natural. Es imposible. Y así como la naturaleza es el mundo de los ‘hechos’, el de la cultura es el de los ‘valores’. Quiere esto decir que la cultura se compone de valores, es un sistema de valores, económicos, técnicos, artísticos, religiosos, morales, etc. Una cultura es

un sistema de valores. Lo cual significa que toda cultura tiene unos valores y, por consiguiente, una ética.

Siendo esto así, surge inmediatamente un problema, el de cuáles son los valores y la ética propios de la cultura latina, y el de qué puede significar en su contexto el término bioética. Es algo que me ha preocupado a lo largo de los años y sobre lo que desearía reflexionar brevemente a continuación.

2. *¿Una ética latina?*

Es obvio que no hay cultura humana, por primitiva que sea, que no conlleve una ética, entendida ésta no sólo como sistema de deberes y obligaciones, sino también, y sobre todo, como proyecto de plenitud, perfección y felicidad de sus miembros. Si algo tiene que hacer toda cultura es esto, fijar unos objetivos a la vida de los individuos, dotarles de una meta, de un ideal. Por eso todas han tejido sus propios mitos y leyendas, que no se ocupan de las cosas tal como ellas son, sino de lo que no son pero deberían ser; por tanto, de ese mundo ideal que los seres humanos necesitamos siempre para vivir y orientar nuestra acción.

Cuando se analizan los mitos y leyendas de los pueblos más antiguos, es frecuente pensar que su contenido es necesariamente religioso, y que por tanto tratan sobre los dioses y sus relaciones con los hombres. Pero esto no es en absoluto correcto. La fenomenología del hecho religioso y la fenomenología del hecho moral han puesto en claro las diferencias abismales que hay entre uno y otro. Las religiones parten siempre de la experiencia del don, de la gracia, de todo aquello que el ser humano tiene gratuitamente, sin haberlo merecido, empezando por la realidad, las cosas y la vida. La experiencia moral, por el contrario, no es la del don sino la del mérito, la de aquello que yo merezco en justicia, y a lo que, por tanto, tengo derecho. Son dos experiencias primarias, que se dan en todo ser humano y que, además, son no sólo distintas sino contrapuestas. Si todo fuera don, no habría espacio para el mérito, y viceversa.¹

¹ D. Gracia, *Religión y ética*, «Como arqueros al blanco», Triacastela, Madrid 2004, pp. 129-196.

Si a partir de estas consideraciones se analizan los mitos y leyendas de los pueblos, se advertirá inmediatamente que muchos no tienen contenido religioso sino moral. De lo que tratan no es de la experiencia del don y del tipo de relación que el ser humano tiene que establecer con el autor de esas dádivas, sino de los deberes y, sobre todo, de los proyectos de perfección y felicidad que quieren para sí mismos y para los demás. Y precisamente porque la ética tiene siempre una dimensión de futuro, porque trata no de lo que 'es' sino de lo que no es pero 'debería ser', se expresa necesariamente en forma de leyendas y mitos. Lo que sí sucede es que la práctica totalidad de esas culturas han entendido que ese término, el mundo perfecto, el ser humano no es capaz de alcanzarlo sin la ayuda de poderes superiores. Y tal es la razón de que los motivos morales de los mitos y leyendas se mezclen hasta prácticamente confundirse con otros propiamente religiosos. Pero en sí, son proyectos distintos; tanto, que pueden articularse de formas muy diversas.

Esto es particularmente importante para entender la cultura latina, y más en concreto, su ética. Las religiones del sur del Mediterráneo fueron extremadamente moralistas. En ellas se hallan tan íntimamente unidas religión y moral, que el ejercicio religioso viene a confundirse con el cumplimiento de las leyes dadas por la divinidad. Un buen ejemplo de esto lo constituye la religión de Israel. No es un azar que el código moral más extendido en todo el mundo, el Decálogo, proceda de ahí. En Grecia no hubo nunca nada parecido. Basta leer la *Ilíada* o la *Odisea* para advertir, no sin sorpresa, que los dioses olímpicos no imponen mandatos sino que otorgan dones, llenan de valor, fuerza, prudencia, sensatez, a sus protegidos. Y son estos, los hombres, quienes tienen que gestionar su vida del modo más razonable y prudente posible. La ética es obra suya, no de los dioses. Cada uno tiene su espacio. Los dioses se encargan de aquello que no está al alcance de los seres humanos y que sin embargo éstos necesitan para ser perfectos. Los hombres, a su vez, tienen a su cargo el ejercicio de esas capacidades otorgadas por los dioses. Dicho de otro modo: en Grecia la ética es asunto humano, no divino. Son espacios perfectamente diferenciados, el religioso y el moral. Los dioses del Olimpo intervienen continuamente en las acciones que se narran en los poemas homéricos, pero no diciendo a los héroes lo que tienen que hacer sino infundiéndoles fuerza, vigor, sensatez, etc. Lo demás es tarea reservada a los hombres. No es un azar, por ello, que en este medio aparecie-

ra por primera vez la Ética como disciplina formal y estricta. Esto no hubiera podido suceder ni en Egipto, ni en Israel, ni en Mesopotamia.

La ética nació en el Mediterráneo, concretamente, en un pueblo, el griego. El primer libro que llevó ese título fue la *Ética a Nicómaco*, de Aristóteles, y es importante analizar brevemente su estructura y contenido, para entender la ética de los pueblos latinos y mediterráneos. En su entraña más profunda, el sentimiento ético de los pueblos latinos no ha variado a lo largo de los veinticuatro siglos que nos separan de Aristóteles. Sigue siendo exactamente el mismo.

La ética griega está basada en la idea de *phýsis*, naturaleza. Esto no deja de ser extraño, porque la práctica totalidad de las culturas del sur del Mediterráneo, la egipcia, la israelita, la asirio-babilónica, elaboraron la ética a partir de la idea de Dios. Todas esas éticas fueron personalistas, en tanto que la ética griega no lo es; es naturalista.² Quiero esto decir que la ética griega fue mucho más secular o laica que la de las otras culturas mediterráneas del entorno. También cabe decir que fue menos religiosa. Su moralidad no viene dictada por la voz de los dioses sino que procede de la voz de la realidad o del poder de la naturaleza.

Todas las cosas tienen unos fines internos que les vienen marcados por su propia naturaleza. Ese fin es lo que la filosofía griega denominó con el término *télos*. Las cosas llegan a su plenitud o perfección cuando alcanzan su fin, porque entonces actualizan plenamente sus potencias, cuando expresan de modo total las potencialidades de su naturaleza. Eso es lo que Aristóteles llamó *enteléjeia*, término que los latinos tradujeron por *actus*, acto. La actualización completa de la naturaleza constituye su plenitud. Esto en cualquier cosa. En el caso del ser humano, esa plenitud tiene un nombre, *eudaimonía*, que los latinos tradujeron por *felicitas*. Es una traducción muy curiosa, porque *felix* tiene en latín el sentido de *fecundus*, fértil. Ser fecundo es tener una excelente naturaleza. *Natura* es un sustantivo derivado del verbo *nascor*, que significa nacer o brotar, lo mismo que *phýsis* en griego, derivado del verbo *phýein*, que tiene el mismo significado. A la naturaleza le corresponde de por sí el ser fecunda. Sólo de esa manera alcanza su plenitud y, por tanto, su felicidad. Adviértase que felicidad no tiene

² P. Laín Entralgo, *Enfermedad y pecado*, Toray, Madrid 1961.

aquí un sentido primariamente psicológico o emocional, como sucede hoy en nuestras lenguas, sino físico: consiste en la plenitud de la propia naturaleza.

Esa plenitud se compone de dos elementos, que Aristóteles denomina *eù zên* y *eù práttein*, términos que los latinos tradujeron por *bene vivere* y *bene operare*, vivir bien y obrar bien.³ Por vivir bien entienden algo muy distinto a lo que hoy significa esa expresión. No se trata de llevar una buena vida, sino de tener una buena naturaleza, en primer lugar biológica, pero también económica, familiar y social. Todo esto viene dado con el nacimiento, razón por la cual el llevar la propia vida a plenitud y perfección se halla sólo reservado a los que han nacido con suerte, a los que la naturaleza ha premiado con una buena cuna. Pero además de esto, para llegar a plenitud es necesario ejercitar bien esas dotes que uno ha recibido al nacimiento. Esto ya sí que depende de cada uno. Y por eso es el objetivo de la ética. Lo que ésta se propone es ejercitar bien la propia naturaleza, a fin de que pueda expresarse plenamente, llegando a su perfección. Ese ejercicio, el ejercicio de las distintas potencias, crea hábitos saludables o buenos, que los griegos denominaron *aretai*, virtudes. La ética griega no está basada en la idea de derecho, ni tampoco en la de deber. No hay ética posible sin idea del deber, pero en la ética antigua este término no tiene el sentido que le acabará dando la ética moderna, en principio ajeno, o al menos muy alejado de las categorías propias de la cultura mediterránea. El lenguaje de la ética griega, y de la ética latina en general, es el de la virtud-vicio. Otras culturas han elaborado otros lenguajes: el de los derechos-deberes, el de los principios-consecuencias, etc.

No se entiende la ética latina sin comprender esta base eudemonista de toda su cultura. El latino vive para la felicidad, buscando la felicidad. No es un pueblo muy religioso, ni tampoco tiene una gran conciencia del deber. Él centra su vida en la búsqueda de la felicidad, y no sólo de la felicidad futura, en la otra vida, sino también en esta, en la presente. De ahí el sentido latino y mediterráneo por la fruición de las cosas y de la vida. Tanto buscan la felicidad, que acaban anteponiéndola al deber, al contrario de lo que es usual, por ejemplo, en la cultura anglosajona.

La ética latina no está hecha de deberes sino de virtudes. Esto tiene enorme importancia en todos los aspectos de la vida, y por

³ Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, I, 4: 1095 a 19.

supuesto también en la práctica clínica. Aristóteles considera que la máxima virtud social no es la justicia sino la amistad, y para demostrarlo escribe los libros octavo y noveno de la *Ética a Nicómaco*. La amistad está basada en la confianza. Si confío en alguien, sé que no me traicionará y que por tanto será justo conmigo. La confianza presupone la justicia, pero ésta no conlleva la amistad ni la confianza. Para el mediterráneo esto es muy grave. ¿Cómo puedo considerar justo a aquél de quien no me puedo fiar? He ahí el dilema: al latino le interesa más la confianza que la justicia, en tanto que al anglosajón le sucede exactamente lo contrario, concede prioridad a la justicia sobre la confianza o la amistad.

Esto, repito, tiene importantes consecuencias en el área de la ética clínica. Toda la doctrina del consentimiento informado se basa en el establecimiento de un catálogo de derechos de los pacientes, entre los que se encuentra el derecho a ser informado y a aceptar o no las actuaciones propuestas por el profesional. El latino nunca ha entendido muy bien esto.⁴ De entrada, le resulta sospechoso.⁵ Ya decía McIntyre que el consentimiento informado no ha podido prosperar más que en una época en que las relaciones médicas se han convertido en relaciones ‘entre extraños’, en vez de ser relaciones ‘entre amigos’, como lo fueron en otro tiempo.⁶ El latino sigue creyendo en que deben ser relaciones entre amigos.⁷ Y razona más o menos del siguiente modo: si confío en mi médico, ¿para qué quiero que me informe? Y si no confío en él, ¿cómo puedo fiarme de la información que me dé? En otros términos: si hay confianza, el consentimiento informado resulta inútil, incluso perjudicial; y si no hay confianza, resulta superfluo.⁸ Ni que decir tiene que el anglosajón no razona de ese modo.

⁴ S. Spinsanti, *Obtaining Consent from the Family: A Horizon for Clinical Ethics*, «Journal of Clinical Ethics», 3 (1992), pp. 188-192.

⁵ P. Vorgia, K. Katsouyanni, T.N. Garanis, et al., *Attitudes of a Mediterranean Population to the Truth-Telling Issue*, «Journal of Medical Ethics», 2 (1992), pp. 67-74.

⁶ A. MacIntyre, *Patients as agents*, in S.F. Spicker, H.T. Engelhardt Jr. (eds.), *Philosophical Medical Ethics: Its Nature and Significance*, D. Riedel, Boston 1977.

⁷ A. Savignano, *Bioetica Mediterranea: Etica della virtù e della felicità*, Edizioni ETS, Pisa 1995.

⁸ P. Cattorini, M. Reichlin, *The Physician, the Family, and the Truth*, «Journal of Clinical Ethics», 3 (1992), pp. 219-220.

3. *Las vicisitudes de la ética médica*

Grecia fue no sólo la cuna de la Ética como disciplina sino también de la Medicina occidental. Los primeros médicos occidentales fueron los hipocráticos. Y eso porque interpretaron la salud y la enfermedad, por vez primera, como armonía o alteración de la estructura de la *phýsis* o naturaleza del cuerpo humano, y no como resultado de la actuación de agentes superiores o divinidades sobre el ser humano.⁹ Dicho de otro modo, los griegos interpretaron la salud y la enfermedad con categorías no directamente religiosas. Y también como en los demás aspectos de la vida, esto les llevó a ver la salud y la enfermedad, más que como un fenómeno religioso, como un hecho moral. Una cosa que sorprende al estudiar los escritos hipocráticos es la importancia que en ellos tiene la ética. Hay textos que tratan directamente de este tema; así el *Juramento*, o los titulados *Sobre la decencia*, *Preceptos* y *Ley*. Pero lo sorprendente es que el talante ético no se limita sólo a esos libros; invade la práctica totalidad de los escritos de la colección hipocrática. El médico hipocrático se ve a sí mismo como un moralista, que tiene por obligación ordenar la vida de las personas para que éstas conserven su salud y eviten la enfermedad. Sólo de ese modo podrán desarrollar plenamente sus capacidades y alcanzar la felicidad. La medicina tiene un contenido fundamentalmente moral. De ahí que la terapéutica más importante en la tradición hipocrática no sea la cirugía, ni la farmacología, sino la dietética. Conviene recordar que el vocablo griego *diáita* no significa dieta alimentaria sino regulación de toda la vida de la persona, dieta alimentaria incluida, a fin de conservar sano, bello y bueno el cuerpo. En el libro hipocrático de las *Epidemias* se lee: «Ejercicios físicos, comidas, bebidas, sueño, relaciones sexuales: todo con moderación».¹⁰ Este texto lo repite Galeno, y está en la base de la tradición alejandrina y medieval de las *sex res non naturales*. El médico hipocrático se vio siempre a sí mismo como un gobernante, es decir, un legislador, un promotor y un juez de la conducta de los seres humanos. Él tenía poder de mando sobre el microcosmos, esto es, sobre el cuerpo humano. Y para conseguir que éste conservara la salud y evitara la enfermedad, es decir, para que pudiera conservarse lo más perfecto posible

⁹ P. Laín Entralgo, *La medicina hipocrática*, Revista de Occidente, Madrid 1970.

¹⁰ *Epidemias* VI 6 2; *Enfermedades de la mujer* 2, 110; *Sobre el arte*, 5.

y permitir de ese modo a los individuos la consecución de la *eudaimonía*, el médico podía utilizar cualquier medio, incluida la mentira. Hay testimonios explícitos de esto en el *Corpus Hippocraticum*. De ahí su paternalismo.

Es importante entender la lógica interna del paternalismo griego, a fin de no simplificarlo en exceso. El orden de la naturaleza es, como hemos visto, el criterio de moralidad. Bueno es lo natural y malo lo antinatural o contranatural. La enfermedad pertenece a este último tipo de cosas: es una alteración de la naturaleza del cuerpo en mayor o menor grado, que puede llegar a ser tan contranatural que provoque la muerte. La enfermedad, pues, es una desnaturalización. De ahí que uno de los términos griegos utilizados para designarla sea el de *astheneia*, que significa debilidad. Eso es lo que tradujo el término latino *infirmitas*, que significa, precisamente, falta de firmeza, debilidad. La enfermedad debilita el cuerpo. Pero como en Grecia la armonía psíquica no es posible sin la orgánica, resulta que esa debilidad también afecta al alma. La persona enferma es débil, tiene debilitado no sólo su cuerpo sino también su espíritu. Eso hace que no esté en las mejores condiciones para tomar decisiones o gobernarse a sí misma. La enfermedad disminuye la capacidad o competencia, y hace muy difícil, cuando no imposible, el ejercicio de la virtud moral por antonomasia, la *phrónesis* o prudencia. Las decisiones del enfermo tienen el peligro de ser imprudentes. De ahí que durante su enfermedad deba delegar esa función en otra persona, alguien que esté sano y que sepa qué es lo mejor para él. Esa persona es el médico. Éste debe decidir por el paciente, buscando siempre lo mejor para él. El criterio para la toma de decisiones ha de ser el mayor beneficio del paciente. Este modo de decidir, dice Aristóteles, es el mismo que el utilizado por el padre cuando decide por su hijo, ya que lo hace buscando el beneficio del hijo, no el propio beneficio. De ahí que este criterio sea paternalista. Aristóteles añade que el padre puede tomar decisiones siguiendo otro criterio prácticamente opuesto al anterior. Eso sucede cuando las decisiones las toma buscando el propio beneficio y no el de la otra persona. De este tipo son las decisiones que toma el amo respecto a su esclavo.¹¹ Y como amo se dice en griego *despótes*, resulta que este modo de tomar decisiones recibe el nombre de despotismo. Siguiendo el principio aristotélico de que la degradación de lo mejor da como consecuencia lo peor, resulta

¹¹ Aristóteles, *Pol.* III 6: 1278 b 33-1279 a 2.

que el régimen paternalista, que para Aristóteles es el óptimo, cuando se corrompe da como consecuencia el régimen pésimo, que es el despótico. En la medicina griega hay toda una ética del paternalismo: el médico debe buscar siempre el máximo beneficio del paciente, no el beneficio propio. Su ética le obliga a ser paternal, no déspota.

Los médicos hipocráticos, según parece, se tomaron muy en serio su condición de líderes morales de la sociedad. Bastantes de ellos debieron estar dotados de un gran carisma, que además fue reconocido como tal y admirado por los ciudadanos. Esto les dotó de una autoridad moral indiscutible. La gente aceptaba de buena gana su liderazgo y cumplía, sumisa, sus órdenes. Aplicando las categorías elaboradas por Max Weber sobre la gestión del poder social, cabe decir que los hipocráticos legitimaron su poder y autoridad social por vía 'carismática'. *Kháris* es un término griego que significa gracia, don. La gente los vio como poseídos o investidos de un carisma especial. El carisma es siempre un don, un don de la naturaleza, quizá también un don divino. Las personas con carisma son superiores a los demás 'por naturaleza'. De ahí su poder social de mando y el hecho de que los demás acepten obedecerles.¹²

El problema del carisma, como bien señaló Max Weber, es que resulta inherente a la propia persona, de tal modo que desaparece a la muerte de ésta. El carisma no se hereda. Los hijos de los carismáticos no son carismáticos, o no lo son necesariamente. De ahí que a la muerte del carismático, sus seguidores intenten gestionar su poder por otra vía distinta a la carismática. Es el tipo de gestión del poder social que Weber llama 'tradicional'. El verbo latino *trado* significa dar, entregar. Tradición es entrega. Los sucesores conservan el depósito recibido del carismático, y lo gestionan en su nombre. En eso consiste la gestión tradicional del poder social. Así ha pasado en las monarquías. El fundador de la dinastía fue un carismático y sus descendientes legitimaron su poder social apelando al depósito que recibieron, a la entrega que el carismático les hizo. Y así, en los fundadores de todo tipo de movimientos sociales: religiones, órdenes religiosas, etc. A fin de asegurar su poder, los sucesores tienden a ensalzar hasta el extremo las virtudes del carismático, lo cual les lleva, las más de las veces, a convertirle en un personaje legendario, perfecto y, si es posible, divino o semidivino. Esto es, concretamente, lo que sucedió tras el hipocratismo, espe-

¹² D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, Triacastela, Madrid 2007, pp. 25-98.

cialmente en la época medieval. Hipócrates se convierte en un personaje mítico y la ética hipocrática se sacraliza, convirtiéndose en el canon sagrado no sólo de la ética médica sino de toda ética profesional; más aún, de todo aquel con un rol social de mando. Galeno, a la altura del siglo II d.C., coloca ya a Hipócrates junto a Sócrates, Homero y Platón, y dice de ellos: «los veneramos de modo semejante a los dioses».¹³ En toda la fase de gestión tradicional del poder médico, para vincular del modo más fuerte posible a los profesionales a ese rol, se hace de la profesión un compromiso religioso (toda profesión se organiza en la Edad Media conforme al paradigma de la ‘profesión religiosa’), obligando a sus miembros a comprometerse ante Dios al cumplimiento de sus deberes: de ahí que tome la forma de juramento. Lo que en la época hipocrática fue una excepción, el juramento como vínculo sagrado en el que uno se compromete a cumplir los deberes inherentes a su profesión, se convertirá en la Edad Media en la regla. La profesión médica es una especie de profesión religiosa, el médico es como un sacerdote y sus obligaciones morales, deberes religiosos. Un médico pagano, heredero de la tradición hipocrática, Galeno de Pérgamo, escribió un libro titulado *Quod optimus medicus sit quoque philosophus*. Sus discípulos pronto cristianizarán el título, que se convertirá en este otro: *Quod optimus medicus sit quoque christianus*. El buen médico tiene que ser, antes que ninguna otra cosa, cristiano, y la ética profesional, la ética hipocrática, es el canon teológico, divino, del buen hacer profesional. Durante la fase de gestión tradicional del poder médico, la ética médica se hace teológica. No es un azar que se halle expuesta en tratados teológicos o pastorales: los manuales de confesores y el derecho eclesiástico o canónico. Así ha sido durante muchos siglos, y así sigue siendo en el imaginario colectivo de muchas gentes en los países de tradición católica, como son los latinos y mediterráneos. No tener en cuenta esto impide entender las vivencias morales más profundas del alma latina y mediterránea.

Las cosas comenzaron a cambiar en el siglo XVI. Entonces apareció en Europa otro modo de gestión y legitimación del poder social. Es el que Max Weber denomina ‘burocrático’. La burocracia es la antítesis del carisma. Si éste se caracteriza por ser personal, la burocracia es por completo impersonal; es la gestión impersonal del poder social. Ahora el poder no reside en individuos sino en

¹³ Galeno, *Exhortación a la medicina*, 5.

instituciones, entes generalmente supraindividuales y carentes de personalidad física. Su personalidad es sólo jurídica. La primera y más importante de las instituciones impersonales a lo largo de los siglos modernos es, sin duda alguna, el Estado. Es también la que ha acaparado más poder. Tanto, que casi todos los otros poderes han pasado a depender de él o estar bajo su control.

Eso es lo que pasó, concretamente, con el poder médico. El Estado moderno quiso inmediatamente controlarlo. El resultado fue el nacimiento de unas instituciones burocráticas o impersonales que tenían y tienen por objeto el control del ejercicio médico. Esas instituciones reciben diferentes nombres en los distintos países, pero en general se las denomina Colegios de médicos. Ese nombre apareció por vez primera en la Inglaterra del siglo XVI, con la fundación del *College of Physicians* de Londres en 1518, que después pasó a estar bajo el control directo de la Corona, razón por la cual acabó denominándose, a partir de 1674, *Royal College of Physicians*.

En España, que a partir de 1492 se constituyó como nación unificada y Estado moderno, el proceso fue muy similar, aunque tuvo sus matices propios. En 1477 los Reyes Católicos crean el Tribunal del Protomedicato, con la función de regular el ejercicio de la medicina en todos los territorios dependientes de la Corona de Castilla. Este tribunal pasó por distintas vicisitudes, y duró hasta bien entrado el siglo XIX. Tras esto, se probaron distintos sistemas de organización y control, que cristalizaron en la creación de los Colegios de Médicos, a finales de esa centuria. Ni que decir tiene que esta figura del Tribunal del Protomedicato pasó de Castilla a las colonias de América, donde estuvieron vigentes hasta el momento de la independencia.

Esta organización y gestión burocráticas del poder médico no podía no ir seguida de una burocratización de la ética médica. Esa burocratización es lo que acabó llamándose Deontología médica. Es interesante que en los estatutos del *Royal College of Physicians* de Londres hubiera un capítulo titulado *Praecepta moralia*. El Colegio tiene como una de sus funciones, quizá la principal, el control de la ética. ¿Pero de qué ética? Ya vimos lo que fue la ética hipocrática y lo que significó su gestión carismática, así como el cambio que sufrió en la fase de gestión tradicional, hasta convertirse en moral teológica y derecho canónico. Pues bien, ahora, en la fase de gestión burocrática, la ética médica se transformará en deontología profesional. Veamos de qué modo.

El término ‘deontología’ es confuso. Etimológicamente significa tratado o estudio de los deberes, y por tanto viene a identificarse con ética. Desde que C.D. Broad publicara su libro *Five types of ethical theory* el año 1930, es frecuente dividir las teorías éticas en dos clases distintas y contrapuestas: las deontológicas y las teleológicas.¹⁴ Las primeras son aquellas que definen la corrección de un acto de acuerdo con normas o criterios existentes *a priori*, en tanto que las segundas son aquellas que lo definen en relación a sus consecuencias, que, evidentemente, son *a posteriori*. Así definidos los términos, es frecuente poner como ejemplo de teoría teleológica la ética aristotélica, y de teoría deontológica, la kantiana.

Pero éste no es el sentido en que se utiliza el término ‘deontología’ en la expresión ‘deontología profesional’, o ‘deontología médica’. Por deontología profesional se entiende el conjunto de deberes de una profesión, es decir, aquellos que está obligado a respetar y cumplir la persona que ejerce una profesión. La deontología profesional tiene una característica muy peculiar, y es que ese catálogo de obligaciones no viene establecido por la sociedad en general, o por los moralistas, sino por los propios miembros de la profesión. Es indudable que los médicos tienen muchos deberes que son comunes con los demás ciudadanos; por ejemplo, todos los que se hallan tipificados en el Código Penal. Pues bien, no es de éstos de los que se ocupa la deontología médica. Se ocupa sólo de aquellos deberes que tienen los médicos y que no son comunes a los demás ciudadanos.

Estos deberes son de dos tipos que, siguiendo la teoría del más deontologista de los autores, Kant, pueden denominarse perfectos e imperfectos.¹⁵ Los códigos de deontología profesional, también llamados códigos de ética profesional, se ocupan de ambos. Pero es evidente que tienen que hacerlo de modo distinto. Al cumplimiento de los deberes imperfectos no pueden más que exhortar. Al de los deberes perfectos, por el contrario, pueden obligar, hasta el punto de tener la potestad de establecer sanciones. Estas sanciones no pueden ser las mismas que pone un tribunal ordinario, por ejemplo la reclusión, pero sí pueden consistir y consisten en la separación temporal o perpetua del ejercicio profesional. De este modo, las

¹⁴ C.D. Broad, *Five Types of Ethical Theory*, Routledge & Kegan Paul, London 1930.

¹⁵ I. Kant, *Grundlegung zur der Metaphysik der Sitten*, in *Kant's Gesammelte Schriften*, Georg Reimer, Berlin 1903, Bd. IV, p. 421.

comisiones deontológicas se convierten en auténticos tribunales que juzgan conductas e imponen sanciones, actuando de modo similar a como lo hacen los tribunales ordinarios. Su única diferencia es que aquí todo queda dentro del propio cuerpo profesional, de modo que el juez es un miembro de la profesión, etc.

En el caso concreto de España, esto viene funcionando así desde la fundación del Tribunal del Protomedicato. Este Tribunal tenía funciones sancionadoras. Y a partir de finales del siglo XIX las tienen los Colegios de médicos, dentro de los cuales han existido y siguen existiendo las llamadas Comisiones de Deontología, Derecho médico y Visado, encargadas de analizar las conductas de todos aquellos médicos infractores de las normas establecidas en el Código deontológico. No lo conozco bien, pero tengo la impresión de que en los países Latinoamericanos sucede lo mismo.

No deja de ser significativo el hecho de que los clásicos Códigos deontológicos hayan dejado de llamarse así, y que hoy reciban el nombre de Códigos de ética médica. Éste es un fenómeno relativamente reciente, que en España no tiene más de treinta años. ¿Por qué ese cambio? La razón está en el absoluto fracaso de la Deontología médica para promover la excelencia del ejercicio profesional. Debido a su carácter sancionador, se convirtió en una estructura burocrática carente de eficacia real. La razón es clara: al tratarse de un órgano intraprofesional, tenían que ser los propios compañeros quienes sancionaran las conductas de los infractores. Esto sesga ya de entrada el procedimiento, ya que los médicos se convierten a la vez en jueces y partes del proceso. Es lógico que se mirara al compañero con extrema benevolencia, y que las sanciones tuvieran generalmente un carácter casi siempre simbólico.

Ésta es la percepción que tiene en España, y sospecho que también en Latinoamérica, todo profesional de la Medicina. La deontología médica no ha servido para promover la excelencia del ejercicio profesional, pero tampoco como órgano de control de las conductas incorrectas. La percepción general es que se trata de un procedimiento burocrático e ineficaz. Recalco lo de burocrático, porque mi tesis es que la Deontología profesional no es otra cosa que la expresión de la ética profesional en la fase burocrática del ejercicio del poder. La burocratización general de las instituciones que se produce a partir del Renacimiento afecta también a la Medicina, y da como resultado que la ética médica se burocratice y tome la forma de Deontología profesional.

4. *Las razones del nacimiento de la bioética en los países latinos*

El nacimiento de la bioética en la Europa latina, y pienso que también en Latinoamérica, no obedece a un puro proceso de mimesis del movimiento norteamericano. Esta tesis, mantenida por los principales tratadistas americanos, vista desde los países latinos parece, cuando menos, incompleta, cuando no carente de todo sentido.

¿Es la bioética un producto específicamente norteamericano? ¿La bioética de todos los demás países es el resultado de la difusión del movimiento norteamericano, o tiene raíces autóctonas? Éstas son preguntas que se han venido formulando una y otra vez en los últimos años, pero sobre las que no hay unanimidad en las respuestas. Estas últimas son de dos tipos, o cabe agruparlas en dos conjuntos distintos. Uno es el de las respuestas que cabe llamar ‘externalistas’ o ‘difusionistas’, las que aceptan que cualquier otra bioética distinta de la norteamericana ha surgido por difusión de ésta. Tal es la opinión más extendida en el ámbito norteamericano. Como ejemplo paradigmático de ella, cabe citar el libro, por lo demás excelente, de Albert J. Jonsen, *The Birth of Bioethics*.¹⁶ En el polo contrario están las respuestas que denominaremos ‘internalistas’ o ‘emergentistas’, las que consideran que en los países distintos de Norteamérica, el nacimiento y desarrollo de la bioética se ha debido a factores propios, autóctonos.¹⁷ Ésta es la postura más frecuente entre los bioeticistas europeos. Entre estas dos actitudes extremas caben todo tipo de posiciones intermedias, que aceptan la existencia de factores internos y, a la vez, reconocen la influencia decisiva de la bioética norteamericana en el desarrollo de la bioética europea, aunque sólo sea porque aquélla apareció y se desarrolló algunos años antes.

La tesis que yo voy a defender es que la difusión sólo se produce cuando se dan condiciones adecuadas en el receptor. Dicho de otro modo, no todo mensaje que se emite llega a todos los sitios. Para que pueda ser recibido se requieren ciertas condiciones que

¹⁶ A.R. Jonsen, *The Birth of Bioethics*, Oxford University Press, New York 1998.

¹⁷ H. ten Have, *Bioethics and European Traditions*, in H. ten Have, B. Gordijn (eds), *Bioethics in a European Perspective*, Kluwer, Dordrecht/ Boston /London 2001, pp. 1-11. Cfr. R.C. Fox, J.P. Swazey, *Observing Bioethics*, Oxford University Press, New York 2008, pp. 227 y 250s.

hagan posible esa recepción. En caso contrario, el mensaje, simplemente, se pierde en el camino. Por eso me parecen cuando menos incompletas las tesis difusionistas. La pregunta que es necesario hacerse, al menos cuando lo que se está intentando es entender las cosas desde el punto de vista del receptor, es por qué ese mensaje prendió en él y en un cierto momento, y no en otro lugar o en otro momento. Dicho de otro modo, lo que es necesario analizar ahora son las causas intrínsecas y autóctonas por las cuales la bioética prendió en un cierto momento en los países latinos.

Esas razones intrínsecas o autóctonas son de tres tipos. Una primera es el espectacular avance de la tecnología aplicable en biomedicina a partir de los años sesenta del siglo XX. He dicho en múltiples ocasiones que la medicina ha avanzado más en los últimos treinta o cuarenta años que en los veinticinco siglos anteriores. Parece una afirmación osada, pero cuando se la analiza con una cierta detención resulta fácilmente validada por los hechos. Tampoco es algo que deba sorprendernos. Los analistas de la actividad científica nos han convencido a todos desde hace décadas de que el progreso de la ciencia es exponencial, hasta el punto de que hoy existen vivos más científicos que todos los que han existido a lo largo de la historia de la humanidad.

Los avances tecnológicos han sido espectaculares. Valgan como ejemplo los acontecidos en el principio y el final de la vida. Por más que el origen de la vida siga siendo un misterio, es lo cierto que hoy conocemos con precisión creciente la información genética que rige la herencia de los seres vivos y su evolución, y que no sólo conocemos eso sino que además tenemos la capacidad de modificarlo. Técnicas como la llamada ingeniería genética, o las más recientes de clonación, suponen un salto cualitativo en el manejo por el ser humano de la transmisión de la vida. De ser meros espectadores de ella y de la evolución, hemos pasado a poder controlarla e, incluso, manipularla. Y junto a esas técnicas, piénsese en todas las demás que giran en torno al origen de la vida: técnicas de reproducción asistida, diagnóstico preimplantatorio, diagnóstico prenatal, anticoncepción, intercepción, aborto, etc.

Algo similar ha sucedido en las fases finales de la vida. La vida puede peligrar por dos tipos de situaciones, generalmente llamadas agudas y crónicas. Los procesos agudos colocan al ser humano en situación crítica. Para controlar ese tipo de situaciones se han puesto a punto en las últimas décadas las llamadas técnicas de soporte vital, hoy reunidas en unas unidades hospitalarias nuevas que ha

sido necesario crear, las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). La otra vía de terminación de la vida, la propia de los procesos crónicos, ha exigido la puesta a punto de otras unidades, hoy conocidas con el nombre de Unidades de Cuidados Paliativos.

Todo esto es consecuencia de la revolución técnica que se ha producido en las últimas décadas. La introducción de todos los procedimientos citados y otros más, ha generado múltiples cuestiones morales. ¿Deben utilizarse esas técnicas? ¿Cómo? ¿Cuándo? Para esto, la Deontología profesional no tenía respuesta, ni tampoco posibilidad de darla. Era necesario un enfoque nuevo, que fuera a los problemas reales, saltando por encima de las reglamentaciones burocráticas. Ese nuevo enfoque fue la Bioética.

Pero hay una segunda razón. No todo se ha debido a la revolución tecnológica. Casi simultáneamente con ese proceso, se ha producido otro de consecuencias no menores. Se trata de la emancipación de los pacientes. Fue en los años sesenta cuando se produjo, tanto en Estados Unidos como en Europa, un fuerte movimiento en defensa de los derechos humanos de los grupos que no los disfrutaban en plenitud. El ejemplo paradigmático en los Estados Unidos lo representó en los años sesenta Martin Luther King y su lucha por los derechos civiles de los afroamericanos. En Europa, este movimiento estuvo representado paradigmáticamente por la revolución ocurrida en París en Mayo de 1968, y cuya influencia llegó a todo el continente. Y junto a estos dos ejemplos, otros muchos. No es un azar que sean estos los años en que se organizan y adquieren fuerza otros muchos movimientos, como los de liberación de la mujer, liberación de los animales, teología de la liberación, etc. Y tampoco lo es que en el campo de la medicina esto se materializara, primero, como movimiento a favor de los derechos de los enfermos, y después como derechos de los enfermos mentales, a través del movimiento antipsiquiátrico.

Aún hay una tercera razón del surgimiento de la bioética en los países latinos. Ésta tiene que ver con el incremento de los costes, la consideración de la asistencia médica como un bien social primario y la reivindicación de sistemas públicos que permitan el acceso de la ciudadanía a los bienes derivados de una asistencia médica universal. Durante los años del keynesianismo se pusieron a punto, por ejemplo en Europa, sistemas públicos y universales de asistencia médica. La crisis económica de 1973 puso contra las cuerdas este sistema y le ha hecho, en unos lugares más y en otros menos, entrar también en crisis. Esto, por supuesto, plantea problemas éti-

cos de primerísima categoría, como pueden ser la gestión de recursos escasos o la tensión siempre inestable entre justicia y eficiencia. Es obvio que en los sistemas privados suele primar la eficiencia sobre la justicia, y que en los públicos sucede lo contrario. Pero ambas son obligaciones morales. ¿Cómo armonizarlas? Adviértase que los conflictos éticos en las instituciones públicas y en las privadas son también sensiblemente distintos. Un ejemplo concreto es el de las personas ingresadas en UCI. Si los familiares tienen que abonar el gasto en UCI, es lógico que al cabo de un cierto tiempo empiecen a plantearse la posibilidad de retirar medidas de soporte vital, aduciendo su poca eficacia en las fases finales de los procesos morbosos y su alto coste. Por el contrario, cuando los servicios son públicos y no hay pago directo de los servicios, el deseo de los familiares es más bien el contrario, que su pariente permanezca todo el tiempo que sea posible en soporte vital, aunque su esperanza de vida sea muy poca o nula.

El resultado de este análisis es que el surgimiento de la bioética latina, que se produce en la década de los años setenta, tiene que ver con razones extrínsecas, el movimiento surgido en los Estados Unidos, pero también con razones internas, al menos tres, el desarrollo tecnológico de la biomedicina en nuestros países, la emancipación de los pacientes y los problemas de justicia en el acceso a las prestaciones de salud. Pero se debe también a otra razón, y es que las instituciones que hasta entonces habían venido ocupándose de los problemas éticos, las Comisiones deontológicas de los Colegios de médicos, fueron incapaces de percibir estos cambios y adaptarse a las nuevas necesidades de los médicos. En síntesis, cabría decir que la bioética nace como un intento de superar la gestión burocrática de la ética profesional, mediante procedimientos nuevos, capaces de recuperar lo que nunca debió perder, carisma.

5. Entre Escila y Caribdis

Es hora ya de que analicemos los obstáculos que la bioética latina ha encontrado en su desarrollo. Son fundamentalmente dos. Uno primero es la religión. Los países latinos son de tradición católica, y como tales nunca han diferenciado claramente religión de moral. Esto parecería extraño, a la vista de lo que antes dijimos a propósito de la herencia griega, de la que sin duda la cultura latina es heredera. Pero junto a esa herencia recibió otra de signo muy

distinto. Fue la herencia israelita, y más en concreto la cristiana. Ya en los orígenes del cristianismo se generó una fuerte tensión entre las exigencias de la Ley, representada paradigmáticamente por el Antiguo Testamento, y los fueros de la Gracia, expresión máxima del Nuevo. Las cartas de Pablo son claro testimonio de ello. También es claro que este conflicto se ha seguido dando a todo lo largo de la historia del cristianismo, y que se halla en la base de sus escisiones principales, como es el caso de la luterana. Pero más allá de esas tensiones internas, es obvio que el cristianismo oficial ha sido a todo lo largo de su historia profundamente normativizador de las conductas, y que no ha permitido que las normas morales vinieran definidas con criterios puramente seculares. El tiempo, por otra parte, no ha servido para aminorar esta tendencia sino que, muy al contrario, la ha incrementado. El ejemplo paradigmático de esto lo constituye la declaración dogmática del Concilio Vaticano I, que en 1870 definió como verdad de fe para todo cristiano católico el magisterio infalible de la Iglesia no sólo en materias de fe, cosa que nadie le había discutido nunca, sino también en cuestiones de costumbres, es decir, en el terreno moral.¹⁸ La intromisión de la jerarquía católica en las cuestiones morales ha sido tanto mayor y más agresiva cuanto más amenazado ha visto su magisterio en este campo.

Esto explica una peculiaridad de la bioética latina, y es su difícil proceso de emancipación de las estructuras eclesásticas. Si se analiza la literatura latina surgida en los últimos veinte o veinticinco años y que lleve en su título la palabra bioética, se verá que más de la mitad de ella está escrita con criterios estrictamente eclesásticos, y que su objetivo último es defender las posturas mantenidas por la jerarquía católica, que sigue siendo considerada por una buena parte de la población, por lo general la de más edad, como la autoridad máxima en este tipo de cuestiones.

El proceso de secularización ocurrido en las últimas décadas, en cualquier caso, es muy amplio y profundo. Los países latinos participan del proceso general de secularización de la sociedad europea, que los expertos consideran muy superior al de la norteamericana. A la altura del año 2000, el 82,1% de los españoles se declaraba católico (cinco años antes era el 98%), pero el 55,7% de la pobla-

¹⁸ H. Denzinger, P. Hünermann, *El Magisterio de la Iglesia: Enchiridion Symbolorum Definitionum et Declarationum de Rebus Fidei et Morum*, Herder, Barcelona 1999, nº 3074.

ción opinaba que es poco religiosa y el 7,4 que no lo es nada. Si en las últimas encuestas se suman las personas indiferentes en materia religiosa, junto con las no practicantes y las ateas, la cifra se acerca al 70% de la población. Este número, por otra parte, irá creciendo en los próximos años, dado que quienes todavía mantienen las prácticas religiosas son los grupos de mayor edad. Esto hace que ante la bioética secular las reacciones de los grupos sociales sean muy distintas. Las personas de más de sesenta años siguen creyendo que la autoridad en este tipo de cuestiones la tienen las autoridades eclesásticas, en tanto que las generaciones más jóvenes les niegan esa prerrogativa. Cabe decir, por ello, que este peligro, el de confundir ética y religión, con ser importante, ha disminuido de modo muy sensible en las dos últimas décadas y lo hará aún más en el próximo futuro.

El otro peligro es la confusión de ética y derecho, de deber moral con norma jurídica. Éste es un fenómeno general en todos los países que fueron en su tiempo territorios del Imperio Romano. Roma dejó en todos ellos una fuerte impronta, de la que cabe destacar, al menos, dos características. Una primera es el fuerte centralismo, la concentración del poder político y del gobierno. La otra es un sistema jurídico muy potente y desarrollado, herencia del viejo Derecho romano. Hasta tal punto llega este poder de la norma jurídica, que en la población es frecuente confundir derecho y ética. Esto hace que ante un conflicto cualquiera, la primera reacción del latino sea preguntarse por las normas jurídicas pertinentes al caso. Hasta hace pocos años, se juzgaba de algo como correcto o incorrecto, analizando el contenido de la legislación. Una vez comprobado que el acto no era ilegal o antijurídico, el latino suele preguntarse si es o no acorde con la moral católica. Hoy la situación es distinta, pero sólo en parte. La primera preocupación sigue siendo la jurídica. Lo que ha cambiado es el modo de gestionar la segunda parte. Si antes se hacía por comparación con la norma eclesástica, ahora se considera que las cuestiones morales son subjetivas, que dependen de cada uno y que por lo tanto quedan a la gestión privada de las personas.

En ambos casos, la ética desaparece, confundida, bien con la religión, bien con el derecho. Un ejemplo paradigmático de esto lo tenemos en el tema de la enseñanza de la ética médica en las Facultades de Medicina del mi país. Hasta mediados de los años sesenta, era obligatoria en todas las Facultades una asignatura de 'Moral profesional', impartida prácticamente siempre por sacerdotes. El

desprestigio de su enseñanza llegó a tal grado que al final dejó de darse. Quedó, eso sí, la explicación de la Deontología médica, es decir, del Código deontológico de los Colegios de médicos, como parte de la asignatura de Medicina legal. Más tarde, en la década de los años setenta, cuando la bioética hace su aparición en España, se inicia tenuemente su introducción en los planes de estudio de Medicina. Y comienzan las luchas por el dominio de esa nueva parcela de poder. Los profesores de Medicina legal la han reivindicado insistentemente para sí, alegando su dedicación histórica a la Deontología médica. Lo cual ha hecho que en España, como en otros países mediterráneos, esté resultando extremadamente difícil diferenciar ambas disciplinas. De hecho, en este momento no hay aún ningún profesor que tenga un nombramiento específico para la enseñanza de la bioética, y la mayor parte de los cursos que se imparten a los estudiantes de medicina están dados por profesores del Departamento de Medicina legal. Ni que decir tiene que para ellos la bioética se reduce, por lo general, a la explicación del Código deontológico y de las leyes civiles que se ocupan de cuestiones relacionadas con el ejercicio de la medicina, como pueden ser el consentimiento informado, la capacidad y la incapacitación, la donación y el trasplante de órganos, etc. Según la edad y la ideología de estos profesores, añadirán o no a lo dicho las enseñanzas propias del magisterio católico.

6. La historia en primera persona

Lo anteriormente expuesto era necesario para situar lo que personalmente he intentado hacer en bioética. Desde el comienzo tuve claro que en los países latinos la bioética no podía consistir en la pura importación del modelo norteamericano. Era necesario rehacer el edificio entero, construirlo de nueva planta, asumiendo todo lo válido que nos viniera de fuera, pero haciendo justicia a nuestra cultura y a nuestra tradición. También tuve muy pronto claro que era necesario superar los dos males inveterados en nuestro medio, el clericalismo y la juridificación. Se hacía necesario, pues, refundar la bioética, rehacerla desde sus fundamentos, y no limitarse a la solución, más o menos afortunada, de los casos concretos, es decir, al mero pragmatismo, tan frecuente en la bioética anglosajona.

Refundar la bioética. Y refundarla teniendo en cuenta la peculiaridad e idiosincrasia de nuestra cultura y tradición latinas. Ahí es

nada. En cualquier caso, me puse a la tarea. Y poco a poco fui descubriendo algo que hoy considero fundamental. Se trata de lo siguiente. Hay diferentes lenguajes para expresar la vida moral, cada uno es más adecuado para designar unos ciertos aspectos de la ética. Así, por ejemplo, el lenguaje propio de la cultura anglosajona es el de los principios-consecuencias, lo mismo que el de las culturas centroeuropeas es el de los derechos-deberes. La cultura latina tiene su propio lenguaje, que, como ya vimos, es el de las virtudes y los vicios.¹⁹ Cada uno tiene sus ventajas y sus inconvenientes, pero no hay duda de que una bioética latina no puede pasar por alto la peculiaridad del medio en que se desarrolla.

Si esto es así, se comprende que el tipo de fundamentación más frecuente en los Estados Unidos, paradigmáticamente representando por el *Informe Belmont* y por el libro de Beauchamp y Childress, no sea el más adecuado en nuestro medio. La bioética principialista no se ajusta a nuestras necesidades. Tampoco las éticas basadas en los derechos y los deberes. De ahí la poca sintonía que nuestros pueblos tienen con los catálogos o códigos de derechos en general, y de derechos de los enfermos, en particular. Y de ahí también la necesidad de separar el lenguaje de la ética del propio del derecho. Parecería, tras lo dicho, que el lenguaje más adecuado para nuestra bioética había de ser el de las virtudes y los vicios. Pero tiene sobre sí el lastre de una larga tradición moralizante y eclesial que tampoco lo hacen el más aconsejable.

Tras todos estos descartes, llegué a la conclusión de que el lenguaje más adecuado, flexible y útil es el de los valores.²⁰ El clínico ha sido entrenado durante todo su periodo de formación en el manejo de los llamados 'hechos clínicos', y con ellos es con los que toma sus decisiones profesionales, la diagnóstica, la pronóstica y la terapéutica. El clínico entiende perfectamente el lenguaje de los hechos. Pues bien, lo que la ética intenta añadir a la formación del profesional es una nueva dimensión, la de los 'valores'. Hay hechos y hay valores, cada uno con su propia lógica. Cuando llega al servicio de urgencia un testigo de Jehová que ha sufrido una hemorragia aguda masiva, el clínico sabe explorarle y, a partir de los

¹⁹ D. Gracia, *The Intellectual Basis of Bioethics in Southern European Countries*, «Bioethics», 2/3 (1993), vol. 7, pp. 97-107.

²⁰ D. Gracia, *Spanish Bioethics Comes into Maturity: Personal Reflections*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 3 (2009), vol. 18, pp. 219-227.

hechos que encuentra establece un diagnóstico, un pronóstico y una pauta de tratamiento. Ésta consiste en la reposición de la volemia. Esto es lo que le enseñaron en la facultad y lo que dicen los libros de medicina. Ahora bien, si el paciente recupera la conciencia y le dice que es testigo de Jehová, el médico comenzará a ponerse nervioso. ¿Por qué? Porque ser testigo de Jehová no es un hecho clínico; es un valor; concretamente, un valor religioso. Hoy todos sabemos que debe tenerse en cuenta en el proceso de toma de decisiones, y que por tanto es un elemento nuevo que el profesional debe saber identificar, explorar e integrar en sus decisiones. Pues bien, la ética clínica trata de esto, de introducir en la práctica clínica los valores y el correcto manejo de los valores, a fin de aumentar la corrección y la calidad de las decisiones clínicas.

Hechos, valores y deberes. Éste es el modo como hoy considero que debe fundamentarse la ética clínica, al menos en nuestro medio. Ya sabemos lo que son hechos y lo que son valores. Los valores no se perciben, como los hechos, sino que se estiman. La estimación es una facultad de la mente humana, como la percepción, la imaginación, la memoria o el pensamiento. Además de percibir cosas, las estimamos. Y, además, no podemos no estimarlas. Toda percepción desencadena una estimación. A pesar de lo cual, ambas cosas no se identifican, de tal modo que percibiendo lo mismo podemos estimar diferencialmente, y viceversa. Se perciben hechos y se estiman valores.

No es éste el lugar de analizar con detalle el mundo del valor.²¹ Basta con este somero apunte. Pero es importante añadir que la ética no trata directamente de los valores. La disciplina que se ocupa de los valores no se llama ética sino axiología. La ética trata de los deberes. Pero nuestros deberes consisten siempre en lo mismo, en la realización de valores. Valores son todas aquellas cosas que si desaparecieran del mundo creeríamos haber perdido algo importante. Pensad un momento en un mundo sin paz, o sin justicia, o sin amor, o sin amistad, o sin vida, o sin salud, etc. Pues bien, si caso de que se perdiera cualquiera de esas cosas creeríamos que habíamos perdido algo importante, éstos son valores. Y la obligación mora, y por tanto el deber, consiste siempre en lo mismo, en la realización de valores. La justicia no está realizada en este mundo, y por tanto es un concepto ideal. Pues bien, nuestro deber es

²¹ D. Gracia, *Valor y precio*, Triacastela, Madrid 2013; D. Gracia, *Construyendo valores*, Triacastela, Madrid 2013.

que se realice plenamente cuanto antes. Y así con todos los demás valores.

Todo esto sería fácil si no fuera porque los valores entran en conflicto entre sí. Son los llamados conflictos de valores. En medicina estos conflictos son continuos. El valor salud entra en conflicto con el valor económico. En el caso del testigo de Jehová, entra en conflicto su valor religioso con el valor vida; etc. Todo problema moral es siempre un conflicto de valores. Pues bien, el procedimiento de análisis de esos conflictos y la búsqueda de sus soluciones óptimas es lo que, al menos desde Aristóteles, se llama 'deliberación'.²² El método de la bioética clínica ha de ser la deliberación. Los comités de ética deben de ser comités de deliberación, ya que sólo de ese modo conseguiremos identificar las soluciones óptimas, que serán siempre las que realicen más los valores en conflicto o los lesionen menos; es decir, las más 'prudentes'.

A esto es a lo que, en apretada síntesis, he llegado en treinta años de trabajo ininterrumpido en este campo. No es mucho, pero sí creo que es importante. Y estoy convencido de que si se pusiera en práctica, la asistencia médica mejoraría significativamente, muchos problemas se resolverían, y tanto los profesionales como los pacientes se sentirían más satisfechos, hasta el punto de que el *burn-out*, el síndrome de desgaste profesional, que entre los profesionales de la salud está adquiriendo proporciones epidémicas, disminuiría drásticamente en incidencia.²³ Con lo cual habríamos mejorado no sólo un importante capítulo de la ética médica, sino además la calidad de la asistencia sanitaria y la vida de los profesionales. Que no es poco.

²² D. Gracia, *Teoría y práctica de la deliberación moral*, en L. Feito, D. Gracia, M. Sánchez (eds.). *Bioética: El estado de la cuestión*, Triacastela, Madrid 2011, pp. 101-154.

²³ D. Gracia, *Medice, cura te ipsum*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid 2004.

SHEILA A.M. MCLEAN

ETHICS AND HEALTHCARE:
A VIEW FROM THE UNITED KINGDOM

1. *Introduction*

It is often said that medical ethics in the UK – like many other countries – are based in the Hippocratic tradition. Hippocrates, born in the fifth century BC, produced a body of work that is said for the first time to have established medicine as a distinct profession and most famously provided what is almost certainly the first attempt at a professional ethical code to guide its practitioners. Indeed, throughout the world, many medical graduates were required to repeat and endorse the Hippocratic Oath, as this code came to be known, albeit that, according to McCullough, «[s]wearing the Hippocratic Oath by medical students is a practice of very recent origin, starting after World War II».¹ He further argues that the influence of the Oath may be somewhat overstated in that «early Christian and medieval medical ethicists developed accounts of the ideal physician quite independently of the Hippocratic texts and inconsistent with the content of those texts but nonetheless invoked Hippocrates to valorize their accounts».² McCullough concludes, therefore, that «[w]e should regard this as the Hippocratic imaginary, rather than a Hippocratic tradition».³

¹ L.B. McCullough, *Was Bioethics Founded on Historical and Conceptual Mistakes About Medical Paternalism?*, «Bioethics», 2 (2011), vol. 25, pp. 66-74, at p. 68.

² *Ibidem*, pp 68-69.

³ *Ibidem*, p. 69.

2. *Medical Ethics*

Despite this, the Oath has been influential throughout history, as even McCullough's commentary implies, although it was clearly developed in a very different time and in an entirely different social, political and cultural context to that which pertains in the 21st century. Indeed, Sohl and Bassford claim that «[t]he Hippocratic Oath has continued to be the model for ethical pledges by physicians in Western civilization».⁴ That being said, some of the Oath's terms sit oddly with modern medical practice, and over the centuries its terms have been as often ignored as they have been respected. This is perhaps unsurprising, since, as has already been noted, it clearly reflected its own times. Practitioners were, for example, required to act as follows:

To hold him who taught me this art equally dear to me as my parents, to be a partner in life with him, and to fulfill his needs when required; to look upon his offspring as equals to my own siblings, and to teach them this art, if they shall wish to learn it, without fee or contract; and that by the set rules, lectures, and every other mode of instruction, I will impart a knowledge of the art to my own sons, and those of my teachers, and to students bound by this contract and having sworn this Oath to the law of medicine, but to no others.⁵

Quite evidently, such pledges lack practical meaning in the world of modern medicine. Equally, according to some commentators, some of the apparent prohibitions contained in the Oath – such as those seeming to forbid euthanasia and abortion – have been misinterpreted, yet have influenced generations of healthcare professionals. Sokol, for example, points out that the relevant section of the Oath – «I will not give a drug that is deadly to anyone if asked, nor will I suggest the way to such a counsel» – which is often used by physicians as the basis for their antipathy both to the legalisation of assisted dying and to their own involvement in it, is not as susceptible of straightforward interpretation as this would suggest. For example, he notes that, «[t]wo leading scholars of the Oath [...] have [...] suggested that

⁴ P. Sohl, H.A. Bassford, *Codes of Medical Ethics: Traditional Foundations and Contemporary Practice*, «Social Science and Medicine», 2 (1986), vol. 22, pp. 1175-1179, at p. 1176.

⁵ One translation of the Oath is available at http://www.nlm.nih.gov/hmd/greek/greek_oath.html (accessed on 20/11/2012).

this passage alludes to the then common practice of using doctors as skilled political assassins». ⁶ Indeed, he notes that «[t]he word “euthanasia” (meaning “easeful death”) was only coined a century after the writing of the Oath». ⁷

It would, of course, be a somewhat narrow and unreflective profession that depended on any one Oath as the sole and determinative source of its ethics. As Huber says «[a]n oath is a statement of intent, not a complete ethical stance, nor is the whole of medical ethics merely a footnote to the Hippocratic Oath». ⁸ Sensitivity to changing moralities, as well as responses to developing technology, require that a more nuanced and responsive ethic is developed over time. Indeed, the content of more modern codes shows considerable drift from the apparently clear prohibition on certain activities. It has been noted, for example, that:

Interestingly, modern oaths have ditched some of the main planks of the Hippocratic Oath – even those that were traditionally seen as the most fundamental. Thus, in a study in 1993, ⁹ for example, it was found that «only 14 percent of modern oaths prohibit euthanasia, 11 percent hold covenant with a deity, 8 percent foreswear abortion, and a mere 3 percent forbid sexual contact with patients». ¹

While there may be some unchanging pledges – such as the commitment to act in the best interests of patients – even their meaning may change. For example, the Hippocratic Oath, which contains the commitment to act in the interests of, or for the benefit of, patients, has been widely interpreted as essentially paternalistic in nature. The Oath focuses on the obligations of physicians and makes no reference to the rights of patients, leading to the charge that it mandates and supports a physician-led tradition which is insensitive to the broader interests and rights of patients. In light of

⁶ D. Sokol, *A guide to the Hippocratic Oath*, available at <http://news.bbc.co.uk/1/hi/7654432.stm> (accessed on 20/11/2012).

⁷ *Ibidem*.

⁸ S.J. Huber, *The white coat ceremony: a contemporary medical ritual*, «Journal of Medical Ethics», 29 (2003), pp. 364-366, at p. 364.

⁹ R.D. Orr, N. Pang, E.D. Pellegrino, M. Siegler, *Use of the Hippocratic Oath: A Review of Twentieth Century Practice and a Content Analysis of Oaths Administered in Medical Schools in the U.S. and Canada in 1993*, «The Journal of Clinical Ethics», 4 (1997), pp. 377-388.

modern expectations, of course, it could be argued that the 'best interests' of patients can only be fulfilled by respecting the patient and his or her own choices. As has been said:

While doctors are committed to being guided by the best interests of their patients, the competent patient is, and needs to be, the ultimate arbiter of what these interests actually are, and this will often be informed by a variety of non-medical matters.¹⁰

Whether or not the Hippocratic Oath genuinely endorsed paternalism, it was certainly interpreted in that way for many centuries and has been closely linked to the growth and dominance of medical paternalism in practice, which persisted until relatively recently.¹¹ It is important before going on to trace the changes in medical ethics that have emerged over recent years, then, to consider why paternalism in medicine has come to be regarded as unacceptable. It is also vital to distinguish between paternalism and beneficence. Beneficence, which can be described as acting for the good of others and is, according to Beauchamp and Childress one of the four main principles of medical ethics,¹² respects individuals, whereas «[c]oncern for welfare, and the paternalistic control it is so often used to justify, ceases to be legitimate at the point at which [...] it operates to frustrate the individual's own attempts to create her own life for herself».¹³ Paternalism, therefore, acts to invade the individual's right to be self-determining; beneficence on the other hand, respects and reinforces this right. According to O'Neill, one of the first aims of modern medical ethics was to drive practice away from the 'defective' model of paternalism.¹⁴ She continues that, given the importance of trust in the medical interaction, «[a] more adequate basis for trust required patients who were on a more equal footing with

¹⁰ McLean, *Autonomy, Consent and the Law*, at p. 43.

¹¹ See E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *The Conflict Between Autonomy and Beneficence in Medical Ethics: Proposal for a Resolution*, «Journal of Contemporary Health Law and Policy», 23 (1987), vol. 3, pp. 23-46.

¹² T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2008 (6th Ed).

¹³ J. Harris, *Euthanasia and the Value of Life*, in J. Keown (ed.), *Euthanasia Examined: ethical, clinical and legal perspectives*, Cambridge University Press, Cambridge 1995 (reprinted 1999), pp. 6-22, at p. 11.

¹⁴ O. O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2002, at p. 18.

professionals, and this meant that they would have to be better informed and less dependent».¹⁵

The aftermath of the Second World War saw, arguably, some of the most significant shifts in social and political attitudes in history. The exposure of the appalling practices of the Nazis, and in particular of Nazi doctors, following the Nuremberg Trials,¹⁶ alerted the world to the importance of fundamental concepts such as respect for individuals and led to a reaffirmation of the obligation of physicians to act beneficently and in such a way as not to abuse their skills or their patients. In 1948, for example, the World Medical Association adopted the Declaration of Geneva which states:

At the time of being admitted as a member of the medical profession:
 I solemnly pledge myself to consecrate my life to the service of humanity;
 I will give to my teachers the respect and gratitude which is their due;
 I will practice my profession with conscience and dignity; the health of my patient will be my first consideration;
 I will maintain by all the means in my power, the honor and the noble traditions of the medical profession; my colleagues will be my brothers;
 I will not permit considerations of religion, nationality, race, party politics or social standing to intervene between my duty and my patient;
 I will maintain the utmost respect for human life from the time of conception, even under threat, I will not use my medical knowledge contrary to the laws of humanity;
 I make these promises solemnly, freely and upon my honor.¹⁷

This Code was subsequently followed by a number of others, such as the World Medical Association's *Declaration of Helsinki*

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ An account of these trials can be found at <http://law2.umkc.edu/faculty/projects/ftrials/nuremberg/nuremberg.htm> (accessed on 05/12/2012). A full account can also be found in P. Roland, *The Nuremberg Trials: The Nazis and Their Crimes Against Humanity*, Arcturus Publishing, London 2010 (reprinted 2012).

¹⁷ The World Medical Association Declaration of Geneva, *Physician's Oath*, 1948, adopted by the General Assembly of the World Medical Association, Geneva, Switzerland, September 1948 and amended by the 22nd World Medical Assembly, Sydney, Australia, August 1968. Available at <http://www.cirp.org/library/ethics/geneva/> (accessed on 20/11/2012). See also World Medical Association, *The WMA medical ethics manual*, <http://www.wma.net/en/30publications/30ethicsmanual/index.html> (accessed on 26/11/2012).

(concentrating on medical research),¹⁸ the Council of Europe's *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*¹⁹ and, most recently, UNESCO's *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, which was adopted in October 2005.²⁰

At first sight, then, what might broadly be called medical ethics was born more than 2000 years ago and has gestated to an arguable maturity in the 21st Century. The ancient (and apparently still current) tradition of developing standards by making and remaking professional oaths and declarations has arguably had a profound, and perhaps unhelpful, influence on medical ethics as a whole. Beauchamp and Childress, for example, have noted that there is reason to be concerned as to «whether the codes specific to areas of science, medicine, and health care are comprehensive, coherent, and plausible».²¹ Indeed, they go on to argue that the codes promulgated by medical bodies, «have rarely appealed to more general ethical standards or to a source of moral authority beyond the traditions and judgments of physicians».²² In particular, they are critical of the fact that, «[a]ll codes to date have been devised by the profession, for the profession, and without the participation of patients or society».²³

¹⁸ Available at <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3> (accessed on 05/12/2012).

¹⁹ Council of Europe, *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, Oviedo 1997; text available at <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>.

²⁰ Text is available at <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180E.pdf> (accessed on 19/11/2102).

²¹ Beauchamp, Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, p. 7.

²² *Ibidem*, at p. 8

²³ E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, Oxford University Press, Oxford 1981, at p. 193

This is perhaps unsurprising, since medical ethics are also professional ethics. In other words, there can be – and often is – an element of pragmatism that is inherent in medical ethics, driven by the imperative to solve immediate problems rather than by wider ethical norms and with one eye firmly on the status and rights of the professional. In the United Kingdom, the primary modern sources of professional medical ethics are the guidelines promulgated by the British Medical Association, the General Medical Council and the relevant medical Royal Colleges. These guide practice in general as well as describing the ethics of particular specialisms within the profession – e.g. gynaecologists, paediatricians, etc. These guidelines both complement and supplement the international codes already referred to. According to Limentani, «[t]he expectation is that, in practice, ethical principles and codes will help in thinking through difficult moral issues and in defending subsequent decisions».²⁴

3. Bioethics

At the same time as medical ethics was being reshaped by social, political and technological change, a new source of ethics began to take on increased significance. The emergence of the discipline now referred to as bioethics was to have profound influence on healthcare professionals and patients alike. According to Kovacs:

Bioethics was borne of a radical denial of ethics expertise in its medical ethics form. It has been an emancipatory movement in medicine, which has continuously emphasised the point of view of the patient, the value elements of medical decisions and the right of the patient to realise her views in medical decisionmaking. Bioethics, on the other hand, has accumulated a vast body of knowledge during the past decades, the possession of which already represents a form of expertise. Thus, bioethics represents both the denial of traditional medical hard ethics expertise and a soft form of ethics expertise.²⁵

²⁴ A.E. Limentani, *The role of principles in health care and the implications for ethical codes*, «Journal of Medical Ethics», 25 (1999), pp. 394-398, at p. 395.

²⁵ J. Kovacs, *The transformation of (bio)ethics expertise in a world of ethical pluralism*, «Journal of Medical Ethics», 36 (2010), pp. 767-770, at p. 769.

While the shift in emphasis from medical ethics to bioethics seems largely to have been accepted, McCullough laments that it is based in error and inimical to medical ethics:

The founding story of bioethics, that medical paternalism was an accepted norm in the history of medical ethics and widespread in clinical practice until bioethics corrected it, does not withstand historical or conceptual scrutiny. Worse, bioethics based on this founding story deprofessionalizes medical ethics.²⁶

Dawson, on the other hand, argues to the contrary that too often the terms ‘medical ethics’, and ‘bioethics’, are used interchangeably; an apparent confusion that he regards as unfortunate.²⁷ For him, bioethics deals with «a much broader range of topics, essentially, including all ethical issues relating to the creation and maintenance of the health of living things».²⁸ In making this argument, Dawson arguably reaffirms my earlier comments about the professional nature of medical ethics, which has led to the view that medical ethics has established a kind of ‘closed shop’ approach to resolving problems rather than embracing the wider concepts that underpin a more far-reaching analysis of the ethical dilemmas that emerge in medical practice.

This is not, however, to argue that medical ethics and bioethics share no common ground. Indeed, in many cases, they can be regarded as essentially parallel. The commitment of medical ethics to confidentiality, for example, is shared by bioethics. The difference lies in the nature of bioethics as a broader church. Taking the example of confidentiality, in medical ethics this has often seemed to be a concept in part at least designed to protect the authority of professionals over information, by reinforcing the secrecy associated with the doctor’s interaction with patients. As a bioethical concept it is more nuanced, and engages with debates about social good, the power of professionalism and the privacy and autonomy rights of patients.

²⁶ L.B. McCullough, *Was Bioethics Founded on Historical and Conceptual Mistakes About Medical Paternalism?*, «Bioethics», 2 (2011), vol. 25, pp. 66-74, at p. 74.

²⁷ A. Dawson, *The Future of Bioethics: Three Dogmas and a Cup of Hemlock*, «Bioethics», 5 (2010), vol. 24, pp. 218-225.

²⁸ Dawson, *ibidem*, at p. 218.

Despite having become a powerful – some might say dominant – discipline, bioethics remains a relative newcomer. Benatar, for example, notes that:

Although moral questions about the ethics of medicine and related areas have been asked for as long as people have asked questions about ethics, it is only within the last few decades that new fields devoted specifically to such questions have arisen. The growth of these fields has stimulated further attention to important moral questions in medicine and biology.²⁹

Despite the relative novelty of the discipline, bioethics stands separate from medical ethics, not least because its methods are not dictated by medical oaths, its parameters are wide and its influence potentially far-reaching. The bioethicist, therefore, has come to be seen as possessing a level of expertise beyond that attributed to the lay public or ‘mere’ doctors, and bioethics itself has entered the consciousness of both healthcare professionals and the general public. As a discipline, and irrespective of its seeming authority, it is, however, not without its critics. Dawson, for example, has called it ‘stale and tedious’, and argues that «[i]t is time to ask some fundamental questions about what bioethics is and where it is going». ³⁰ In apparent agreement with this latter assertion, Campbell argues that «[a]s bioethics gains more prominence in public policy debates, it is time to more fully reflect on the following: what is its role in the public square, and what limitations relate to and barriers impede its fulfilment of this role?».³¹

Benatar goes further, claiming that «whereas there are disciplinary standards in most disciplines, there are no such standards in bioethics. Indeed, much of what goes on in bioethics is undisciplined». ³² Moreover, the role of bioethics has been somewhat cynically described by Cameron, who claims that «the function of bioethics in the past thirty years has been to commend

²⁹ D. Benatar, *Bioethics and health and human rights: a critical view*, «Journal of Medical Ethics», 32 (2006), pp. 17-20, at p. 17.

³⁰ A. Dawson, *The Future of Bioethics: Three Dogmas and a Cup of Hemlock*, «Bioethics», 5 (2010), vol. 24, pp. 218-225, at p. 218.

³¹ A.T. Campbell, *Bioethics in the public square: reflections on the how*, «Journal of Medical Ethics», 38 (2012), pp. 439-441, at p. 439.

³² Benatar, *Bioethics and health...*, at p. 18.

new technologies to a suspicious public, and aid their adoption».³³ Further, asking whether bioethicists are truly professionals, Churchill says - albeit from an American perspective - that:

Bioethical disputes – as measured by the debates in journals and conferences in the United States – often seem to be remote from the values of ordinary people and largely irrelevant to the decisions they encounter in health care. In this sense, philosophical theorizing might be considered harmless entertainment, which if taken too seriously would look ridiculous, as several Monty Python skits have successfully demonstrated.³⁴

Commenting on the *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*,³⁵ Salter and Jones say that behind it «lies the rise of bioethics as a political and, to the extent that it advocates a coherent system of values, ideological phenomenon capable of acting in opposition to the economic regulatory dynamic».³⁶

Taking these commentaries together, it could be thought that bioethics is scarcely a discipline (in the traditional sense), is unfocused, irrelevant to real life dilemmas and fundamentally based on a misunderstanding of medical ethics. Moreover, it is sometimes argued to be heavily biased in favour of the so-called liberal western democracies, with the result that «the great majority of the world's ethical dilemmas – and, in our opinion, the most serious ones – are not discussed at all by the very discipline claiming expertise in such matters».³⁷ Pope agrees that «[b]ioethics

³³ N.M. De S. Cameron, *Biotechnology and the Future of Humanity*, «Journal of Contemporary Health Law and Policy» (2006), vol. 22, pp. 413-423, at p. 417.

³⁴ L.R. Churchill, *Are We Professionals? A Critical Look at the Social Role of Bioethicists*, «Daedalus», 128 (1999), pp. 253-274, at p. 255.

³⁵ Available at <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights> (accessed on 05/12/2012).

³⁶ B. Salter, M. Jones, *Regulating human genetics: the changing politics of biotechnology governance in the European Union*, «Health, Risk & Society», 3 (2002), vol. 4, pp. 325-340, at p. 328.

³⁷ P. Farmer, N. Gastineau Campos, *New Malaise: Bioethics and Human Rights in the Global Era*, «Journal of Law, Medicine & Ethics», 32 (2004), pp. 243-251, at p. 245.

has, for too long, focused on a too-narrow range of high-technology issues affecting few people».³⁸

Despite these criticisms, bioethics and bioethicists are increasingly turned to for answers to some of the major issues confronting doctors and patients. Should assisted dying be legalized? Is abortion permissible? Should organ donation be based on altruism or reward? All of these questions – and there are, of course many more – pervade the practice of medicine, while at the same time having profound social consequences that engage the public, religions, lobbyists and politicians. The authority of bioethics in the United Kingdom (as in many other countries) can be seen by the plethora of ‘lay’ as well as academic publications on the subject and the media fascination with such issues. To the extent that we engage in debates on such matters, we are all apparently becoming amateur ‘bioethicists’.

This assumption that we can all ‘do’ bioethics seems to negate the existence of the discipline itself, reducing it from an intellectual pursuit to the level of ‘street wisdom’. Not only this, but some bioethicists have come to resent the extent to which others have muscled into their area of expertise. Benatar, for example, argues that «a problem arises when scientists, social scientists, and lawyers slip from doing what they are trained to do into doing moral philosophy. Although some do a reasonable job with the latter, very many do not».³⁹ Nonetheless, while some commentators credit the development of bioethics for the shift in medical ethics from paternalism to partnership, in fact it was the law that played the major role in transforming the principles underpinning the healthcare professional/patient interaction. For example cases based on the question of consent to treatment were heard in the UK more than 100 years before bioethics was even considered an embryonic discipline. The law’s insistence on the importance of individual autonomy, or self-determination, was echoed in – not created by – bioethics.

³⁸ T.M. Pope, *Reuniting Human Rights and Bioethics to Address Medical Futility and End-of-Life Treatment*, available at http://www.thaddeuspope.com/images/Pope_abstract_for_NYC_AALS.pdf (accessed on 09/10/2008), transcript, at p. 1.

³⁹ Benatar, *Bioethics and health...*, at p. 17.

The problem is, therefore, that the claims of other disciplines to expertise in the area of bioethics have some historical (and arguably current) validity. Long before bioethics was claimed or recognised as a discipline, social scientists and lawyers were engaging with fundamental issues such as consent to treatment and the influence of healthcare decisions on the individual.⁴⁰ Moreover, increased acceptance of the fact that individuals should be respected and attributed with dignity as members of the human species led to a plethora of human rights instruments which cannot be disengaged from the particular sphere in which bioethics claims its expertise. Annas, indeed, has claimed that «[t]he disciplines of bioethics, health law, and human rights are [...] all members of the broad human rights community».⁴¹ Further, Thomasma, believes bioethics has much to learn from human rights, saying that, «[h]uman rights are grounded in the community and in nature itself. They cannot be isolated from economic and social rights. This is what bioethicists will have to explore internationally and interculturality».⁴² For Pope, «[h]uman rights' focus on globalization and public health can be used to beneficially reorient bioethics to address broader issues».⁴³ In addition, since human rights commentators, he argues, lack experience in health related issues, «human rights law can gain a rich vocabulary and conceptual toolkit from bioethics».⁴⁴ The importance of a relationship between bioethics and human rights was also expressly recognised by UNESCO's International Bioethics Committee when it declared that «modern bioethics is indisputably founded on the pedestal of the values enshrined in the *Universal Declaration of Human Rights*».⁴⁵ One important consequence of this close relationship is that:

⁴⁰ See, for example, T. Parsons, *The Social System*, The Free Press, Glencoe (IL) 1951.

⁴¹ G.J. Annas, *American bioethics and Human Rights: The End of All Our Exploring*, «Journal of Law, Medicine & Ethics», 4 (2004), pp. 658-663, at p. 658.

⁴² D.C. Thomasma, *Bioethics and International Human Rights*, «Journal of Law, Medicine & Ethics», 4 (1997), pp. 295-306, at p. 303

⁴³ Pope, *Reuniting Human Rights...*

⁴⁴ Pope, *Reuniting Human Rights...*

⁴⁵ UNESCO International Bioethics Committee, *Report of the IBC on the Possibility of Elaborating a Universal Instrument on Bioethics*, UNESCO, Paris, June 13, 2003, at p. 1.

A global bioethics that envisions principles as mechanisms for protecting human rights will [...] inherit an internationally accepted ethical discourse, rights discourse is the best means available for achieving the shared goal of both bioethics and human rights theory [...]⁴⁶

This brief, and perhaps at first sight overly critical, account of medical ethics and bioethics serves nonetheless to highlight the extent to which the issues each addresses are fundamentally important. How, and from what perspective, we engage with these dilemmas in a very real sense help to shape the kind of society in which we live and the kind of society to which we aspire. Of course, while each of these disciplines has a practical element to them, they are also principle-based and theoretical. Nonetheless, in the United Kingdom (and elsewhere) the imperative to *reach* decisions rather than theorising about them is very real. Translating theory into practice has become the domain of what can be called clinical ethics, which Williamson describes as «a relatively recent offshoot of bioethics. The field emerged from a move within bioethics to respond directly to the challenge of doing "ethics at the bedside"». ⁴⁷ Slowther, *et al*, on the other hand claim that «[t]he development of clinical ethics committees in the United Kingdom was largely clinician led. The committees arose because clinicians were identifying difficult issues on which they felt that they needed ethics support and advice». ⁴⁸ Whatever its source, the impetus towards continued development of 'ethics at the bedside' requires consideration as a final supplement to the Oaths, principles, guidelines and declarations already considered.

4. *Clinical Ethics*

While clinical ethics services are not as well developed in the United Kingdom as they are, for example, in the United States,

⁴⁶ R. Baker, *Bioethics and Human Rights: A Historical Perspective*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 3 (2001), vol. 10, pp. 241-252, at p. 250.

⁴⁷ L. Williamson, *The quality of bioethics debate: implications for clinical ethics committees*, «Journal of Medical Ethics», 5 (2008), vol. 34, pp. 357-360, at p. 357.

⁴⁸ A. Slowther, C. Johnston, J. Goodall, T. Hope, *Development of clinical ethics committees*, «British Medical Journal», 328 (2004), pp. 950-952, at p. 951.

there seems nonetheless to be some momentum behind them. Oxford University's Ethox Centre⁴⁹ offers training and support for members of Clinical Ethics Committees (CECs). In addition, in 2001, the UK Clinical Ethics Network (UKCEN) was established, which permits registration of these committees and offers «training, networking [... and] support»⁵⁰ to the committees. It has no statutory or official remit, membership is not mandatory, «nor is it required that members of clinical ethics committees utilise such educational and supportive resources as are available».⁵¹ In 2001, Slowther *et al* identified 20 established CECs in the United Kingdom: by 2011, «the number of those registered with UKCEN had risen to 84».⁵²

While clinical ethics services in countries such as the United States have grown from committee scrutiny to the employment of individual clinical ethicists within healthcare settings, the UK remains relatively conservative in its approach. Individual ethicists are seldom involved in decision-making, with CECs providing the primary source of advice, comment and so on. For this reason, this section will focus on their role and function.

In a research project, funded by the Wellcome Trust's Biomedical Ethics Committee,⁵³ 33 Chairs of UK CECs responded to a detailed questionnaire. In response to questions about the role and function of these committees, analysis showed that the most commonly agreed function was to provide «information, advice and support to clinicians on clinical ethical and legal issues».⁵⁴ The most common combination of aims and objectives was as follows:

⁴⁹ <http://www.ethox.org.uk> accessed on 26/11/2012.

⁵⁰ A.M. Slowther, L. McClimans, C. Price, *Development of clinical ethics services in the UK: a national survey*, «Journal of Medical Ethics», 4 (2012), vol. 38, pp. 210-214, at p. 210.

⁵¹ S.A.M. McLean, *Clinical Ethics Consultation in the United Kingdom*, «Diametros», 22 (2009), pp. 76-89, at p. 77.

⁵² Slowther, McClimans, Price, *Development of clinical ethics...*, at p. 210.

⁵³ *Ethico-Legal Governance in Healthcare*, Grant No 074466.

⁵⁴ S.A.M. McLean, *Clinical ethics Committees, due process and the right to a fair hearing*, «Journal of Law and Medicine», 4 (2008), pp. 520-529, at p. 522.

- to educate health and social care professionals on clinical ethical and legal issues;
- to provide information, advice and support to clinicians on clinical ethical and legal issues;
- to provide information, advice and support to allied health and social care professionals on clinical ethical and legal issues;
- to provide information, comments and advice on clinical ethical and legal issues at trust/board level; and
- to contribute to local policy on clinical ethical and legal issues.⁵⁵

It can be seen, therefore, that the ambitions of the Chairpersons, and by implication of the CECs themselves, were relatively conservative at that stage. Nonetheless, both ethical and legal issues are contained in each of the objectives described. This seems to suggest that it would be extremely important to have such expertise available to the committee. After all, legal issues can be complex and difficult, while «[i]f sufficient ethical expertise is not available to the committee it is difficult to see how ethics could be properly taken account of; after all, ethics is not just common sense. It is an intellectual discipline requiring discrete skill and understanding».⁵⁶ In 2012, Slowther, McClimans and Price, found that:

In 2001 most chairs of CECs reported that they concentrated on guideline and policy development. In 2010, while policy development and review was still an important feature of the CESs surveyed, only 10% chairs reported spending more than half of their time on it. The educational function of CECs, seen in 2001 as important, but difficult to deliver, was still underdeveloped in 2010. The main change in workload has come from increased engagement in consultation. In 2001 the eight committees receiving consultation requests had fewer than two requests a year. In 2010 39% of committees reported receiving six or more requests a year. Moreover, the scope of consultation has widened to include institutional concerns as well as individual clinical cases.⁵⁷

Despite this apparent change in workload, the number of actual consultations remains small in the UK. Arguably, this may be just

⁵⁵ *Ibidem.*

⁵⁶ McLean, *Clinical Ethics Consultation...*, at p. 81.

⁵⁷ Slowther, McClimans, Price, *Development of clinical ethics...*, at p 212-213.

as well, given the criticisms that have been levelled at ethics consultation elsewhere. Scofield, for example, argues that ethics consultation «lacks *all* of the formal attributes traditionally associated with a profession: a code of ethics, standards of accreditation, and conditions of licensure». ⁵⁸ He concludes that, in the case of ethics consultants «although everybody knows *that* and *who* they are, nobody knows quite *what* they are, or *what* they do, much less what business they have being who they are and doing what they do». ⁵⁹

That aside, CECs themselves are not immune from criticism. While the Wellcome Trust research referred to above did find that most committees had at least one person trained in law and one in ethics, the actual qualifications of those members were not specifically spelled out. Moreover, it must remain moot whether it is appropriate that committee members were predominantly qualified in medicine (or another healthcare discipline) rather than in the law and ethics – each of which disciplines are, as we have seen, entirely germane, if not central, to the services CECs seek to provide.

Slowther, *et al.*, who have been amongst the most prolific commentators on clinical ethics services in the UK, conclude that «many senior clinicians, as well as trust and health authority chief executives, believe that some form of ethics support service is desirable». ⁶⁰ This might seem self-evidently the case, but it leaves two fundamental questions unanswered. First, there remains the question of expertise, not just in ethics, but also in law. Given no formal requirements for membership, adequate representation of these disciplines on committees can be patchy. Second, is the nature of the committees' responsibilities. While in the UK CECs have solely an advisory function, lessons from the US suggest that – if they continue to develop, and in particular to expand their consultation functions – their authority may incrementally

⁵⁸ G.R. Scofield, *What Is Medical Ethics Consultation?*, «Journal of Law, Medicine & Ethics», 1 (2008), vol. 36, pp. 95-118, at p. 96.

⁵⁹ *Ibidem.*

⁶⁰ A. Slowther, C. Bunch, B. Woolnough, T. Hope, *Clinical ethics support services in the UK: an investigation of the current provision of ethics support to health professionals in the UK*, «Journal of Medical Ethics» (2001), vol. 27 Suppl I, pp. i2-i8, at p. i7.

increase. If so, then process becomes of increasing importance.⁶¹ As Annas has said, «[i]f they are to provide a forum for dispute resolution, ethics committees must follow some basic due process guidelines. Once these are provided, however, the committee becomes a mini court [...] and both its procedures and the substantive rules it applies are likely (and appropriately) to be much more legal in nature than ethical».⁶² Wolf has described (US) ethics committees as a «due process wasteland»,⁶³ which in the UK would be in direct conflict with the obligations contained in Article 6 of the European Convention on Human Rights, fully incorporated into UK law by the Human Rights Act 1998.

This somewhat lengthy discussion of CECs might at first sight seem disproportionate given how few of such committees there are, and how limited their workload currently is. However, the temptation to develop them further, combined with their proximity to those tasked with making difficult decisions, may generate a dependence on them which either replaces or supplements the obligations imposed by the law, by professional ethical codes and by medical oaths. That the UK has been relatively cautious in its development of clinical ethics services does not detract from the need robustly to critique them and carefully to observe their future development.

5. Conclusion

The sources and mechanisms that produce healthcare ethics are disparate and do not always equate with each other. What is of interest, however, is that there are some fundamental principles, such as respect for autonomy, non-discrimination and equality of access, that are generally considered to be of paramount importance. However, few – if any – of the sources of healthcare ethics (whether derived from guidelines, oaths or committees) are able to explain how to balance these and other principles should

⁶¹ S.A.M. McLean, *Clinical Ethics Committees: a due process wasteland?*, «Clinical Ethics», 2 (2008), pp. 99-104.

⁶² G.J. Annas, *Ethics Committees: From Ethical Comfort to Ethical Cover*, «Hastings Center Report», 3 (2001), pp. 18-21, at p. 19.

⁶³ S.M. Wolf, *Due Process in Ethics Committee Case Review*, «H.E.C. Forum», 2 (1992), pp. 83-96, at p. 84.

they come into conflict with each other. For example, where is respect for autonomy when decisions are made to impose a Do Not Resuscitate order on a patient without prior discussion? What of equality of access and non-discrimination when people are denied treatment because of lifestyle choices or resource limitations? And what principles are engaged when clinicians exercise their right to conscientious objection to certain procedures, such as abortion without onward referral?

Finally, and all too often discounted in discussions of healthcare ethics, is the law. 'Ethical' debates are often as much legal as they are ethical. The law must be seen – as it sometimes is not – as a friend rather than a foe to the appropriate resolution of the dilemmas of modern medicine.

ⁱ S.A.M. McLean, *Autonomy, Consent and the Law*, London, Routledge, 2010, at p. 8. See also report at http://www.pbs.org/wgbh/nova/doctors/oath_today.html (accessed on 06/05/2008).

MARIE-LUCE DELFOSSE

À PROPOS DE TROIS LOIS BELGES: QUELLE SYNERGIE ENTRE
L'ÉTHIQUE MÉDICALE, LA BIOÉTHIQUE,
LA DÉONTOLOGIE ET LE DROIT ?

1. *Introduction*

1.1. *Le contexte*

L'éthique médicale et la bioéthique contribuent certes à l'évolution de l'éthique professionnelle en Belgique. Cependant, en 2002, l'impulsion majeure est venue de leur synergie avec le droit. En effet, cette année-là est remarquable: la Belgique a alors adopté trois lois qui exercent une influence considérable sur l'éthique de la pratique médicale: la loi relative à l'euthanasie (28 mai), la loi relative aux soins palliatifs (14 juin) et la loi relative aux droits du patient (22 août).¹

Les deux premières lois portent sur la fin de vie. Elles visent à assurer aux patients la possibilité de choisir la modalité de fin de vie qui correspond à leurs préférences, l'une en dépénalisant sous conditions l'acte d'euthanasie pratiqué par un médecin à la demande du patient, l'autre en posant le droit pour chacun de bénéficiaire de soins palliatifs. La troisième loi, axée sur les droits individuels du patient, restructure la relation médecin-patient et vise à l'instaurer autant que possible comme un partenariat entre personnes autonomes.

Ces trois lois sont *étroitement solidaires*: la loi relative aux droits du patient reprend, synthétise et élargit le champ d'application de nombreux aspects dont l'importance a été soulignée lors des larges débats et auditions qui ont précédé l'adoption des

¹ Pour le texte de ces lois, voir le site : www.cass.be, et après le choix de la langue, cliquez l'onglet : Législation belge.

deux autres lois. Indépendamment de considérations de technique juridique sur la priorité respective de ces lois les unes par rapport aux autres,² un sénateur a souligné qu'ensemble, elles constituent un «triolet» dont de très nombreux éléments sont soutenus par le même esprit.³

1.2. Pourquoi parler de ces lois?

Pourquoi parler de lois dans une rencontre axée sur la contribution de l'éthique médicale et de la bioéthique à l'éthique professionnelle dans le champ des soins de santé ? Vous pourriez objecter que la loi s'impose à tous et que cette force contraignante annule l'effet diffusant de l'éthique médicale et de la bioéthique sur l'éthique professionnelle, autrement dit qu'à un mouvement bottom-up est substitué un mouvement top-down. Certes, cela est vrai: les débats qui ont précédé l'adoption des trois lois évoquées permettent de constater que le législateur belge a effectivement exercé une forme de contrainte, notamment en choisissant de légiférer, alors que certains médecins s'interrogeaient sur l'opportunité d'une telle démarche et sur son adéquation aux situations, et auraient préféré par exemple une charte des droits du patient.⁴ Mais se limiter à souligner le caractère contraignant des lois se révèle trop unilatéral et schématique dès que l'on porte attention non seulement à l'amont de ces lois, mais aussi à leur aval. En effet, en amont, on doit constater que ces trois lois procèdent d'une synergie entre l'éthique médicale, la bioéthique, la déontologie et le droit: la forme législative est l'expression finale d'un travail qui fut largement commun. En aval, on peut constater que ces trois lois exercent une influence considérable: la loi relative aux droits du patient

² Comme l'a précisé Magda Aelvoet (alors ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement) lors des discussions à la Chambre, en matière de soins de santé, la loi relative aux droits du patient est une 'lex generalis' et les deux autres lois sont chacune une 'lex specialis'. Ces dernières peuvent avoir une priorité sur la lex generalis, même si celle-ci est plus récente. C'est le cas lorsque l'activité en question est celle dont traite la lex specialis qui est alors seule d'application. Lorsque la lex generalis et la lex specialis traitent de la même matière, p. ex. le consentement, la lex specialis a priorité en fonction du contexte. Chambre des Représentants de Belgique, *Documents parlementaires*, 50-1642/012 (2001-2002), pp. 52-53.

³ Sénat de Belgique, *Document législatif* 2-1250/3 (2001-2002), p. 23.

⁴ Voir notamment: Chambre des Représentants de Belgique, *Documents parlementaires*, 50-1642/012 (2001-2002), pp. 122, 123, 124.

et celle relative à l'euthanasie ont renouvelé l'approche de la relation médecin-patient et celle de la fin de vie, si bien que dix ans après leur adoption, les médecins sont toujours en train de les apprivoiser et que les débats sont loin d'être clos.

Je voudrais donc montrer ici que ces lois ne peuvent être comprises seulement comme une contrainte s'exerçant d'en haut, mais qu'elles procèdent en amont d'une dynamique bottom-up qu'elles activent aussi en aval.

1.3. Deux remarques préalables

D'abord, je ne proposerai pas un historique: ni des auditions et des débats qui eurent lieu dans les commissions et les enceintes parlementaires avant l'adoption des trois lois, ni des débats qui eurent lieu au sein de la société et qui furent très nourris avant, pendant et après l'adoption de ces lois. Je m'attacherai plutôt à rendre compte de façon synthétique de la dynamique qui a animé le processus de consultation et de mise en œuvre de ces lois.

Ensuite, compte tenu de son objet, la loi relative à l'euthanasie est la plus novatrice et celle qui a suscité les auditions et les débats les plus importants. Cependant, il n'y eut pas d'étanchéité entre les problématiques traitées par les trois lois; souvent au contraire l'euthanasie, les soins palliatifs et les droits du patient furent abordés simultanément. C'est pourquoi, après avoir donné quelques précisions sur le contexte de la réflexion et sur ces auditions (2), j'indiquerai quelques aspects de celles-ci et des débats relatifs à l'euthanasie qui ont influencé les textes finaux des trois lois (3). Ensuite, en suivant l'ordre chronologique d'adoption de ces lois, je soulignerai deux types d'aspects: ceux qui sont révélateurs d'un mouvement bottom-up en amont de ces lois; la dynamique réflexive qui se poursuit en aval à partir de celles-ci et qui est susceptible d'engager de nouvelles démarches bottom-up visant à modifier ou à compléter les textes légaux (4, 5, 6). Cette approche se concentrera tout particulièrement sur la loi relative à l'euthanasie.

2. *Le contexte de la réflexion et les auditions relatives à l'euthanasie*

2.1. *Deux aspects du contexte de la réflexion*

Pour rendre compte de façon synthétique de la dynamique qui a animé le processus de consultation préalable à l'adoption de la loi relative à l'euthanasie, il importe de signaler des évolutions et des travaux antérieurs ou concomitants aux auditions proprement dites.

En 1992, le Conseil national de l'Ordre des médecins avait revu le chapitre *Vie finissante* du Code de déontologie médicale et, tout en maintenant l'interdit de l'euthanasie (art. 95), il avait introduit la notion de «dignité du malade» (art. 96).⁵ Il rendit ensuite différents avis sur ce sujet, dont un avant les auditions et un avis à propos du projet de loi adopté par le Sénat.⁶

En 1996, le Comité consultatif de bioéthique de Belgique, installé cette même année, commença les travaux destinés à répondre à la demande des présidents de la Chambre et du Sénat concernant diverses questions relatives à la fin de vie. Il rendit le 12 mai 1997 son premier avis concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie en se concentrant sur la demande des personnes capables. Le 22 février 1999, il rendit son neuvième avis concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté.⁷

⁵ Ordre des médecins, *Code de déontologie médicale*, 1992:

Art. 95: «Le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort d'un malade ni l'aider à se suicider».

Art. 96: «Lorsqu'un malade se trouve dans la phase terminale de sa vie tout en ayant gardé un certain état de conscience, le médecin lui doit [sic] toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité. Lorsque le malade est définitivement inconscient, le médecin se limite à ne prodiguer que des soins de confort».

Ces deux articles ont été reformulés depuis. Pour la version actuelle, voir le site: www.ordomedic.be/fr/code/contenu

⁶ Conseil national de l'Ordre des médecins, *Implication médicale dans le cadre de la vie finissante - Euthanasie*, 15 janvier 2000; Conseil national de l'Ordre des médecins, *Euthanasie*, 17 novembre 2001. Pour le texte de ces avis, voir le site: www.ordomedic.be/fr/avis

⁷ Pour le texte des avis du Comité consultatif de bioéthique de Belgique, voir: www.health.belgium.be/bioeth

Une des caractéristiques du travail du Comité consultatif de bioéthique doit être signalée: la règle du non consensus. En effet, les avis visent bien entendu à signaler les aspects consensuels qui se dégagent des discussions, mais aussi à rendre compte des différents avis exprimés de façon à offrir un tableau des positions existant dans la société belge. C'est pourquoi on trouve quatre propositions dans le premier avis (dépenalisation de l'euthanasie; régulation procédurale a posteriori décidée en colloque singulier; régulation procédurale a priori des décisions médicales les plus importantes concernant la fin de vie, y compris l'euthanasie, après consultation collégiale; maintien pur et simple de l'interdit légal contre l'euthanasie), et trois dans le deuxième (reconnaissance légale de l'arrêt actif de la vie; régulation procédurale a priori de l'arrêt actif de la vie demandée par le patient dans une directive anticipée; maintien pur et simple de l'interdit légal de l'arrêt actif de la vie chez les personnes incapables).

2.2. *Les auditions relatives à une loi sur l'euthanasie*

La loi relative à l'euthanasie fut adoptée après de nombreuses consultations et de très amples auditions qui eurent lieu au cours de l'année 2000, suivies de débats nourris dans les assemblées parlementaires et les commissions. Ont été entendus des représentants de l'Ordre des médecins, du Comité consultatif de bioéthique de Belgique (CCB), de diverses associations, des médecins spécialistes et généralistes dont certains œuvrent en soins palliatifs, des infirmiers, des pharmaciens, un patient et un médecin hollandais, ainsi que des juristes et des philosophes.⁸ L'ensemble des personnes auditionnées est représentatif de la diversité linguistique et idéologique de la Belgique. Fait remarquable et exceptionnel: les auditions furent le plus souvent publiques et diffusées par la télévision, outre leur relation, plus synthétique, dans les autres médias. Cette 'publicité' demeure puisque la transcription intégrale des auditions publiques reste accessible sur le site du Sénat ainsi que dans les documents parlementaires.

⁸ Pour la liste de ces personnes, voir sur le site du Sénat de Belgique (www.senate.be): *Auditions dans le cadre de la proposition de loi relative à l'euthanasie*.

3. *En quoi les auditions relatives à l'euthanasie révèlent-elles une démarche bottom-up, de l'éthique médicale et de la bioéthique vers le texte final des trois lois?*

Plusieurs positions déterminantes pour les trois lois se dégagent des auditions concernant l'adoption d'une loi relative à l'euthanasie. Quelles sont-elles et comment se traduisent-elles dans le prescrit légal?

D'abord, les auditions révèlent un accord général sur le *caractère décisif et central du 'mourir dans la dignité'*, et corrélativement sur le refus de l'acharnement thérapeutique. Ce double accord se traduira d'une part, dans la loi relative aux soins palliatifs, par la volonté de reconnaître les soins palliatifs comme des actes médicaux (art. 9)⁹ et d'en ouvrir l'accès à tous les patients (art. 2), d'autre part, dans la loi relative à l'euthanasie, par deux conditions de base: se trouver dans une «situation médicale sans issue» et face à une «souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée» (art. 3 § 1).

Ensuite, les auditions donnent clairement à entendre que les soins palliatifs ne peuvent suffire dans tous les cas. Il en résulte une orientation décisive: le *refus d'opposer soins palliatifs et euthanasie*, mais au contraire de les lier en légiférant sur les deux matières.

En outre, les auditions donnent une grande importance à la *dimension relationnelle*, à l'accompagnement des malades en fin de vie par leur médecin, à la volonté de favoriser le dialogue entre le médecin et son patient, y compris sur l'euthanasie et les soins palliatifs. Ces différents aspects se retrouvent dans les trois lois. En effet, le règlement légal de l'euthanasie et des soins palliatifs a été constamment lié à l'affirmation des droits du patient axés sur l'information et le dialogue (*Loi relative à l'euthanasie*, art. 3 §2; *Loi relative aux soins palliatifs*, art. 7; *Loi relative aux droits du patient*, art. 7 et 8).¹⁰

Les auditions ont aussi fortement insisté sur *l'autonomie décisionnelle du patient*. Celle-ci se traduit de diverses façons dans les

⁹ Cet article modifie l'art. 1^{er} de l'Arrêté royal n° 78 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales en y intégrant les soins palliatifs.

¹⁰ Ces trois seront désormais désignées par les abréviations suivantes: *Loi relative à l'euthanasie*: Eu ; *Loi relative aux soins palliatifs*: SP ; *Loi relative aux droits du patient*: DP.

trois lois: par le droit de refuser des soins et donc de demander l'euthanasie quoi qu'il en soit des soins palliatifs possibles (DP, art. 8 § 4; Eu, art. 2); par le nécessaire consentement du patient aux interventions proposées (Eu, art. 3, § 2, 1°; SP, art. 7; DP, art. 8 §1); par la possibilité d'une déclaration ou d'une directive anticipée du patient et la définition des conditions de celle-ci (Eu, art.4; DP, art. 8 §4).

Enfin, les auditions ont montré combien la possibilité de *désigner une personne de confiance* est importante. Les trois lois en tiennent compte: désignée dans la déclaration anticipée demandant l'euthanasie, la personne de confiance devra être consultée en cas d'inconscience du patient (Eu, art. 4 § 2 4°); dans la loi relative aux droits du patient, cette personne est chargée, à la demande du patient, de l'assister ou d'exercer le droit de consultation du dossier médical (art. 9 §2); cette fonction vaut bien évidemment aussi dans le cadre des soins palliatifs.

4. *La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*

Pour rendre compte de la dynamique qui a conduit à l'adoption de la loi et, ensuite, de la dynamique que la loi a ouverte, je procéderai en quatre temps: d'abord je relaterai le mouvement bottom-up perceptible en amont de cette loi, dans les auditions (4.1.); ensuite, je lierai l'amont et l'aval de la loi en montrant la dynamique réflexive que la loi a ouverte (4.2.); puis, je préciserai les conditions qui ont permis une évolution dans le contexte particulier (4.3.); enfin, en aval de la loi, j'indiquerai les questions actuellement en débat (4.4.).

4.1. *En lien strict avec l'euthanasie, que peut-on dégager des auditions qui soit révélateur d'une démarche bottom-up ?*

D'abord, l'insistance sur une *définition stricte de l'euthanasie*: celle-ci est entendue consensuellement, dans l'avis n°1 du CCB, comme l'«acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci». Une telle définition est fort importante car elle permet de dépasser les distinctions entre euthanasie active et euthanasie passive, euthanasie directe et euthanasie indirecte. Cette définition est reprise par la loi (art. 2).

Ensuite, l'adoption du *critère d'incurabilité* avancé dans l'avis n°1 du CCB, plutôt que celui du malade en phase terminale, ce qui fut l'objet de très abondantes discussions. La loi relative à l'euthanasie reprend ce critère en invoquant «la souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable» (art. 3 § 1^{er}). Certaines auditions ont aussi insisté sur la *nécessaire distinction* entre phase terminale et affection incurable mais non létale à brève échéance. La loi reprend cette distinction en posant des conditions supplémentaires lorsque le décès n'est pas imminent (art. 3 § 3), de même qu'elle distingue les situations où le patient est conscient (art. 3) et celles où il est inconscient mais a rédigé une déclaration anticipée (art. 4).

La discussion sur les *procédures* à mettre en place fut particulièrement vive. Fallait-il privilégier des procédures *a priori*? des procédures *a posteriori*? ou *combiner* ces deux types de procédures? Et quel devrait être leur contenu? Rappelons que le premier avis du Comité consultatif de bioéthique avançait ces deux types de procédures, respectivement dans ses propositions 2 et 3. La loi requiert en définitive une combinaison de procédures *a priori* et *a posteriori*: elle pose à la fois des conditions préalables à la décision (art. 3) ou, en cas d'inconscience, préalables à l'acte (art. 4), et des conditions postérieures à l'acte d'euthanasie en instituant une commission de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi que le médecin doit informer (art. 5 et chap. V). Parmi les conditions préalables à l'acte, figure la possibilité de rédiger une déclaration anticipée qui vaudrait en cas d'inconscience. Certains redoutaient qu'un tel document bloque la décision du malade et du médecin. La loi évite ces difficultés en précisant la durée de validité d'une telle déclaration (5 ans) et la possibilité, pour le patient, de révoquer à tout moment sa déclaration (art. 4 § 1^{er}).

Enfin, les auditions ont insisté sur un aspect particulièrement délicat: le *respect des convictions personnelles des médecins et soignants*. La loi relative à l'euthanasie en tient compte: tout en ouvrant la possibilité de pratiquer une euthanasie, elle prévoit une clause de conscience et en définit les conditions ainsi que les démarches subséquentes à accomplir respectivement par le médecin et par le patient (art. 14).

4.2. *Un lien entre l'amont et l'aval de la loi*

Pour rendre compte de la dynamique réflexive ouverte par la loi après son adoption, je propose une approche ponctuelle mais révélatrice: relater les propos de deux responsables de l'Unité de soins palliatifs de la Clinique St-Jean à Bruxelles, clinique catholique qui fit œuvre pionnière en créant en 1989 la première unité de ce genre en Belgique. La partie publique de l'audition du Dr Jacqueline Vandeville qui eut lieu en 2000 sera ainsi mise en parallèle avec les positions du Dr Nadia Huart, responsable actuelle de cette même unité, telles qu'exprimées publiquement lors du cycle de conférences «Projet de soins concerté et fin de vie» organisé dans et par la Clinique et son comité d'éthique hospitalière de février à septembre 2012.

En 2000, le Dr Jacqueline Vandeville soulignait que les membres de l'Unité de soins palliatifs de St-Jean se disaient «résolument adversaires de toute forme d'acharnement thérapeutique», mais que l'euthanasie n'était pas pratiquée : les patients qui la demandaient étaient pris en charge «par l'équipe, par l'écoute attentive et empathique, la communication, la concertation» en même temps qu'il était visé «à dispenser le confort physique, psychologique, social et spirituel» du malade et qu'un «soutien actif» était prodigué aux proches.

Face à la demande répétée d'un patient majeur, capable d'exprimer sa volonté, souffrant d'une maladie incurable et se trouvant en phase terminale, le Dr Vandeville estimait, à titre prospectif, qu'une *procédure a priori* serait nécessaire: un examen de la demande par l'ensemble de l'équipe soignante, y compris le psychologue et l'assistant social auxquels se joindraient «éventuellement les proches et un représentant des options philosophiques du patient, s'il le désire». Elle considérait que cette procédure permettrait non seulement d'aboutir à une décision bien pesée, mais aussi qu'elle épaulerait le médecin dans son appréciation de l'existence d'un «état de nécessité» et offrirait «une certaine sécurité juridique», et enfin qu'elle constituerait une protection pour les patients les plus vulnérables et les moins autonomes, à la différence d'une *procédure a posteriori* qui ne serait qu'un contrôle administratif.

Au terme de cette audition qui mettait fortement l'accent sur la qualité de la relation aux patients en fin de vie et à leurs proches, une question restait toutefois ouverte: cette relation suffit-elle dans

tous les cas? Le Dr Vandeville n'y répondait pas, en tout cas de façon publique. Une réponse peut être apportée latéralement à partir de l'audition du Professeur Etienne Vermeesch qui évoque Sœur Léontine, fondatrice de l'Unité de soins palliatifs à St-Jean, et militante 'acharnée' pour le développement de ceux-ci:

Soeur Léontine que je connais depuis longtemps m'a dit, il y a cinq ou six ans, qu'elle avait déjà été confrontée à quatre demandes d'euthanasie, ce qui avait suscité un *dialogue* avec les intéressés. Elle signalait en outre deux cas où la discussion n'avait pas été possible.

Ces personnes avaient reçu la possibilité *d'aller ailleurs* pour recevoir cette euthanasie.¹¹

Le Professeur Vermeesch concluait :

Donc, même dans un milieu où l'euthanasie est considérée comme hors de question, cette demande existe.¹²

En 2012, le Dr Nadia Huart note les progrès accomplis depuis 20 ans en matière de lutte contre la douleur, l'expérience acquise, la mise à disposition de moyens financiers etc. Elle indique aussi que le recours à des soins palliatifs n'est plus limité à la fin de vie, mais peut s'inscrire, de façon plus précoce et parfois temporaire, dans le décours d'une maladie, grâce notamment à l'équipe mobile qui peut intervenir dans les différents services. Pour elle, comme pour le Docteur Vandeville, la dimension relationnelle est décisive:

Notre expérience nous conforte dans notre conviction que cette souffrance peut trouver un apaisement dans la relation à l'autre, dans une présence humaine respectueuse, attentionnée, confiante, solidaire et continue.

Simultanément, le Dr Huart souligne l'importance de l'équipe pluridisciplinaire et du professionnalisme:

Au sein de notre équipe, une conviction forte s'est développée: la fonction de chacun doit absolument être respectée de façon à obtenir une prise en charge des patients qui soit la plus globale et la mieux adaptée possible. Dans sa fonction, le professionnalisme de chacun est une exigence primordiale.

¹¹ Je souligne.

¹² Sénat de Belgique, *Document législatif*, 2-244/24 (2001-2002), p. 19.

Mais la relation nouée avec les patients va, bien entendu, au-delà de la fonction. Ce qui est visé, c'est «une relation vraie, une relation où nous allons à la rencontre de l'autre dans sa souffrance». Pour y parvenir, et dans la mesure où les périodes de grande vulnérabilité sont souvent «le moment d'une intense quête spirituelle, qui peut être marquée par l'adhésion à une religion, mais peut aussi en être indépendante», les membres de l'équipe ont suivi des formations visant à les sensibiliser aux diverses approches culturelles et religieuses de la maladie et de la mort car la Clinique se situe en plein cœur de Bruxelles. Le Dr Huart insiste:

L'écoute qui est ici requise dépasse en ce sens les considérations éthiques, qui insistent sur le fait que les soignants aient à rencontrer le patient comme sujet. En effet, bien que cette reconnaissance du patient comme sujet soit indispensable dans toute relation soignante, médicale ou autre, la rencontre dont il est question va plus loin: elle demande à rejoindre la personne souffrante dans l'intimité de sa quête de sens, *pour autant et dans la mesure* où cette personne elle-même le demande. Il ne s'agit donc pas d'imposer au patient une proximité qu'il ne souhaite pas. Mais il s'agit d'être attentif à sa demande de proximité et à l'intensité qu'il en attend. Accompagner le patient dans sa quête de sens convoque aussi le soignant, quelle que soit sa fonction, à un *voyage à l'intérieur de lui-même*. Impossible, en effet, d'être proche du patient souffrant en fin de vie, et de l'accompagner dans sa quête de sens, sans entreprendre soi-même un tel voyage intérieur.¹³

Relatant son cheminement, le Dr Huart affirme :

Ma confrontation à la souffrance en fin de vie m'a amenée progressivement à cesser d'opposer soins palliatifs et euthanasie, et à *cesser de les polariser comme bonne ou mauvaise prise en charge*. Bien au contraire, ils me sont de plus en plus apparus comme complémentaires. Ce cheminement repose sur plusieurs convictions qui se sont forgées progressivement.

Quelles sont ces convictions?

Une demande d'euthanasie, lorsqu'elle persiste malgré une prise en charge adaptée et respectueuse, procède d'une souffrance ressentie comme *insupportable* par le patient. *Elle doit être entendue comme telle*. Elle s'inscrit souvent dans un vécu, la philosophie de toute une vie. Lorsqu'un patient formule une vraie demande d'euthanasie, il met en jeu *bien plus* que son autonomie décisionnelle: il demande à être rejoint dans sa souffrance, dans ce qu'il est au plus intime de lui, *dans la mort qu'il a choisie pour continuer à se respecter lui-même*.

¹³ Je souligne dans ce passage et dans les suivants.

Cette demande exige du médecin un *double dépassement*: aller au-delà de sa fonction, comprise de façon étroite comme soins à donner à des corps malades; aller au-delà de ses propres convictions pour rejoindre le patient dans son intégrité. Le premier de ces dépassements ne signifie pas que le médecin renonce à sa fonction. Pour le médecin, aller au-delà de sa fonction de soignant strictement comprise, signifie assumer pleinement cette fonction, tout en y intégrant une dimension supplémentaire. Il ne s'agit donc pas d'être un médecin incompetent, mais au contraire d'être un médecin qui s'appuie sur ses compétences et les met en œuvre, en visant en outre à rencontrer le patient dans cette expérience de souffrance qu'il vit. Le deuxième dépassement n'équivaut pas à renoncer à toute conviction personnelle, mais à se mettre pleinement à l'écoute de la demande du patient, sans préjugé, et en voyant dans cette demande l'aboutissement d'une démarche propre du patient. La loi belge relative à l'euthanasie donne d'ailleurs au médecin la possibilité de faire valoir la clause de conscience. Celle-ci doit être exprimée clairement par le médecin et ce, dès le début d'une demande d'euthanasie. La loi veut par là assurer le respect de l'intégrité du patient autant que celle du médecin. L'institution de son côté doit également se positionner clairement par rapport aux demandes d'euthanasie. On le voit, tant du côté du patient que de celui du médecin et de l'institution, le respect mutuel de l'intégrité s'impose.

Elle ajoute:

Mon cheminement après de nombreuses années, m'a amenée à considérer que la fin de vie de chaque patient est unique. J'ai aussi été amenée à reconnaître dans certains cas une souffrance telle, souvent existentielle, que cette conviction s'est forgée en moi: dans ces cas, la demande d'euthanasie doit être respectée. [...] Je pense que dans certains cas, l'euthanasie est un respect absolu de l'autre, non pas seulement eu égard à son autonomie décisionnelle mais bien davantage encore eu égard à son intégrité.

Comme le Dr Vandeville, le Dr Huart insiste sur la concertation: avec le patient avec qui sont décidées les modalités de l'acte d'euthanasie et son environnement relationnel (personnes présentes); avec la famille; avec l'équipe: avant et après l'acte d'euthanasie. A ce propos, elle note:

L'équipe et moi-même avons pu accompagner les différents patients qui avait formulé une demande d'euthanasie au jour le jour, de façon maximale, tant sur le plan physique, que psychologique, social et spirituel. Cet accompagnement jusqu'au bout, jusqu'au respect d'une demande d'euthanasie a été fait en équipe, dans le respect des convictions de chacun. Ce cheminement était très interpellant. Il fut très réconfortant de voir comment le cheminement personnel de chacun dans ce cheminement de l'ensemble de l'équipe a été harmonieux. Harmonieux ne veut pas dire facile, ce fut même douloureux. Dans chacun de ces cas, l'équipe a, presque unanimement, ressenti la nécessité de respecter la

demande d'euthanasie. Les échanges en équipe furent nombreux et intenses durant ces accompagnements. Après chaque acte d'euthanasie, un groupe de parole permettait à chacun d'exprimer son ressenti. Chaque membre de l'équipe s'accordait à reconnaître une souffrance insupportable. La décision de respecter la demande d'euthanasie n'était pas vécue comme un échec. Certains membres de l'équipe ont avancé qu'en raison de leurs convictions, il leur était impossible d'accepter l'acte d'euthanasie. Ces personnes ont cependant respecté l'accord des autres membres de l'équipe et surtout ma décision de respecter ces demandes d'euthanasie. Ce cheminement en équipe a permis à chacun de mieux approcher encore la souffrance vécue comme insupportable.

Pour ce qui la concerne, elle ajoute :

Pour ma part, après ces quelques cas, j'ai ressenti une grande sérénité par rapport à ma décision. J'avais le sentiment que j'avais accompli la meilleure chose que je pouvais faire pour ce patient. Ce sentiment de sérénité était souvent partagé par les membres de l'équipe. La clause de conscience demeure possible et est respectée. En définitive, c'est le respect de chacun, que ce soit du patient ou des différents membres de l'équipe, qui me semble le pivot dans toute ma réflexion.

4.3. Comment cette évolution a-t-elle pu se faire dans une clinique catholique, pionnière des soins palliatifs?

J'évoquerai d'abord la dynamique interne à la Clinique, puis le contexte plus général qui lui a permis de se déployer.

4.3.1. En interne

Le Dr Huart évoque à plusieurs reprises le travail réalisé par le comité d'éthique hospitalière de la Clinique. Il faut savoir en effet, qu'à St Jean, le comité d'éthique se compose de divers sous-comités, chargés chacun d'une fonction spécifique : une commission 'expérimentation' qui se charge de l'examen des protocoles de recherche; un comité d'éthique hospitalière chargé de la définition de lignes directrices pour la pratique au sein de la Clinique; une cellule d'aide à la décision (créée en 1991 à propos des interruptions de grossesse et qui s'est jusqu'à présent surtout concentrée sur ces questions mais voit progressivement son mandat s'élargir). Cette 'division du travail' présente l'avantage, considérable à mes yeux, de ne pas voir toute l'énergie du comité mangée par les tâches relatives à l'éthique de la recherche. Je pense donc que c'est une fort bonne organisation. Je préside le comité d'éthique hospita-

lière, composé de membres de la clinique ou extérieurs à elle: médecins, infirmières, juristes, responsable pastoral et philosophe.

Ce comité avait été interpellé sur différentes questions concernant la fin de la vie, notamment les formulaires de non-réanimation et les demandes d'euthanasie. Plutôt que de proposer des réponses ponctuelles, il avait décidé d'entreprendre une réflexion globale sur cette période de la vie. Au cours de celle-ci la notion d'intégrité s'est glissée dans la discussion, de façon subreptice, au départ d'une allusion qui y était faite dans un texte centré sur l'identité professionnelle des institutions, ce qui n'était pas alors notre préoccupation. Des membres se sont saisis de cette notion, et l'ont reprise indépendamment du texte (et du contexte) où ils l'avaient rencontrée: ils estimaient qu'elle correspondait à ce qu'ils ressentaient intuitivement dans certaines situations de fin de vie auxquelles ils étaient confrontés dans leur pratique professionnelle. Chacun des membres du comité a progressivement scruté plus avant la notion d'intégrité au regard de ses pratiques, donc pour les uns de façon très concrète, et pour moi philosophiquement. Ce qui mérite d'être souligné dans cette démarche qui prit un temps certain – et je pense que prendre ce temps était indispensable –, c'est l'interaction qui s'est établie entre l'approche réalisée par les praticiens (médecins, infirmiers, agent pastoral, juristes) et la réflexion philosophique. Cette dernière ne fut pas du tout la 'norme morale' sur laquelle aligner ensuite les pratiques médicales et soignantes. C'est bien plutôt un appui mutuel et une convergence qui se sont tissés progressivement. L'élucidation philosophique a permis de déployer les intuitions vécues dans les pratiques de soin, et celles-ci ont encadré cette réflexion en amont et en aval: en la stimulant et en permettant d'en mettre à l'épreuve la justesse, l'adéquation 'au plus près' des situations. Au terme de ce parcours, c'est en termes de vérité que tous les membres du comité se sont reconnus dans le travail réalisé et qui développait trois thèses principales. Reconnaître l'autonomie du patient jusqu'à lui conférer le droit de demander l'euthanasie renvoie à un enjeu éthique plus fondamental que l'autonomie, tout en étant indissociable de celle-ci: le respect de l'intégrité morale de ce patient. Cependant, celle-ci n'est pas la seule à être en jeu, l'intégrité morale du médecin l'est aussi. Le respect de l'intégrité morale du patient et du médecin est décisif pour assurer la qualité éthique des soins donnés (ou de la désescalade thérapeutique) comme celle de la réponse donnée à la demande d'euthanasie.

Ce travail a été soumis au conseil d'administration, au conseil médical et à l'assemblée générale qui en ont accepté les conclusions et soutiennent les démarches qui en assurent la diffusion au sein de la clinique et de ses membres associés de façon à ce qu'elles deviennent des lignes directrices pour la pratique en son sein. C'est dans ce contexte que prend place le cycle de conférences «Projet de soins concerté et fin de vie» que j'ai évoqué plus haut. Comme le Dr Huart le souligne en conclusion de son intervention dans ce cycle :

La clinique a ainsi donné une place nouvelle à la mort. Cette place ainsi faite à la mort dans l'institution est celle d'un espace de plus grande liberté, de plus grande responsabilité.

4.3.2. *Les conditions externes: l'impact de la loi*

Si ce travail de réflexion collective a pu être suscité, c'est bien évidemment en raison de l'existence de la loi relative à l'euthanasie et, dans une certaine mesure, de celle relative aux droits du patient. L'existence d'une loi qui assure la sécurité juridique aux médecins qui pratiquent une euthanasie dans le respect des conditions posées légalement leur permet en effet de s'interroger, de répondre à des demandes sans devoir encourir les risques de poursuites et d'une appréciation de l'état de nécessité par les tribunaux dont les décisions peuvent diverger: le terrain est ainsi dégagé pour une réflexion ouverte et sereine.

En outre, la reconnaissance légale d'un droit du patient à demander l'euthanasie (à bien distinguer d'un droit à l'euthanasie) oblige à reconsidérer la question de la légitimité de l'acte d'«exporter» hors d'une clinique catholique le patient qui demande l'euthanasie. Elle suscite par là même une interrogation sur la clause de conscience: une institution peut-elle s'opposer à la mise en œuvre d'un droit individuel, légalement posé?

Enfin, la loi relative à l'euthanasie bouleverse, pour beaucoup, le rapport à la mort et la façon de la concevoir. En effet, la possibilité de demander l'euthanasie coupe court à la représentation de la grande faucheuse qui vous prend par surprise: la mort suscite toujours l'effroi et la peur, mais le fait de pouvoir en décider le moment contribue à l'apprivoiser. Elle devient une étape de la vie qu'il importe de bien traverser, dont on peut aussi parler plus sereinement, avec laquelle on peut apprendre à vivre. Tant pour les

patients que pour les médecins, la loi relative à l'euthanasie contribue en ce sens à ce que, dès le milieu des années '70, Philippe Ariès et bien d'autres réclamaient et espéraient pour nos sociétés : «désensauvager» la mort.¹⁴

4.4. *En aval de la loi: des questions actuelles*

Si la loi relative à l'euthanasie a des effets libérateurs à ces différents points de vue, elle n'a pas pour autant clos les interrogations. Des questions se posent à propos de son application, voire d'un élargissement de ses conditions.

Les débats préalables à l'adoption de la loi actuellement en vigueur ont soulevé la question de l'admissibilité d'une demande d'euthanasie formulée par des *incapables de droit et de fait*. Cette question fait l'objet de l'avis n° 9 rendu en février 1999 par le Comité consultatif de bioéthique. Or, la loi adoptée en 2002 ne concerne que les patients majeurs ou mineurs émancipés, capables et conscients au moment où ils formulent leur demande.

Il en résulte un flou certain concernant les *personnes atteintes de démence* : leur déclaration anticipée ne pourrait être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de 5 ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté (art. 4 § 1).

Par ailleurs, les *mineurs* étaient exclus du champ d'application de la loi de 2002. Or nombreux étaient ceux qui s'interrogeaient désormais, voire souhaitaient, que l'euthanasie soit aussi dépénalisée sous conditions pour eux. C'est désormais chose faite : l'extension de la loi de 2002 aux «mineurs en capacité de discernement» a été adoptée le 13 février 2014, moyennant des conditions spécifiques.

Enfin, la question se pose: convient-il d'*élargir le champ de la loi* à des personnes qui ne présentent pas une affection grave, incurable et sans issue?

La clause de conscience suscite aussi des questions. D'abord, est-elle une prérogative strictement *personnelle*? Ou peut-elle aussi être avancée par une *institution* (hôpital, maisons de repos) via des lignes directrices imposées aux membres? La question des lignes directrices avait été posée lors des débats préalables à l'adoption de la loi: il s'agissait alors d'envisager leur rôle comme complément

¹⁴ P. Ariès, *L'homme devant la mort*, Seuil, Paris 1977. Voir aussi en ce sens: E. Morin, *L'homme et la mort*, Seuil, Paris 1976.

nécessaire aux situations standard envisagées dans la loi. On le voit, la question prend ici un tour différent. Elle est actuellement posée au Comité consultatif de bioéthique. Ensuite, si un médecin fait valoir la clause de conscience, la loi actuelle prévoit que c'est au patient à prendre l'initiative de consulter un autre médecin. Le poids que cela représente pour un patient déjà particulièrement vulnérable pose question.

La création de *cliniques de fin de vie* telle qu'envisagée aux Pays-Bas pose également question en Belgique et est actuellement soumise au Comité consultatif de bioéthique.

Enfin, des questions concernent la *procédure a posteriori* mise en place par la loi: certains se demandent si la commission de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi joue un rôle suffisant et contribue suffisamment à la transparence des pratiques.

5. La loi relative aux soins palliatifs

Je serai beaucoup plus brève à propos de cette loi qui, on l'a vu, constitue, aux yeux du législateur belge, le complément nécessaire de la loi relative à l'euthanasie. Les auditions et débats portaient d'ailleurs souvent sur ces thématiques conjointes, et le même esprit a animé la rédaction des trois lois évoquées ici.

Lors des auditions, un des enjeux spécifiques aux soins palliatifs était le droit pour chacun à accéder à de tels soins et donc les ressources financières permettant d'en élargir l'offre. La loi ouvre le droit aux soins palliatifs pour chaque patient (art. 2). Et elle confie à une cellule spécialement créée à cet effet le soin d'évaluer les besoins et la qualité des réponses apportées (art. 8). Un Arrêté royal fixe annuellement le montant alloué à des associations s'occupant de soins palliatifs.

Un autre enjeu, lors des auditions, était la reconnaissance des soins palliatifs comme des actes médicaux. On l'a vu, la loi relative aux soins palliatifs opère cette reconnaissance (art. 9), et élargit ainsi la tâche traditionnelle des médecins. Elle ne clôt pourtant pas les débats car bon nombre de médecins ont encore actuellement du mal à accepter l'arrêt partiel ou total des traitements curatifs. Promouvoir cette acceptation relève d'un travail de sensibilisation de longue haleine qui relève, non du droit, mais de l'éthique médicale, voire de la déontologie.

6. *La loi relative aux droits du patient*

Cette loi – qui fut adoptée en dernier lieu – constitue le troisième volet du triptyque. Elle est axée sur les droits *individuels* du patient et non ses droits sociaux qui sont réglés dans d'autres textes. Elle met fortement l'accent sur l'autonomie du patient. En effet, comme il fut dit par Mr Hubert Brouns (CD&V) présentant ses propositions de lois en vue de l'élaboration du texte finalement adopté:

Nous entendons transformer la relation verticale paternaliste classique entre le médecin et le patient en une relation horizontale basée sur l'égalité ainsi que sur une collaboration et une confiance réciproques.¹⁵

Toutefois,

Placer au centre des soins de santé, le patient capable de se défendre n'a pas pour but de lui procurer un super ego autonome, mais plutôt de l'inviter, en tant qu'être humain social, à participer activement au développement de sa santé personnelle et à celle de sa communauté ainsi qu'à un partenariat réel lorsqu'il nécessite des soins de santé.¹⁶

En examinant le processus en amont et en aval de l'adoption de la loi, je m'en tiendrai ici surtout à des lignes de force: en effet, une analyse détaillée demanderait à elle seule tout un volume au moins!

6.1. *En amont*

Le processus de *consultation* fut très important. D'abord parce que la question des droits du patient fut constamment évoquée dans les auditions larges et diversifiées qui ont précédé l'adoption des lois relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs : on l'a montré, les droits du patient sont au cœur même de ces lois, comme en témoigne d'ailleurs la définition qui est donnée de l'euthanasie dans le texte législatif final. D'autres auditions spécifiquement axées sur les droits du patient ainsi que sur l'opportunité et le contenu d'une loi en cette matière ont également eu lieu. Ont été entendus des experts en droit médical, des prestataires de soins, des membres

¹⁵ Chambre, *Documents parlementaires*, 50-1642/012 (2001-2002), p. 24.

¹⁶ *Ibidem*.

d'associations et de syndicats de médecins et d'infirmiers, des membres du Conseil national de l'Ordre des médecins, des représentants d'associations de patients ou de consommateurs, un membre du Ministère néerlandais de la Santé publique, des représentants d'associations d'institutions de soins et des médiateurs.¹⁷

Les échanges avec le Conseil national de l'Ordre des médecins ont aussi été fort soutenus: celui-ci a rendu trois avis à propos de différents textes préalables à l'adoption du texte final de la loi sur les droits du patient, de janvier 1999 à février 2002.¹⁸

Si le Conseil national considère qu'«un travail législatif sur ces thèmes s'indique»,¹⁹ il souligne toutefois constamment que les propositions et projets de loi doivent, à l'instar du code de déontologie médicale, veiller à stimuler le dialogue entre le médecin et son patient. Or il estime que les textes qui lui ont été soumis sont déficients à cet égard. En outre, il marque son opposition à l'article 8 § 4, 4^e alinéa qui impose au médecin de respecter le refus écrit de consentement du patient à une intervention déterminée.²⁰ Le texte de cet article sera pourtant adopté.

6.2. *En aval*

La loi donne au patient des droits fort étendus, notamment celui de consulter son dossier et, comme signalé indiqué ci-dessus, celui de refuser des soins, éventuellement par une directive anticipée. Ces deux droits ont suscité d'intenses débats avant et après l'adoption de la loi. Le deuxième ouvre à une redéfinition de la mission du médecin, traditionnellement axée sur 'sauver la vie' mais qui doit désormais tenir compte de la volonté du patient. Dans son avis du 26 juillet 2003 relatif à cette loi, Conseil national de l'Ordre des médecins – qui par ailleurs a clairement affirmé la priorité de la loi

¹⁷ Pour la liste des experts entendus, voir Chambre, *Documents parlementaires* 1642/012 (2001-2002), pp. 4-6.

¹⁸ *Avant-projet de loi relatif aux droits du patient*, 23 janvier 1999; *Avis du Conseil national concernant la Note conceptuelle Droits du patient*, 17 février 2001; *Avis du Conseil national sur l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient*, 16 février 2002.

¹⁹ *Avant-projet de loi relatif aux droits du patient*, 23 janvier 1999.

²⁰ *Avis du Conseil national sur l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient*, 16 février 2002.

démocratiquement adoptée sur le code de déontologie –,²¹ admet que le prescrit légal est plus catégorique que ses propres positions. Il incite vivement les médecins à établir le dialogue avec leur patient et à examiner l'absence de pression extérieure sur celui-ci. En l'absence d'une telle pression et lorsqu'il est établi aux yeux du médecin que le refus écrit de soins formulé par le patient coïncide avec sa ferme conviction, le Conseil national pose que le médecin est tenu de respecter cette volonté du patient, «tout comme il doit accepter que des patients en mesure d'exercer leurs droits renoncent parfois à des interventions pouvant être importantes pour leur santé».²²

La loi relative aux droits du patient met en place un mode nouveau de traitement des conflits: la *médiation*. Le Conseil national de l'Ordre des médecins avait lui-même soutenu celle-ci lorsqu'il avait été consulté en 2001. Dans son avis du 22 avril 2006, l'Ordre déplore la lenteur générale de la mise en place de ce système dans grand nombre d'hôpitaux et sa quasi-inexistence en ambulatoire, ainsi le non-respect des obligations légales d'indépendance et de confidentialité.²³

Par ces aspects, et d'autres encore, la loi est novatrice. C'est dire qu'elle ne peut être mise en œuvre par les médecins que moyennant un processus d'*information* important et une *vigilance* soutenue. De nombreux médecins n'ont pas encore intégré la communication avec le patient dans leur pratique. C'est bien la raison pour laquelle, lorsque le comité d'éthique hospitalière de la Clinique St-Jean a conçu son cycle de conférences axé sur la fin de vie, il l'a placé sous le signe conjoint du «projet de soins concerté». Ceci est une manière de souligner une fois encore que les questions de fin de vie ne sont pas séparables des droits du patient, et d'une conception relationnelle de l'autonomie de ce dernier. C'est aussi une manière d'indiquer que l'adoption des trois lois évoquées a ouvert un champ de réflexions sur les pratiques professionnelles, l'éthique médicale et la déontologie qui est loin d'être clos. En ce sens, même si ces lois tracent le cadre dans lequel l'activité médicale et soignante doit prendre place, ce cadre lui-même suscite une intense

²¹ Dans son *Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions concernant la fin de vie*. 23 mars 2003.

²² Voir aussi: *Validité des déclarations anticipées - Soins palliatifs*, 22 septembre 2007.

²³ *Fonction de médiation - Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient*, 22 avril 2006.

réflexion à la base, à la fois pour l'interroger et en dégager les implications concrètes, mais aussi pour en assurer la diffusion réaliste mais critique.

La loi relative aux droits du patient présente d'ailleurs un caractère particulier qui fut signalé dès les auditions: elle «marie» des «éléments moraux, éthiques, juridiques et médicaux» et constitue ainsi «un mélange détonant» qui, par les exceptions prévues, crée en outre des zones d'insécurité juridique.²⁴ Elle sollicite ainsi la réflexion de terrain. C'est d'ailleurs ce que je constate au niveau de la pratique quotidienne, en tant que présidente du comité d'éthique hospitalière de St Jean: chaque situation d'incertitude éthique nous reconduit à cette loi en nous plaçant devant la tâche de préciser sa teneur, eu égard à la situation. Car, comme les deux autres lois du triptyque, elle vise à promouvoir une certaine conception du patient: autonome certes, y compris face à la fin de sa vie et à sa mort, mais dans une relation de partenariat avec le médecin.

7. En guise de conclusion

Les trois lois qui ont été évoquées ici sont décisives pour la pratique des soins. Elles ont été adoptées en tenant largement compte des expériences de terrain et des réflexions d'éthique médicale et de bioéthique, comme en témoigne le processus de consultation préalable qui a eu lieu. En même temps, elles continuent à solliciter de manière permanente la réflexion de terrain. Ces trois lois sont donc particulièrement représentatives d'un triple mouvement: un mouvement de bottom-up qui a présidé pour une bonne part à leur élaboration, un mouvement top-down qui a engagé les pratiques et la réflexion dans des voies nouvelles tout en assurant la sécurité juridique des acteurs, et enfin un mouvement bottom-up qui aboutira vraisemblablement à modifier ou à compléter ces lois.

²⁴ Chambre, *Documents parlementaires*, 50-1642/012 (2001-2002), pp. 38 et 39.

ALBERTO BONDOLFI

LE ETICHE PROFESSIONALI NELL'AREA GERMANOFONA:
IL CASO DELL'ETICA SANITARIA

Lo scopo di questo breve testo non è solo quello di informare il lettore di lingua italiana, interessato alle varie deontologie professionali, sullo stato dell'arte nei Paesi di lingua tedesca, bensì quello di prendere lo spunto da questa situazione particolare per proporre qualche riflessione di principio sullo status delle etiche professionali in genere, pur mantenendo un'attenzione specifica all'area sanitaria. Il mio punto di osservazione non è del tutto neutro ed esterno, bensì valutativo ed 'interno'. La mia attività come esperto di etica in vari organismi professionali svizzeri è stata per me occasione per esercitare una "*solidarietà critica*" nei confronti delle varie professioni sanitarie e per riflettere sulle possibilità, le opportunità ed i limiti dell'etica professionale.

1. *Una lunga tradizione*

I Paesi di lingua tedesca, come la Germania, l'Austria e parte della Svizzera (come pure altre minoranze germanofone) hanno in comune non solo l'uso della lingua di Goethe, bensì anche una cultura politica dai tratti comuni nonostante le diversità nazionali ed una visione condivisa degli stili di vita sociale. Per questo motivo potrò, nell'ambito di questo testo, fare talvolta qualche paragone tra i vari Paesi in questione quando si tratti di un problema preciso e della sua gestione all'interno di una professione specifica.

Tratto comune dell'area di lingua tedesca è innanzitutto l'importanza che la cultura politica di questa area dà ai cosiddetti '*gruppi intermedi*', situati a metà strada tra gli individui e le istituzioni ufficiali dello Stato. In alcuni casi tali istituzioni vengono legittimate e regolate direttamente dal *diritto pubblico*, riconoscendo ad esse uno statuto che va al di là della semplice associazione. È il caso

delle Chiese riconosciute e di alcune istituzioni, come ad esempio le Università.

Tale sensibilità per le funzioni specifiche di queste istituzioni è legata anche alla forte considerazione data, sempre nella cultura politica dei Paesi di lingua tedesca, al cosiddetto *principio di sussidiarietà*,¹ nel delegare alcune competenze a simili organismi intermedi. Lo Stato, in altre parole, non avoca direttamente a sé tutti i compiti pubblici, ma li lascia gestire in parziale autonomia a organismi che da tempo si sono costituiti al riguardo e che in alcuni casi sono persino più antichi del sorgere dello Stato moderno stesso. Così, sempre per fare esempi concreti, in Svizzera il *patriziato* (insieme delle famiglie originarie di un luogo, organismo detto *bourgeoisie* in francese e *Bürgergemeinde* in tedesco) è una istituzione autonoma rispetto al Comune e ha competenze proprie a seconda dei luoghi (l'amministrazione dei boschi oppure degli ospedali). Non si tratta di una associazione, bensì di una 'corporazione di diritto pubblico' che ha il diritto di prelevare tasse presso i propri membri e di distribuire beni a persone determinate.²

2. Diritto corporativo e diritto statale pubblico

Oltre a questi 'privilegi' le suddette corporazioni hanno, secondo modalità diverse a seconda dei paesi diversi di lingua tedesca, anche una possibilità di legiferare, almeno in misura ridotta. Per attività legislativa intendo qui non solo la possibilità di darsi regole

¹ Cfr. per un esame di questo principio nella letteratura di lingua tedesca J. Isensee, *Subsidiaritätsprinzip und Verfassungsrecht. Eine Studie über das Regulativ des Verhältnisses von Staat und Gesellschaft*, Duncker & Humblot, Berlin 1968; A. Waschkuhn, *Was ist Subsidiarität? Ein sozialphilosophisches Ordnungsprinzip von Thomas von Aquin bis zur 'Civil Society'*, Westdeutscher Verlag, Opladen 1995. Per quanto riguarda la comprensione del principio di sussidiarietà e la sua applicazione in ambito europeo cfr. A.L. Etbach, *Das Subsidiaritätsprinzip in der Europäischen Union. Von Maastricht bis zur europäischen Verfassungsdebatte*, VDM Verlag Dr. Müller, Saarbrücken 2010.

² Per una migliore conoscenza di queste istituzioni cfr. A. Endrös, *Entstehung und Entwicklung des Begriffs "Körperschaft des öffentlichen Rechts"*, Böhlau, Wien 1985; B. Lindner, *Entstehung und Untergang von Körperschaften des öffentlichen Rechts: unter besonderer Berücksichtigung der Religions- und Weltanschauungsgemeinschaften*, P. Lang Verlag, Frankfurt a.M.-Bern 2002.

interne, possibilità che evidentemente non viene messa in discussione da nessuno, anche fuori dall'area germanofona, bensì di proporre regole che assumono forza normativa anche per chi non fa parte della corporazione in questione.

Il caso più 'estremo' in questo ambito è dato dal diritto tedesco. Infatti è appunto in questo contesto che si è potuto osservare un conflitto potenziale tra norme che lo Stato ha stabilito nell'ambito del proprio diritto civile o penale, e norme interne ad un corpo professionale. A rendere particolarmente specifico questo conflitto è il fatto che, almeno in Germania, il diritto corporativo è considerato vero diritto ed in caso di litigio o di non osservanza di norme, viene giudicato da tribunali specifici alla corporazione stessa. Tornerò fra poco su questo nodo esemplificando la problematica mediante un breve esame del problema concreto della regolamentazione giuridica del suicidio assistito nei vari Paesi di lingua tedesca.

Il nodo fondamentale che si presenta quando si voglia discutere del rapporto tra l'autoregolamentazione da parte di un gruppo professionale e il diritto statale è dato dalla considerazione e dal bilanciamento che si deve fare tra due principi che sembrano a prima vista essere in concorrenza diretta. Da una parte a favore di una autoregolamentazione da parte di chi professionalmente propone pratiche particolarmente complesse e mutevoli sta il *principio di competenza*. Chi infatti capisce meglio di altri quali siano i risvolti normativi di pratiche mediche di punta che gli specialisti stessi del ramo in questione? D'altra parte si deve ammettere che ogni forma di autoregolamentazione viene a cozzare con un'altra esigenza moralmente rilevante e cioè che un giudizio non deve essere solo competente bensì anche *indipendente ed imparziale*.

Come conciliare queste due esigenze se non prevedendo un'istanza che sia davvero *super partes* e che riesca a conciliare nel suo seno entrambe le esigenze or ora formulate? Tale esigenza non può che essere lo Stato, anche se quest'ultimo da parte sua dovrà prestare particolare attenzione al rispetto del principio di sussidiarietà, limitandosi dunque a regolare quegli aspetti che non sono meramente interni all'esercizio di una professione.

Ma anche là dove gli Stati di lingua tedesca hanno cercato di fare chiarezza almeno in alcuni ambiti della pratica medica, emanando democraticamente leggi specifiche su pratiche precise, come ad esempio le tecniche di procreazione medicalmente assistita o nell'ambito della medicina dei trapianti, sono rimaste alcune zone

d'ombra che meritano di essere chiarificate anche in prospettiva etica.

Un caso particolarmente esemplare mi sembra essere quello della Svizzera. L'organismo corporativo che regola gli aspetti etici dell'esercizio della medicina è l'*Accademia svizzera delle scienze mediche*,³ organismo di diritto privato che, mediante *le direttive* proposte dalla sua *Commissione centrale di etica*, ha spesso assunto indirettamente forza legislativa, nella misura in cui singoli organi statali (come ad esempio i governi cantonali o il governo federale) abbiano fatto direttamente riferimento a simili direttive all'interno di testi di legge statali. Nel caso elvetico il legame tra autoregolamentazione corporatista e legislazione è particolarmente complesso poiché in Svizzera tutto quanto riguarda il settore della sanità è di competenza cantonale e solo quando il testo della Costituzione federale lo preveda esplicitamente alcuni temi a carattere sanitario rientrano nelle competenze dello Stato centrale. E questo è proprio il caso delle tematiche eticamente più discusse come ad esempio quello delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, quello della medicina dei trapianti, e delle fasi finali della vita umana.

La storia recente di questo punto di contatto-atrito mette bene in evidenza l'evoluzione delle mentalità nei confronti delle pratiche ora evocate e al contempo il cambiamento di mentalità nell'apprezzamento del rapporto tra autoregolamentazione professionale e legislazione pubblica. In una prima fase, durata fino agli inizi degli anni '90 del secolo scorso, il legislatore cantonale o federale si riferiva volentieri alle direttive dell'Accademia per non dover precisare nelle proprie leggi la legalità o meno di singoli atti medici. A partire da questo periodo, e sovente sollecitato dagli strumenti della democrazia diretta elvetica (e cioè attraverso lo strumento dell'*iniziativa in materia costituzionale* o del *referendum* contro singole leggi),⁴ la Svizzera ha inserito nella propria Costituzione una

³ Cfr. i testi delle direttive presso http://www.samw.ch/fr/Not_In_Navigation/DirIt.html

⁴ Per una conoscenza di questi strumenti cfr. la pubblicazione *La Confederazione in breve* consultabile e scaricabile presso <http://www.bk.admin.ch/dokumentation/02070/index.html?lang=it>

serie di materie di competenza federale, che hanno poi dato luogo all'elaborazione di *leggi specifiche*.⁵

Come ha reagito l'organo corporatista a questo processo legislativo? A mio avviso in maniera del tutto corretta e cioè stralciando dal proprio elenco quelle direttive che ora erano oggetto di leggi statali. Sono rimaste quelle che riguardano pratiche mediche che non sono (ancora) oggetto di leggi ad hoc, o quelle cui lo Stato continua a riferirsi in maniera indiretta, poiché legate a conoscenze tecniche che solo la corporazione medica possiede in maniera precisa. È questo il caso delle procedure da seguire per constatare in maniera corretta l'avvenuto decesso di una persona, mediante la verifica della sopravvenuta inattività completa del cervello.⁶

In altre parole l'esempio svizzero mette chiaramente in evidenza il fatto che si siano fatti progressi nella comprensione e nell'applicazione dei compiti specifici degli organismi professionali da una parte e dello Stato dall'altra.

Il caso tedesco invece mette evidentemente in mostra una mancata chiarezza attorno a questo nodo. Il caso a mio avviso maggiormente esemplare al riguardo è dato dalla pratica del cosiddetto *suicidio assistito*. In questo caso le due regolamentazioni entrano in conflitto diretto anche se quest'ultimo non è di facile interpretazione. Da non giurista qual sono non mi permetto di voler dirimere in maniera esatta questo nodo, ma mi limito solo a mettere in luce alcuni aspetti di questa sovrapposizione di norme provenienti da istituzioni e mandati diversi.⁷

Il diritto penale tedesco non punisce chi aiuti una persona a togliersi la vita,⁸ ma stabilisce un dovere giuridico (considerato come 'superiore' alla libertà di suicidio) di aiutare e di salvare colui che

⁵ Cfr. la loro presentazione in <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/index.html?lang=it>

⁶ Cfr. queste direttive specifiche nel sito citato.

⁷ La letteratura su questo tema specifico è abbondante anche se pienamente fruibile solo da chi opera direttamente nel contesto tedesco. Cfr. L. Barth, *Das Verbot der ärztliche Suizidassistenz. Eine verfassungsrechtliche Problemorientierung*, Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben, Berlin 2012; U. Wiesing, *Durfte der kieler Ärztetag den ärztlich assistierten Suizid verbieten? Nein!*, «Ethik in der Medizin», 1 (2013), pp. 67-72.

⁸ Per un paragone tra la legislazione tedesca e svizzera in questo ambito cfr. K. Seelmann, *Sterbehilfe: Die Rechtslage in der Schweiz*, in G. Brundermüller et al. (eds.), *Suizid und Sterbehilfe*, Königshausen & Neumann, Würzburg 2003, pp. 135-146.

intende togliersi la vita, non appena quest'ultimo non sia più in grado di agire autonomamente. Inoltre tutto il personale medico viene considerato come 'garante' e ha un dovere ulteriore di salvare la vita di colui che se la vuol togliere. Questo dovere professionale è considerato come giuridicamente rilevante, mentre parallelamente il diritto svizzero non interviene sul medico che abbia aiutato al suicidio poiché il dovere professionale non ha rilevanza penale diretta e viene considerato come appartenente alla sfera della regolamentazione professionale, ma non necessariamente pubblica e penale. Si è così di fronte a due 'standard' diversi a seconda che si sia membri di una professione o meno.⁹

Il diritto penale svizzero invece parla esplicitamente dell'aiuto al suicidio (all'art. 115 del codice penale) prevedendo una pena solo qualora questo aiuto avvenga per 'motivi egoistici' (e cioè, almeno secondo l'interpretazione del tribunale federale, solo se intende ottenere un vantaggio finanziario da questa azione). Il diritto svizzero non parla specificamente di una eccezione per il personale medico o infermieristico. Per questo motivo il tema della partecipazione di medici o personale paramedico a un suicidio assistito si ritrova solo nelle 'direttive' dell'Accademia citata e non in testi giuridici statali.

In altre parole la deontologia professionale regola in maniera suppletoria problemi e conflitti che dovrebbero essere regolati in maniera pubblica e democratica poiché riguardano tutti i membri della società.

Altri esempi, sempre presi dal contesto delle pratiche sanitarie, potrebbero essere qui riferiti: pensiamo al dibattito tedesco provocato dalla sentenza di un tribunale distrettuale a proposito di pratiche di circoncisione rituale da parte di medici e in ospedali pubblici. Questo tribunale era intervenuto poiché riteneva che fosse di competenza pubblica regolare questa pratica e non fosse sufficiente richiamarsi alla tradizione finora vigente all'interno della corporazione medica.

⁹ Su questa problematica complessa cfr. anche: M. Strätling, *Assistierter Suizid – grundsätzlich keine ärztliche Aufgabe?*, «Rechtsmedizin», 30 (2012), pp. 283-289; J. Korany, T. Ferrel, *Die Straf- und standesrechtliche Bewertung ärztlicher Suizidbeihilfe*, «Forensische Psychiatrie und Psychologische Kriminologie», 7 (2013), pp. 273-281.

3. *Luci ed ombre di ogni etica professionale*

La nostra attenzione si rivolge dunque ad un esame dei vantaggi e dei limiti di ogni etica professionale, esaminata qui da un punto di vista di principio.

Ogni etica professionale può evidentemente aumentare e perfezionare il *sensu di appartenenza* di persone che operano in un medesimo contesto e sono confrontate a pratiche comuni. Lo stesso vale anche per la motivazione soggettiva a operare in un contesto sociale preciso. Tale valutazione positiva vale anche in prospettiva etica poiché il senso di appartenenza a una professione può aumentare anche la percezione di sé come veri soggetti morali.

Al contempo va comunque rilevato che le etiche professionali, soprattutto quando queste ultime vengono istituzionalizzate attraverso organismi a carattere corporativo e rese concrete mediante codici che valgono come leggi per coloro che sono membri della corporazione, soffrono di alcune debolezze intrinseche che non necessariamente sono a vantaggio della riflessione etica in quanto tale.

Così il richiamo alle sole esigenze della corporazione, da solo, può in alcuni casi favorire meccanismi di *egoismo collettivo*, quando si voglia ad esempio escludere alcuni attori da un impegno professionale per il solo motivo di non essere membri della corporazione stessa. Nei Paesi di lingua tedesca si notano al riguardo tendenze diverse. La Svizzera ad esempio ha statuito che non sia necessario essere membri della FMH (*Fæderatio Medicorum Helveticorum*) per poter esercitare legalmente la professione medica. Valgono comunque anche per i medici che non fossero membri di questa federazione i medesimi doveri morali stabiliti nelle direttive dell'Accademia svizzera per le scienze mediche. Una forma di corporativismo moderato dunque, rispetto ad altri Paesi europei.

La forte autoregolamentazione professionale nei Paesi di lingua tedesca ha inoltre indirettamente facilitato una forma di *pigrizia legislativa* da parte delle classi politiche di questi stessi paesi. L'interesse dei vari partiti politici a non profilarsi in maniera precisa negli ambiti chiamati 'bioetici' poiché potenzialmente pericolosi a livello di apporto di voti ha portato i gruppi professionali a regolamentare all'interno questi quesiti e a sottrarli così alla discussione pubblica e alla gestione democratica, attraverso il dibattito parlamentare e l'elaborazione di leggi.

Se in un contesto democratico i codici professionali possono essere considerati come una forma di privilegio non sempre giustificato, in un contesto totalitario possono diventare strumento di resistenza al sopruso di una dittatura.¹⁰ Così ad esempio un medico cileno ha potuto difendersi efficacemente davanti a un tribunale militare che lo voleva condannare poiché aveva aiutato un ferito ritenuto ‘terrorista’ dal regime, mentre egli – esibendo il codice deontologico – aveva affermato che il suo dovere professionale gli imponeva di aiutare tutti, ‘terroristi’ compresi.

L’esperienza storica dei Paesi qui in esame, almeno per la Germania e l’Austria, dimostra che il pensiero corporativo, ben diffuso in questo ambito culturale, non ha comunque impedito un esercizio illegittimo della medicina e il diffondersi di pratiche che noi tutti oggi condanniamo. I medici operanti nei campi di concentramento non si sono richiamati ai loro codici deontologici per sottrarsi alle pratiche immorali che ben conosciamo.

Concludendo queste brevi considerazioni, e andando al di là della semplice informazione su un ambito culturale preciso (come appunto quello dei Paesi di lingua e cultura tedesche) penso che si debba intrattenere un rapporto critico nei confronti delle varie forme assunte dall’etica professionale.

Un rapporto critico non implica un rifiuto di simili forme di autoregolamentazione, ma una loro collocazione particolare in un contesto maggiormente ampio. La riflessione etica vive della sua capacità di rendere universali, almeno potenzialmente, le proprie affermazioni e argomentazioni. Le preferenze fatte in nome di un *ethos* proprio a una professione possono talvolta convincere più facilmente, ma non necessariamente sempre e comunque.

Le tradizioni di una corporazione professionale sono rispettabili, ma non possono mettere fuori gioco le procedure democratiche che portano a una regolamentazione condivisa attraverso lo strumento del diritto. Quest’ultimo dovrà tener conto in maniera sempre più precisa del carattere globale delle pratiche sanitarie, della loro dif-

¹⁰ Rimando per un approfondimento di questa problematica a due miei contributi. Cfr. A. Bondolfi, *Aspetti etico-giuridici ed etico-politici della bioetica*, in A. Bondolfi, *Primum non nocere*, Alice ed., Comano 1992, pp. 41-71; e A. Bondolfi, *Etica e diritto nell’ambito delle biotecnologie*, in A. Bondolfi, *Primum non nocere*, pp. 73-83. Per la funzione delle regole di diritto professionale sotto le dittature, rimando all’esperienza cilena evocata in questi contributi.

fusione al di là dei confini degli Stati nazionali, del loro esercizio anche da parte di altri attori esterni alla classe dei medici.

Non rimane che augurare al Consiglio d'Europa, e al suo CDBI,¹¹ un impegno sempre più intenso nel mondo della salute, affinché tutti gli attori si impegnino per pratiche moralmente accettabili, al di là dei ruoli professionali che ciascuno esercita.

¹¹ Cfr. l'attività del CDBI, il Comité Directeur pour la Bioéthique, presso: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/cdbi/default_FR.asp?

ANA BOROVECKI

FEATURES AND FUNCTIONS OF HEALTHCARE ETHICS
IN THE CROATIAN TRADITION

1. *The Beginnings*

In order to understand the story of the development of Croatian healthcare ethics one should start from the beginnings. Discussion on medical ethics has been ever-present within Croatian medical circles. In the last century, columns were written on the topic in *Liječnički Vjesnik*, the oldest Croatian medical journal, which is still published today by the Croatian Medical Association. At medical schools a number of hours were devoted to the subject. The main conception of medical ethics was related to the idea of good and virtuous physicians from whom a young apprentice aspiring to be a medical doctor should learn, and whom s/he should imitate. This notion of apprenticeship was inherent in medical practice in Croatia in the eighteenth and nineteenth centuries, when the first trained medical professionals became prominent public, historic and literary figures.¹ However, medical ethics and the idea of human rights were later more ornaments in a society that, although open to foreign influences, was deeply rooted in the socialist paradigm. If one is to describe the importance of ethics in everyday clinical practice in Croatia at that time, one may state that it was important, but the solving of possible issues was left to the physicians and nurses to deal with. It was assumed that, because they were engaged in the practice of medicine, they knew from their experience what was in the patient's best interest. Everything seemed to be perfect, the standards had been set, and possible transgressions were never mentioned. Everyone was living in this

¹ A. Borovecki, H. ten Have, S. Oreskovic, *Developments Regarding Ethical Issues in Medicine in the Republic of Croatia*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 3 (2004), vol. 13, pp. 263-266.

utopia. However, it was the advent of the 1990s that saw the further development of ethical issues.²

It was during the 1990s that the development of medical ethics really took off in Croatia. The impetus for the development was imparted by changes in the political system. Croatia had previously been part of the former Socialist Federative Republic of Yugoslavia. In the 1990s, the socialist political system collapsed, and the democratic changes began. Croatia's transition from a socialist to a democratic society was further complicated by the Serbian aggression and the war of the 1990s.³ The subject of medical ethics was introduced in Croatian medical schools in the 1990s, first at the University of Rijeka and then at the University of Zagreb. Previously, the subject of medical ethics had been taught in a brief cycle of lectures and seminars at the Zagreb School of Medicine. Moreover, the Hastings Centre, through an exchange program, invited several teachers of the Zagreb and Rijeka medical schools to visit, and provided them with additional materials for the development of future courses in medical ethics and bioethics. The Croatian scholars invited to the Hastings Centre worked in a variety of disciplines. Some of them decided to take this opportunity to reinvent themselves as teachers of a new discipline and leave behind their past teaching experience in subjects like Marxism.⁴

Nevertheless, the ethical issues of everyday clinical practice were present in discussions in Croatia even before the 1990s. It was after the implementation of clinical trials – which began in the 1970s with the creation of the so-called 'commissions for drugs' – that the debate on ethical issues in clinical settings began. The 'commissions for drugs' were the first institutional review boards. They were established for the purpose of joint Croatian-international clinical research projects by the main clinical and teaching hospitals in Croatia. Just before their foundation, in order

² A. Borovecki, S. Oreskovic, H. ten Have, *Ethics and the Structures of Health Care in the European Countries in Transition: Hospital Ethics Committees in Croatia*, «British Medical Journal», 23 (2005), vol. 331, pp. 227-229.

³ Borovecki, ten Have, Oreskovic, *Developments Regarding Ethical Issues*.

⁴ Borovecki, ten Have, Oreskovic, *Developments Regarding Ethical Issues...*; N. Zurak, D. Derezic, G. Pavlekovic, *Students' Opinions on the Medical Ethics Course in the Medical School Curriculum*, «Journal of Medical Ethics», 1 (1999), vol. 25, pp. 61-62; R. Nicholson, *Editor's response (to letter)*, «Bulletin of Medical Ethics», 2 (2004), vol. 196, p. 2.

to obtain well-trained members of such committees, a new postgraduate and specialty training program was introduced – clinical pharmacology – which included courses on Good Clinical Practice and research ethics.⁵ Moreover, founded at the *Vrapče Psychiatric Clinic* was one of the first ethics committees dealing with real clinical ethics dilemmas pertaining to the field of psychiatry.⁶

2. *The Main Issues for Healthcare Ethics in Croatia during the Past Years. Patients' Rights - Case*

Recently, in 2011 a survey concerning informed consent and patients' rights was conducted on a representative sample of citizens of the Republic of Croatia (1032 respondents). More than one quarter (30%) of all the subjects stated that they did not know their rights as patients, and one in ten of them stated that they knew their rights completely. In one third (34%) of cases, the decision about the patient's treatment was made by the doctor alone. The most subjects unacquainted with informed consent were found amongst those with lower education levels, those who had attended only elementary school, and the older subjects. Younger and better-educated subjects were more informed, and women and respondents aged 46 to 65 mostly made decisions on treatment together with their doctor.

From 1990 onwards, the issues of patients' rights became increasingly important for Croatian society and the Croatian healthcare system. After the Republic of Croatia became independent from the Socialist Federative Republic of Yugoslavia in 1990, work began on aligning the health care system and health insurance with the new political and economic system. However, although these were changes primarily aimed at the organizational and financial aspects of the system, with the purpose of rationalizing and limiting health care expenditure, the Health Care Act of 1993 (*Zakon o zdravstvenoj zaštiti*, Narodne Novine 75/1993) already granted citizens as patients a set of rights: to

⁵ A. Borovecki, I. Francetic, A. Mujkic, *Ethics and Biomedical Research in Croatia*, «Bioethica Forum», 1 (2010), pp. 26-29.

⁶ <http://www.bolnicavrapce.hr/site2/Aktualnosti/Za%C5%A1tojePredsjednikRepublikeodlikovao.aspx> accessed 20.1.2012.

receive accurate information and answers to all questions related to their health: to choose between several possible forms of medical procedure; to refuse examinations and treatment, including the right to change primary health care doctors in the course of treatment; to refuse observation, examinations and treatment by students; to refuse to take part in scientific research; to refuse surgery and other medical procedures insofar as they are conscious and able to decide; to be assured of the confidentiality of all data relating to their health; to receive food in line with their world view; and to perform religious rites during their stay in a health institution.

Furthermore, this Act entitled patients who considered their rights to have been violated to seek redress, either directly or in writing, from the head of the health institution or the private health worker. These officials were obliged to act without delay on a complaint and to inform the patient in writing on the measures taken – within no more than three days. Patients, who were not satisfied with the measures taken to protect their rights could seek redress from the relevant professional chamber, the Minister of Health, or the competent court. In 2003 a new Health Care Act (*Zakon o zdravstvenoj zaštiti*, Narodne novine 121/2003) was adopted, but its provisions relative to the rights of citizens as patients were almost identical to those of the above-mentioned Act of 1993.

The trend of legalizing patients' rights in Croatia continued in 1997 with adoption of the Act on the Protection of Persons with Mental Disorders (*Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama*, Narodne Novine 111/1997) which came into force on January 1998. In November 2004 the Act on the Protection of Patients' Rights was adopted (*Zakon o zaštiti prava pacijenata*, Narodne Novine 169/2004). The main reasons for its adoption were alignment of domestic health legislation with the Council of Europe's *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine* of 1997, which Croatia ratified in 2003, but also the more detailed application of the provisions of the World Health Organization's *Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe* of 1994 (known as the *Amsterdam Declaration*). Pressure from NGOs, especially those directly concerned with health issues, accompanied by media emphasis on the frequent violations of patients' rights in the Croatian health care system and

society, was also one of the reasons for adoption of the Act. However, the NGOs were not satisfied with the law on the protection of patients' rights, and especially with the extremely complicated procedure for patients' complaints. In order to realize, protect and promote patients' rights, Article 30 of the Act prescribed the creation of a commission to protect patients' rights in each unit of regional self-government (County Commissions), whilst at a state level, Article 38, section 1 obliged the Ministry responsible for health care to create a national commission to protect and promote patients' rights (the Commission of the Ministry of Health and Social Welfare of the Republic of Croatia). Today, the county commissions, which have five members representing patients, NGOs, and experts in the protection of patients' rights (Article 32), perform the following tasks. They monitor violations of individual patients' rights and propose measures to protect and promote patients' rights in their area, that is, their county; report without delay to the Commission of the Ministry of Health and Social Welfare on serious violations of patients' rights; report to the public on violations of patients' rights; and submit an annual report on their work to the county assembly (Article 33). The procedure for the protection of patients' rights before a county commission begins with a complaint lodged by a patient who believes that one of his/her rights – as established by the Act – has been violated. This commission is obliged to inform the patient within no more than fifteen days of all the measures taken following his/her complaint. The County Commission also has right of access to premises where health care is provided and the right to inspect how patients' rights are being respected in individual health institutions. The commission must write reports on the inspections that it undertakes and send them within no more than eight days to the competent inspection service (health or sanitary), or the bodies supervising health workers. These bodies are the various vocational chambers in the health service (the Croatian Medical Chamber, the Croatian Dental Chamber, the Croatian Chamber of Nurses, the Croatian Chamber of Pharmacists and the Croatian Chamber of Medical Biochemists). These bodies are obliged to report to the Commission on the action taken within thirty days of receiving the report – and in urgent cases without delay. If, on the basis of the procedure undertaken, the competent body (inspection service or chamber) has reasonable grounds to believe that a misdemeanour

or criminal offence has been committed by the violation of the patient's rights, it is obliged to file a misdemeanour or criminal report, without delay and within no more thirty days, and then report to the Commission on the outcome of the procedure. The commission informs the patient about the outcome within eight days. This procedure is extremely complicated, and many complaints are not properly addressed. According to some NGOs and legal experts that have conducted studies on implementation of the Law, changes that could improve the Croatian situation would be, for example, creation of an ombudsman system. Moreover, a study on the work of County Commissions found that their members were often confused about the tasks of the Commission. The Commissions themselves were unsure of their role, so that they frequently dealt with complaints relative to health insurance rights rather than patients' rights. Even more confusing is the issue of patient decision-making. Article 16 of the 2004 *Law on the Protection of Patients' Rights* states that the patient can refuse medical treatment except when such refusal may jeopardize either the patient's health and life or those of other people. However, article 22 of the 2008 *Law on Health Protection* states that one can refuse medical treatment and medical examinations except when such refusal may jeopardize the life and health of other people. Therefore even if the refusal may jeopardize one's own life or health, one can refuse medical treatment. Here we have two different approaches to the same issue by two different laws. These discrepancies should be corrected.⁷

The protection of persons with mental disorders is regulated by the *Law on the Protection of Persons with Mental Disorders*. Involuntary hospitalisation is permitted, but without a court order, patients cannot be held in a hospital for more than seventy-two hours. After the Court's decision on involuntarily commitment, the case of the patient must be re-evaluated within thirty days. After that period the commitment can be extended for up to six months and then re-evaluated. Much has been done to de-stigmatise persons with mental disorders. However, there still occur high-profile cases in which psychiatric patients have been either

⁷ A. Borovecki, S. Babic-Bosanac, H. ten Have, *Stadiul implementrii legi privind drepturile pacientilor din Croatia-studiu pilot*, «Revista Romana de Bioetica», 3 (2010), vol. 8, pp. 36-48; S. Babic-Bosanac, A. Borovecki, K. Fister, *Patients' Rights in the Republic of Croatia – between the Law and Reality*, «Medicinski glasnik Ljekarske komore Zenicko-dobojskog kantona», 1 (2008), vol. 5, pp. 33-36.

released and then committed crimes or held in psychiatric hospitals without clear diagnostic evidence debated in public.⁸

3. End-of-Life Decision Making and DNR. Case

At a local hospital in a small town in Croatia, a 23-year-old young woman died as a consequence of an overdose of tablets given to her by her father, who at the same time also slashed her veins. He also decided to take tablets and slash his own veins. His son found them and took them to the hospital. The father survived. The young woman had been bedridden for four years as a result of a neurosurgical operation which she had undergone in order to relieve severe headaches. Her mother quit her job to take care of her because she needed 24-hour assistance. Before the operation the young woman had been a university student, very beautiful and with a modelling career. Her father decided to end her suffering, which he could no longer bear to watch. After his recovery, father expressed contrition for his acts. The public prosecutor decided to bring the case to court.⁹

End-of-life decision making is an important issue for Croatia, a country with a rapidly aging population. Palliative care and palliative care institutions are part of legal healthcare provisions, but they have not yet been implemented in the Croatian healthcare system. Although palliative care institutions are to be introduced at primary healthcare level, to date only one has been established, in Zagreb. There is discussion on the need to extend and improve palliative care services. A current initiative by the Ministry of Health is to convert a number of hospitals whose capacities are deemed superfluous to the system's needs into hospices throughout Croatia. Notwithstanding a constant lack of financial resources in the healthcare system, the advocates of improved palliative care are endeavouring to bring about changes within the existing healthcare structures. There is also the initiative of the Catholic Church, which is now becoming involved in the building of

⁸ V. Jukic, M. Goreta, O. Kozumplik, M. Herceg, Z. Majdancic, L. Muzinic, *Implementation of First Croatian Law on Protection of Persons with Mental Disorders*, «Collegium Antropologicum» 2 (2005), vol. 29, pp. 543-549.

⁹ <http://www.jutarnji.hr/ubojstvo-iz-samilosti-tesko-bolesnu-kcer--23--predozirao-tabletama--a-onda-pokusao-presuditi-i-sebi/1058680/> accessed 20.1.2012.

hospices. Croatian law does not allow any type of euthanasia (active or passive) (The Criminal Law, *Kazneni zakon*, Narodne Novine, 125/2011).

There are still no clear guidelines in Croatia on the implementation of DNR-orders.¹⁰ Since the do-not-resuscitate decision is taken by the individual physician, families are seldom involved. The Croatian Society of Intensive Care Medicine has discussed the issue of introducing DNR orders and has sought to find appropriate ways to do so.¹¹

4. *Beginning-of-Life Issues*

Case 1

A public television channel recently broadcast a report on a woman struggling financially to take care of her prematurely born twins, who as a consequence of their prematurity suffered from severe neurological deficits. The pregnancy was a result of an IVF procedure.

Case 2

According to the official statistics published by the Croatian National Institute of Public Health, there were 41,321 births in the year 2011. There were 4,347 legally induced abortions (64.1% of them were performed on women aged between 30 and 39 who already had children). 4,553 were reported as not specified abortions. It is not clear what lies behind this figure. The rate of induced abortions is declining, but some experts in the field claim that the statistics are not correct since a number of abortions are performed in private clinics not legally allowed to perform such operations.¹²

¹⁰ 'DNR-orders' means Do-Not-Resuscitate orders: they are instructions not to treat, and more specifically not to resuscitate, patients already in a very serious condition (e.g. in an Intensive Care Unit) and for whom the intervention would be futile in the opinion of the physicians and with the agreement of the patient/the family [Editor's note].

¹¹ A. Borovecki, K. Makar-Ausperger, I. Francetic, S. Babic-Bosnac, B. Gordijn, N. Steinkamp, S. Oreskovic, *Developing a Model of Healthcare Ethics Support in Croatia*, «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 3 (2010), vol. 19, pp. 395-401.

¹² http://www.hzjz.hr/publikacije/hzs_ljetopis/index.htm accessed 20.1.2012.

The main controversies in Croatia have arisen in debates on beginning-of-life issues. In Croatia, the *Law on Health Measures for the Promotion of the Right on Freedom and Decision-making about Birth (Zakon o zdravstvenim mjerama za ostvarivanje prava na slobodu i odlučivanje o rađanju djece, 1978)* regulates contraception measures and abortion in Croatia. Although there have been several attempts to change the law, the law stands today as it was. In 2009, after several attempts had failed, Croatia implemented the *Law on Medical Fertilization (Zakon o medicinskoj oplodnji, 2009)*. The law was one of the most restrictive in Europe. It allowed the freezing of female egg cells but not the freezing of embryos. This meant that in vitro fertilization was performed with defrosted female egg cells and then only three embryos were implanted and created. Some medical practitioners were not happy with this solution, arguing that such a procedure has no proven efficacy and that the implantation of defrosted embryos is a better procedure. This was supported by a number of NGOs. However, other medical professionals who were performing the procedures in accordance with law claimed that the success rate of such procedures was rather good. The Law did not allow surrogate motherhood, heterologous donation of gametes by both parents, or embryo donation. It allowed in vitro fertilisation for heterosexual common-law couples and legally married couples. It did not allow the creation of embryos for research purposes. A child conceived by medical procreation had a right to know the donor of eggs or sperm if the latter had consented to disclosure of their identity. The new government elected in 2011 decided in 2012 to create the new law regulating the field of artificial procreation entitled the *Law on Medically Assisted Fertilization (Zakon o medicinski pomognutoj oplodnji, 2012)*. The new law now allows freezing of the embryos instead of freezing of the eggs, and medical procreation is also allowed for single women and not only for couples. All the religious communities and a number of NGOs opposed implementation of this law. There were calls for a referendum, but the government did not want to organize a referendum on the issue. Before these laws Croatia had no legislation on medical procreation. Hence a huge number of surplus embryos had been

created for artificial procreation purposes and been frozen. It is not clear what will become of these embryos.¹³

5. Transplantation

Before the 1990s, Croatia was actively involved in organ transplantation. The first legal provisions envisaged an opt-in system. After the 1990s and after the war, Croatia rejuvenated its transplantation programs. However, these programs were not initially very successful. But this changed, and Croatia is now extremely successful in organ donation and transplantation. Croatia has changed its legal framework with the *Law on Procurement and Transplantation of Human Body Parts for the Purpose of Therapeutic Procedures (Zakon o uzimanju i presađivanju dijelova ljudskog tijela u svrhu liječenja, 2004)* and now has an opt-out system of organ donation and is a member of Eurotransplant. Croatia is the third country in the world for the number of organ donors. However, even today after the introduction of the opt-out system, when it comes to organ procurement the members of the transplantation team still feel obliged to ask the family of the deceased person if they are willing to donate his/her organs, and to not proceed with the organ procurement if the family refuses.¹⁴

6. Ethics Committees and Clinical Ethics Services

In the 1990s, ethics committees became required by law, with articles 51 and 52 of the 1997 *Law on Health Protection* establishing the framework for their duties. According to this law, each healthcare institution in Croatia must have an ethics committee consisting of five members, two of them from outside the medical field. Committee functions include:

- monitoring implementation of the medical profession's ethical principles,
- approving research activities (protocols) within the health institution,
- overseeing drug and medical device trials,

¹³ H. ten Have, B. Gordin (eds), *Compendium and Atlas of Global Bioethics*, Springer, Dordrecht 2013.

¹⁴ R.M. Langer, B. Cohen, A. Rahmel, *History of Eurotransplant*, «Transplantation Proceedings», 7 (2012), vol. 44, pp. 2130-2131.

- overseeing organ procurement, and
- resolving other ethical issues in the health institution.

It is clear from this description that at that time Croatia had a mix of ethics committees in healthcare institutions which performed functions of both the institutional review boards.

Research on the functions of ethics committees showed that, at that time, this mixed type of ethics committee only performed reviews of research protocols, while they seldom discussed clinical ethical issues.

In 2003 a new version of the *Law on Drugs* was implemented. This entailed significant changes in the work of ethics committees. According to this law, the review of research protocols for clinical trials was now transferred to the independent central research ethics committee at the Croatian Agency for Drugs and Medical Devices. However, the new version of the 2008 *Law on Health Protection* did not significantly change the work of ethics committees in healthcare institutions. They still had the following functions:

- monitoring implementation of the ethical and deontological principles of the healthcare profession in the everyday work of healthcare institutions,
- approving research activities (protocols) within the health institution,
- overseeing organ procurement of parts of the human body after dissection for medical, research and teaching purposes,
- resolving other ethical issues in the health institution.

It seems that the work of ethics committees in Croatian hospitals has not significantly changed. They still tend not to discuss clinical ethical cases and review research protocols. However, research undertaken on the possible need to implement clinical ethics services has shown that physicians would like to have such services. There is a need finally to establish the difference between ethics committees reviewing research protocols (i.e. IRBs)¹⁵ and ethics committees reviewing individual cases in patient healthcare treatment (i.e. HECs).¹⁶ Thus, while HECs are allowed to focus exclusively on conflict resolution in individual patient-oriented clinical cases, other ethics committees will be responsible for the

¹⁵ IRBs are the Institutional Review Boards, the committees responsible for the evaluation and approval of research protocols and clinical trials [Editor's note].

¹⁶ HECs are the Hospital Ethics Committees dealing with clinical ethics questions within hospitals [Editor's note].

review of clinical research. By excluding hospital ethics committees from the practice of research protocol review of any type, the current confusing situation will be avoided, and it will be possible to establish legal requirements for the transformation of hospital ethics committees into real healthcare ethics committees.

Nevertheless, improving legal provisions is not the only guarantee of the successful establishment of healthcare ethics committees in Croatia. The bioethical knowledge of the members of hospital ethics committees in Croatia is in need of enhancement. It is therefore necessary to establish extensive educational practices. Educational workshops are important for improving the level of knowledge of ethics committee members.

With the necessary changes to the Croatian healthcare system, hospital ethics committees will become the means to improve quality standards in healthcare delivery, and HECs can indirectly improve the quality of care by providing support to clinicians, nurses, and managers as they face difficult clinical decisions. They will help to create the kind of reflective and critical culture within the healthcare institutions which is essential for clinical governance to be a genuine rather than cosmetic change. From the standpoint of quality control, ethics committees can also be good catalysts for the improvement of physician-patient communication. Hospital ethics committees could be transformed into forums for debate on this issue. By educating both hospital staff and patients with the help of patients' rights NGOs, they could be responsible for changing physician-patient encounters in healthcare institutions. This would require transformation of the membership structure of committees, allowing representatives of patients' rights NGOs and representatives of the local community to be members, which is not the case in Croatia at present. Improvements in this direction could also be made in regard to the age of committee members. Recruiting younger physicians – who have approaches and experiences when encountering their patients different from those of their older colleagues and who, according to our research, tend to be more paternalistic – could transform hospital ethics committees into more patient-oriented structures.

Not only could hospital ethics committees be instrumental in improving the quality of care in healthcare institutions, but they themselves should adhere to quality standards. This approach would also include selection criteria for their members, with emphasis on knowledge and expertise rather than on the social

perception of the status of members in their professions or preferences of the hospital administration which at present, in the majority of cases, are decisive for the election of members of hospital ethics committees in Croatia.

Adequate legal provisions, educational efforts, and the introduction of mechanisms of quality control and orientation to patient rights will transform Croatian hospital ethics committees into bodies able to address policy formation and case consultation – functions that are now almost non-existent in the everyday work of Croatian ethics committees. The case-consultation practice of Croatian ethics committees can be further improved by the creation of databases of cases that have been subjected to ethical analysis and consultation in various hospitals. These databases could be created locally at the hospital level, where an ethics committee could register the case deliberation process and its outcomes in specific cases without identifying the committee members or patients involved. Such databases could provide a corpus of committee case-consultation work. These local databases could be interconnected nationwide so that every hospital ethics committee member, when working on a specific case, could consult the database and see what other committees have recommended in similar cases. This could serve as a practical educational tool for committee members in the case-deliberation process. It should be emphasised that the purpose of these databases would not be to interfere with the decision-making process of other committees, but rather to provide educational guidance.¹⁷

¹⁷ A. Borovecki, H. ten Have, S. Oreskovic, *A Critical Analysis of Hospital Ethics Committees: Opportunity or Bureaucratic Cul-de-Cac*, «Društvena istraživanja», 6 (2006), vol. 15, pp. 1221-1238; A. Borovecki, *Clinical Ethics Consultation in Croatia*, in J. Schildman, J.S. Gordon, J. Vollmann, eds., *Clinical Ethics Consultation: Theories and Methods, Implementation, Evaluation*, Ashgate Publishing Limited, Farnham 2010, pp. 139-147; A. Borovečki, H.M. Sass, *Use of Checklists in Clinical Ethics*, Škola narodnog zdravlja «Andrija štampar», Medicinski fakultet u Zagrebu, Zagreb - Institut für Ethik in der Praxis, Recklinghausen 2008.

ROBERTA SALA

ETICA INFERMIERISTICA IN ITALIA

1. *Premessa*

Farsi osservatori della comunità professionale degli infermieri per valutarne ed eventualmente apprezzarne l'evoluzione, è un'impresa per molti versi affascinante. Per spiegare perché, parto constatando l'alto numero di interventi, di articoli, di saggi, di commenti relativi alla professione degli infermieri, la grande quantità di dati raccolti in gruppi di lavoro con relative interpretazioni. C'è fermento nel mondo infermieristico, c'è un'attenzione vigile per i cambiamenti della società, specie a livello dell'organizzazione delle professioni e a quello della riorganizzazione dell'università. C'è studio sulle ragioni della crisi del sistema delle cure, c'è indagine su quelle che oltrepassano gli aspetti economici. Gli infermieri hanno deciso di stare in permanente allerta, con la determinazione di chi intende sottoporre a vaglio critico qualsiasi decisione collettiva, soprattutto per le conseguenze che essa potrebbe comportare sul piano delle libertà individuali. La professione infermieristica, specie nell'ultimo decennio, sembra essersi assunta quasi 'naturalmente' il ruolo di tutrice dei diritti civili, denunciandone le eventuali infrazioni. Farsi promotori dei diritti dei cittadini sembra far parte di quel processo di auto-riflessione costante che gli infermieri hanno avviato una volta ottenuto il riconoscimento sociale della loro specificità; anzi, prima ancora, una volta che sono stati in grado di auto-riconoscersi come *i* professionisti della cura. Ancora, è come se, in circostanze storiche e politiche particolari, gli infermieri intraprendessero un nuovo itinerario di auto-valutazione, non solo nei termini di competenze e conoscenze, ma anche e soprattutto nei termini dell'identità professionale, del 'carattere' o progetto di vita fondamentale che li accomuna. È indubitabile che gli infermieri si siano sempre dimostrati aperti ad una verifica della loro

reale disponibilità ad affrontare nuove sfide, collegate al divenire di una società e di una politica che sembrano cambiare più velocemente della stessa capacità di prevederne, e persino di immaginarne, gli sviluppi. Ho usato fin qui il termine 'infermieri': mi riferisco sia al gruppo professionale nel suo complesso sia ai singoli professionisti, titolari in prima persona del giudizio sulle decisioni collettive.

Se queste mie sensazioni sono realistiche, è allora certamente un'operazione affascinante quella di scoprire il filo che collega tra loro fasi successive ma anche singoli eventi, che permette di risalire ad un'identità che *in nuce* è sempre esistita ma che aveva bisogno di tempo per potersi attualizzare nelle forme che vediamo. Quel che ora, dopo travagli importanti, appare è un'identità compiuta.

Il mio discorso procede così: 1) partirò da alcune considerazioni generali intorno alla professione infermieristica, richiamando brevemente alcuni fatti salienti della sua evoluzione negli ultimi decenni; sottolineerò come allo sviluppo professionale sia corrisposto un parallelo sviluppo deontologico; 2) farò alcune riflessioni intorno alla prospettiva etica ritenuta unanimemente più consona alla professione infermieristica, ovvero l'etica della cura; 3) cercherò di dire come quest'ultima fase sembri mettere in risalto l'impegno pubblico degli infermieri, rivelandosi più promettente per il futuro di qualsiasi sforzo di ulteriore teorizzazione.

2. Professione infermieristica: stadi di evoluzione

2.1. Note storiche

Parlare di evoluzione della professione infermieristica significa, in primo luogo, individuare gli eventi più significativi della sua storia recente. Tali eventi rappresentano progressive conquiste da parte del gruppo professionale sia quanto a formazione e università, sia quanto a identità professionale, sia, infine, quanto agli sviluppi della deontologia.

Partiamo da alcuni riferimenti legislativi che segnano alcune tappe salienti in ambito formativo. È importante prima di tutto annotarsi l'anno 1990, quando la legge 341/90 determina la *Riforma degli Ordinamenti Didattici Universitari*. Tale riforma ha disposto la soppressione delle scuole regionali, convertendole in corsi di

Diploma Universitario in Scienze Infermieristiche (DUSI). Nel 1992, con il decreto legislativo 502/92, la sigla del nuovo corso è rettificato da DUSI a DUI (Diploma Universitario per Infermiere). In questo decreto viene esplicitato che i diplomi e gli attestati conseguiti presso le scuole regionali infermieristiche con il precedente ordinamento sarebbero stati equipollenti al diploma universitario. Nel 2001 è emesso il decreto interministeriale 2 Aprile 2001 *Determinazione delle classi delle lauree universitarie delle professioni sanitarie*, che stabilisce che i corsi di diploma universitario siano trasformati in laurea triennale; viene altresì istituita la laurea specialistica in scienze infermieristiche. Sono stati, inoltre, previsti due tipi di formazione post-laurea: il master di primo livello, successivo al conseguimento della laurea triennale in infermieristica, e il master di secondo livello, successivo al conseguimento della laurea magistrale. Sono infine istituiti corsi di dottorato di ricerca cui si può accedere dopo aver conseguito la laurea magistrale.

Veniamo ora ad alcune puntualizzazioni circa l'evoluzione dell'identità professionale. Occorre per prima cosa ritornare agli anni Settanta, quando il decreto del Presidente della Repubblica 225/74 istituisce il cosiddetto mansionario, ovvero il regolamento contenente le mansioni dell'infermiere insieme a quelle di altre figure sanitarie. È probabile che il mansionario avesse lo scopo di conferire una caratterizzazione professionale all'infermiere mediante l'elenco delle responsabilità che avrebbe dovuto assumersi nella pratica lavorativa. Nella realtà, esso si rivelò presto superato, a causa sia del mutato contesto delle cure, sempre più specializzato e tecnologizzato, sia della nuova auto-rappresentazione degli infermieri, che cominciavano a percepire sempre più lucidamente se stessi come professionisti, consapevoli della propria professionalità e della specificità della loro professione. Il mansionario decade con la legge 42/1999, *Disposizioni in materia di professioni sanitarie*, che sancisce che la sfera delle attività e delle responsabilità dell'infermiere è determinata dai contenuti del Profilo Professionale (decreto ministeriale 739/94), dagli ordinamenti didattici dei rispettivi corsi di Diploma universitario e di formazione post-base, nonché dagli specifici Codici deontologici. È la stessa figura professionale dell'infermiere ad essere definita dal Profilo Professionale e dal Codice Deontologico. Il 12 Maggio 1996, in occasione della 'giornata dell'infermiere', è stipulato il *Patto tra l'infermiere e il cittadino*: si tratta di una specie di promessa che gli infermieri sottoscrivono a favore dei cittadini, in cui dichiarano

pubblicamente di impegnarsi per loro in quanto destinatari effettivi o potenziali della loro attività di cura. È altresì un modo per ribadire nei confronti della cittadinanza l'assunzione di precise responsabilità, sulla base dell'autonomia che connota gli infermieri come, in generale, tutti i professionisti. Infatti, è proprio di qualsiasi professione mettersi al servizio della collettività sulla base di precise competenze e di una sorta di mandato sociale.

Veniamo infine all'ultima fase di questo percorso di evoluzione; mi riferisco al lasso di tempo che intercorre tra la stesura del primo Codice deontologico dell'infermiere, che risale al 1960, e l'ultimo in vigore, approvato nel 2009. Per quanto il codice del 1960 rappresentasse una fase importante nella definizione dell'identità professionale, specie nel rapporto con le altre professioni sanitarie, si è avvertita quasi subito l'esigenza di rivederlo e renderlo più attuale, eliminando, come si legge nella versione successiva del 1977, ciò che era troppo «legato al tempo, ad elementi storici e sociali transitori». Il Codice del 1977 aveva, a confronto con quello del 1960, un aspetto decisamente più moderno: la posizione ausiliaria delle infermiere (infermiere perché donne, dal momento che agli uomini fu permesso di accedere alla professione solo nel 1971) sembra ora attenuarsi a favore di una più definita identità professionale e di una maggiore consapevolezza del mandato sociale. Ciò significa, tra le altre cose, che gli infermieri come categoria non rinunciano alle loro lotte sindacali in presenza di cause importanti, né rinunciano ad un costante aggiornamento tecnico e scientifico. Il Codice del 1977 subisce un primo aggiustamento nel 1996, con l'inserimento del *Patto* tra l'infermiere e il cittadino, di cui sopra s'è detto. L'assistenza è ora inquadrata in una dimensione più ampia, che va oltre i limiti delle strutture sanitarie; è proposta una sorta di alleanza tra i veri protagonisti dell'assistenza, l'infermiere, appunto, e il cittadino. In piena fedeltà allo spirito del *Patto*, comincia una fase di revisione del Codice, culminata nel 1999 con la pubblicazione del nuovo testo. Primo importante cambiamento è l'indicazione chiara delle caratteristiche proprie dell'identità professionale infermieristica, in specie l'autonomia. Anche il Codice del 1999 viene sottoposto a revisione, e sostituito dalla nuova edizione del 2009. Quest'ultima versione testimonia un'ulteriore significativa trasformazione della professione: l'infermiere non è più definito «operatore sanitario dotato di diploma abilitante», ma è indicato come «il professionista sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica». Si tratta della figura preposta ad assistere la persona

e la collettività attraverso l'atto infermieristico, cioè l'insieme dei saperi, delle competenze, delle responsabilità che qualificano l'attività dell'infermiere in tutti gli ambiti professionali e nelle diverse situazioni assistenziali.

2.2. Parole-chiave: autonomia, responsabilità, identità

Dopo questa sommaria elencazione delle fasi fondamentali di una triplice evoluzione, formativa, professionale e deontologica, è opportuno approfondire alcune nozioni centrali per esprimerla al meglio. La prima parola è 'autonomia', intesa come facoltà di agire nell'ambiente professionale in modo, appunto, autonomo. Si tratta di una nozione cara a qualsiasi professionista, che agisce autonomamente, in base alla propria coscienza professionale, nell'interesse della società, cui è legato da una sorta di vincolo, da un mandato: la società in quanto destinataria delle sue prestazioni ha interesse che queste siano intraprese in autonomia. La nozione di autonomia è forse ancor più fondamentale per gli infermieri, essendo stata a loro a lungo negata, o comunque compromessa dalla presenza del mansionario; le mansioni dettagliatamente previste hanno delimitato lo spazio operativo e decisionale e determinato l'effetto di una subordinazione nei confronti della professione medica. Se, da un lato, fissare vincoli significa tracciare confini a difesa e tutela della propria specificità, dall'altro lato ciò sembra piuttosto tradursi in ingiunzioni che inevitabilmente coartano le decisioni. Oltre a quello di negare l'autonomia dell'infermiere, mantenere in vita il mansionario avrebbe avuto il significato di sottovalutare colpevolmente il fatto che, in situazioni particolari e se ciò dovesse tornare a favore dei pazienti, alcune scelte vanno comunque prese, a dispetto di qualsiasi procedura, a prescindere da preve definizioni e determinazioni. In parole povere, il mansionario si rivela inadeguato per un contesto sempre più complesso come quello della cura, in cui le decisioni fondamentali non sono un fatto tecnico, per così dire, ma sono sempre più scelte morali. Diventa centrale il tema della responsabilità, intesa come dovere di rendere conto delle proprie azioni come anche delle proprie omissioni, laddove le omissioni, specie nelle situazioni di emergenza, sono non-azioni, cariche comunque di conseguenze di cui si diventa giocoforza responsabili.

La seconda parola-chiave, dopo autonomia, è, dunque, 'responsabilità'. Nella riflessione deontologica ed etica sono state sostenu-

te molte tesi a proposito di responsabilità, distinguendo, per esempio, tra responsabilità professionale, responsabilità civile e responsabilità penale. Ma tali distinzioni trascurano il fatto che la responsabilità è una cosa sola ed è una questione morale. Dice bene Giovanni Muttillo quando scrive che «la responsabilità professionale è l'insieme degli obblighi e dei doveri giuridici e morali di colui che è chiamato a rispondere in prima persona di un fatto o di un atto compiuto nell'esercizio delle proprie funzioni con piena autonomia decisionale e che opera con l'obiettivo di garantire un'adeguata assistenza infermieristica alla singola persona».¹ Dunque, benché si riferisca ad ambiti dell'agire che riguardano la professione, la responsabilità è comunque morale, giocandosi l'essere professionista nello spazio di libertà e di autonomia del soggetto, che agisce da professionista assumendo un ruolo specifico. Ora, se per agire moralmente occorre essere liberi, la libertà è essa stessa una forma di dovere o di compito. Essere liberi non significa soltanto essere o essersi liberati da vincoli; significa anche sentire, paradossalmente, il dovere della libertà, o almeno il suo compito. Significa riconoscere che è possibile – anzi doveroso – agire senza subire ingiunzioni esterne, senza sentirsi ristretti in uno spazio convenzionale, ed ancor prima pensare in 'modo allargato' rispetto a quello cui la consuetudine ci ha abituato nel tempo.²

Riconoscere l'autonomia dell'infermiere significa al contempo riconoscerne l'identità. 'Identità' è, quindi, la terza parola-chiave. La nozione di identità è strettamente connessa a quelle già viste di autonomia e responsabilità. Essere autonomi è possibile solo se i soggetti stimano se stessi per quel che fanno e che possono fare. Quando, cioè, sono consapevoli del loro sapere e del loro saper fare, ma anche dei loro rispettivi limiti. Si tratta di una lotta che richiede coraggio, la virtù di chi non teme il cambiamento. Il coraggio è la virtù di Socrate quando dice di sapere di non sapere ed invita anche gli altri ad essere altrettanto coraggiosi. È la virtù necessaria per sospendere il giudizio, anzi, i nostri pregiudizi che spacciamo per verità, ma che sono spesso soltanto le nostre personali convinzioni erette a dogmi, a punti fermi a conforto della nostra

¹ G. Muttillo, *Deontologia professionale e responsabilità infermieristica*, in P. Lattarulo (ed.), *Bioetica e deontologia professionale*, McGraw-Hill, Milano 2011, pp. 133-154, p. 134.

² D. Manara, R. Sala, *The regulation of freedom and autonomy in nursing. The Italian situation*, «Nursing Ethics», 6 (1999), pp. 451-467.

umana incertezza. Si tratta di avere il coraggio di rinunciare al vantaggio immeritato dei privilegi e delle rendite di posizione, quali che siano.³

Tornando all'identità, da conquistare con coraggio, essa implica, ancora, riconoscimento della propria specificità, dunque autoriconoscimento; ma all'identità si indirizza il riconoscimento altrui, quello da parte di altre identità, in un gioco costruttivo di riconoscimento reciproco. In altre parole, si può dire di avere un'identità quando se ne ha consapevolezza: è questa la condizione necessaria perché essa sia riconosciuta anche dagli altri che vi si rapportano dal di fuori, a partire ciascuno dalla propria distinta identità. In buona sostanza, parlare di identità professionale implica questo porsi in un contesto di relazioni in cui ogni soggetto riconosce se stesso e gli altri come aventi propria identità specifica; da ciò segue il mutuo riconoscimento delle rispettive funzioni, quale espressione di reciproco rispetto. Non ci sono superiori o inferiori, comandanti o comandati, attivi o passivi in una rete di rapporti all'insegna del riconoscimento: ci sono relazioni tra soggetti distinti, con diverse abilità e funzioni, ma accomunati da pari dignità morale e dallo stesso diritto all'eguale rispetto.⁴ Questo è il traguardo più significativo di un'evoluzione – verrebbe da chiamarla una rivoluzione –, quella che ha condotto da 'serventi a infermieri'.⁵

2.3. *Il Codice deontologico*

Queste considerazioni su libertà, autonomia, responsabilità e identità sono in qualche misura sottese all'ultima edizione del Codice deontologico del 2009. Di questo è ora opportuno fare un po' di storia. Si deve ricordare, infatti, come esso nasca da un processo di revisione pubblico: la bozza del testo è stata sottoposta alla valutazione degli infermieri riuniti territorialmente nei vari Collegi provinciali. S'è promossa, in sostanza, una procedura democratica

³ La virtù del coraggio è celebrata da Platone, *Apologia di Socrate*, uno dei dialoghi giovanili più eloquenti. Tra le edizioni italiane: Platone, *Apologia di Socrate*, in *Apologia di Socrate, Critone*, a cura di M.M. Sassi, Bur, Milano 2005, pp. 102-177.

⁴ Sul tema dell'eguale rispetto si veda la ricca raccolta di saggi: I. Carter, A. E. Galeotti, V. Ottonelli (eds.), *Eguale rispetto*, Bruno Mondadori, Milano 2008. L'eguale rispetto è indagato sotto vari aspetti pertinenti a un'analisi normativa.

⁵ V. Dimonte, *Da servente a infermiere*, Cespi, Torino 1993.

di revisione di una carta costituzionale, quella che il Codice rappresenta per i professionisti, il che è indice di maturità della comunità infermieristica. Non è forse un caso che ciò sia accaduto ad una professione che, fino ad anni non lontani, era scambiata per semplice mestiere, considerata cioè una pratica di poco rilievo, un insieme di poche abilità funzionali messe al servizio dei medici. Si è presa gradualmente coscienza dell'insufficienza di una tale collocazione ancillare degli infermieri nel contesto della cura, una posizione insoddisfacente non solo per loro stessi, relegati a una semplice funzione strumentale; ma anche per i pazienti, che esigono sempre più un'assistenza alla persona e non già meccaniche mansioni. Si è verificato una specie di rinforzo circolare tra la centralità del paziente come protagonista delle cure e quella dell'infermiere come gestore del processo di cura: la peculiarità di ciascun paziente esige un'attenzione personalizzata, e dunque una pari personalizzazione dell'attività di cura da parte di coloro che a pieno titolo la esercitano. Succede che, insieme con i pazienti, non più passivi riceventi di cure ma soggetti attivi, anche gli infermieri intraprendano un processo di auto-riflessione che li porta a rivendicare finalmente la titolarità delle loro decisioni, di cui si assumono, appunto, la responsabilità.

È alla luce di questi cambiamenti di *status* che il testo del nuovo codice è sottoposto non più alla valutazione di esperti esterni, bensì a quella dei diretti interessati, degli infermieri, come sarebbe stato peraltro naturale aspettarsi ma che prima naturale non era. Come si diceva, gli infermieri ora si presentano come i professionisti della cura: chiamarsi così significa avere coscienza del fatto che non si tratta soltanto di curare ma di prendersi più globalmente cura, che si tratta di assumere la responsabilità di un processo assistenziale nella sua interezza, poiché quel che si fa non è solo fornire servizi ma costruire una relazione.

Sarebbe, infine, interessante svolgere una comparazione dettagliata tra il testo del Codice del 1999 e quello del 2009: quel che qui mi limito a fare è segnalare i cambiamenti che considero più significativi.

Del primo ho già dato riscontro: se nel testo del 1999 si leggono frasi quali «L'infermiere è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma abilitante e dell'iscrizione all'Albo professionale, è responsabile dell'assistenza infermieristica» o «Il Codice deontologico [...] è uno strumento che informa il cittadino sui comportamenti che può attendersi dall'infermiere», nel testo del 2009 queste

frasi scompaiono e si legge che «l'infermiere è il professionista sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica» o, ancora, che «la responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo».

Vengo a un secondo cambiamento importante: l'enfasi posta sulla dimensione collettiva della professione, a ribadire il patto con i cittadini, promessa di rispetto reciproco.

Un ulteriore cambiamento consiste nella nuova attenzione per le questioni di bioetica: si riconosce la dimensione interdisciplinare di tali questioni, il loro essere caratterizzate dal disaccordo tra portatori di morali sostanziali; sono questioni che, tuttavia, richiedono un trattamento pubblico, onde pervenire alle scelte migliori o più giuste dal punto di vista della collettività e di ciascuno. Nel codice si legge che gli infermieri si adoperano, per mezzo del dialogo, ad aggregare un consenso su scelte che sono inevitabilmente controverse: è questa un'affermazione certamente ingenua.⁶ E tuttavia, al di là dell'illusione che i conflitti morali possano risolversi nel dialogo, è importante il riconoscimento del pluralismo morale: esso è prima di tutto un dato, se non anche un valore, proprio del contesto sociale attuale. È un dato che agli infermieri, per la loro attenzione alla realtà, non è certo sconosciuto.

Altro elemento di novità è il cenno alla multiculturalità: l'articolo 21 dice che «l'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne favorisce i rapporti con la comunità [...] tenendo conto della dimensione interculturale». Anche in questo caso l'intento è favorire il dialogo, che si vede come strumento di conciliazione; sembra, però, poco avvertito il problema dell'influenza delle comunità sulle decisioni individuali, tanto che esse non sono sempre l'esito di un'autodeterminazione.

Altro elemento significativo di un cambiamento è quello relativo alla cosiddetta clausola di coscienza, di cui si legge nella seconda parte dell'articolo 8, capo II: «[...] Qualora vi fosse e persistesse una richiesta di attività in contrasto con i principi etici della professione e con i propri valori, [l'infermiere] si avvale della clausola di coscienza, facendosi garante delle prestazioni necessarie per l'incolumità e la vita dell'assistito». Rispetto alla versione del 1999

⁶ Il riferimento è all'articolo 6, capo II, del Codice, dove si legge: «l'infermiere, nel caso di conflitti determinati da diverse visioni etiche, si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo [...]».

non si parla più di obiezione di coscienza bensì di clausola di coscienza; il testo precedente, all'articolo 2.5, recita invece così: «[...] in presenza di volontà profondamente in contrasto con i principi etici della professione e con la coscienza personale, [l'infermiere] si avvale del diritto all'obiezione di coscienza». Presumo che la sostituzione della vecchia espressione risponda a un intento migliorativo del profilo di responsabilità ed autonomia del professionista: da parte mia la interpreto, però, come un'involuzione. Credo, infatti, che rischi di essere ben poco autonomo e ben poco responsabile colui che invoca la propria coscienza come fonte di legittimazione di una condotta dissonante rispetto a una regola deontologica stabilita collegialmente. Quel che intendo dire è che 'appello alla coscienza' può significare 'appello alla propria morale sostantiva', spesso riferita a una comunità di appartenenza, morale, religiosa, culturale o genericamente ideologica, le cui istanze entrano in contrasto con le istanze della cittadinanza.⁷ Ci si appella alla coscienza violando regole pubbliche definite a tutela del bene collettivo; e si rischia di farlo in ossequio a qualche autorità morale superiore più che per seguire la propria coscienza professionale. Quel che mi aspetterei, in sintesi, è che il singolo professionista non si avvallesse della clausola di coscienza, ma continuasse a rivendicare il proprio diritto di obiettare in coscienza, un diritto che richiede di essere bilanciato con corrispondenti diritti altrui. Questo punto merita un approfondimento a partire da un chiarimento sul significato dell'obiezione di coscienza.

L'obiezione di coscienza si configura, nel dibattito di etica pubblica, come una forma di resistenza non sovversiva né violenta ri-

⁷ Di avviso opposto al mio sono evidentemente gli estensori del Codice; tra coloro che intessono la difesa della clausola di coscienza, con argomenti che ritengo fuorvianti, segnalo: D. Binello, *Fine vita. Il valore della persona*, «L'infermiere», 1 (2010), pp. 11-14. Vi si legge: «La clausola di coscienza, infatti, indica un principio guida al quale ispirare il comportamento etico degli operatori sanitari in quei casi dove l'obiezione di coscienza propriamente detta non sia contemplata per legge. In altre parole l'infermiere, in quanto persona umana e soggetto libero, ha il diritto d'agire in modo coerente e secondo la propria dignità morale, qualora si riscontri una situazione assistenziale confligente con i principi della professione e con il suo personale sistema di valori». Evidente è qui la confusione tra etica personale ed etica professionale, tra etica sostantiva ed etica pubblica, cui quella professionale rinvia. Sembra qui prefigurarsi un divario tra responsabilità professionale e istanze personali di coscienza, o comunque non sembra sufficientemente argomentato il nesso tra la prima e il diritto di venir meno a disposizioni legislative.

conosciuta dalla legge. Ciò che l'obiezione fa è mettere in discussione una legge o un dispositivo giuridico considerato contrario alla propria coscienza. Quel che si chiede mediante obiezione non è tanto la libertà di disobbedire a una legge ingiusta quanto, più precisamente, la libertà di astenersi dal fare ciò che la legge prescrive e che contrasta con la coscienza. In teoria, è come se chi obietta chiedesse il permesso di non fare quello che la legge prescrive, in base a una convinzione morale. Si tratta di una disobbedienza, di un venir meno alle regole, che il legislatore tollera proprio sulla base della rilevanza attribuita alle ragioni di coscienza. Non c'è, da parte del legislatore, alcun intento di giudicare le ragioni per cui il singolo ritiene la legge offensiva nei confronti della sua coscienza; c'è però il suo preciso impegno a valutare le motivazioni – se siano appunto riferibili alla coscienza e non già, come potrebbe accadere, al calcolo della propria convenienza – e le conseguenze della disobbedienza nei termini di eventuali danni arrecati ad altri. In buona sostanza, non basta rivendicare la libertà di coscienza – su cui nessuno solleva obiezione – ma è necessario verificare che dalla libertà di coscienza non derivi alcun effetto negativo sugli altri. Chi obietta, infatti, deve essere consapevole del rischio di generare danni: a) di tipo generale, quale è il danno prodotto dalla violazione dell'ordine legale, a discapito del bene pubblico (classico esempio è l'obiezione fiscale: se nessuno pagasse le tasse nulla rimarrebbe a tutela dei più svantaggiati); b) di tipo specifico, quale è il danno prodotto dal peggioramento delle situazioni di altri (in una società di obiettori contro l'aborto la libertà di abortire non verrebbe garantita). È avendo in mente questi potenziali danni che il legislatore accorda agli individui un generico diritto di seguire la propria coscienza – sulla base del principio per cui nessun individuo dovrebbe essere obbligato a obbedire a norme che trovasse moralmente sbagliate – ma ne valuta di volta in volta la percorribilità. Si tratta, allora, da parte delle istituzioni, di individuare la soglia oltre la quale la coscienza non è una ragione sufficiente per non fare il proprio dovere legale. Se dar seguito alle ragioni della propria coscienza implicasse astenersi dal fare qualcosa che è diritto di altri chiedere ed ottenere, allora l'obiezione non sarebbe più legittima e non potrebbe, perciò, essere concessa.⁸

⁸ Una posizione simile alla mia è espressa da P. Borsellino nella sua recensione al *Commentario al codice deontologico dell'infermiere 2009*, pubblicata su «L'infermiere», 5-6 (2009), pp. 10-11.

3. *L'etica infermieristica e l'etica della cura*

L'attenzione rivolta al singolo paziente e alla specificità della sua situazione, il prendersene cura come espressione della relazione che si instaura con lui, i cui bisogni interpellano il singolo professionista in prima persona, sono elementi centrali nella concezione diffusa dell'etica della cura. Sono diversi i resoconti di etica della cura, anche se, genericamente, se ne parla come della maniera di concepire la morale in quanto pratica in cui è centrale la relazione con la persona, con l'altro come persona, tenuto conto della sua esperienza e dei suoi vissuti personali. In un certo senso, in questa prospettiva, non ci sono regole astratte e generali che possano dirsi valide per tutti e per ciascuno: è la situazione particolare del singolo individuo a indicare, per dir così, i criteri da adottare nel suo specifico caso. Ogni persona è regola per sé, anzi è a sé, fino a dire che occorre un senso di realtà affatto speciale per gestirne i bisogni adeguatamente.

L'idea è che, nell'ambito dell'etica delle professioni sanitarie ed anche della bioetica, si sia verificata una 'svolta narrativa': è detta narrativa l'etica che pone al centro la 'narrazione', il racconto o la 'storia di vita'. Scopo del racconto è quello di fornire a chi legge esempi di vita morale che mettano in evidenza le virtù e le qualità personali dei protagonisti.⁹ In questo approccio, all'accento posto sull'elemento narrativo – e sull'originalità di ogni interpretazione della situazione di bisogno – corrisponde un'indisponibilità a rifarsi a principi generali e astratti come guide dell'agire, che sembrano escludere o sottostimare l'importanza dell'ascolto delle storie personali.

L'elemento della narrazione è centrale anche nell'etica della cura, che sin da subito è sembrata più confacente di altre alla professione infermieristica. Ma come l'etica della cura è controversa, laddove in essa si enfatizzi la cura come un'attitudine da donne, così è controversa la tesi della sua centralità nell'ambito della riflessione etica inerente alla professione infermieristica.

La controversia trae origine dalla caratterizzazione di alcuni atteggiamenti morali come peculiarmente femminili: sono le donne, per dirla in breve, a possedere l'attitudine della cura poiché la cura

⁹ J.D. Arras, *Nice story, but so what? Narrative and justification in ethics*, in H. Lindemann Nelson (ed.), *Stories and their limits. Narrative approaches to bioethics*, Routledge, London 1997, pp. 65-88.

è un loro modo, anzi il loro modo, di essere al mondo. È evidente quale possa essere il rischio di tale essenzializzazione: quello di re-legare le donne alle funzioni della cura in quanto 'per natura' predisposte ad esse. All'origine di questa sovrapposizione tra donne e cura c'è un'interpretazione dei risultati della ricerca empirica di Carol Gilligan, riportato in *A different voice* del 1982, con cui l'autrice sostiene la tesi che femmine e maschi, bambine e bambini, affrontano diversamente i problemi morali. Il dato da cui partire sono differenze nello sviluppo del pensiero morale nelle femmine e nei maschi sin dalle prime fasi della crescita.¹⁰ Benché Gilligan intendesse con ciò descrivere una differenza senza volerla interpretare, e certo senza voler 'curvare' tale descrizione per essere prova dell'inferiorità delle femmine, di fatto è stata fatta bersaglio di un'accesa polemica da parte di una rappresentanza del pensiero femminista: alcune critiche, infatti, hanno visto nell'accentuazione della cura una dissimulata ma reale presa di posizione a favore della subordinazione delle donne al dominio maschile, che nella tesi della cura avrebbe trovato la sua legittimazione. Una visione essenzialistica delle differenze tra i sessi, sulla base della presenza o dell'assenza di una propensione alla cura, sarebbe, cioè, servita a confermare il ruolo che la tradizione ha da sempre attribuito alle donne, considerando la loro tradizionale disponibilità nei confronti degli altri come caratteristica propria del loro sesso, a prova del loro naturale asservimento. La battaglia delle femministe, dunque, anche di quelle sensibili al valore della cura, doveva essere condotta non allo scopo di valorizzare le donne 'fissando' le loro 'naturali' differenze (come ha fatto, invece, la cosiddetta etica al femminile, da cui quella femminista prende le distanze), quanto allo scopo di combattere la loro discriminazione sulla base della 'eguale' considerazione di tutte le differenze, evitando cioè che le differenze delle donne diventassero il pretesto per un trattamento discriminatorio.¹¹

Questa controversia sul valore della cura si è riflessa, almeno a mio giudizio, nel tipo di recezione che l'etica della cura ha avuto nel mondo infermieristico. Se ne è fatto ampio uso per contestare, in modo non sempre chiaro né appropriato, il cosiddetto 'metodo

¹⁰ C. Gilligan, *Con voce di donna*, trad. it. Feltrinelli, Milano 1987.

¹¹ Sulla differenza tra etiche femminili ed etiche femministe della cura: S. Sherwin, *No longer patient. Feminist ethics and health care*, Temple University Press, Totowa 1992.

dei principi',¹² interpretato come più adatto alla mentalità medica, al modo di sentire maschile. All'approccio basato sui principi – proposto come metodo per il trattamento pratico del disaccordo morale, a fronte della necessità di prendere decisioni nell'interesse dei pazienti – è stata erroneamente attribuita la pretesa di ridurre la vita morale ad una forma di *problem-solving*, ad una ricerca di soluzioni nelle circostanze di conflittualità morale. In quanto troppo generali e astratti dalle situazioni, i principi sono stati accusati di essere inadatti ad affrontarle adeguatamente, di essere, dunque, inefficaci, inutili ai fini dell'agire concreto. Ad essere inadeguata è, prima ancora, la logica deduttivistica che starebbe alla base della 'applicazione' dei principi.¹³ Così sintetizzate le obiezioni ai principi, va detto però che i loro difensori non hanno mai avuto l'intenzione di proporre criteri universali automaticamente applicabili ai casi particolari, come se ciò bastasse ad individuare con certezza le scelte da compiere in ogni singola situazione. Non c'è mai stata da parte di costoro alcuna preconcetta chiusura rispetto ad altre modalità di interpretare la vita morale.

Fatta questa premessa, ricordato così a grandi linee il dibattito tra principalisti e contestualisti (come ancora sono chiamati i loro contestatori) è stato in qualche modo 'naturale', nella manualistica di etica infermieristica, associare la morale dell'infermiere all'etica della cura o, forse anche più dichiaratamente, dissociare l'etica infermieristica dal metodo dei principi. Nella prospettiva contestualistica, in cui è centrale il richiamo all'esperienza vissuta, al singolo caso, s'è individuato nella cura il tratto peculiare, la disposizione fondamentale, dell'assistenza infermieristica. Difendere la priorità della cura significa avere la meglio sulle istanze 'fredde' della giustizia, per rispondere alle quali si rimanda ai principi come a 'regole del traffico',¹⁴ necessarie per stabilire un ordine di priorità tra i fattori che convergono nella soluzione di casi problematici, senza particolare attenzione per la specificità di questi ultimi. L'atteg-

¹² I propugnatori di tale metodo sono i famosi T. Beauchamp, J. Childress, *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, Oxford 2012. Questa è la nona edizione; la prima risale al 1979.

¹³ In Italia tra i maggiori critici del metodo dei principi ricordo: E. Sgreccia, *Manuale di bioetica*, Vita e Pensiero, Milano 2007; S. Spinsanti, *Bioetica e nursing*, McGraw-Hill, Milano 2002.

¹⁴ L'espressione è di A. Baier, *Moral prejudices: essays on ethics*, Harvard University Press, Cambridge 1994, p. 25.

giamento regolativo, chiamiamolo così, è dunque attribuito all'agire medico, un agire dai connotati maschili più che femminili.

Possiamo concludere questo ragionamento così: sulla base di questi fraintendimenti nell'interpretazione dei principi e sulla base di tradizionali stereotipi nell'attribuzione delle funzioni della cura, la distinzione tra cura e giustizia è stata fissata nella differenza di sesso; a tale differenza è stata tacitamente associata la differenza tra agire infermieristico e agire medico e rispettivi mondi valoriali di riferimento, in una inspiegabile quanto bizzarra contrapposizione tra coppie di opposti che fa torto alla realtà e alla sua ben più sofisticata articolazione.

Ora, se è opportuno riconoscere la cura come aspetto fondamentale delle relazioni umane – seguendo Helga Kuhse – l'etica deve rimanere però un'impresa sociale: suo scopo non è solo quello di occuparsi dei sentimenti e delle inclinazioni morali degli agenti, ma anche della giustizia e dell'ingiustizia delle loro azioni, valutabili alla luce di principi. Il rischio che Kuhse segnala è quello di affidarsi alla cura quando sono in gioco questioni di giustizia. Per cura l'autrice intende l'atteggiamento del 'prendersi cura' che, qualora fosse considerato come l'unico criterio secondo cui agire, non direbbe come risolvere i problemi, anzi tacerebbe anche quando ci fosse bisogno di dire che cosa fare e chi lo debba fare.¹⁵ La cura non è, a rigore, un criterio di decisione: chi agisce con l'intento di cura potrebbe anche agire in modo ingiusto, violando i più elementari principi di giustizia.

In conclusione: se la vicinanza dell'etica della cura alla pratica infermieristica non è in discussione, rimane irriducibile la dimensione della decisione che richiede di essere gestita con altri standard di riferimento oltre alla cura. La conclusione è che l'etica della cura vada integrata con un'etica della giustizia, per realizzare «un mondo più giusto abitato dalla cura».¹⁶ Cura e giustizia sono così nozioni complementari: qualsiasi soluzione che trascuri l'una o l'altra non può che essere parziale e ingiusta.¹⁷

¹⁵ Cfr. H. Kuhse, *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiera*, Edizioni di Comunità, Torino 2000².

¹⁶ J. Tronto, *I confini della morale. Un argomento politico per l'etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia 2006.

¹⁷ Una difesa dell'etica della cura come teoria normativa è presentata da C. Viafora, R. Zanotti, E. Furlan (eds.), *L'etica della cura: tra sentimenti e ragioni*, Franco Angeli, Milano 2007. La proposta degli autori del volume va in di-

Se questo può avere senso nella teoria, in concreto – ed è questa la nota dolente – la pratica della cura è spesso gravata da ‘sofferenza morale’.¹⁸ È un’esperienza di disagio che nasce quando le emozioni non hanno lo spazio che dovrebbero avere nella vita morale e, considerate estranee alla razionalità morale, finiscono per compromettere la stessa riflessione sugli eventi nello sforzo di affrontarli. È uno stress morale quello che si vive quando erroneamente si pensa che pensiero logico ed emozioni stiano in alternativa, per cui occorre optare per l’uno o per le altre senza mediazione. Recuperare allora il senso dell’etica delle cure significa conciliare la razionalità logica e la razionalità delle emozioni,¹⁹ integrare la ragione con l’immaginazione, che è la funzione morale che permette di mettersi al posto dell’altro in quanto siamo tutti ‘oggetti’ di cura. Se poi si volesse sapere come concretamente si esprime lo stress morale nelle situazioni di cura, si scoprirebbe che esso è dovuto principalmente alla percezione della distanza tra ideali e realtà, e alla conseguente sensazione di impotenza quando si vuole migliorare la seconda alla luce dei primi. Sembra potersi concludere che, oltre alle tappe che hanno segnato l’evoluzione della professione, oltre alle importanti conquiste in tema di identità, di autonomia, di responsabilità, emerga ancor più drammaticamente la sofferenza per la difficoltà di affrontare in modo soddisfacente le situazioni decisionali; non già per impreparazione dei singoli ma perché essa mette in luce come le cause del disagio vengano perlopiù dal di fuori, consistendo per esempio nella progressiva e costante riduzione delle risorse necessarie a offrire le migliori prestazioni. Provoca disagio morale sapere che non si può fare quello che si vorrebbe e che si dovrebbe, e, seppure il non poterlo fare non dipenda da una nostra colpa, da tale colpa ci si sente, dopo tutto e ineluttabilmente, toccati.²⁰

rezione di una difesa non sentimentalistica dell’etica della cura, capace di rispondere, anzi, alle istanze di giustizia.

¹⁸ D. Manara, G. Villa, D. Moranda, *In search of salience. Phenomenological analysis of moral distress*, «Nursing philosophy», 15 (2014), pp. 171-182.

¹⁹ Si veda, tra gli altri, R. De Monticelli, *L’ordine del cuore. Etica e teoria del sentire*, Garzanti, Milano 2012.

²⁰ A proposito di norme, della loro applicazione e della difficoltà che si vive nell’operatività quotidiana, è molto interessante A. Pennini, R. Alvaro, L. Sasso, *Una ricerca osservazionale sulla conoscenza e l’applicazione delle norme professionali*, «L’infermiere», 5-6 (2009), pp. 26-29.

4. *Gli infermieri e la società*

A fronte di queste questioni, che sembrano paradossalmente inasprirsi tanto maggiore diventa la consapevolezza di sé, delle proprie capacità, delle proprie conoscenze e competenze, gli infermieri sembrano reagire adottando strategie di partecipazione pubblica. Un esempio è quello già segnalato a proposito del codice deontologico: una volta messo a punto quello del 1999, esso è stato in tempi brevi sottoposto all'attenzione dei professionisti ma anche del pubblico ampio in occasione di seminari e conferenze. Si è trattato di uno spazio di discussione pubblica che puntava a un esito di deliberazione democratica. Altro esempio, da mettere in evidenza, è l'apertura nel 2011, tramite il portale della Federazione Nazionale dei Collegi Infermieri (IPASVI), di un canale diretto di comunicazione con i cittadini: la pagina 'Per il Cittadino', con le sue tre rubriche *Click salute*, *ABC salute* e *L'infermiere risponde*, fornisce informazioni e consigli su problemi di salute, suggerimenti di stili di vita corretti e indicazioni per l'assistenza infermieristica. Il sito ha ricevuto molte visite, ad indicare un bisogno informativo di carattere assistenziale in continuo aumento; il fatto che ci si rivolga all'infermiere sembra voler suggerire che l'informazione filtrata dall'infermiere sia per gli utenti garanzia di maggiore fruibilità dei contenuti, oltre che della loro scientificità.²¹ Il portale dell'IPASVI, peraltro, rende disponibile una ragguardevole messe di interventi pubblici miranti a precisare le competenze infermieristiche, a ribadire l'identità dell'infermiere, specie a fronte di visioni pregiudiziali che ancora sono diffuse presso una parte arretrata dell'opinione pubblica. Significativo a riguardo l'intervento del giugno 2013 a firma della Presidente della Federazione in cui si dichiara la stanchezza che la popolazione infermieristica prova a fronte di «pregiudizi di stampo vetero-moralistico».²² In verità, più che di pregiudizio, si è trattato di un paragone insultante e intollerabile tra infermiera e prostituta, che doveva addirittura chiarire il tipo di cura richiesto dai pazienti disabili per riferimento ai loro bisogni erotici. Ma, oltre ai persistenti pregiudizi, degradanti primariamente

²¹ M. Vanzetta, A. Silvestro, E. Martellotti, E. Vellone, R. Alvaro, *La comunicazione online tra professionisti e cittadino in ambito sanitario: primo rapporto sulle attività della Federazione Nazionale dei Collegi Infermieri (IPASVI)*, «L'infermiere», 1 (2013), vol. LVII, <http://www.ipasvi.it/print/rivista-linfermiere/153.htm>

²² Si veda <http://www.ipasvi.it/print/attualita/924.htm>.

chi ancora li detiene, è rilevabile un ampio consenso in termini di fiducia dei cittadini nei confronti degli infermieri. Ciò è anche quel che si desume dal quarantaseiesimo Rapporto del CENSIS sulla situazione sociale del Paese, presentato nel dicembre 2012. Dal Rapporto si evince come la professione infermieristica sia considerata una professione di aiuto dall'alto valore sociale, giudicata attraente anche perché consentirebbe di trovare facilmente un'occupazione. La situazione oggi è un po' mutata, al punto che anche gli infermieri sembrano soffrire la piaga della disoccupazione: per farvi fronte s'è inopinatamente proposto da parte di qualcuno la chiusura di alcuni corsi di laurea per non 'produrre' troppi infermieri, una proposta per fortuna contestata dalla categoria infermieristica, poiché darle seguito rappresenterebbe un pessimo segnale di arretramento, di perdita di terreno accademico e di visibilità pubblica. Sarebbe un tornare indietro, con il rischio di compromettere gli esiti di successo di una storia gloriosa di vera emancipazione.

MARIO PICOZZI

L'ETICA MEDICA IN ITALIA

1. *La nozione di professione*

Il medico svolge una professione che ha tratti peculiari, che la differenziano da ogni altra professione, e allo stesso tempo presenta aspetti comuni che consentono di considerarla appunto una professione.¹

In prima approssimazione chi svolge una professione si assume un pubblico impegno facendo riferimento a determinati valori,² realizzandoli secondo precise modalità,³ rendendo le conoscenze e le abilità tecniche funzionali a tale idealità. Non sempre la pratica è stata trasparenza dell'idealità professionale. La vicenda della medicina negli ultimi decenni è emblematica. Il di più di conoscenze e di capacità tecniche ha portato ad un aumento della diffidenza nei confronti della medicina. A un di più di possibilità è corrisposto una diminuzione della fiducia verso il medico. Allo stesso tempo sia la nozione di autorità che quella di monopolio sono state aspramente criticate.⁴ Questa crescente distanza tra medico e paziente, che minaccia seriamente i fondamenti dell'arte medica, non può essere adeguatamente sanata né dalla logica del mercato (con il rischio della riduzione in chiave economica dell'attività medica) né da quella di un intervento dell'amministrazione pubblica (esposta al rischio di una eccessiva burocratizzazione). Il recupero della

¹ Riprendiamo un nostro intervento pubblicato in M. Tavani, M. Picozzi, G. Salvati, *Manuale di Deontologia Medica*, Giuffrè, Milano 2003, pp. 7-25, pp. 341-394, pp. 460-482.

² R.L. Cruess, S.R. Cruess, S.E. Johnston, *Professionalism: an ideal to be sustained*, «The Lancet» 356 (2000), pp. 156-159.

³ M. Davis, *What can we learn by looking for the first code of professional ethics*, «Theoretical medicine» 24 (2003), pp. 433-454, qui p. 443.

⁴ R.L. Cruess, S.R. Cruess, Johnston, *Professionalism...*, pp. 156-159.

nozione di professione rappresenta non solo l'elemento decisivo per superare la crisi attuale della medicina, ma anche lo strumento essenziale per realizzarne l'autentico significato. «La componente tecnico scientifica – certo essenziale alla medicina moderna – viene infatti qui integrata in una prospettiva capace di orientarla e di conferirle una dignità: non solo in termini obiettivi – come attività a servizio del bene comune – ma anche a livello soggettivo, per la coscienza di chi la esercita. Intesa nel suo senso originario, la professione chiede di essere vissuta come una 'causa' meritevole di dedizione personale, in grado di plasmare e unificare l'identità spirituale di chi la pratica, essendo determinazione concreta di ciò che dà senso alla vita umana».⁵

2. Gli elementi costitutivi dell'agire medico

Definito il significato di professione, diventa imprescindibile delineare alcuni elementi che contraddistinguono la professione medica.

Il duplice destinatario dell'attività del medico: il singolo paziente e la società tutta. La composizione di questi due interessi non è sempre facile, talvolta appare drammatica: basti l'accento al conflitto tra necessità di cure e pressione per il contenimento dei costi sanitari.⁶ La classe medica – sia come gruppo professionale che come singolo – deve assumere tale responsabilità, stabilendo delle priorità, da verificare dialetticamente con le altre istituzioni che si occupano di politica sanitaria. I principi propri della medicina esigono di essere pubblicamente dibattuti e negoziati con altri valori espressi da una società.⁷

La possibilità di identificare *principi morali specifici, connaturati* alla professione medica, in quanto essa stessa impresa morale. L'altruismo emerge quale tratto essenziale per la professione medica, inteso come priorità data al bene del paziente e all'interesse

⁵ A. Lattuada, *Etica professionale e medicina*, in P. Cattorini, R. Mordacci, M. Reichlin (eds.), *Introduzione allo studio della bioetica*, Europa Scienze Umane Editrice, Milano 1996, p. 266.

⁶ J.A. Barondess J.A., *Medicine and professionalism*, «Archives of Internal Medicine», 163 (2003), pp. 147-148.

⁷ M.K. Wynia, S.R. Latham, A.C. Kao, J.W. Berg, L.L. Emanuel, *Medical professionalism in society*, «New England Journal of Medicine», 341 (1999), pp. 1612-1616.

della comunità rispetto alla protezione dei propri interessi e privilegi.⁸ Proprio per salvaguardare questa pubblica promessa, da cui scaturisce la fiducia assegnata alla classe medica in generale, prima e oltre i suoi singoli membri, diventa indispensabile il ruolo dell'ordine professionale quale garante di tale comportamento attraverso la sottoscrizione di un Codice deontologico, riconosciuto e fatto osservare da tutti i membri.⁹ La necessità di garantire comportamenti solidaristici, senza darli per presupposti, da un lato segnala come questo sia effettivamente un tratto essenziale, irrinunciabile della professione medica, dall'altro evidenzia le tensioni e le difficoltà nella sua realizzazione pratica. Nel suo ruolo di sentinella e di custode di determinati valori, l'ordine professionale assume una duplice finalità: protegge sia i soggetti vulnerabili sia i valori sociali vulnerabili.¹⁰

La capacità di tollerare e affrontare l'incertezza: la decisione clinica si riferisce sempre ad una singola persona, con la propria storia, con la propria idea di vita buona, con cui decidere cosa sia bene fare. Occorre quindi governare l'incertezza, evitando da un lato di cadere nell'arbitrarietà, per cui nessuna regola diventerebbe cogente, dall'altra di applicare acriticamente norme, prescindendo dal soggetto e dalla sua situazione contingente. In entrambi i casi è impossibile realizzare il bene del paziente.¹¹ La consapevolezza dell'incertezza non deve però portare a forme di deresponsabilizzazione e di abdicazione alla decisione.

Da ciò consegue come la *competenza professionale sia una sintesi tra conoscenze tecniche e capacità relazionali*.¹²

Per cui l'elemento sintetico e la cifra della professionalità medica può essere identificato nel *rapporto fiduciale*. Senza la fiducia del paziente e della società, l'esercizio della medicina è impossibi-

⁸ S.R. Cruess, R.L. Cruess, Johnston, *Professionalism...*, pp. 1674-1677; Barondess, *Medicine and professionalism...*, pp. 145-149.

⁹ E.D. Pellegrino, A.S. Relman, *Ethical and practical guidelines*, «Journal of American Medical Association», 282 (1999), pp. 984-886.

¹⁰ Wynia, Latham, Kao, Berg, Emanuel, *Medical professionalism...*, pp. 1612-1616

¹¹ D. Irvine, *The performance of doctors: the new professionalism*, «The Lancet», 353 (1999), pp. 1174-1177; R.M. Epstein, E.M. Hundert, *Defining and assessing professional competence*, «Journal of American Medical Association», 287 (2002), pp. 226-235.

¹² E.F. Dannefer *et al.*, *Peer assessment of professional competence*, «Medical education», 39 (2005), pp. 713-722, qui p. 721.

le;¹³ ovvero, detto in altri termini, nel credito alla promessa che il medico, in quanto medico, agirà per il bene del paziente. Certo occorre poi dare contenuto alla nozione di bene e precisare che la fiducia va confermata giorno per giorno. Ma l'uomo si affida quando qualcosa di meritevole gli viene incontro, qualcosa che valga l'impegno della sua libertà. Questo bene anticipatore, nel caso della medicina, è il patrimonio di azioni buone accumulato nei secoli; il singolo medico lo eredita gratuitamente, e a lui e a tutti i suoi colleghi viene affidato. Patrimonio costituito al tempo stesso da conoscenze tecniche e abilità umane, su cui il rapporto medico-paziente si costruisce in tutti i suoi aspetti. Tale fiducia non si contrappone all'autonomia, ma ne è la premessa indispensabile. Quindi la relazione clinica è al contempo resa possibile dalla fiducia ed è luogo che alimenta la promessa a cui reciprocamente affidarsi.¹⁴ Osserva Siegler: «se esiste una certezza morale in medicina (ossia, se è possibile determinare quali azioni, intraprese in un contesto medico, sono morali ed etiche, quali sono giuste e quali sono sbagliate), questa certezza morale sarà scoperta non ricorrendo a leggi formali, regole morali o principi morali, ma piuttosto nel contesto delle peculiarità del rapporto medico-paziente».¹⁵ La fiducia del paziente, quale risposta alla promessa del medico di agire per il suo bene, si manifesta e alimenta nella relazione clinica e non a prescindere da essa. La possibilità di decidere del paziente e del medico è resa possibile solo dalla e nella relazione clinica: nel dialogo e nella mediazione, nell'ascolto e nella consegna reciproca si creano le condizioni per scoprire ciò che sia bene fare in quella determina-

¹³ S.R. Cruess, R.L. Cruess, Johnston, *Professionalism...*, pp. 156-159, qui p. 158.

¹⁴ J. Katz conclude un suo volume con queste perspicaci parole: «Can patients be trusted to participate more fully in the decisions that affect their well-being? Can physicians be trusted to make decisions for patients? This book has argued that both be trusted, but that they can only be trusted if they first learn to trust each other», cfr. J. Katz, *The silent world of doctor and patients*, citato da F.D. Busnelli, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Giappichelli, Torino 2001, pp. 76-77.

¹⁵ M. Siegler, *Searching for moral certainty in medicine: a proposal for a new model of the doctor-patient encounter*, «Bulletin of the New York Academy of Medicine», 57 (1981), pp. 56-69, citato da E.D. Pellegrino, D. Thomasma, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, Edizioni Paoline, Milano 1992, p. 125 (titolo originale *For the patient's good*, Oxford University Press, Oxford 1988).

ta situazione e decidersi per essa. Solo così la decisione sarà autenticamente propria, realmente autonoma e non eterodiretta.

3. *La nozione di deontologia medica*

Nella prospettiva sopra delineata, la deontologia, ovvero il punto di riferimento caratterizzante la professione medica e al contempo garanzia pubblica data alla società, può essere definita come *l'insieme delle norme definite dalla classe medica, in ascolto dialettico con la società, aventi lo scopo di impegnare il medico a custodire dall'interno, coniugando l'ordine del buono e del giusto, la relazione medico-paziente, e in coerenza con essa garantire i rapporti con gli altri componenti della società.*

La relazione medico-paziente, *fulcro e origine delle scelte cliniche*, esprime nel suo realizzarsi i principi di solidarietà e umanità che fondano l'esercizio della professione medica, che sono alla base dell'impegno civile del medico, così come espresso esplicitamente dall'articolo 1 del Codice deontologico, che per la prima volta fa riferimento sin dal suo inizio a queste istanze:¹⁶

Il comportamento del medico anche al di fuori dell'esercizio della professione, deve essere consono al decoro e alla dignità della stessa, in armonia con i principi di solidarietà, umanità e impegno civile che la ispirano.

La dedizione incondizionata alla cura del singolo abilita il medico alla cura dell'intera comunità, lo rende capace di superare barriere di ordine culturale e sociale, lo istruisce sulla composizione di eventuali conflitti e contrasti che possano insorgere tra questi soggetti. L'essere solidali verso altri implica un atteggiamento attivo, il coraggio del primo passo, la perseveranza nella dedizione, senza accontentarsi di un semplice gesto ma consentendo un vincolo: tutto ciò è possibile a fronte del riconoscimento di un legame con l'al-

¹⁶ L'articolo 1, secondo comma, del Codice deontologico del 1998 si limitava a dire: «Il comportamento del medico anche al di fuori dell'esercizio della professione, deve essere consono al decoro e alla dignità della stessa». Vengono qui commentati gli articoli del Codice di deontologia medica approvato nel 2006. Si ricorda che, mentre questo testo andava in stampa, in data 18.05.2014 la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri ha approvato una nuova versione del Codice.

tro da sé.¹⁷ Questo legame non può che essere riconducibile alla comune umanità, con le sue ferite e lacerazioni, di cui ciascuno è ospite.¹⁸ L'accento sulla relazione permette di riconoscere come ci sia sempre in gioco una umanità, fatta di carne e di mente, di emozione e ragione, non riducibile a numeri o elementi biochimici, la cui unicità e originalità plasma e informa le decisioni da assumere. La dignità della professione medica non può quindi arbitrariamente essere definita a tavolino, quasi fosse un'autoproclamazione o una benevola concessione, ma viene scoperta e riconosciuta nella relazione medico-paziente, *dall'interno*: in essa, nel rapporto fiduciale, emergono le buone ragioni affinché il paziente si affidi motivatamente al medico e il medico prometta di dedicarsi al paziente senza condizioni. La relazione clinica diventa figura di ogni relazione umana, capace quindi di istruire non solo a proposito della professione ma della vita intera. Questa relazione non limita la libertà dei soggetti e non impedisce la loro capacità decisionale, ma crea le condizioni perché si diano scelte realmente autonome, ovvero sia possibile non un generico decidere, ma un *decidersi*, essendo in gioco l'identità delle persone. Ha osservato G. Agich: «Il concetto liberale astratto di autonomia trova una collocazione ben precisa nella sfera giuridico-politica, dove è posto a protezione dell'individuo contro la tirannia e l'oppressione dei potenti, ma non nella vita morale, dove si richiede una più completa concezione di autonomia, che dia riconoscimento alla natura essenzialmente sociale dello sviluppo umano e riconosca la dipendenza come una caratteristica non accidentale della condizione umana».¹⁹

Rileggiamo questa impostazione rispetto a due temi che, esemplificativamente, ci consentono di interpretare, alla luce di quanto da noi sostenuto, il profilo pratico dell'etica medica.

¹⁷ Per un approfondimento della tematica si veda il volume M. Chiodi, *Il figlio come sé e come altro*, Glossa, Milano 2001.

¹⁸ P. Sequeri, *L'umano alla prova. Soggetto, identità, limite*, Vita e Pensiero, Milano 2002, p. 40.

¹⁹ G. Agich, *Reassessing autonomy in long term care*, «Hastings Center Report», 6 (1990), vol. 20, pp. 12-17 citato da D. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita*, Il Mulino, Bologna 1998, pp. 173-174.

4. *Il consenso*

Il riferimento fondamentale ed essenziale in tema di consenso ai trattamenti sanitari è l'articolo 32 della Carta Costituzionale. Esso attesta:

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Coerentemente al dettato costituzionale, il Codice deontologico attribuisce al consenso informato espresso dal paziente il valore di autorizzazione per qualsiasi trattamento medico, indipendentemente dalla sua natura.

Art. 35 Acquisizione del consenso

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente.

Per il medico il rispetto della volontà liberamente espressa dal paziente è lo strumento attraverso il quale egli tutela e promuove la dignità, la libertà e l'autonomia del paziente: egli sta dalla sua parte, permettendogli di prendere una decisione.

Art. 38 Autonomia del cittadino e direttive anticipate

Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.

In quest'ottica, il rifiuto del paziente costituisce deontologicamente un limite oltre il quale il medico non può porre in essere alcun trattamento.

Art. 35 Acquisizione del consenso

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona.

Il codice, rispetto ad una specifica situazione quale il rifiuto di nutrirsi espresso da persona cosciente, usa queste parole:

Art. 53 Rifiuto consapevole di nutrirsi

Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla.

Ma cosa comporta questa chiara impostazione sul significato di medicina e quindi sui compiti del medico?

I doveri del medico sono costituiti dalla tutela della vita e della salute e dal sollievo dalla sofferenza.

Art. 3 Doveri del medico

Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza distinzioni di età, di sesso, di etnia, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace e in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera.

E inequivocabilmente la stessa libertà e indipendenza del medico sono garantite, non solo nelle scelte tecniche, ma anche sotto il profilo morale.

Art. 4 Libertà e indipendenza della professione

L'esercizio della medicina è fondato sulla libertà e sull'indipendenza della professione che costituiscono diritto inalienabile del medico.

Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici della professione, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura.

Per cui, quando vi siano richieste che contrastino con la coscienza e il convincimento clinico del medico, egli può rifiutare la sua opera.

Art. 22 Autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica

Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento.

Possiamo quindi giungere, sotto il profilo deontologico, a una prima conclusione che rispetti i due attori della relazione di cura. Il paziente può liberamente consentire o rifiutare un trattamento. Il medico è chiamato a promuovere una consapevolezza nel paziente delle conseguenze delle sue scelte e a rispettarle. Il paziente non può imporre al medico atti che contrastino con i suoi convincimenti tecnici e morali.

L'articolo 13 riassume queste affermazioni:

Art. 13 Prescrizione e trattamento terapeutico

La prescrizione di un accertamento diagnostico e/o di una terapia impegna la diretta responsabilità professionale ed etica del medico e non può che far seguito a una diagnosi circostanziata o, quantomeno, a un fondato sospetto diagnostico.

Su tale presupposto al medico è riconosciuta autonomia nella programmazione, nella scelta e nella applicazione di ogni presidio diagnostico e terapeutico, anche in regime di ricovero, fatta salva la libertà del paziente di rifiutarle e di assumersi la responsabilità del rifiuto stesso.

La decisione è resa possibile dalla relazione medico-paziente. L'imperativo di evitare discriminazioni di ogni tipo e indebiti condizionamenti, così come la necessità di una adeguata informazione sulle conseguenze del trattamento, indicano il compito del medico di accompagnare il paziente, dentro la singola situazione, nella sua decisione; allo stesso modo il paziente può acconsentire o rifiutare grazie alle condizioni che il professionista pone in essere. La decisione libera e autonoma, rispettosa della dignità dei soggetti, è resa possibile non dall'attestazione di una reciproca estraneità, ma nella relazione e prossimità tra paziente e medico. Il medico ha una parola da dire, non un veto da porre. Il paziente ha l'ultima parola, non la prima, non l'unica. Ed è proprio nel dialogo che si potrà stabilire fino a che punto è possibile per entrambi riconoscersi in determinate scelte e quando invece la relazione dovrà interrompersi. Giustamente Ricoeur ha utilizzato il termine «consenso per intersezione», raggiunto cioè attraverso il sovrapporsi di successivi e inevitabilmente parziali accordi, ove ciascuno si riconosce; ad esso si affiancano i «ragionevoli disaccordi», dovuti al perdurante disaccordo tra i soggetti.²⁰ Il consenso informato perciò ha la fisio-

²⁰ P. Ricoeur, *Il giudizio medico*, Morcelliana, Brescia 2006, pp. 51, 54-55.

nomia non di un evento ma di un *processo relazionale*²¹ che consente di decidersi.

5. *Temî di fine vita*

Posto che il paziente può rifiutare un trattamento, ma non imporlo al medico, come si declina questa prospettiva nei temi di fine vita, dove occorre distinguere tra porre fine ad una vita e lasciar morire, tra togliere la vita sofferente e alleviare le sofferenze di una vita?

L'articolo 17 chiarisce senza equivoci la posizione del Codice nei confronti dell'eutanasia:

Art. 17 Eutanasia

Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte.

L'azione del medico avente come scopo deliberato di provocare, a causa dell'azione stessa – attiva o omissiva –, la morte di una persona malata, indipendentemente dalla volontà di quest'ultima, è deontologicamente illecita.

La tutela della vita, specifica finalità dell'attività medica e sua ragione d'essere, proscrive la possibilità di procurare la morte di un soggetto, anche su sua richiesta.

Ciò che rileva è l'intenzione del medico, manifestata univocamente dal suo atto. Non si pone quindi una distinzione tra intervento diretto o indiretto: il medico potrebbe non essere l'esecutore dell'iniezione letale, ma la sola stessa prescrizione lo pone, sotto il profilo deontologico, in una posizione illecita.

Se da un lato il Codice proibisce l'atto eutanasi, dall'altro impone l'astensione da ogni forma di accanimento.

Art. 16 Accanimento diagnostico-terapeutico

Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

²¹ Cfr. P. Anderson, K. Sutcliffe, K. Curtis, *Children's competence to consent to medical treatment*, «The Hastings Center Report», 6 (2006), vol. 36, pp. 25-34, qui p. 33.

Pur essendo espressione generica, per 'beneficio per la salute' si può ragionevolmente intendere un trattamento che abbia:

- qualche efficacia sul processo patologico,
- ragionevoli possibilità di successo,
- che consenta un prolungamento significativo in termini quantitativi della vita,
- tenuto conto degli oneri psico-fisici gravanti sul paziente.

Tutto ciò è soggetto alla valutazione del paziente in merito alle ripercussioni del trattamento sulla sua vita: ciò si evince chiaramente non solo dalla previsione espressa, «tenendo conto della volontà del paziente», ma anche dalla nozione di qualità di vita, che non può prescindere dal giudizio del soggetto stesso. Nella prospettiva del codice è sufficiente che uno dei due criteri – beneficio/qualità di vita – sia nullo perché si possa configurare un accanimento. Ciò non per sancire l'indipendenza o l'esclusività di questi criteri, di per sé impossibile, ma per sottolineare come se – a giudizio del medico e del paziente – uno dei due abbia valore uguale a zero, ciò renda automaticamente inutile l'intervento.

Emerge esplicitamente come nel giudizio di proporzionalità di un trattamento, sia esso diagnostico o terapeutico, sia necessaria una valutazione che integri elementi «oggettivi e soggettivi». Nella pratica clinica vi sono casi in cui è più agevole consentire alla sospensione di trattamenti, ormai francamente sproporzionati (si pensi a malattie con prognosi infausta in fase avanzata), mentre vi sono situazioni obiettivamente più difficili, dove discernere se si tratti di un accanimento o di un indebito abbandono è complesso.

In questi casi, anzi soprattutto in questi casi, è solo la relazione medico-paziente che può determinare univocamente se in quello specifico caso ci si trovi di fronte ad un accanimento. Questo giudizio coinvolge entrambi i soggetti, che non possono sottrarsi. Il medico, a partire dalla sua competenza tecnica, tenuto conto del rilievo in termini di identità professionale, esprimerà un giudizio etico sulla valutazione del caso in esame, da porre in relazione con quanto espresso dal paziente, che rileggerà i dati tecnici dentro la sua storia personale. Questa rilettura del singolo caso non comporta la mera applicazione di principi alla situazione stessa, ma la capacità di lasciarsi istruire dalla storia medesima, perché da essa emerga la soluzione buona. Ciò si realizza solo e unicamente in uno spazio di prossimità tra i soggetti, che rinunci a forme di estra-

neità.²² La relazione diventa luogo adeguato per la decisione, per l'espressione autonoma sia del medico che del paziente. Ciò comporta che la stessa situazione clinica può essere legittimamente interpretata e giudicata diversamente, a partire dalla differente vicenda personale che vi sta alla base. Diventa necessario accettare e salvaguardare uno spazio di discrezionalità nel rapporto medico-paziente, che la deontologia riconosce.

Quando si convenga da parte del medico e del paziente che il trattamento sia sproporzionato, il medico o non lo inizia o lo sospende, alleviando le sofferenze del paziente e salvaguardando la sua dignità nel processo del morire. Quando non si giunga a una scelta condivisa, si possono prefigurare diverse situazioni, ciascuna da giustificare sotto il profilo deontologico.

Riassumiamo in questo schema le differenti possibilità:

	PAZIENTE	MEDICO	DECISIONE DEL MEDICO	PRINCIPIO DEONTOLOGICO
1.	accanimento	accanimento	sospende i trattamenti	rifiuto dell'accanimento
2.	accanimento	proporzionato	affida il paziente ad un collega	obiezione /sfiducia
3.	accanimento	proporzionato	assiste il paziente	sollevio delle sofferenze/ continuità delle cure
4.	accanimento	proporzionato	rifiuta l'assistenza	non vi è accanimento /gesto eutanasico
5.	proporzionato	accanimento	continua ad assistere il paziente	continuità delle cure
6.	proporzionato	accanimento	i trattamenti non vengono iniziati	beneficio del paziente secondo criteri di equità

La condizione 1 è coerente con l'articolo 16 perché il medico deve:

astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

²² «Le decisioni relative alla sospensione di una terapia non sono strettamente soggettive, ed anzi richiedono la complicità del personale medico, il che non è affatto una questione privata. Tale decisione richiede la presenza di almeno due persone ed una società accondiscendente che la accetti», cfr. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita...*, p. 174.

Nel caso 2 vi è un differente giudizio; il medico ritiene che il trattamento sia proporzionato e cerca di convincere il suo paziente. Persistendo il paziente nel suo giudizio, poiché il medico giudica l'astensione o la sospensione moralmente inaccettabile, può rifiutarsi di continuare la propria opera. Questo si giustifica in base al seguente articolo del Codice deontologico:

Art. 22 Autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica

Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento.

In questa situazione non vi sarebbe un obbligo da parte del medico di assistere il paziente, poiché verrebbe meno il rapporto fiduciario che lega i due soggetti. Il medico deve affidare il paziente alle cure di un collega.

Art. 23 Continuità delle cure

Il medico deve garantire al cittadino la continuità delle cure.

In caso di indisponibilità, di impedimento o del venir meno del rapporto di fiducia deve assicurare la propria sostituzione, informandone il cittadino.

L'elemento decisivo è la differente valutazione della scelta da parte del singolo medico, che ritiene da parte sua non sostenibile moralmente la decisione, pur legittima, del paziente. Qui c'è in gioco l'identità del singolo professionista; non si metta a rischio il senso dell'agire professionale.

E infatti nel caso tre, identico al caso due, pur persistendo la divergenza sul giudizio di proporzionalità, il medico, interpretando diversamente l'atto rispetto al collega del caso precedente, continua ad assistere il paziente, poiché vi è tra i suoi doveri generali il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà del paziente.

Art. 3 Doveri del medico

Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana.

Ci troviamo di fronte, nelle due situazioni precedenti, ad un comportamento divergente da parte di medici, a partire dallo stesso caso clinico: al giudizio di proporzionalità vengono date due diffe-

renti e legittime interpretazioni. Riteniamo che questo non sia indice di arbitrarietà, ma di quella discrezionalità propria del rapporto medico-paziente, in cui non viene tradita l'identità della medicina, poiché non vi è una ragione – in una scelta o nell'altra – assolutamente dirimente.

Differente è il caso 4, ove il paziente chieda di sospendere una terapia che gli potrà, con un basso rischio e in tempi brevi, restituire una piena ripresa della propria integrità psico-fisica, consentendo di superare la patologia in atto. In questo caso non ci troviamo di fronte ad un accanimento terapeutico, ovvero in una:

ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

Per cui, in questa fattispecie, nessun medico potrà assecondare la richiesta del paziente.

Nei due casi successivi ci troviamo di fronte invece ad una situazione in cui il medico giudichi l'intervento una forma di accanimento, mentre il paziente lo ritenga proporzionato. Due scenari si aprono. Nel primo, il caso 5, il medico continua ad assistere il paziente, assicurando la continuità delle cure. Ad esempio, non essendovi ancora una decisione matura nel paziente e ritenendosi necessario un ulteriore spazio di riflessione, si può concedere tempo. Nel secondo (caso 6), il medico nega il trattamento, non essendoci le basi scientifiche per proporlo, in base al dettato deontologico:

Art. 13 Prescrizione e trattamento terapeutico

Le prescrizioni e i trattamenti devono essere ispirati ad aggiornate e sperimentate acquisizioni scientifiche tenuto conto dell'uso appropriato delle risorse, sempre perseguendo il beneficio del paziente secondo criteri di equità.

Si può giustificare che «il medico possiede l'autorità morale di non praticare la terapia che si preveda provochi più danni che benefici, e la società, riconoscendo l'aspetto morale della professione medica, autorizza i medici ad agire in qualità di agenti morali. È perfettamente ammissibile pertanto, secondo tale concezione, che molti medici sollevino serie obiezioni all'idea di dover praticare una rianimazione cardiopolmonare su pazienti con metastasi o shock settico, anche nel caso in cui sia noto il desiderio del paziente di sopravvivere ad ogni costo». Pertanto il «terreno della futilità della terapia limita effettivamente l'autonomia del paziente, nel

senso che si può rifiutare ma non si può pretendere la terapia di mantenimento in vita».²³

5. *Conclusione*

Abbiamo cercato nella nostra disamina di tratteggiare il profilo dell'etica medica così come emerge dal codice deontologico. Si evidenziano alcuni criteri di riferimento che aiutano a comprendere le scelte in specifici ambiti. La relazione medico-paziente si iscrive in un'ottica di alleanza tra persone, al contempo soggetti e agenti morali, entro cui viene a definirsi la scelta buona per quella specifica situazione. Da una parte non si rischia di considerare buona qualsiasi scelta: il profilo della cura diventa criterio di giudizio della bontà della decisione presa. Dall'altra, l'attenzione alla persona evita di cadere nel tecnicismo e nell'astrattezza dei principi: il medico si promette ad una specifica persona.

²³ *Ibidem*, p. 136, p. 132.

TIZIANA FAITINI - LUCIA GALVAGNI

I CLINICI SI RACCONTANO. UN'INDAGINE QUALITATIVA SVOLTA
PRESSO L'AZIENDA PROVINCIALE
PER I SERVIZI SANITARI DI TRENTO *

1. *Introduzione: obiettivi e metodologia*

Nel periodo compreso tra ottobre 2011 e aprile 2012 è stata realizzata un'indagine qualitativa presso l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) di Trento da parte del Dipartimento di Filosofia, Storia e Beni culturali (ora Dipartimento di Lettere e Filosofia) dell'Università degli Studi di Trento: l'obiettivo primo era quello di raccogliere dai clinici le questioni morali più rilevanti da loro incontrate e vissute nella pratica clinica quotidiana, unitamente alle strategie messe in atto per affrontarle.

A tal fine è stato scelto un metodo di ricerca qualitativo, in particolare quello narrativo, nella forma di interviste. È, questo, un metodo particolarmente utile per rilevare il significato con cui ogni attore interpreta l'ambiente che esperisce nella propria quotidianità: esso consente infatti di andare in cerca degli orizzonti di significato attribuiti all'esperienza da parte dei soggetti in essa implicati e coinvolti, in linea con quanto proposto dalla fenomenologia.¹

* Desideriamo ringraziare con riconoscenza tutti i clinici che hanno accettato di partecipare a questa ricerca. Un ringraziamento va inoltre a Paola Giampiccolo e Marta Sghirinzetti per l'aiuto prezioso nella trascrizione e nella revisione delle interviste.

¹ Si vedano in merito D. Della Porta, *L'intervista qualitativa*, Laterza, Roma-Bari 2010, pp. 27ss., J. Green, N. Thorogood, *Qualitative Research Methods for Health Research*, SAGE, Thousand Oak CA 2004, pp. 19-41 e H.A. Taylor, S. Chandros Hull, N.E. Kass, *Qualitative Methods*, in J. Sugarman, D.P. Sulmasy (eds.), *Methods in Medical Ethics*, Georgetown University Press, Washington D.C. 2010, pp. 193-214. Il metodo fenomenologico applicato alla ricerca qualitativa implica che, a partire dalla descrizione

I professionisti sanitari intervistati – 40 clinici: 23 donne e 17 uomini, di cui 29 medici, 10 infermieri e un'ostetrica – sono stati scelti tra i reparti nell'ambito dei quali si ritiene solitamente che si possano incontrare problemi morali (ginecologia, neonatologia, medicina interna, anestesia e rianimazione, chirurgia, oncologia, cure palliative, geriatria, medicina di base e psichiatria) e sono stati suddivisi in tre gruppi in base all'esperienza maturata: giovani professionisti con meno di 10 anni di esperienza lavorativa, professionisti con una lunga esperienza di lavoro alle spalle e professionisti da poco in pensione. Tutti i professionisti sanitari intervistati lavorano presso l'APSS: molti di loro operano nelle strutture ospedaliere dell'Azienda e alcuni lavorano direttamente sul territorio. L'APSS è l'organizzazione sanitaria operante sull'intera Provincia Autonoma di Trento e comprende circa 4.000 clinici, a fronte di una popolazione di circa 500.000 abitanti.

Diversamente da quanto ci si aspettava, le interviste hanno avuto una durata media di due ore ciascuna e ciò ha messo in evidenza un primo risultato di quel che si potrebbe definire un 'esperimento di medicina narrativa': pare ci sia molta disponibilità e voglia – da parte dei clinici – di raccontarsi e di narrare la propria professione,² in quella che in fondo è un'inusuale autorappresentazione del proprio lavoro e della propria esperienza professionale.

2. I racconti dei clinici

2.1. Cosa sono le questioni etiche? Una difficile definizione

Quando si chiede ai clinici quali questioni etiche incontrino nella loro pratica, ci si ritrova ad essere interrogati da loro su che cosa si intenda per 'questioni etiche'. «Cosa intendete per questioni eti-

dell'esperienza, si cerchi di cogliere induttivamente il significato ad essa attribuito. La fenomenologia si caratterizza come filosofia e come metodo ed è volta alla comprensione delle esperienze vissute da parte degli individui e delle loro intenzioni all'interno del cosiddetto 'mondo della vita', espressione con cui il filosofo Edmund Husserl indicava il mondo delle comuni ed immediate esperienze.

² Sotto questo aspetto, così come rispetto a diversi altri, vi è una sostanziale concordanza tra quanto rilevato qualitativamente nel corso delle interviste e le conclusioni cui è giunto il Comitato di bioetica OMCeO della Provincia di Verona nello studio quantitativo compreso *infra* in questo volume.

che?»). A partire da questa elementare domanda, che ci è stata rivolta spesso, è emerso come non sia per nulla scontata la definizione di un problema etico e la sua identificazione da parte dei clinici, per quanto i problemi che essi si trovano a vivere quotidianamente abbiano spesso proprio un forte significato morale. Infatti, come ha affermato un'infermiera:

Il caring e l'etica per afferrarli devo anzitutto nominarli.³

I clinici chiedono cosa si intenda esattamente con 'questione morale': che cosa rappresenta oggi un problema morale, in ambito sanitario? Non si tratta di questioni legali, né di problemi esclusivamente clinici, bensì di situazioni nelle quali la dimensione morale – inerente ai propri principi e valori di riferimento, ai propri criteri di scelta e decisione, ai propri comportamenti e alle abitudini che riflettono una precisa visione morale – gioca un ruolo determinante. Quello di 'rendere esplicite le premesse morali implicite' è un importante contributo che l'etica può portare all'interno del contesto clinico.

2.2. *Le questioni emerse. L'etica medica alla prova della pratica*

Le questioni problematiche emerse si sono rivelate più numerose e articolate rispetto a quelle di cui più tradizionalmente si discute nel dibattito bioetico. Senza dubbio i problemi di inizio vita considerati 'classici' sono prevalenti in reparti come la ginecologia o le terapie intensive neonatali ed essi vengono identificati con la contraccezione d'emergenza, la pratica delle diagnosi prenatali, l'informazione prima e l'accompagnamento poi per le donne che scelgono l'interruzione di gravidanza, le difficoltà che si sollevano nelle gravidanze indotte, la gestione del dolore del parto e il non frequente ricorso all'anestesia in travaglio di parto:

Bisognerebbe lavorare in direzione di un aiuto e di un potenziamento della capacità materna e invece spesso assistiamo a una medicalizzazione.

³ Laddove non diversamente specificato, le citazioni presenti sono la trascrizione di stralci tratti dalle interviste.

Va discussa la questione della concezione del dolore, anche rispetto al travaglio. Bisogna ricordare che è negativo omogeneizzare le diverse situazioni su un unico standard.

Quando un bambino muore, se la mamma non lo vuole vedere, bisogna accettare la sua scelta oppure si deve forzare la mano?

Una questione che ci troviamo spesso a gestire è quella del disaccordo della coppia. Chi prende la decisione di interrompere una gravidanza o di legare le tube? Cosa fare se propongo a una donna di mettere la spirale dopo l'ennesimo parto e il marito non la riporta all'appuntamento?

Nei casi di richiesta di contraccezione d'emergenza noi ci troviamo spesso di fronte a ragazze che non hanno alcun riferimento.

I problemi relativi al fine vita prevalgono, naturalmente, in reparti quali la rianimazione – dove le questioni vengono sollevate dalla gestione del dolore acuto e cronico, dall'ammissibilità o meno di un paziente in reparto o dalla comunicazione al paziente rispetto alla non eleggibilità per un intervento già programmato –, l'oncologia e la geriatria:

Oggi c'è un'epidemia di PEG per la nutrizione artificiale, che a volte sono complesse da gestire.

Le cose stanno un po' cambiando, ma molti medici – specie quelli di vecchia generazione - non sono per nulla preparati sulla terapia del dolore e dunque sono molto sospettosi rispetto ad esempio all'elastomero per la somministrazione di antidolorifici e alle morfine.

Alcune cure antibiotiche o gli antitumorali di ultima generazione costano 700 euro e anche più al giorno: ha significato utilizzarli quando la prognosi è infausta e il beneficio atteso minimo? Sono in gioco anche interessi enormi delle case farmaceutiche.

Il problema in rianimazione non riguarda i pazienti per i quali è tutto accertato ed è chiaro l'esito a cui sei di fronte, ma vale per i pazienti borderline, per i quali devi decidere se è il caso di proseguire. È un campo completamente aperto, dove si rischia che ognuno di noi la veda in modo diverso, mentre invece personalmente ritengo che si debba procedere sempre con una metodologia strettamente scientifica. Non è infrequente in rianimazione trovarsi a decidere se una situazione è di fine vita o meno, ma non può essere il singolo medico a ergersi a giudice e a decidere di staccare la macchina.

Oltre ai casi di pazienti che rifiutano alcune cure (con l'esempio tipico della trasfusione rifiutata dai testimoni di Geova), la que-

stione del consenso e della comunicazione viene indicata come uno degli scenari più complessi da gestire in generale, e più in particolare per chi opera in anestesia e in chirurgia:

Manca spesso un'informazione adeguata ai pazienti gravi, ma così non si rispetta la loro dignità personale.

Molto spesso il paziente arriva in sala operatoria senza sapere cos'ha: per questo è necessario trovare una strategia di informazione e comunicazione al paziente che sia uniforme.

Anche in reparti come la ginecologia l'informazione e la comunicazione giocano un ruolo rilevante rispetto agli interventi e all'accompagnamento dei pazienti rispetto a scelte complesse, che incideranno anche sulla loro visione della vita e della malattia. Così ha commentato un'ostetrica:

Quando si fanno diagnosi prenatali si programmano anche degli incontri successivi: ma non si doveva forse anticiparli? Manca un percorso informativo precedente alla diagnosi, manca il prima: c'è un rischio e quindi si parla, altrimenti non si fa un discorso critico. Tuttavia, a quel punto la scelta viene effettuata in tempi rapidi, chiunque è tramortito dalla notizia ed è difficile mantenere la lucidità: per questo la scelta andrebbe preparata prima, invitando la coppia a ragionare sull'eventualità di un esito problematico della diagnosi prenatale. In generale, la comunicazione dovrebbe tener conto dei valori di riferimento della persona interessata. Così sarebbe possibile per noi sostenere mamma e papà certo nella loro fatica, ma in coerenza con quello che hanno sempre dichiarato di fare. Indietro non si torna, sono scelte che poi si trascinano per tutta la vita!

Accanto a tali questioni, che sono le più 'classiche' del dibattito bioetico, a partire dai racconti dei curanti si incontrano molte questioni problematiche – sotto il profilo morale – che loro vivono nella loro pratica clinica. Si osserva un aumento della complessità dei problemi clinici e a fronte di questo i curanti denunciano una forte solitudine, che diventa difficile da gestire rispetto a situazioni e scelte complesse:

Ci sono dei vuoti istituzionali e medico-legali sulle scelte complesse e l'accompagnamento dei casi più complicati.

Gli operatori nella gestione delle scelte e dei problemi sono soli: per questo c'è il rischio di relativizzare le questioni al proprio sentire.

Il confronto è sentito come molto importante, perché

le situazioni di difficoltà e di incertezza si risolvono all'interno dell'équipe.

Quella del confronto è un'esigenza rilevante da molti punti di vista: per poterlo realizzare è necessario che si creino spazi e tempi dedicati.

Lo spazio di confronto c'è alla notte, quando i ritmi si allentano.

Se una volta, ad esempio, si ricorreva ai gruppi Balint, oggi non sempre, secondo i clinici, si trovano i modi adatti a favorire uno scambio e una riflessione comuni. Per questo

è necessario immaginare percorsi di rielaborazione delle situazioni e delle scelte.

Qualcuno ha aggiunto:

A volte mi è capitato di dire: «qui ci vorrebbe un consulto del comitato etico!». Ma non mi hanno ascoltata perché non siamo abituati a ricorrere a quest'aiuto.

2.3. Identità in ridefinizione: il professionista, il paziente, la professione

Per tentare una ricognizione della complessità di queste situazioni, sembra importante definire – sulla base di quanto emerso – il campo d'azione della medicina. Proviamo allora a soffermarci sull'identità di chi all'interno di questo campo si muove e consideriamo i significati secondo cui lo interpreta.

Cosa significa essere professionista sanitario oggi in termini di identità professionale? Indubbiamente, è in corso una ridefinizione del ruolo sociale di professioni che un tempo godevano di un privilegio e un riconoscimento indiscussi. Questo vale anzitutto per la professione medica che, insieme a quella del giurista, è la professione che affonda le sue radici storiche più in profondità, se si considera che era strutturata in forma in qualche misura istituzionalizzata già nell'ambito del mondo dei *collegia* accademici medievali e che, naturalmente, è stata praticata sin dagli albori dei tempi.⁴ La

⁴ Sulla storia delle professioni in Italia a partire dall'età medievale qualche elemento può essere ricavato dai contributi di E. Brambilla, *Dalle Arti liberali alle professioni* e P. Prodi, *Corpi e professioni tra passato e futuro*, entrambi raccolti in M. Malatesta (ed.), *Corpi e professioni tra passato e futuro*, Giuffrè,

pratica dell'arte medica – al pari delle altre professioni liberali che ad essa si sono gradualmente affiancate in età moderna – implicava un riconoscimento sociale molto forte che, come tale, entrava in misura significativa anche nella definizione della propria identità personale; essa implicava pure – e questo forse in maniera più evidente che nelle altre professioni liberali – l'esercizio di un potere indiscusso, senza mediazioni, sui propri pazienti.⁵ Dalla prospettiva del medico, ciò significava in molti casi un'identificazione assai forte col proprio lavoro, in un'ottica di dedizione quasi missionaria.⁶

Nelle narrazioni, di tutto questo si trova una traccia più evidente tra i medici e gli infermieri in pensione o prossimi ad essa:

Milano 2002; quanto all'età moderna, si vedano i saggi contenuti in M.L. Betri, A. Pastore (eds.), *Avvocati, medici, ingegneri. Alle origini delle professioni moderne (secoli XVI-XIX)*, Clueb, Bologna 1997. Si veda anche G. Cosmacini, *La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un'estinzione*, Raffaello Cortina, Milano 2013.

⁵ Sul tema dell'esercizio di un potere connesso al monopolio di un sapere in ambito professionale, si vedano I. Illich, *Disabling Professions*, in Id. *et al.*, *Disabling professions*, Boyars, New York-London 1977, pp. 11-39; trad. it. in B. Bortoli (ed.), *Esperti di troppo: il paradosso delle professioni disabilitanti*, Centro Studi Erickson, Gardolo (TN) 2008, nonché, su un piano più generale, M. Foucault, *La volontà de savoir. Histoire de la sexualité I*, Gallimard, Paris 1976; trad. it. *La volontà di sapere. Storia della sessualità 1*, Feltrinelli, Milano 1978. L'elemento dell'identificazione e del prestigio sociale relativo a una competenza esercitata sulla base di un'ampia conoscenza teorica e in vista di un servizio di pubblica rilevanza è presente in tutte le descrizioni della professione messe in opera dalla sociologia delle professioni, già a partire dagli anni '30 del Novecento e, più oltre, da Talcott Parsons (di cui, per un profilo sintetico, si veda *The professions and social structure*, in Id., *Essays in sociological theory pure and applied*, The Free Press, Glencoe 1954, pp. 34-49).

⁶ Da un punto di vista storico ed etimologico, del resto, pur con radici diverse rispetto al termine tedesco *Beruf*, la parola *professione* condivide con esso una connotazione etica molto precisa dettata dal riferimento a una vocazione e a un servizio cui si è chiamati: per lungo tempo, infatti, la *professio* è stata anzitutto la professione di fede e, più precisamente, l'atto formale con cui il religioso prendeva i voti al momento dell'ingresso in un ordine monastico. Sono dinamiche che, pur privatesi dell'esplicita sfumatura religiosa, hanno sostanziato – e continuano a farlo – la concezione di professione che l'Occidente ha costruito. Per qualche riferimento storico risulta utile M. Santoro, «*Professione*»: *origini e trasformazioni di un termine e di un'idea*, in D. Zardin (ed.), *Corpi, «fraternità», mestieri nella storia della società europea*, Bulzoni, Roma 1998, pp. 117-157.

Un medico autorevole ti aiutava a trovare la soluzione al tuo problema. Oggi il medico viene vissuto e percepito come un 'servizio' e il rapporto quindi è quello tra il medico e l'utente del servizio.

Un discorso analogo vale comunque per gli infermieri:

Fino al 1978-79 c'erano poche infermiere professionali, brave, formate in scuole-convitto molto rigorose, che venivano chiamate "signorina" dai pazienti e considerate con grande rispetto.

Quando ho iniziato a fare l'infermiera io, non c'era vita privata: il lavoro veniva prima di tutto.

Gli operatori sanitari nel corso degli ultimi quarant'anni hanno visto ridisegnarsi alcuni di questi aspetti; in particolare, pare di poter affermare che nelle loro narrazioni ciò venga legato a una messa in discussione dell'autorità e della liberalità che caratterizzavano la professione, e questo da almeno due punti di vista.

Da un lato gioca un ruolo l'inserimento sempre più marcato in una complessità organizzativa, per cui vi è una sempre più forte interdipendenza rispetto all'organizzazione e al contesto, cui corrisponde la diminuzione della propria autonomia operativa.⁷ In molti hanno riportato la costrizione rappresentata dall'efficientismo dell'organizzazione:

I tempi qui sono sempre più stretti e più rapidi, mentre nell'ospedale dove lavoravo all'inizio c'erano tempi più lenti e umani. E poi, si perde tantissimo tempo nel pensare a come organizzare il lavoro: il calcolo dei tempi è però troppo esatto e alla fine non aiuta.

e come questo sembri prevalere sull'attenzione per il malato:

Il problema del lavoro del medico oggi è che ci sono tutti gli aspetti organizzativi e mille altre cose. Oggi nelle realtà ospedaliere ti dicono: «Vogliamo mettere al centro il malato», ma non è vero che è il malato il centro del sistema.

⁷ Cfr. R. Balduzzi, *Introduzione. La sanità come prisma dei problemi odierni della responsabilità professionale*, in R. Balduzzi (ed.), *La responsabilità professionale in ambito sanitario*, Il Mulino, Bologna 2010, pp. 13-31. La responsabilità oggi esercitata in medicina risulta composta dall'insieme della responsabilità professionale del clinico e della responsabilità istituzionale: quest'ultima è diventata più significativa anche a seguito dell'aziendalizzazione, che rende più esplicita e determinante la cosiddetta 'responsabilità sanitaria'.

In azienda ci dicono: «Qui siete stati performanti!». Il parametro della performance è determinante.

invitando chi si occupa di organizzazione e amministrazione sanitaria ad entrare nell'ambito clinico per osservare più da vicino le dinamiche che lo caratterizzano:

Bisogna osservare e vedere la pratica clinica, nelle sale d'attesa, in pronto soccorso, nei medici e nella vita di reparto: in questo modo gli operatori si sentono gratificati perché gli amministratori si sono messi al loro livello, per capire la situazione e i loro bisogni. Anche i medici di medicina generale dovrebbero farlo!

Altri sottolineano però anche l'importanza di essere inseriti all'interno di un'organizzazione strutturata e chiedono linee guida precise:

In pronto soccorso sono molto importanti (e quindi sembrano molto più necessari) i percorsi standardizzati: dal momento che c'è molto afflusso è importante definire bene qual è il percorso. I percorsi standardizzati ti tutelano come professionista e ti danno sicurezza.

Stabilire protocolli precisi ti aiuta ad avere delle linee guida e ti obbliga a rendere conto delle scelte che fai se decidi di non applicare il protocollo. In questo le società scientifiche sono un riferimento importante: aiutano ad evitare l'autoreferenzialità.

pur rimarcando come la formazione ricevuta non prepari adeguatamente a tenere conto di ciò:

La medicina è tradizionalmente un'arte liberale, perciò è difficile pensare di ridurre l'autonomia del professionista perché c'è l'organizzazione. Il professionista mal sopporta di lavorare in organizzazione. Invece, la qualità professionale del singolo non basta: devo considerare l'effetto della mia pratica clinica sul tutto.

Una delle cose che manca nella formazione dei medici e – in parte – degli infermieri è il capire l'importanza dell'organigramma e dei passaggi, fondamentali per la gestione di un'istanza.

Manca spesso la consapevolezza di quello che ci spetta di fare, di sapere... e per questo dei piccoli 'abusi' di potere sono sempre possibili: ricordo il caso di un collega infermiere che si vantava di aver ripreso alcuni utenti perché si erano presentati a suo dire inutilmente al pronto soccorso. Ma non stava a lui farlo!

D'altro lato, la messa in discussione dell'autorevolezza e della liberalità dei clinici è legata al rapporto a un paziente più attivo e sempre più informato. Un medico di base ha detto:

Nella definizione delle terapie, anche le parrucchiere ci fanno concorrenza.

E un altro:

A volte i pazienti si mettono contro di noi.

Il paziente è sempre di più una persona consapevole, che sa più di un tempo e di conseguenza chiede e mette in questione quello che gli sembra importante per la sua salute, interagendo in un modo attivo che, seppure – per un'ovvia questione di competenza specifica – a volte poco pertinente, mette i clinici di fronte alla necessità di comunicare con chiarezza, rispettando la libertà di scelta. Non sempre ciò risulta agevole e qualcuno segnala come spesso il consenso informato venga vissuto come l'ennesima formalità di un modulo da firmare. Il paziente però è anche colui che conosce poco la nostra lingua, la nostra cultura e le modalità organizzative della nostra sanità, e che spesso ha un accesso difficoltoso ad essa: i curanti si trovano allora a farsi carico non solo degli aspetti clinici ma anche di situazioni complesse, in cui la comunicazione risulta più problematica e i protocolli da seguire consentono margini d'azione discrezionali:

In ginecologia incontriamo moltissime situazioni complesse da un punto di vista psico-sociale: abbiamo moltissime pazienti migranti o in situazioni di disagio sociale. Una volta le situazioni erano più lineari.

Le cosiddette 'cure inderogabili', di emergenza, sono garantite anche agli stranieri, ma manca una campagna di informazione sull'accesso ai servizi sanitari. E poi in quello che viene inteso per 'emergenza' conta molto la sensibilità del medico... Anche la formazione degli operatori sanitari è molto insufficiente.

Paziente è anche chi vive un disagio profondo, chi ormai è solo un corpo disabitato, chi chiede aiuto in modo silenzioso. Quello che ha detto uno psichiatra vale forse per tutti questi pazienti più 'fragili':

Un paziente dei nostri raramente organizza una controffensiva, perché la 'parola di un matto' è molto meno efficace.

Soffermarsi sul 'chi è' del paziente, qui, appare tanto più significativo se ricordiamo che la nostra identità è relazionale, nel senso che noi siamo e maturiamo, esistenzialmente e professionalmente, a partire da quelle relazioni significative nelle quali viviamo immersi.⁸ Per capire chi è oggi il clinico come professionista, dobbiamo quindi capire chi è il paziente, che è l' 'altro' per eccellenza dell' incontro clinico: a tal proposito, i passi appena letti contengono alcune indicazioni che paiono preziose. In ogni caso, il dato importante è che il paziente è oggi mediamente più esigente e meno passivo, e questo, insieme alla complessità organizzativa, contribuisce a ridefinire l' autorevolezza dei clinici. Questo inoltre richiede di capire – e lo faremo interrogandoci sulla relazione terapeutica – come si ridisegna la dinamica intersoggettiva, alla luce dei nuovi profili che i due 'soggetti' del clinico e del paziente hanno assunto.

Se ora ci chiediamo a cosa corrispondano queste modificazioni dal punto di vista del significato dato da ciascuno al proprio lavoro, si può anzitutto osservare un rapporto più distaccato. Nelle parole di un' infermiera:

Una volta fare i turni era parte integrante del lavoro, oggi è quasi impossibile. [...] Qualcuno arriva a dirti «Non posso rientrare in servizio perché ho l' appuntamento dall' estetista». Si potrebbe dire che oggi «Il lavoro è quello che c' è tra un riposo e l' altro».

e se si chiede perché si sceglieva la professione sanitaria:

L' idea era quella della missione: lo si faceva per aiutare gli altri e, anche se non lo sapevi, le suore te lo ricordavano continuamente...

Se questa è la percezione di alcuni curanti con maggior esperienza lavorativa, rivolgendosi invece ai più giovani conquistiamo tinte più sfumate, che ci confermano anzitutto come il lavoro sia ancora molto rilevante nella percezione di sé:

Essere stimato nel lavoro fa parte della mia autostima e me ne sono accorto quando nel reparto in cui lavoravo prima ho cominciato ad avere difficoltà proprio perché veniva messa in dubbio la mia competenza.

⁸ Si veda P. Ricoeur, *Sé come un altro*, Jaca Book, Milano 1990.

Per quasi tutti il lavoro rimane estremamente importante, per quanto, certo, sia più raro sentirlo raccontare in termini di ‘servizio’ o ‘dedizione’ e ci siano difficoltà significative nel definire la propria identità professionale e nel ritenersi soddisfatti di essa.

Per quanto riguarda gli infermieri, i loro racconti rivelano spesso la mancanza di scambio con i medici: la loro è una professione che

ha sempre un conto aperto sull'identità [...] La professione infermieristica comporta una complessità inaudita e un'inaudita umiltà, e questi aspetti sono difficili da conciliare.

Da parte loro, alcune donne medico segnalano la difficoltà di ottenere un riconoscimento, una pari dignità professionale, e vivono in costante tensione con un ambiente da cui sono – o, quanto meno, di certo percepiscono di essere – osteggiate:

Noi restiamo ‘le ragazze’ anche con dieci anni o più di esperienza, lavoriamo al pari o più degli altri ma siamo tagliate fuori dalle decisioni che riguardano il reparto e riceviamo quote inferiori di stipendi di risultato.

Nel mio reparto è stato organizzato un corso di aggiornamento. Tutti i dottori sono stati iscritti d'ufficio, noi dottoresse lo abbiamo saputo per caso e abbiamo dovuto chiedere di poter partecipare. La nostra professionalità dà fastidio.

Se è venuta meno l'ottica della missione di servizio e se permangono le difficoltà che questi stralci di intervista mostrano, è altrettanto vero che vi è una maggior apertura al lavoro di *équipe* e al cambiamento. Come ha osservato un medico:

Un tempo, dopo il sindaco e il prete, c'era il medico: oggi è del tutto diverso, e per fortuna! Il medico perde la sua identità. L'aspetto sociale del medico è cambiato, forse solo in certe valli rimane ancora così. E forse per questo c'è la paura di condividere con gli infermieri, come se gli infermieri ti portassero via qualcosa e a condividere le scelte con loro perdessi ancor più la tua identità. Invece, il prestigio viene da quel che fai, non da quello che sei. In questo c'è la possibilità di iniziare davvero un lavoro di *équipe*.

Alcune rapide considerazioni più generali possono offrire qualche elemento per riordinare e rileggere questi dati. La specificità della *professione* rispetto al più ampio mondo del *lavoro* oggi è erosa sotto un duplice profilo. Da una parte, la professione vede

ridefinire la propria componente di liberalità, di privilegio e di autonomia a favore di un'interazione e una dipendenza sempre maggiori. Del resto, a fronte di una concorrenza sempre maggiore, la liberalità, per chi si rapporta direttamente con il mercato, è sempre meno in grado di garantire uno status di privilegio o quanto meno di sicurezza economica, traducendosi spesso – per quanto forse ancora in misura ristretta nell'ambito sanitario trentino – in precarietà: anche sotto questo versante le professioni trovano un nuovo elemento di comunanza con il lavoro in senso lato che, come ben noto, ha oggi nella flessibilità e nella precarietà contrattuale uno dei suoi caratteri preponderanti.⁹ D'altra parte, un numero sempre maggiore di occupazioni richiede conoscenze molto specifiche ed ha una marcata componente intellettuale:¹⁰ come dimostrano anche le recenti riforme giuridiche,¹¹ le 'nuove professioni' proliferano, la distinzione tra lavoro e professione si attenua ed il concetto di professione si ridisegna, insieme al suo prestigio.

Come anche le interviste hanno reso evidente, tutto ciò ha ripercussioni diverse e contrastanti. D'un canto apre ad una percezione e a una realizzazione di sé non solo sul piano professionale-produttivo, rivelando in questo senso un indubbio potenziale di emancipazione e libertà tanto dal punto di vista del singolo – che ne esce meno appiattito sulla mera dimensione lavorativa – quanto dal

⁹ Per limitarci alla provincia di Trento, sono significativi i dati relativi al lavoro atipico presentati nella ricerca *Esperimenti di Flexicurity. Azioni di sostegno al lavoro atipico in provincia di Trento*, a cura di Irs-Istituto per la Ricerca Sociale, Università degli Studi di Trento, Franco Angeli, Milano 2011, pp. 69-77. Per una contestualizzazione problematizzata, vd. L. Gallino, *Il lavoro non è una merce. Contro la flessibilità*, Laterza, Roma-Bari 2008.

¹⁰ Un'analisi critica delle implicazioni di tale tendenza è sviluppata da André Gorz (in particolare in A. Gorz, *L'immatériel. Connaissance, valeur et capital*, Éd. Galilée, Paris 2003; trad. it. Id., *L'immateriale. Conoscenza, valore e capitale*, Bollati Boringhieri, Milano 2003) e dai teorici del capitalismo cognitivo, rispetto a cui un primo resoconto si può trovare sul sito www.uninomade.org (ultimo accesso: 15.12.2013).

¹¹ Quanto all'Italia, sono rilevanti in questo senso il DPR 137/2012, *Regolamento recante riforma degli ordinamenti professionali, a norma dell'articolo 3, comma 5, del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011 n. 148*, che prevede norme sulla formazione continua dei professionisti, sull'assicurazione obbligatoria e sulle società tra professionisti e soprattutto la legge 4/2013, che riconosce e regola le 'nuove professioni'. Come noto, comunque, quello verso una liberalizzazione del mercato delle professioni è un orientamento sostenuto a livello internazionale (si pensi per l'UE alla cosiddetta direttiva Bolkestein, 2006/123/CE).

punto di vista sociale e organizzativo, ove porta ad una gestione maggiormente dialettica e condivisa di responsabilità e potere.¹² D'altro canto, la componente di dedizione ne esce ridimensionata, il che – lo si è visto – ha indubbi risvolti positivi ma certamente apporta nuovi problemi in termini di organizzazione ed etica professionale. Ne risulta inoltre un disorientamento che si estende ben al di là della sfera lavorativa, poiché con la dedizione al lavoro viene meno un elemento tradizionalmente importante di gratificazione e di percezione di sé.

2.4. *Gratificazione e felicità dei curanti*

La gratificazione infatti è un punto spesso dolente per il curante, preso com'è dalle esigenze di un'organizzazione sempre più stratificata e con tempistica sempre più ristretta, da una tecnica sempre più specialistica, da aspettative via via più elevate da parte di pazienti e familiari, da un coinvolgimento emotivo che spesso lascia il segno.

È anzitutto quanto al coinvolgimento che alcune interviste sono particolarmente eloquenti:

La cosa più pesante del mio lavoro è dover comunicare ai parenti la morte cerebrale di un paziente di vent'anni. Lì, altro che comitato etico: ci vorrebbero due psicologi, per me, e poi un mese di ferie. Ho sempre visto questo, sempre: tu vai, comunichi e hai le reazioni più disparate – chi prende a calci tutto, chi resta impassibile, chi urla; ma indipendentemente dalla reazione esteriore, a loro cala un velo sugli occhi, si spegne la luce, li hai ammazzati. E tu per quel ragazzo hai lavorato, hai fatto tutto il possibile.

Si capisce forse meglio, allora, perché un medico possa aggiungere che «il cinismo è una scelta necessaria», per quanto altri, lucidamente, riconoscano che il giusto equilibrio tra distacco ed empatia sia ciò che consente un'azione clinica efficace ed evita la saturazione emotiva.¹³

¹² Si vedano in questo senso le considerazioni di Gorz, *L'immateriale. Conoscenza, valore e capitale*.

¹³ È stato messo in evidenza quanto oggi si possa incontrare nei curanti stessi una forma di 'sofferenza', legata al fatto che – di fronte agli eccessi delle situazioni che affrontano e dei casi che vivono – i clinici manifestano a propria volta forme di sofferenza, che talora diventa stanchezza e talaltra dà origine al fenomeno del cosiddetto *burn-out*. La dimensione di sofferenza dei curanti è qualcosa di molto profondo ed è almeno in parte legata anche agli 'eccessi'

La difficoltà di raggiungere un tale equilibrio emerge ancor più nettamente nella propria vita personale, specie quando, in alcuni momenti della propria esistenza, il curante si confronta con la difficoltà di curare e supportare i propri cari: a maggior ragione in situazioni personali la conoscenza è un carico e non solo una difesa. Nelle parole di due infermieri:

Tutti tendono a portare i loro problemi sanitari e tu vivi una saturazione di problemi. Ci viene riconosciuto un potere di decisione sulla base delle nostre competenze, e spesso finiamo per sostituirci al familiare-paziente nella scelta.

Con mia madre ho dovuto prendere delle decisioni per la sedazione terminale. Ero molto laica su questo e l'ho sempre teorizzata come la scelta più giusta. Ma non avevo previsto il prezzo che paga il familiare che si trova a fare la scelta, quello con cui deve confrontarsi dopo, quando riemerge il non razionale. E questo nonostante sia stata una scelta condivisa, preparata, accompagnata da un' *équipe* esperta.

Di fronte a ciò, la gratificazione economica, che pure per alcuni sembra essere molto rilevante, non basta:

Sì, guadagno bene, ma quello che devo vivere in alcune giornate non è economicamente quantificabile.

Ma allora, perché scegliere queste professioni? Sono proprio gli stessi elementi di complessità e di difficoltà ad essere fonte di gratificazione: anzitutto la soddisfazione del compiere azioni terapeutiche complesse, «far star bene qualcuno» o «far morire bene qualcuno», cui si aggiunge la riconoscenza dei pazienti e, più in generale, la relazione con loro:

Abbiamo forse un immaginario sviato, serio del morente: i pazienti ridono, scherzano. Le persone malate sono più libere, hanno altri pensieri e bisogni, si scremano di tutto quello che ci portiamo addosso: i pensieri sono più veri e le persone sono più belle in sé. Molte cose si semplificano, i sentimenti sono più netti.

Siamo medici e come il meccanico dobbiamo dare spiegazioni su quello che non funziona: con la lieve differenza che non stai parlando di una macchina, stai magari parlando a dei genitori della loro figlia. Certo questo è il nostro limite, ma è anche la bellezza del nostro lavoro: tu comunque in quel momento

della responsabilità vissuta e sperimentata nell'esercizio della medicina. Si veda il numero monografico dedicato a *La souffrance des médecins et des soignants*, «Ethica clinica», 35 (2004).

hai a che fare con persone che hanno bisogno di te. È vero che la *routine* ti incastra, ma in fondo è una grande opportunità che ti viene data quella di entrare in una situazione, anche solo per un momento, per dare sollievo ad una persona, per far accettare la morte - anche se accettare la morte non è mai semplice.

Il mestiere del medico manifesta la sua bellezza intrinseca proprio nel rapporto con l'altro – un rapporto sfaccettato, in cui componenti di potere, di aiuto, di rispetto si intrecciano in una complessità reale:

La bellezza di questo mestiere è che hai veramente a che fare con le persone, proprio con le persone nella loro essenza: la persona malata è nuda davanti a te, non mette pali. Anche in un negozio hai a che fare con le persone, ma se entri a comprare qualcosa da me, metti la tua maschera pirandelliana e chiuso. Invece qui la persona è davanti a te senza maschere. È fragile ed è nelle tue mani. E tu ti rendi conto che avresti un potere infinito su di lei.

Tale complessità di relazione risulta naturalmente problematica da gestire e non per tutti essa fornisce una fonte sufficiente di gratificazione:

Non ci si può aspettare mai una gratitudine sufficiente, sei sempre in perdita. I pazienti spesso danno per scontato che le cose vadano bene o comunque non sono in grado di capire la complessità dell'intervento cardiocirurgico: la tua gratificazione non può venir da lì. Non bisogna fare le cose perché ci si aspetta qualcosa di ritorno: questo è possibile quando si smette di fare un ragionamento di calcolo. Per me, la motivazione è la materia: la passione per la mia materia.

Io qui svolgo ricerca clinica, con i pazienti, e ricerca di base, in collegamento con altri centri italiani: mi attivo su queste cose perché altrimenti senza stimoli cadi nella *routine* e ti annulli.

La domanda sulla gratificazione è, in fondo, una riedizione dell'idea di *eudaimonia*, di vita piena e felice, che fin dalle origini del pensiero occidentale sta al centro dell'interrogativo etico, e non possiamo non porla qui. Dov'è la felicità del medico e dei curanti? C'è ancora spazio per il 'piacere' nel lavoro che fanno i clinici? E come si può costruire questo spazio?¹⁴

Molti, rispetto a ciò, segnalano la necessità di spazi e tempi maggiori di confronto e di condivisione delle scelte, nonché di rie-

¹⁴ Su questi temi si sofferma J.-F. Malherbe, *Elementi per un'etica clinica. Le condizioni dell'alleanza terapeutica*, FBK Press, Trento 2014, cap. I.

laborazione del portato emotivo che le inevitabili sconfitte portano con sé, con un adeguato supporto.

Curare il curante è una dimensione non contemplata.

Anche all'organizzazione viene riconosciuto un ruolo importante in questo senso:

L'organizzazione deve presidiare il clima di lavoro: non possiamo caricare gli operatori di pesi che non possono portare. Per questo sono importanti i giorni di riposo, per questo al servizio cure palliative facevamo formazione due volte all'anno, davamo stimoli e prestavamo molta attenzione alla situazione. Il turn over è un indicatore molto significativo della qualità di lavoro.

Ma qualcuno – implicitamente tematizzando uno dei contributi che può essere apportato dalla riflessione etica – ha anche sottolineato come la felicità sia affidata ai curanti stessi e alla loro capacità di costruire un rapporto con la pratica clinica che non si limiti al pur essenziale aspetto tecnico:

Se si riflette sul senso si può tornare al senso della professione.

La formazione, in questa direzione, non sempre viene avvertita come sufficiente e qualcuno, tra coloro che rivestono ruoli di coordinamento, ne denuncia la carenza:

La formazione umanistica è importante: come recuperarla? Non può essere lasciata solo all'iniziativa personale.

Colmare le lacune tecniche è meno problematico, quel che è più difficile è lavorare sull'inadeguatezza umana o sulla mancanza di sensibilità morale: come integrare le competenze?

2.5. *Cos'è la medicina oggi?*

Ora, per completare questa descrizione del campo di azione della medicina, possiamo fermarci e chiederci direttamente cosa sia la medicina oggi. La *scientificità* della medicina – con i suoi successi innegabili, l'innalzamento del livello di cura, un'efficacia diagnostica e terapeutica impensabile fino a pochi anni fa – è forse la dimensione oggi più evidente, quella che caratterizza in misura importante l'organizzazione e la pratica sanitaria, che si muove sulla

base di protocolli, evidenze scientifiche, procedure, tecniche avanzate.

Eppure, si sa, la medicina è anche altro, e alcuni curanti lo percepiscono chiaramente:

C'è un tecnicismo sempre più spinto, che è importantissimo, ma la tecnica deve rimanere uno strumento: sentiamo un vuoto sui fondamentali. Ciascuno ha bisogno di capire che c'è un senso in quel che facciamo.

Il tecnicismo efficientista garantisce sicurezza e risultati ma alimenta nel contempo, tra i medici come nella società civile, quello che più d'uno ha descritto come «senso di onnipotenza» e di rifiuto del limite, che si traduce nella difficoltà di riconoscere il momento di fermarsi e nella paura per le conseguenze legali di scelte complesse. Come ha osservato un medico di Pronto soccorso:

La medicina difensiva è subentrata per il senso di onnipotenza che la medicina ha sviluppato in questi anni, per cui ogni cosa che succede è letta come limite o come errore.

Di fronte a ciò i clinici sentono la difficile necessità di contemperare abilità tecnica e confronto con la fragilità dell'esistenza:

bisogna imparare a smussare il senso di onnipotenza,

ma ciò spesso non è semplice:

Stamattina avevamo una paziente con un tumore cerebrale devastante, finita in coma. Non abbiamo fatto la TAC perché ne avevamo una già disastrosa di un paio di mesi fa e a lei non sarebbe cambiato nulla. Invece in geriatria, dove lavoravo prima, l'avremmo sicuramente fatta: in geriatria l'accanimento terapeutico è più spinto, semplicemente perché se tu lavori lì, sei sempre e solo a contatto con la terminalità a cui non ti arrendi e dunque spingi sempre più avanti, fai di tutto ai pazienti. L'azione non è più finalizzata al bene del paziente, ma crea un mostro.

Di nuovo, cos'è la medicina oggi? Da un punto di vista epistemologico, la scienza medica ha da sempre uno statuto problematico. Pur nella sua crescente scientificità, essa, infatti, rimane anche *arte*, che, come ricordavano i medievali, si distingue dalla disciplina teorica proprio per il suo rapporto sostanziale con la mutevole

contingenza:¹⁵ la medicina è arte dagli esiti mai prevedibili con esattezza, poiché il marmo in cui affonda il suo scalpello è la vita – vita che in fondo, direbbe Canguilhem, è ciò che è capace di errore e per questo spargia le carte.¹⁶

In quest'arte gioca un ruolo di estrema importanza l'interpretazione:

Bisogna considerare che esistono i fatti clinici e poi ci sono le interpretazioni. La diagnosi medica è solo interpretazione, perciò i margini di lettura sono ampi.

Di più, è un'arte che si gioca nella dimensione della *relazione* – componente essenziale della cura e, lo abbiamo raccolto, della *grafificazione* – e della *comunicazione*, essendo la medicina in un rapporto sempre più esteso con l'informazione (ricevuta e trasmessa a più livelli, con un continuo lavoro di mediazione).¹⁷

Come gestire gli errori, le eccezioni e le relazioni, che incuneano un ineludibile scarto, un surplus che sfugge alla previsione e all'oggettivazione? Sono aspetti particolarmente difficili da mettere in carico all'organizzazione di un'azienda sanitaria, che certo è strutturalmente più vicina ad una concezione scientifica e razionalistica. Eppure, sono implicazioni irrinunciabili per una 'buona cura': non tenerne conto si traduce, anche nella prospettiva organizzativa, in uno svantaggio.

La riduzione degli errori, dei rischi e dei casi gestiti male dipende comunque anche da una buona organizzazione, in termini sia quantitativi che qualitativi.

C'è un'estrema esposizione, oggi, al contenzioso medico-legale, ma se si riesce a costruire una relazione di fiducia col paziente si accettano anche gli imprevisti e la possibilità di errore.

¹⁵ Si veda G. Cosmacini, *L'arte lunga: storia della medicina dall'antichità a oggi*, Laterza, Roma-Bari 2006.

¹⁶ Cfr. G. Canguilhem, *Nouvelles réflexions concernant le normal et la pathologique (1963-66)*, in Id., *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris 1966; trad. it. *Nuove riflessioni sul normale e il patologico (1963-66)*, in Id., *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino 1998, specie la parte III: *Un nuovo concetto in patologia: l'errore*. Quanto allo statuto epistemologico della medicina, nello stesso saggio l'*Introduzione* contiene suggestioni importanti.

¹⁷ Cfr. G. Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Laterza, Bari-Roma 2010, pp. 554-557.

Non si tratta allora di mettere in questione né la tecnica medica né l'organizzazione aziendale, entrambe componenti fondamentali della pratica medica odierna, quanto di tenerne presenti i limiti strutturali e la materia sfuggente su cui si esercitano; qui forse troviamo un ulteriore elemento di utilità e di specificità della riflessione etica in campo medico, il suo contributo e la sua complementarietà rispetto alle dimensioni giuridiche e deontologiche.

2.6. *Relazione terapeutica e comunicazione*

Dopo aver cercato di delineare il campo d'azione e di capire, al suo interno, chi sono i professionisti sanitari e chi sono i pazienti, possiamo ora interrogarci su quale sia la forma che la relazione terapeutica prende, alla luce dei cambiamenti che caratterizzano i soggetti che vivono questa relazione. Anche su questo emerge una certa difficoltà da parte dei clinici; medici e infermieri, che hanno acquisito un'impostazione più scientifica ed hanno oggi un livello di formazione avanzata, hanno un approccio sempre più 'tecnico' al paziente e a volte passa in secondo piano la dimensione dell'assistenza, che viene affidata oggi agli operatori socio-sanitari o – dove già siano stati introdotti – ai *case-manager*:

Oggi i pazienti sono figli di nessuno: il medico e l'infermiere vanno e vengono, gli OSS meno, ma non sono loro a poter garantire la comunicazione.

L'ospedale priva i pazienti della loro identità.

Il paziente arriva al mattino e va dritto in sala operatoria. Qui c'è un problema organizzativo, di relazione interpersonale!

In ospedale il paziente non è al centro, perché al centro è l'organizzazione, secondo una logica verticale, e il malato risulta un oggetto.

Spesso i bambini ricoverati si sentono dei burattini.

Per quanto riguarda gli infermieri, negli anni Ottanta si era formati soprattutto a stare col malato. Oggi l'infermiere è più preparato scientificamente, ma c'è il problema della 'presa in carico'.

Quando trasporti un paziente in sala operatoria, lo segui in un passaggio delicato e molto significativo. E spesso ti arrivano domande difficili, e tu, come operatore, sai. Proprio per evitare la relazione e le domande non si chiede – a volte – più niente.

I racconti descrivono una progressiva spersonalizzazione dell'assistenza e di conseguenza una forte spersonalizzazione del paziente. Sembra quasi che la tecnologia e la concentrazione sulla dimensione organizzativa della cura abbiano giocato a discapito delle capacità di interrelazione e di cura personale, incidendo così – come si è visto – anche sulla dimensione motivazionale dei clinici. Sono però i curanti stessi a ribadire che

non possiamo dimenticare che l'oggetto del nostro lavoro e dei nostri interventi è un soggetto,

e di come ciò rischi di essere dimenticato dato che

il paziente in piedi è un soggetto, il paziente sul lettino non dà nessun problema perché è un oggetto. Noi abbiamo introdotto l'abitudine di accompagnare il paziente a piedi in sala operatoria, anziché farlo arrivare già sul lettino: noi siamo un *homo erectus* e vedere il paziente disteso dà un'altra percezione anche ai curanti.

Costruire una relazione con il paziente, definendo e mantenendo una giusta distanza, risulta fondamentale secondo molti clinici e ci si chiede quindi come modulare sensibilità e responsabilità morali per accompagnare in modo equilibrato chi sta vivendo una condizione di fragilità.¹⁸ Tradizionalmente la relazione terapeutica era definita dal contatto del clinico con il corpo del paziente, dall'interpretazione – condotta mediante la semeiotica medica – e dall'anamnesi, che implicava (ed implica ancor oggi) un racconto, dal quale il clinico deve ricavare le indicazioni per tentare di capire il problema del paziente e quindi intervenire con la sua cura.¹⁹ Oggi il medico ha un contatto più limitato col paziente e quindi anche la relazione viene ad essere ridefinita: il rischio è effettivamente, come hanno lucidamente rilevato alcuni clinici, che i pazienti siano

¹⁸ Ci si potrebbe chiedere ad esempio come aiutare i curanti a sviluppare una 'giusta prossimità' nei confronti dei pazienti. La questione del rapporto con la dimensione della sofferenza e del dolore rappresenta del resto uno dei nodi morali problematici delle professioni sanitarie e di cura: si veda B. Cadore, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Artel-Fides, Namur-Montreal 1994, pp. 46-58.

¹⁹ Cfr. B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino 1999.

«oggetti di cura» e non «soggetti di vita»,²⁰ e questo vale tanto più se si considera, accanto al distanziamento dal paziente dovuto al forte ricorso alla tecnologia, il fatto che la stessa relazione terapeutica è diventata in sostanza una relazione a tre, nella quale accanto a paziente e medico troviamo oggi anche l'organizzazione sanitaria.²¹

Che comunicazione si instaura nell'ambito di questa relazione? Essa coinvolge questi tre protagonisti e si gioca dunque su molteplici livelli, tutti di rilevanza fondamentale – che si tratti di comunicazione tra curanti, paziente e familiari, di quella che coinvolge i clinici nel confronto interno all'*équipe* o di quella istituzionale, rivolta sia all'interno dell'istituzione che all'esterno, ossia alla comunità di riferimento.

I clinici sono consapevoli di come essa sia fondamentale per una buona cura:

Per noi in neonatologia la questione morale più rilevante è quella della comunicazione con i genitori: è molto difficile comunicare con loro, perché non li si deve spaventare ma non si può neanche sottostimare il problema. La nostra comunicazione fa una grande differenza nella percezione che loro hanno e avranno della situazione che stanno vivendo.

E nelle narrazioni emerge anche una certa consapevolezza, da parte di alcuni, della complessità della comunicazione:

²⁰ A questo proposito si veda J.-F. Malherbe, *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Fides, Montreal 2007, nonché il suo contributo nel presente volume, *Medicina e filosofia: obbligo di mezzi ma non di risultati*.

²¹ Nel dibattito bioetico del resto si sta conferendo ampio spazio alla cosiddetta 'etica dell'organizzazione', che va ad integrare l'apporto della più tradizionale e consolidata etica clinica, nella consapevolezza che anche l'istituzione è un agente morale e come tale ad essa debba essere riconosciuta e attribuita una forma di responsabilità morale. Si vedano D.C. Blake, *Organizational Ethics: Creating a Structural and Cultural Change in Healthcare Organizations*, «Journal of Clinical Ethics», 3 (1999), pp. 187-193 e R.T. Hall, *Organizational Ethics in Healthcare*, in S.G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 2004, pp. 1940-1944. L'etica organizzativa può essere definita come «l'analisi etica delle decisioni e delle azioni intraprese dalle organizzazioni sanitarie, cioè da organismi e comitati istituzionali e singoli che operano come agenti di queste organizzazioni» (si veda Hall, *Organizational Ethics*, p. 1940): si tratta di etica organizzativa in sanità anche quando si considerano il diritto sanitario e la programmazione dei sistemi sanitari pubblici.

Ciascuno comunica in modo diverso, perché comunichiamo il non detto e quello è il punto chiave; questo è un aspetto del nostro mestiere che non è né curato né sentito.

Anche da questo punto di vista, la formazione sembra non lavorare direttamente:

La comunicazione cambia l'approccio dei pazienti e dei familiari nel valutare quel che è successo, però da studenti non ci è stata data alcuna indicazione su come gestire la relazione, che viene affidata alle doti naturali di ciascuno.

La relazione va insegnata, perché questo riduce la conflittualità e migliora la competenza e va imparata da chi la sa praticare. Anche la relazione ha bisogno di una metodologia, perché ci vuole competenza nella gestione del rapporto.

Eppure, la comunicazione ha un impatto di lunga durata. Come ha osservato un pediatra:

La prima comunicazione resta nella memoria del paziente, o del genitore, nel nostro caso particolare, che la ricorda, che sia stata positiva o negativa: ed è su questo che può intervenire la medicina difensiva.²²

Per questo sembra importante *educare* i clinici alla buona comunicazione e alla buona relazione.²³ Un aspetto fondamentale da considerare a tale scopo riguarda il linguaggio. Qualcuno ha osservato:

Qui bisogna cambiare il linguaggio, ma chi lo può fare?

²² L'importanza della comunicazione in effetti è stata messa in evidenza sia per il valore di reciproco scambio che essa ha, sia per il ruolo rilevante che essa può giocare rispetto al proliferare dei contenziosi legali in ambito medico-sanitario: prendersi qualche minuto in più per dare una più completa comunicazione al paziente sembra incidere notevolmente anche in direzione di una riduzione del numero delle denunce ricevute. Cfr. D. Woods, *Communication for doctors: how to improve patient care and minimize legal risks*, Radcliffe, San Francisco-Oxford 2004. Si vedano anche – rispetto alla composizione dei contenziosi legali in medicina – i lavori condotti da G. Forti e dal gruppo di ricerca sulla 'giustizia riparativa in ambito sanitario', in particolare G. Forti, M. Catino, F. D'Alessandro, C. Mazzucato, G. Varraso (eds.), *Il problema della medicina difensiva*, Edizioni ETS, Pisa 2010.

²³ Si vedano, ad esempio, B. Bub, *Communication skills that heal: a practical approach to a new professionalism in medicine*, Radcliffe, Seattle 2006 e P. Tate, *The doctor's communication handbook*, Radcliffe, New York-Oxford 2010.

Nello spazio della cura sono almeno tre i linguaggi presenti: quello clinico, che è tecnico e che rappresenta quello più proprio dei curanti, quello organizzativo, di tipo gestionale e burocratico, e quello esistenziale, che riflette i vissuti del paziente. Non sempre quest'ultimo ha lo spazio d'ascolto di cui ha bisogno; nondimeno alcuni clinici sottolineano come esso rappresenti una componente fondamentale dell'esperienza di malattia che il paziente sta attraversando.

Se ti interessano soltanto i sintomi e le presentazioni patologiche, ti sfuggiranno le risorse degli esseri umani, il che è anche in contraddizione con il principio di una certa psicoterapia illuminata che dice di lavorare con le parti sane: ma se non leggi la persona nella sua interezza come fai a vedere quali risorse può avere a disposizione?

È pur vero che non risulta sempre possibile o opportuno prendere in carico l'intera storia del paziente:

Il nostro compito è quello di curare, di fornire le migliori terapie e trattamenti: non sempre conoscere nel dettaglio le storie dei genitori, il lavoro che fanno, o cose del genere, ci aiuta a capire meglio la loro situazione. Anche se in certi casi può servire conoscere qualcosa di più, ci dobbiamo ricordare che noi non siamo i servizi sociali.

Tuttavia, la scelta del linguaggio deve tenere conto del paziente particolare a cui è rivolta la comunicazione. Se guardiamo ad esempio alla comunicazione in ambito pediatrico, a quella nel settore delle cure palliative o a quella di ambito psichiatrico, incontriamo una grande attenzione all'efficacia della comunicazione e dell'informazione, che si traduce ad esempio nel combinare il veicolo linguistico e quello delle immagini. Forse di qui si possono ricavare indicazioni utili anche per altri settori della comunicazione clinica, tenendo conto che ogni paziente si trova in una condizione di vulnerabilità. Un pediatra ha suggerito:

Io comincio sempre dalla definizione scientifica della malattia, poi ne faccio una descrizione spiegando cosa comporta e infine faccio una descrizione per immagini.

mentre uno psichiatra ha aggiunto:

Quando incontro un cittadino extracomunitario, proveniente quindi da una cultura e un paese lontano, che presenta sintomi che i nostri codici definirebbe-

ro psicotici, il problema è innanzitutto trovare un modo di raccontarci questa sofferenza e di spiegarcela con un linguaggio comune. E parlo, badate bene, di spiegazione del dolore, non di difficoltà linguistica. [...] Devo trovare un linguaggio che sia sufficientemente rispettoso della spiegazione del dolore e che stia dentro a quel soggetto e alla sua cultura di appartenenza.

3. Gli strumenti dell'etica. L'interpretazione tra giudizio clinico e giudizio morale

Quale significato viene attribuito all'etica rispetto agli scenari complessi che abbiamo visto delinearsi nelle narrazioni dei curanti?

L'etica viene percepita perlopiù come patrimonio della medicina legale: come si può trasformare l'etica in un patrimonio personale, senza lasciarla alla sola dimensione tecnica?

Per quel che riguarda gli elementi valoriali, il significato ed il senso delle cose c'è bisogno oggi di confronto! Nell'impostazione che c'era una volta l'etica c'entrava sempre: l'etica non può non esserci.

Quello che osservo oggi è, nei neoassunti in ostetricia, una forte necessità di avere riferimenti e supporto, che mancano e che noi, pur giovanissimi quando abbiamo cominciato, avevamo: certe posizioni sulle questioni etiche sono sbandierate dai media, ma non sono interiorizzate e non danno strumenti per trattare poi il caso di una persona con un nome e un cognome.

C'è anche la consapevolezza che il codice deontologico sia uno strumento di riferimento che però necessita di essere volta a volta declinato e interpretato.

Il codice degli infermieri è stato modificato tre volte: una volta che lo si è adattato, ci si rende conto che è forte sulla carta, ma che rimane molto difficile declinarlo.

Qualcuno segnala anche come il codice non venga vissuto che come un momento formale:

La deontologia per noi è il giuramento, fatto subito dopo la laurea, ma poi la si perde completamente.

e non mancano considerazioni molto critiche nei confronti degli ordini professionali, per quanto non condivise da tutti:

L'Ordine dei Medici può essere considerato come un super-sindacato.

Il Collegio è poco esposto su tematiche etico-motivazionali, il suo ruolo sembra soprattutto quello della tutela di privilegi.

Se la deontologia riprende – codificandoli – alcuni parametri morali, che vengono definiti in parte dal gruppo professionale, in parte dalle richieste che provengono da e caratterizzano la sensibilità morale di una particolare società,²⁴ bisogna ricordare che l'etica non si esaurisce mai completamente nella deontologia: l'etica non è mai solo normativa, ma sempre anche esistenziale, ossia riguarda il piano delle motivazioni e quello della ricerca della felicità, e a propria volta rimanda al piano delle finalità più alte che ci si dà nell'agire. L'agire riguarda il piano pratico e per questo richiede di capire ed esplicitare per quali fini e ragioni si agisce: è questa la dimensione più propriamente teleologica dell'etica. Tutti e tre questi livelli – esistenziale, deontologico e teleologico – sono presenti nell'etica della medicina e nel momento in cui cambiano e si modificano i riferimenti morali bisogna rivedere sicuramente finalità e doveri, o responsabilità, della professione, ma più ampiamente dovranno essere rivalutate anche le modalità per garantire ai diversi soggetti agenti, siano essi i professionisti sanitari, i pazienti o i familiari, di poter esprimere le proprie posizioni morali, la loro particolare visione della vita buona, e di fare in modo che esse vengano tutelate e rispettate.

Da questo punto di vista è interessante tornare alla descrizione dell'agire medico fornita dal filosofo Paul Ricoeur che, a commento di un nuovo codice di deontologia medica francese, aveva raffigurato quella che lui definiva «l'architettura dell'etica medica»: essa si struttura su tre livelli principali, quello della pratica clinica,

²⁴ Si veda H. ten Have, *A Helping and Caring Profession: Medicine as a Normative Practice*, in C. Viafora (ed), *Clinical Bioethics: A Search for the Foundations*, Springer, Dordrecht 2005, pp. 75-97: ten Have e Viafora considerano che la moralità inerente alla medicina si definisce attingendo sia alla 'moralità interna' della medicina, rappresentata dai riferimenti morali che medici e infermieri fanno propri e che vengono esplicitati ad esempio nei codici di deontologia, sia alla 'moralità esterna' della medicina, rappresentata dai valori e dalla sensibilità morale di una particolare società e comunità. Si veda anche R.M. Veatch, *A Theory of Medical Ethics*, Basic Books, New York 1981 e R.M. Veatch, *Revisiting A Theory of Medical Ethics: Main Themes and Anticipated Changes*, in J.K. Walter, E.P. Klein (eds.), *The Story of Bioethics*, Georgetown University Press, Washington DC 2003, pp. 67-89: Veatch ricorda che il fondamento dell'etica medica è in certo qual modo meta-etico, dal momento che proviene dall'etica 'esterna' alla medicina.

quello della comunità professionale e, infine, quello relativo alle finalità della medicina. Ad essi corrispondono forme particolari che sono il patto di fiducia tra medico e paziente, ovvero tra curante e curato, per quanto riguarda la pratica clinica, il contratto medico, definito dalla deontologia, per quanto attiene la comunità professionale, ed infine il non-detto dei codici, che rimanda al piano dell'antropologia filosofica e alle finalità che la medicina riconosce come proprie.²⁵

Per quanto riguarda la pratica clinica, possiamo osservare che il giudizio clinico è molto simile a quello morale, perché la singolarità delle situazioni e delle storie personali richiede una mediazione tra il piano delle conoscenze teoriche e dei principi e le scelte o le azioni che verranno messe in atto: l'esercizio del giudizio pratico, proprio in considerazione della particolarità e dell'incertezza che caratterizza le situazioni che lì si devono affrontare, richiede di affinare le virtù della prudenza e della saggezza.²⁶ Non è un caso che sia l'etica che il diritto si siano mossi in questi anni, lì dove si rapportano alla realtà medico-clinica, in direzione di un recupero della dimensione casistica, che implica l'analisi delle situazioni caso per caso, mantenendo un orizzonte di riferimento nei codici e nei principi morali e giuridici che una particolare società ha scelto come propri.²⁷

²⁵ Si veda quanto dice Ricoeur in merito al giudizio medico in D. Jervolino, *Paul Ricoeur. Il giudizio medico*, Morcelliana, Brescia 2006. In modo affine si vedano anche, *supra*, le considerazioni introduttive di M. Nicoletti sulla distinzione di tre livelli: micro, meso e macroetica. La distinzione tra *micro* e *macroethics* viene introdotta nel dibattito anglosassone sull'etica applicata probabilmente da John Ladd nel 1980 (Id., *The quest for a code of professional ethics: an intellectual and moral confusion*, in R. Chalk, Mark S. Frankel, S.B. Chafer (eds.), *AAAS Professional Ethics Project: Professional Ethics Activities in the Scientific and Engineering Societies*, AAAS, Washington DC 1980, pp. 154-159), che riprende in ciò l'usuale distinzione tra micro e macroeconomia. In seguito, autori come Ruth Chadwick e Michael Davis hanno sottolineato l'esistenza di un livello intermedio, per cui vd. M. Davis, *Engineers and Sustainability: An Inquiry into the Elusive Distinction between Macro-, Micro-, and Meso-Ethics*, «Journal of Applied Ethics and Philosophy», 2 (2010), pp. 12-21.

²⁶ Cfr. J.-F. Malherbe, *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques*, Fides, Montreal 1996.

²⁷ Si veda A.R. Jonsen, *Casuistry and Clinical Ethics*, in J. Sugarman, D.P. Sulmasy (eds.), *Methods in Medical Ethics*, pp. 109-126 e A.R. Jonsen, S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley (CA) 1988.

Come vivono oggi i clinici la dimensione intermedia – ossia quella più propriamente deontologica – della comunità professionale e del ‘contratto’ che la caratterizza? Si capisce chiaramente che i clinici, e soprattutto i medici, sono molto preoccupati dalla deriva difensivistica che la loro disciplina ha preso. Colpisce però il fatto che esplicitamente il termine ‘responsabilità’ sia emerso raramente, solo in qualche racconto. La responsabilità professionale oggi è in realtà molto frammentata: i clinici responsabili della cura di un paziente sono molti e questo può avere indotto una sorta di frammentazione della responsabilità.²⁸

La responsabilità è un problema molto pesante, e forse l’esperienza più drammatica è quando un paziente psichiatrico si ammazza e tu ne avevi la ‘responsabilità terapeutica’. In questi casi io credo che la situazione peggiore sia quando ti cogli disattento, distratto, molto più di quando ti riconosci incapace di decifrare i segni premonitori.

Tra la fine degli anni Settanta e il Duemila sono state introdotte nuove scuole infermieristiche... in medicina gli infermieri venivano caricati di tutto, di mansioni semplici e complesse. C’era un forte potere professionale e in quegli anni si è verificato un periodo di responsabilità collettiva ed egualitarismo: questo però ha portato ad una crisi dell’identità professionale e ha eliminato drasticamente la possibilità di definire una responsabilità individuale ben identificabile.

Siamo tutti interdipendenti. Noi infermieri restiamo sussidiari perché la maggiore influenza, rispetto al paziente, viene esercitata da chi ha la responsabilità decisionale.

La responsabilità inoltre si definisce oggi non solo come responsabilità morale e deontologica, ma anche come responsabilità istituzionale.²⁹ Se in medicina tradizionalmente i codici deontologici hanno rappresentato «l’unica risorsa di giudizio su quanto si riteneva buono e cattivo, giusto o sbagliato, corretto o meno in termini

²⁸ Si veda Balduzzi (ed.), *La responsabilità professionale in ambito sanitario*.

²⁹ Cfr. Cadoré, *L’expérience bioéthique...*, pp. 117-124. La responsabilità istituzionale, che vede la propria esplicitazione ad esempio nella dimensione organizzativa della sanità, riflette anche i modi con cui viene interpretata la visione ‘politica’ che della salute e della malattia si ha in un preciso contesto e in un determinato momento storico. Per quanto riguarda l’Italia, ad esempio, la dimensione organizzativa rappresenta la ‘traduzione’ in pratica dei riferimenti costituzionali ai diritti delle persone per quanto riguarda il bene della salute e la tutela della vita.

di condotta professionale»,³⁰ possiamo ritenere che essi svolgano il medesimo ruolo anche oggi? Per cogliere la complessità che anche la deontologia si trova a dover affrontare, si possono considerare i molti soggetti che nella pratica medica sono coinvolti e che sono stati individuati in fase di riscrittura del Codice di deontologia medica:³¹ essi spaziano dai professionisti, ai quali si chiede di esercitare anche un ruolo di *leadership*,³² agli ordini professionali, alla società e alle sue diverse istituzioni, coinvolte nelle scelte e nella determinazione di quanto a livello politico ed organizzativo viene chiesto e affidato alla sanità. In questo quadro rinnovato e complesso deve prendere forma il rapporto di cura del cittadino-paziente-‘persona assistita’.

Cosa implicano questi cambiamenti, presenti a livelli molteplici? Quanto questo può aver inciso su quella che viene descritta come una progressiva perdita di motivazione nei medici, soprattutto in quelli più giovani, dopo un primo periodo di esercizio della professione? Ci si potrebbe chiedere se oggi nella formazione che viene data ai clinici ci sia spazio per lo sviluppo delle componenti umanistiche che hanno da sempre caratterizzato questo sapere e che consentono di affrontare in modo diverso il proprio rapporto con la professione, le relazioni nelle quali si è coinvolti e le scelte o le decisioni che andranno prese.³³ Si potrebbe allora pensare di provare ad educare e formare i curanti a convivere con l’incertezza,

³⁰ E. Pellegrino, *Codes, Virtue, and Professionalism*, in Sugarman, Sulmasy (eds.), *Methods in Medical Ethics*, pp. 91-107, qui p. 91.

³¹ Si veda la bozza del nuovo Codice di deontologia medica, diffuso nel corso del 2013 dall’Ordine dei Medici ai diversi Ordini provinciali, ai quali è stato chiesto di introdurre e indicare eventuali emendamenti al testo. Il nuovo Codice è stato approvato nel maggio 2014.

³² È interessante notare come l’idea di formare ed educare i clinici ad essere figure di riferimento sia molto forte ad esempio nel contesto statunitense, dove agli studenti di medicina, nel corso di etica, si punta – a partire dalla valorizzazione del carattere, della sensibilità e della responsabilità morali – a far acquisire competenze in direzione dello sviluppo delle cosiddette *accountability*, *advocacy* e *leadership*. Con la categoria di *leadership* si cerca forse di riconoscere il forte valore morale che la professione medica comunque presenta, per ‘riempire’ di significato l’autorevolezza di cui il medico continua ad essere portatore.

³³ Cfr. R.M. Veatch, *Disrupted Dialogue. Medical Ethics and the Collapse of Physician-Humanist Communication (1770-1980)*, Oxford University Press 2005 e L. Zannini, *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2008.

ad esercitare l'interpretazione e ad entrare nella relazione, per poter meglio accostare le decisioni complesse che caratterizzano la medicina oggi e riflettere sui suoi scenari.

4. *Etica e sanità*

Se infine proviamo a spostarci dal livello della pratica clinica e di comunità professionale per contestualizzare quanto detto sinora a livello di quelli che potremmo definire 'macroproblemi', una delle questioni più complesse da affrontare sembra essere quella dell'allocazione equa delle risorse: qualcuno ritiene che questo sia oggi il problema morale principale che si profila in medicina. Ecco come ne parlano i clinici:

Per quanto riguarda l'allocazione delle risorse si va verso il disastro, per cui chi avrà l'assicurazione che copre potrà accedere all'intervento, mentre gli altri non potranno. E questo riguarderà tutti: anzitutto gli anelli deboli – i migranti – ma poi tutti. Il sistema sta collassando.

Il tempo è stretto per tutto: c'è una riduzione dei medici e una riduzione delle risorse.

C'è un problema di allocazione delle risorse: bisogna realizzare il 'rispetto della salute della collettività' nel medio termine. Le questioni riguardano oggi la terna 'etica-economia-salute'. Il confronto in *équipe* si fa, ma a volte la decisione è giusta e a volte no: manca un disegno globale per quanto riguarda l'allocazione delle risorse.

C'è un'enorme questione inerente all'etica distributiva delle risorse: il medico non può ignorare la questione del problema delle risorse.

Al medico tradizionale veniva chiesto di essere un clinico e di mirare al bene del *singolo* paziente investendo tutte le risorse possibili. Questo era del tutto possibile nel 1972 quando ho iniziato, quando c'erano molte risorse rispetto alle possibilità diagnostiche e terapeutiche. Oggi invece ho mille strumenti e dunque quello delle risorse diventa un problema.

Su questi temi – del resto assai presenti nell'agenda politica – si è già riflettuto molto in ambito bioetico e nel settore dell'economia sanitaria: già negli anni Novanta erano state messe in evidenza l'insostenibilità della medicina e della sanità secondo i parametri

raggiunti ai nostri giorni e la necessità di ripensarne pertanto gli obiettivi.³⁴

La carenza di risorse rende anche più rilevante la questione degli sprechi e dell'impatto delle spese amministrative che, a quanto segnalano alcuni clinici, ha un peso preponderante rispetto alle altre rilevanti voci di spesa della sanità, quali gli stipendi dei curanti, i farmaci e la copertura dei costi di permanenza ospedaliera dei pazienti. Chiama in causa, sul piano politico, anche la necessità di considerare più direttamente il ruolo determinante di altri fattori che esulano dal controllo dell'organizzazione sanitaria ma incidono in misura considerevole sulla salute complessiva della comunità:

Oggi essere dalla parte dei discriminati significa scalfire i determinanti negativi di salute, facendo studi su piccole popolazioni per identificare quei problemi, ad esempio sociali o ambientali, che danneggiano la salute ma non dipendono dalla sanità e su cui è necessario fare un patto con gli amministratori.

Come scegliere la ripartizione delle risorse? E come prevedere forme di coinvolgimento, partecipazione e confronto tra i clinici e l'organizzazione sanitaria su queste tematiche, che vanno a strutturare la medicina oggi e andranno a definire la sanità di domani?³⁵

‘La salute non ha prezzo’: questo oggi non è più vero. Il nostro motto potrebbe essere ‘per una sanità pubblica sostenibile’: questa è una missione e questa è una questione da discutere.

Nel nostro sistema sanitario c'è ancora una visione pubblica e universalistica, con un sistema che si sta contraendo male. Oggi si propende per un taglio lineare delle risorse: invece la scelta va fatta sull'equità.

C'è una forte diseguità nelle risorse, una non condivisione sul modo in cui vengono suddivise le risorse. Questo crea un disagio profondo.

La questione è allora: come mantenere l'equità, che è il valore del sistema sanitario pubblico?

³⁴ D. Callahan, *La medicina impossibile. Utopie e errori della medicina moderna*, Baldini e Castoldi, Milano 1998.

³⁵ In merito si vedano in particolare M. Powers, R. Faden, *Social justice. The moral foundations of public health and health policy*, Oxford University Press, New York 2006 e P. Boitte, *Éthique, justice et santé. Allocation des ressources en soins dans une population vieillissante*, Artel-Fides, Namur-Montreal 1995.

Nei confronti dell'organizzazione, percepita come molto presente nelle scelte e nelle decisioni che riguardano la clinica, i curanti avvertono spesso un bisogno di confronto e di scambio, come già si è sottolineato. Anche su questo livello il problema della partecipazione è sentito in modo piuttosto significativo, ma le modalità per realizzare tale partecipazione non sono già definite.³⁶

Quel che coinvolge più persone comporta una valutazione che richiede sempre anche un'etica pubblica, alle spalle.

La condivisione va bene, ma è importante che sia istituzionalizzata.

C'è una forte dimensione politica della sanità: ma chi decide quali sono gli obiettivi in sanità?

Per definire quali siano questi obiettivi, e quindi quale fisionomia debba avere la medicina del futuro, bisogna anche interrogarsi su quali siano le finalità 'alte' che noi le vogliamo attribuire. La questione degli obiettivi della sanità può venir ricompresa in quello che Ricoeur ha individuato come il terzo livello dell'etica medica, ossia «la funzione riflessiva del giudizio deontologico», che rappresenta la dimensione che consente di fondare la deontologia.³⁷ essa rimanda al piano del 'non-detto' e in particolare alla nozione di salute, determinata a sua volta «da quel che pensiamo, o tentiamo di pensare, riguardo ai rapporti tra la vita e la morte, la nascita e la sofferenza, la sessualità e l'identità, il sé e l'altro».³⁸ È questo il livello più filosofico dell'etica medica, che esprime le diverse visioni antropologiche secondo cui noi interpretiamo quelle fondamentali condizioni esistenziali che sono la vita e la morte, la salute e la malattia, la felicità e il dolore. Su queste tematiche diventa altresì essenziale potersi confrontare oggi, all'interno del mondo sanitario, entro le diverse società e le molte culture che in esso coabitano. Non mancano alcuni esperimenti:

³⁶ Si vedano anche F. Bonino, S. Casati, M.C. Tallacchini (eds.), *Governance e salute: un laboratorio tra ricerca e cura*, «Notizie di Politeia», 81 (2006) (numero monografico) e P. Boitte, J.-P. Cobbaut, *Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins*, «Journal International de Bioéthique», 3-4 (2012), pp. 15-31 (numero monografico dal titolo *De l'éthique clinique à l'éthique institutionnelle*).

³⁷ Jervolino, *Paul Ricoeur. Il giudizio medico*, p. 49.

³⁸ *Ibidem*, p. 51.

Abbiamo fatto un tentativo di declinare alcune categorie culturali per la medicina oggi e così abbiamo coniato questa formula: 'una medicina prudente, consapevole e su misura', che sappia conciliare gli aspetti teorici e quelli pratici dell'arte medica.

In questa stessa direzione, nella condizione di incertezza che spesso i curanti vivono, l'etica può offrire alcuni strumenti di analisi, riflessione e decisione: essa – che si colloca tra teoria e prassi – consente di mettere in discussione le situazioni e le azioni possibili e di far esercitare creativamente la capacità morale dei soggetti coinvolti, per migliorare l'esercizio della medicina e le pratiche di cura, con la consapevolezza di dover mantenere un bilanciamento tra il parametro morale della cura, che è sempre particolare e singolare, e quello della giustizia, che richiede di individuare criteri più generali e universali al fine di realizzare e garantire l'equità.

COMITATO ETICO DELL'ORDINE DEI MEDICI, CHIRURGI
E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI VERONA *

LE PROBLEMATICHE DEONTOLOGICHE DELLA PROFESSIONE
MEDICA: UN'INDAGINE QUANTITATIVA
CONDOTTA NELLA PROVINCIA DI VERONA

1. *Introduzione*

Dal 1999 opera presso l'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Verona il Comitato di Bioetica, costituito da un gruppo di Professionisti di varia estrazione culturale e disciplinare.

Molti sono i problemi – anche di natura etica – che coinvolgono i medici nella loro attività quotidiana con i pazienti, ma raramente questi problemi vengono manifestati. In considerazione di ciò, questo Comitato – in accordo con il Consiglio Direttivo dell'Ordine – ha pensato di sondare, proprio con l'aiuto dei medici, quali problemi li coinvolgano maggiormente nella loro attività professionale, con lo scopo di acquisire elementi utili per affrontarli prioritariamente e con maggiore impegno con uno sguardo privilegiato agli aspetti etici. È stato così preparato un questionario anonimo, che è stato inviato per posta elettronica nella primavera 2012 a 1996 Medici iscritti all'Ordine, dei quali era disponibile l'indirizzo e-mail.

Il questionario era costituito da undici domande a risposta chiusa e una dodicesima a risposta aperta, domande riguardanti pro-

* Autori dell'articolo sono i componenti del Comitato etico dell'OMCeO della Provincia di Verona, Arnaldo Petterlini, Franco Alberton, M. Antonietta Bassetto, Elisa Bertazzoni, Franco Bressan, Giorgio Carrara, Paolo Cavaleri, Fabio De Nardi, Roberto Fostini, Andrea Gaino, Aldo Luzzani, Ezio Padovani, Marina Repola, Mario Giulio Schinaia e Luciano Vettore. Il contributo è stato pubblicato in «Verona medica», Bimestrale di Informazione Medica dell'Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri di Verona, 2 (2013), pp. 33-38 e viene qui ripubblicato con il permesso del Comitato e dell'Ordine.

blemi che il medico si trova a dover affrontare nel suo lavoro e che vertono su argomenti di natura professionale, istituzionale ed etica.

Tutte le risposte pervenute sono state elaborate statisticamente e i risultati sono stati ampiamente discussi in seno al Comitato.

Si è pertanto deciso di pubblicarne la sintesi sia per dare il doveroso riconoscimento ai medici che hanno mostrato la sensibilità di rispondere al questionario, sia per invitare su basi concrete le figure istituzionali responsabili a tenerne conto, affinché si passi dalla conoscenza dello *status quaestionis* agli interventi operativi necessari.

2. Materiali e metodi

Il questionario proposto, che è presentato nella Tabella n. 1, è stato somministrato ai medici via internet: la tecnica di indagine utilizzata è denominata CASI/WEB (*Computer Assisted Web Self-administered Interviewing*) e cioè 'questionario computerizzato autocompilato via web'. Il questionario è stato informatizzato con il sistema software CAPS¹ (*Computer Assisted Panel Surveys*), che consente di gestire l'intera indagine, dall'invio delle e-mail di contatto alla produzione dei risultati finali. Ciascun soggetto riceve una e-mail di invito alla ricerca dalla quale accede al proprio questionario via web, tramite un codice identificativo personalizzato, incorporato nella mail stessa; l'intervistato può accedere anche più volte (quando ha tempo) al proprio questionario per proseguire nella compilazione o variare le risposte già fornite in precedenza, fino alla chiusura dell'indagine. Ogni singola risposta viene registrata in tempo reale, quindi anche in caso di problemi di rete, *crash* del *browser* o *blackout*, nessun dato già fornito viene perso e la compilazione può proseguire da dove è stata interrotta.

Il questionario è stato inviato a 1996 medici, 50 dei quali non sono stati raggiunti. Sono stati utilizzati gli indirizzi e-mail della base dati dell'Ordine dei Medici di Verona, che ha reso disponibili solo indirizzi di e-mail muniti di preventiva autorizzazione al contatto. La segnalazione dell'iniziativa proposta dal Comitato etico è avvenuta tramite «Verona Medica», bollettino OMCeO della Pro-

¹ C. Capiluppi, *Computer-assisted Longitudinal Surveys Design and Implementation*, «Journal of International Social Research», 5 (2008), vol. 1, pp. 138-155 [ISSN: 1307-9581].

vincia di Verona. L'indagine informatizzata è iniziata il 6 aprile del 2012 per chiudersi definitivamente il 30 giugno 2012, avendo raggiunto gli obiettivi prefissati.

TABELLA n. 1: QUESITI DEL QUESTIONARIO

<i>Quali tra i problemi sotto elencati ti coinvolgono maggiormente ?</i>	
A01	L'invecchiamento della popolazione, con il conseguente aumento delle patologie croniche e delle disabilità
A02	Il fenomeno dell'immigrazione e della multiculturalità
A03	Il crescente rifiuto della sofferenza e della morte da parte delle persone sane e malate
A04	La medicalizzazione impropria di molti problemi 'esistenziali'
A05	Il rischio sempre maggiore di essere chiamati in giudizio per le proprie decisioni professionali
A06	La difficoltà di curare adeguatamente, a causa della riduzione delle risorse (economiche, organizzative, strutturali ...)
A07	La burocratizzazione dell'assistenza sanitaria, prevalente sulle azioni di cura
A08	La difficoltà di aggiornamento sui progressi scientifici in grado di migliorare la qualità delle cure
A09	La difficoltà di comunicare con i pazienti, e quindi di instaurare con essi relazioni di cura soddisfacenti
A10	Le implicazioni etiche e di coscienza, che sempre più riguardano le decisioni mediche
A11	La carenza di supporti e di relazioni, capaci di aiutare il medico nelle decisioni che hanno a che fare con l'etica
A12	<i>Considerazioni personali a testo libero:</i>

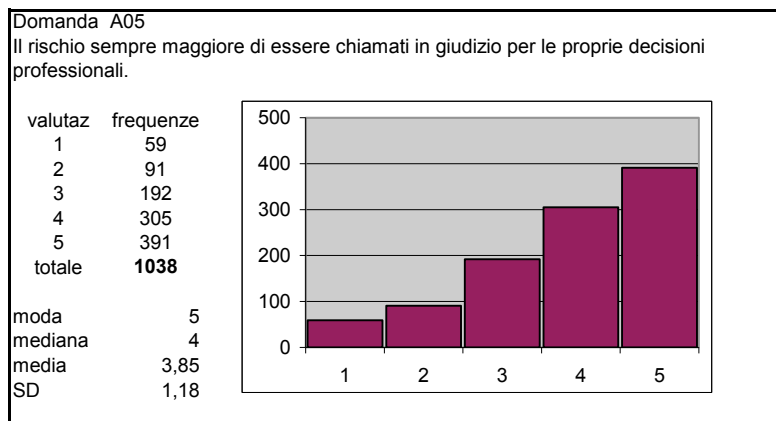
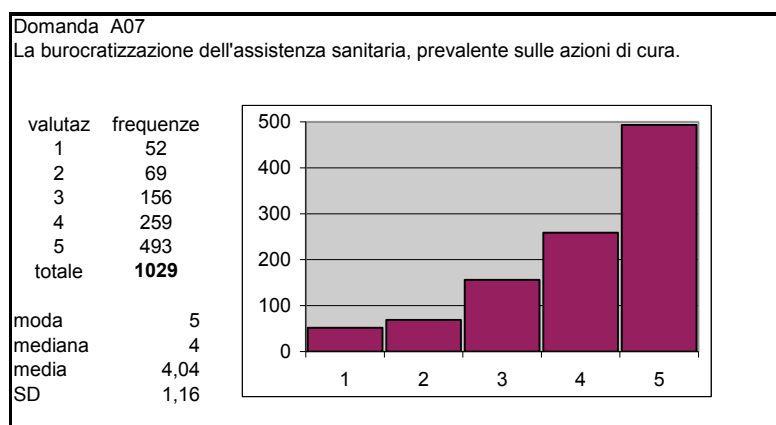
Da A1 a A11 è possibile segnalare un punteggio crescente da 1 a 5 in relazione al grado di coinvolgimento attribuito al problema proposto in ciascun quesito (1 = coinvolgimento minimo; 5 = coinvolgimento massimo).

3. Risultati

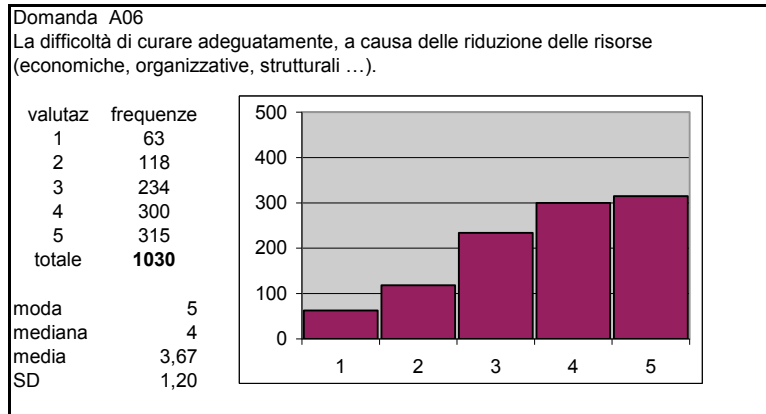
Il numero totale di accessi da parte dei destinatari è stato 1313. Dei 1126 medici che hanno aperto il questionario, 984 hanno risposto in una sola sessione e 115 in due. Per ogni quesito si sono avute più di 1000 risposte.

I risultati delle risposte alle 11 domande 'chiuse' sono riportati nei grafici seguenti (il punteggio '1', corrispondente al 'coinvolgimento minimo' e il punteggio '5' al 'coinvolgimento massimo').

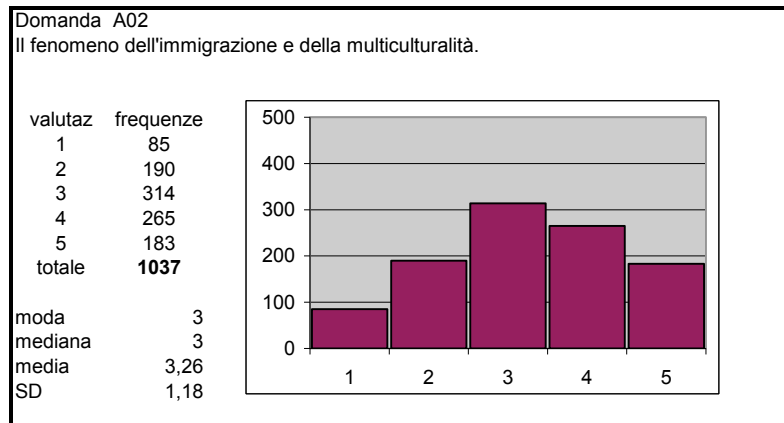
Le due domande che hanno fornito le risposte più 'preoccupate' sono la A07, che riguarda la burocratizzazione, e la A05, che riguarda le possibili conseguenze giudiziarie dell'attività del medico.

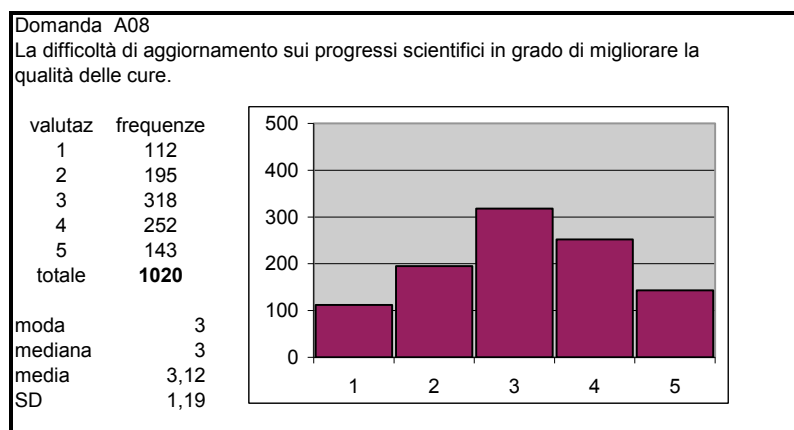
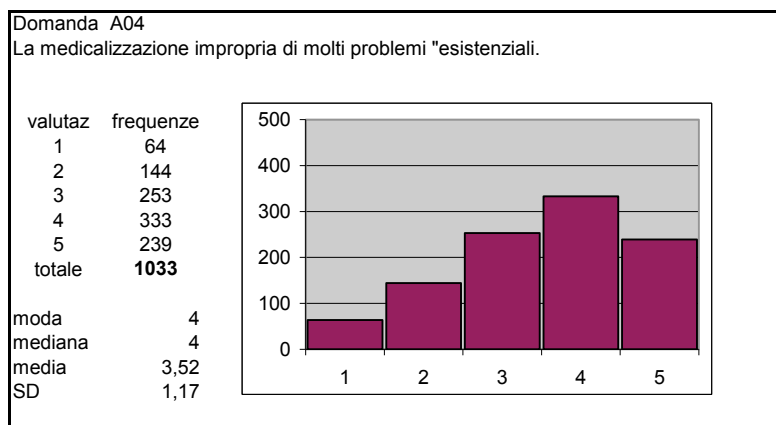


A un livello lievemente inferiore si pongono le difficoltà di curare adeguatamente, a causa della riduzione delle risorse economiche, organizzative, strutturali, ecc. (A06).

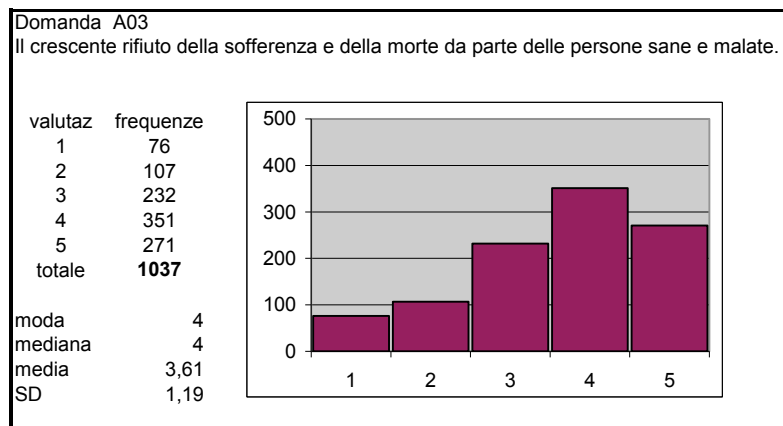
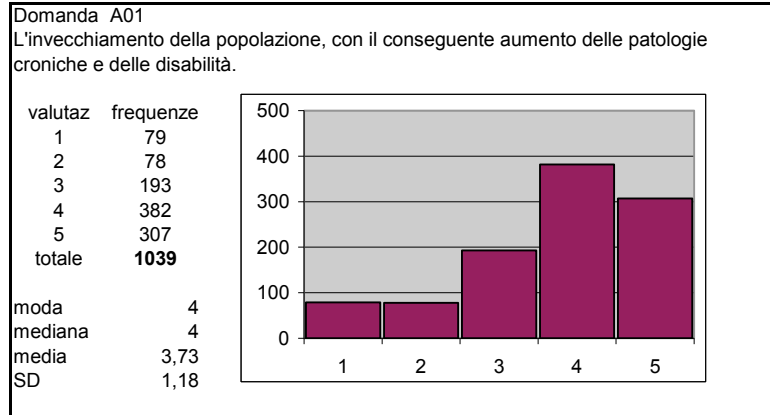


Problemi di peso ‘medio’ sembrano emergere dalle risposte sull’immigrazione e la multiculturalità dei pazienti (A02), da quelle sulla medicalizzazione impropria di molti problemi ‘esistenziali’ (A04), e da quelle sulle difficoltà di aggiornamento (A08).



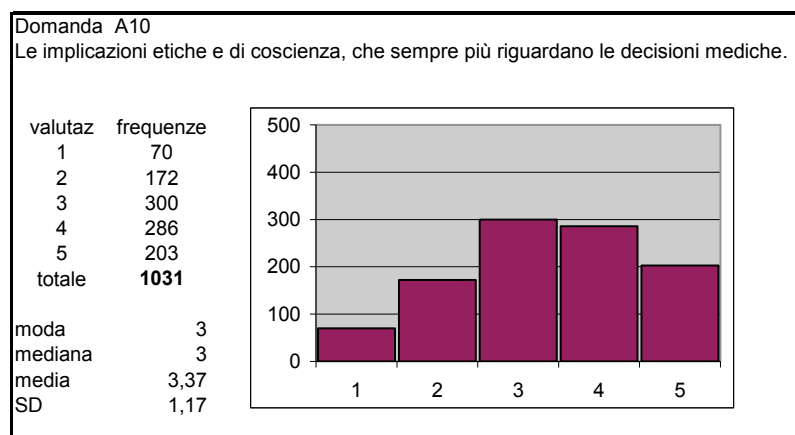
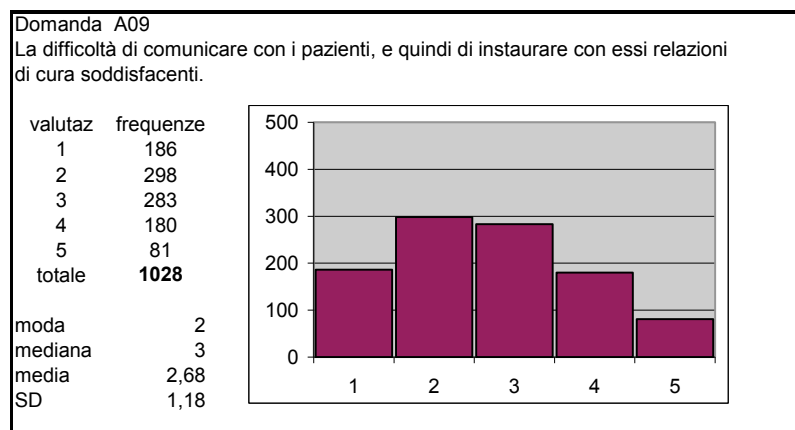


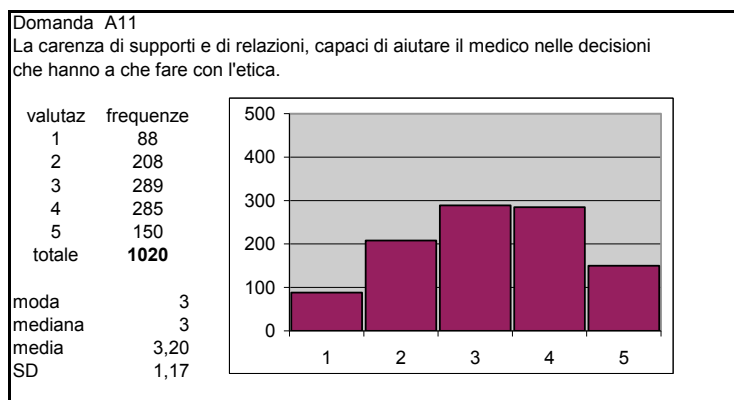
Un po' più coinvolgenti – ma non in modo drammatico – appaiono i problemi connessi all'invecchiamento della popolazione con il conseguente aumento delle patologie croniche e delle disabilità (A01), e quelli che riguardano il crescente rifiuto della sofferenza e della morte da parte dei soggetti sani e ammalati (A03).



I quesiti che sembrano porre meno problemi sono quelli che riguardano la comunicazione e la possibilità di instaurare con i pazienti relazioni soddisfacenti (A09), quelli riguardanti le implicazioni etiche e di coscienza che sempre più riguardano le decisioni mediche (A10) e quelli che possono derivare dalla carenza di supporti e di relazioni capaci di aiutare il medico nelle decisioni che hanno a che fare con l'etica (A11).

Peraltro, come vedremo più avanti in molte risposte libere alla domanda 'aperta', la questione appare più complessa di quanto non sembri emergere dalle risposte a queste domande 'chiuse'.





Significative sono state le risposte libere alla dodicesima domanda 'aperta'. A questa hanno risposto 165 medici, che vi hanno inserito sia nuove osservazioni che commenti esplicativi delle risposte alle domande chiuse.

Alcuni medici (6) hanno aggiunto anche commenti positivi all'iniziativa del questionario.

Le risposte che riguardano strettamente il Comitato di Bioetica (12) e le problematiche specifiche di bioetica (25) sono relativamente poche in confronto ai commenti (44) sulle politiche sanitarie, sulle autorità sanitarie e sull'organizzazione della sanità sia sul territorio che nelle Aziende ospedaliere. A queste risposte si affiancano quelle sui tagli economici nella gestione della sanità (19) e sulla burocrazia eccessiva in numerosi adempimenti (28), che inevitabilmente portano alla riduzione del tempo e dell'attenzione che il medico può dedicare al paziente. Riferimenti specifici all'Ordine dei Medici (6) riguardano la richiesta di interventi più decisi e tempestivi in diverse situazioni.

In totale queste risposte sono 97 mentre quelle direttamente riferite ai temi di bioetica sono solo 37.

I medici, inoltre, attribuiscono le difficoltà di rapporto con i pazienti e/o con i familiari (27 commenti) a vari motivi, quali le diversità culturali, la conflittualità di tipo comunicativo e psicologico nei rapporti medico-paziente-famiglia, l'educazione formale, ecc.

Alcune di queste criticità possono essere ulteriormente esasperate dal contributo, non sempre positivo, dei mezzi d'informazione (media, internet) (10).

Vengono inoltre segnalati come elementi preoccupanti la propensione al consumismo, l'eccessiva attenzione ai canoni di 'bellezza e salute' (salutismo, non prevenzione), nonché la pretesa che la Medicina debba quasi garantire l'immortalità, tendenze sempre più diffuse oggi tra i pazienti (5).

Sempre per quanto riguarda il rapporto tra organizzazione sanitaria, paziente ed esercizio della professione, vengono segnalate carenze sensibili nell'offerta di supporto psicologico/psichiatrico, cioè nell'aiuto al paziente e/o al medico; a ciò si aggiunge anche la mancanza di multidisciplinarietà e/o di raccordi tra i vari 'attori' della Sanità per ottenere una buona gestione generale delle cure e/o del paziente (8).

Avvertito come problematica generale è anche il disagio giovanile, che pure influisce su una serie di atteggiamenti e di approcci nel rapporto medico-paziente.

L'aumento della popolazione anziana è avvertito come elemento impegnativo nelle risposte aperte più che in quelle chiuse alla domanda A01; viene comunque sottolineato che il problema dovrà essere affrontato nei suoi diversi aspetti in modo organico a livello politico socio-sanitario e non solo a livello personale (4).

Oltre ai punti di criticità sopra riportati, sono emersi altri motivi di preoccupazione abbastanza rilevanti nei rapporti interpersonali tra medici di differente appartenenza (MMG, medici ospedalieri, universitari), tra questi e i responsabili politico-gestionali (21), ma anche nelle relazioni istituzionali tra Aziende ospedaliere e Università (3).

Alcuni rilievi riguardano anche i medici in formazione (specializzandi), i quali attualmente sentono il peso di situazioni complesse dal punto di vista gestionale-operativo, di rapporto subordinato e di 'impotenza' oltre che di responsabilità sentita come impropria (5); a ciò si aggiungono problematiche di ordine finanziario con ricadute anche sulla formazione, in particolare per i più giovani (9).

Per quanto concerne gli aspetti più direttamente personali, connessi alla professione del medico, si ribadisce la preoccupazione (l'attenzione) per gli aspetti legali dell'esercizio della professione (7).

Vengono segnalati problemi specifici correlati alle condizioni del medico odontoiatra (5), del medico del lavoro (5), e dei medici impegnati nella diagnostica laboratoristica e strumentale (3).

I medici in pensione si ritengono ormai definitivamente ‘fuori’ dalla professione, e mostrano un interesse relativamente scarso anche per le problematiche sanitarie di indole generale (6).

A proposito delle criticità attribuite alla disponibilità sempre più limitata delle risorse e alla loro gestione, si lamenta l’abuso di accertamenti diagnostici ritenuti ‘ridondanti’ e superflui (5), nonché di pratiche terapeutiche inutili, che spesso rientrano nell’ambito del così detto accanimento terapeutico.

Vengono anche segnalate osservazioni specifiche riguardanti le funzioni e le prospettive operative del Comitato di Bioetica che ha proposto il questionario.

Al Comitato per le sue azioni future vengono avanzate richieste di ‘iniziative opportune’ sia di tipo organizzativo che formativo, o di creazione di nuovi comitati di ‘pronto intervento’ per problemi specifici (per es., comportamenti etici nelle case di riposo); si sollecitano, infine, iniziative capaci di rispondere più adeguatamente alle esigenze ‘pratiche’ del medico.

4. Discussione e conclusioni

Un primo rilievo riguarda la numerosità dei medici che hanno risposto al questionario, inusuale se confrontata con iniziative analoghe: ciò sembra indicare un diffuso interesse per le problematiche proposte, nonché un’obiettivo facilità di accesso al programma.

Tuttavia, l’insieme dei medici e degli odontoiatri iscritti all’Ordine veronese è tutt’oggi all’incirca di 6000 e quindi si potrebbe considerare scarsa la rappresentatività del campione qualunque sia l’esito dell’inchiesta, prescindendo dal fatto che a ogni domanda si sono raggiunte sempre più di 1000 risposte. La confutazione evidente a questo rilievo è che non è possibile con tale tipo di iniziativa rappresentare adeguatamente tutta la popolazione in questione, bensì solo quella parte che, disponendo di personal computer munito di e-mail e avendo autorizzato l’uso del proprio indirizzo elettronico, rappresenta la frazione più disponibile e attiva della popolazione stessa. In fondo si tratta di persone che accettano di essere coinvolte in iniziative di questo genere e che sono disponibili a contribuire con un apporto personale. Purtroppo si perdono coloro che sono troppo impegnati, o pigri, o disinteressati, o che non desiderano seccature, e ciò indubabilmente si traduce in una irrimedi-

diabile diminuzione della rappresentatività finale dell'indagine. D'altra parte, procedure alternative di somministrazione postale o telefonica del questionario risultano impraticabili perché troppo costose e laboriose e di numerosità finale sicuramente più ridotta.

Passando all'analisi delle risposte alle domande chiuse, appare significativo che i due problemi segnalati attualmente come i più coinvolgenti nell'esercizio della professione medica siano la sua burocratizzazione e il crescente rischio di implicazioni giudiziarie. E ciò è evidente anche nelle risposte libere.

In effetti, l'attività di assistenza comporta oggi un corollario di incombenze di natura formale, che spesso ostacolano e ritardano le azioni di cura: è facile constatare infatti che il tempo impiegato per la compilazione di moduli, relazioni, rapporti ecc. viene sottratto al dialogo ed alla relazione con il paziente. La graduale informatizzazione di tutti i processi di certificazione e di archiviazione dei dati sanitari dovrebbe, per la verità, portare in prospettiva a una sostanziale riduzione dei tempi dedicati alla 'burocrazia'. È da ritenere tuttavia che, almeno nelle fasi iniziali, l'approccio a pratiche 'nuove' (quali l'utilizzo sistematico del computer, l'abbandono graduale del cartaceo ecc.) presenti per alcuni colleghi difficoltà rilevanti e sia vissuto come un aggravio ulteriore nel proprio impegno professionale. Nelle risposte libere vengono inoltre avanzate critiche alle politiche e alle autorità sanitarie, nonché all'organizzazione gestionale della sanità, sia sul territorio che nelle aziende ospedaliere.

L'alto valore in termini di 'coinvolgimento' che è stato attribuito alla tematica giudiziaria indica la gravità del problema, che non dovrebbe essere considerato solo da un punto di vista legale-assicurativo, bensì anche sul piano della qualità dell'assistenza. Sembra ovvio che un medico preoccupato e intimorito per le conseguenze delle proprie decisioni professionali non sia in grado di fornire una buona assistenza, anche perché è portato a cedere facilmente alla tentazione della così detta 'medicina difensiva': questa, oltre a rappresentare il contrario di una buona cura, produce danni economici e disagi per gli utenti (ad es., l'allungamento delle 'liste d'attesa').

In qualche modo correlato ai precedenti è il peso che i medici avvertono per la diminuzione delle risorse economiche, organizzative, strutturali, ecc., che pure incidono sulla qualità delle cure in modo indipendente dalle effettive potenzialità operative del medico.

I medici sono – giustificatamente – piuttosto preoccupati dai problemi che sempre con maggiore frequenza li impegnano per l'aumento della popolazione anziana e per le conseguenze che ciò comporta nell'assistenza delle patologie croniche e invalidanti, che si riverberano nei loro compiti di cura.

In qualche misura collegato a questo disagio è anche quello che deriva dall'atteggiamento di 'rifiuto della sofferenza e della morte' da parte di un numero crescente di pazienti e dei loro familiari. È da ritenere, naturalmente, che non sia percepito in modo negativo il desiderio (che è legittimo e universale) di evitare la sofferenza e ritardare il più possibile la morte; ciò che evidentemente preoccupa è l'influenza che la nostra attuale società dei consumi esercita sui cittadini – anche 'sani' – indotti a ricercare presso il medico ricette di bellezza, di giovinezza e di salute perenne.

Preoccupa abbastanza anche la medicalizzazione impropria di molti problemi 'esistenziali', che richiede al medico interventi con scarsa attinenza alla prevenzione e alla cura delle malattie; in realtà molti di questi problemi rientrano probabilmente nell'alveo del disagio psico-sociale, che pure viene riconosciuto come uno degli ambiti d'intervento della Medicina generale. Ma forse il medico non ritiene di essere sufficientemente attrezzato per affrontarli senza il supporto di altre entità almeno teoricamente a ciò preposte (servizi sociali, psichiatrici, ecc.); inoltre è distratto in questo tipo d'impegno dalla pressione delle incombenze burocratiche.

Non viene, invece, vissuto dai medici interpellati come particolarmente preoccupante il problema dell'immigrazione e della multiculturalità: sicuramente si sta verificando un graduale adattamento, dopo le difficoltà dei primi anni, alla realtà di un contesto sociale più diversificato; per il medico questo significa peraltro recuperare la conoscenza di patologie ignote o dimenticate, adattarsi a diversi linguaggi e modalità di espressione e anche prendere atto di esigenze e abitudini inusuali (ad esempio in ambito igienico-dietetico, od ostetrico-ginecologico).

Può stupire che la tematica relativa alla comunicazione con il paziente sia risultata la meno 'coinvolgente' (assieme a quella riguardante la difficoltà di aggiornamento).

Secondo una visione 'positiva' si può ritenere che siano risultate efficaci le intense sollecitazioni a livello formativo che negli ultimi anni si sono moltiplicate sul tema del consenso informato e del diritto all'autodeterminazione da parte del paziente. Si tratterebbe, in pratica, dell'effetto di una crescita realizzata della coscienza etica e

di una graduale acquisizione dei principi deontologici. Su tali presupposti, il tema della comunicazione verrebbe avvertito come 'scarsamente coinvolgente' non perché poco importante, ma perché oramai acquisito e praticamente 'superato'.

Un'interpretazione meno 'benevola' del quadro fornito dalle risposte si fonderebbe invece sull'ipotesi di un persistente e diffuso atteggiamento 'paternalistico' da parte del medico, il quale non riterrebbe necessario impegnarsi per migliorare la comunicazione e la relazione di cura, in quanto questa è ritenuta già soddisfacente; ma ciò può accadere perché comunicazione e relazione sono osservate da una sola prospettiva, e i comportamenti in questione sono considerati corretti sul piano clinico e non suscettibili di contestazione da parte di un profano, con un atteggiamento prettamente autoreferenziale.

A proposito di criticità relazionali va segnalato d'altra parte che nelle risposte libere vengono lamentate anche situazioni di disagio nei rapporti interpersonali tra medici di base, ospedalieri e universitari, tra Aziende sanitarie e Università, e anche tra la base operativa e i responsabili aziendali.

Stupisce anche che abbiano suscitato un interesse moderato le due domande 'chiuse' che si riferiscono ad un'unica questione: quanto conta l'etica nella vita professionale del medico?

I risultati delle risposte forniscono un quadro 'neutro', nel senso che il tema viene avvertito come abbastanza coinvolgente, ma senza particolari tensioni. A prima vista potrebbe sembrare che i medici non considerino fondamentale l'aspetto etico delle loro decisioni cliniche quotidiane e che i grandi problemi bioetici in fondo li coinvolgano raramente: per questo l'etica può essere inserita in un ambito formativo 'di contorno', al pari di altre materie di aggiornamento.

Tale impressione, però, appare completamente sovvertita nelle risposte 'aperte', cioè nei commenti liberi che molti medici hanno formulato. In essi viene evidenziato come gran parte delle incertezze e dei disagi che emergono nel corso della pratica professionale abbiano, alla loro origine, questioni etiche irrisolte. Emergono così problematiche legate ai trattamenti medici in fase terminale, alle pressioni mediatiche in grado di suggerire modelli di vita (e consumi) basati sulla bellezza e sul 'salutismo', alla prevalenza diffusa della ricerca del profitto.

Altri temi 'sensibili', segnalati dai medici e che meriterebbero ulteriori approfondimenti, hanno riguardato 'la mancanza di spe-

ranza' da parte dei giovani, la solitudine degli anziani, ma anche la sostanziale estraniamento dei medici pensionati dalla vicende della Sanità.

Un ultimo commento meritano le osservazioni ricavate dalle risposte libere sulla percezione che i medici palesano riguardo all'utilità e alla funzione del Comitato di Bioetica.

Da questi commenti si ha la sensazione che questo Comitato venga percepito come un'entità che dovrebbe farsi carico di una serie di problematiche – anche o soprattutto gestionali – piuttosto che porsi come un servizio al quale rivolgere quesiti su temi di bioetica o richieste di aiuto di fronte a problemi etici incontrati dai medici nella loro pratica professionale. Questa impressione è peraltro confermata dal fatto, già citato, che nel periodo oramai abbastanza lungo di vita del Comitato ben pochi sono i quesiti etici che gli sono pervenuti; tale carenza ha fatto sì che il Comitato abbia sentito il bisogno di porsi nel tempo e di discutere i problemi attinenti all'etica clinica e alla bioetica che via via si proponevano come più attuali nell'opinione pubblica. Questo lavoro di approfondimento è risultato sicuramente molto utile e formativo per la crescita culturale e anche per i rapporti amichevoli dei suoi membri, ma ha spesso suscitato in loro l'interrogativo sul modo migliore per rendere partecipi proprio i medici di quanto i membri del Comitato hanno tentato di chiarire e approfondire nelle loro discussioni. Proprio da tale constatazione è nata l'iniziativa del questionario, volta a individuare i temi con risvolti etici, sentiti con maggiore intensità dai medici veronesi.

L'intento del Comitato sarà quello di valorizzare e approfondire le indicazioni emerse nelle risposte al questionario e proprio su questi temi si adopererà per offrire via via, nel futuro, contributi in chiave etica, che ci si augura risultino utili nella pratica professionale.

Ci si ripropone allora di programmare iniziative pubbliche nelle quali si possano approfondire e dibattere, col contributo di tutti, alcune problematiche che appaiono d'interesse rilevante, come – per esempio – la così detta 'medicina difensiva', il consenso informato, l'etica nelle decisioni cliniche quotidiane, la formazione all'etica delle nuove generazioni di medici, l'interferenza delle incombenze burocratiche nelle relazioni di cura, ecc., ecc.

Queste iniziative potrebbero, o meglio dovrebbero, avere anche il risultato di sensibilizzare le figure istituzionali alle problematiche in discussione, perché effettivamente il loro contributo è sentito come indispensabile nella costruzione comune di soluzioni positive.

Oltre a ciò, questo Comitato resta comunque, e sempre, disponibile a esaminare e approfondire quesiti specifici che i Colleghi gli vorranno proporre, non tanto per fornire risposte certe preconfezionate (che in etica e bioetica non possono di fatto esserci), quanto piuttosto per cercare – anche assieme ai proponenti – soluzioni ragionevoli con un atteggiamento problematico più che dilemmatico; e soprattutto per contribuire alla crescita della sensibilità e della competenza etica, di cui la professione ha costante e crescente necessità.

Ringraziamenti.

Si desidera ringraziare il Prof. Capiluppi per aver messo a disposizione CAPS.

FABIO BRANZ

COMUNICARE IN MEDICINA: PER UN CONSENSO LIBERO
E AUTONOMO. DISINFORMAZIONE E QUALITÀ DEL CONSENSO

Il consenso deve essere assunto da una persona che possiede tutte le informazioni necessarie a elaborare una decisione razionalmente motivata: esso fonda quindi la sua validità etica su una corretta ed efficace comunicazione, corollario di una valida relazione tra la persona ammalata e chi se ne prende cura. A questa apparentemente ovvia condizione si oppongono una serie di difficoltà culturali, organizzative e psicologiche.

Nel corso degli anni Ottanta e Novanta del secolo scorso si è progressivamente affermata da un lato la necessità di fondare la medicina su prove scientificamente certificate (la *evidence based medicine*) e dall'altro l'inevitabile esigenza di condivisione delle decisioni tra le persone malate e i curanti, conseguente sia alla presa di coscienza dei propri diritti da parte di settori sempre più vasti della popolazione che al passaggio dalla cosiddetta medicina paternalistica alla medicina condivisa e all'affermazione della supremazia dell'autonomia dell'individuo nelle decisioni concernenti il proprio corpo. Ora, mentre negli ultimi anni appaiono sempre più evidenti i limiti della medicina basata sulle prove scientifiche, non perché l'esigenza di tale impostazione sia venuta meno ma, spesso, per la debolezza degli strumenti utilizzati e autorizzati a formare tali prove scientifiche, per la parzialità nella diffusione dei risultati degli studi scientifici e per l'interpretazione degli stessi risultati non sempre priva di elementi conflittuali,¹ nel contesto medico quotidiano non si è ancora sufficientemente approfondito quale sia il livello accettabile dell'informazione data al malato in particolare quando sia necessario prendere decisioni sostanziali riguardo al

¹ K.H. Quanstrum, R.A.Hayward, *Lessons from the Mammography Wars*, «New England Journal of Medicine», 11 (2010), vol. 363, pp. 1076-1079.

processo di diagnosi e cura. La comunicazione tra curante e malato assume una particolare rilevanza nelle situazioni cliniche gravi o nella cronicità soprattutto laddove mancano ancora efficaci risposte terapeutiche ed è proprio in tali condizioni che emergono i punti deboli del cosiddetto consenso informato. Anche nei documenti ufficiali del Comitato Nazionale di Bioetica² e nel Codice di Deontologia Medica (2006)³ si afferma evidentemente la necessità di un'informazione idonea ma allo stesso tempo si sottolinea la necessità di usare prudenza nel caso di patologia con grave prognosi. È possibile che questa impostazione orienti gli operatori non a una giusta gradualità e delicatezza nella comunicazione, ma a sottacere la reale portata della malattia e a non proporre onestamente una valutazione prognostica realistica. In pratica i medici e gli altri operatori sanitari tendono a delegare ad altri, o a edulcorare, la comunicazione della diagnosi e, soprattutto, della prognosi piuttosto che ottimizzare il processo della comunicazione ponendo attenzione su elementi anche semplici nella loro essenzialità: *setting*, tempi di comunicazione, linguaggio, rispetto dei tempi di acquisizione ed elaborazione, controllo di quantità e qualità delle informazioni recepite dai destinatari.

I medici, in particolare, sono spesso elusivi quando devono rispondere ai malati sulla prognosi delle malattie ad esito infausto. Se questo atteggiamento può essere in qualche misura giustificato quando le condizioni del malato sono ancora buone e la sopravvivenza prevedibile è di molti mesi o alcuni anni, durante i quali il discorso sull'esito della malattia potrà essere ripreso e opportunamente approfondito, esso non è accettabile per quelle persone che devono assumere, qui e ora, delle decisioni che inevitabilmente condizioneranno la parte restante della loro vita. È altrettanto importante sottolineare che nelle ultime settimane di vita, o qualora la persona malata esprima chiaramente la volontà a non essere informata (in realtà meno del 10% dei pazienti con cancro non desidera avere informazioni),⁴ l'atteggiamento debba essere ancor più prudente e rigoroso nel non comunicare notizie che non siano funzionali e perciò necessarie alla gestione del percorso di cura; in queste

² <http://www.governo.it/bioetica/pdf/9.pdf> accesso del 20/11/2012.

³ <http://www.omceofg.it/LOrdine/CodiceDeontologico/CodicediDeontologia/tabid/106/Default.aspx> accesso del 20/11/2012.

⁴ P. Peretti-Watel, M.K. Bendiane, Y. Obadia, *et al.*, *Disclosure of Poor Prognosis to Terminally Ill Patients: Attitudes and Practices Among French Physicians*, «Journal of Palliative Medicine», 2 (2005), vol. 8, pp. 280-90.

circostanze il medico, in attiva collaborazione con i familiari o con chi si prende cura del malato, definirà responsabilmente i confini entro cui muoversi nelle decisioni di cura e non potrà non tenere conto di quanto precedentemente espresso dal malato stesso.

In realtà, nella maggior parte dei casi, i pazienti affetti da malattie a prognosi infausta, ad esempio cancro avanzato, desiderano essere informati correttamente sia sulla natura della loro malattia che sulla possibilità di essere guariti.⁵ Nella maggior parte dei casi l'informazione relativa alla diagnosi viene data, anche se spesso in ritardo: il malato di cancro giunge infatti allo specialista, ad esempio l'oncologo, senza essere stato preparato precedentemente dai vari operatori sanitari, medici e infermieri, con adeguate informazioni. In queste condizioni il medico che deve decidere il percorso clinico successivo si trova nella necessità di comunicare al malato tutti gli elementi necessari per una decisione condivisa. In questo modo i tempi della comunicazione sono necessariamente ristretti e la condizione psico-sociale del malato che si confronta con un professionista che non conosce risulta spesso gravemente subalterna. A questo si aggiunge il fatto che anche il medico deve confrontarsi con persone di cui non conosce le convinzioni religiose, l'orientamento esistenziale e le preferenze relative al proprio stato di benessere e quindi tenderà a minimizzare le cattive notizie e a lenirle sopravvalutando gli aspetti positivi. Il medico dirà sì al malato che la sua malattia non guarirà, ma proporrà la cura con motivazioni tali da persuaderlo che la possibilità di cura e guarigione è realistica. Molto spesso il risultato di questo tipo di comunicazione è che i malati sono portati a una valutazione molto più ottimistica della prognosi rispetto a quella del medico, e quindi tendono ad accettare pressoché acriticamente la proposta del medico senza poter valutare delle scelte alternative, come ad esempio le cure palliative.⁶

I medici sono ancora, nella maggioranza dei casi, restii a comunicare onestamente la verità sulla prognosi di malattie non guaribili: questo vale soprattutto per il cancro ma non esclude l'insufficienza cardiaca e renale, le malattie croniche e le malattie dege-

⁵ Peretti-Watel, Bendiane, Obadia *et al.*, *Disclosure of Poor Prognosis...*; J.W. Mack, T.J. Smith, *Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improved*, «Journal of Clinical Oncology», 22 (2012), vol. 30, pp. 2715-2717.

⁶ C. Meredith, P. Symonds, L. Webster, *et al.*, *Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patient's view*, «British Medical Journal», 313 (1996), pp. 724-726.

nerative del sistema nervoso.⁷ Le motivazioni e le giustificazioni che si danno a tale atteggiamento sono di varia natura ma generalmente non corroborate dai fatti: la più frequente questione sollevata dai medici a questo riguardo è che una comunicazione completa e onesta ridurrebbe la speranza del malato e lo deprimerebbe; vari studi hanno dimostrato che tale assunto non corrisponde alla realtà,⁸ al contrario un rapporto onesto e aperto fra medico, malato e familiari migliora il clima e aumenta sia la speranza che la fiducia.⁹ Una comunicazione parziale e reticente sulla prognosi porta a un ritardo nell'inizio delle cure palliative o al mancato ricovero in *hospice* con danno grave per il malato: sono infatti ormai noti e non contestati i benefici delle cure palliative sia, ovviamente, sulla qualità che sulla durata della vita rimanente.¹⁰ La verità è che per il medico la comunicazione al paziente di notizie negative è difficoltosa e gravata da forte coinvolgimento emotivo,¹¹ per questo motivo si tende a dilazionare nel tempo l'informazione e a evitare di riferire con verità le proprie valutazioni cliniche relative alla prognosi. Questo è particolarmente evidente nel caso di malati curati per lungo tempo, che paradossalmente dovrebbero invece godere di un forte legame fiduciario e quindi ottenere più facilmente informazioni corrette anche nel periodo ultimo della loro vita.

La realtà clinica quotidiana ci fa vedere pazienti che vengono sottoposti a pesanti trattamenti (ad esempio chemioterapia) o indagini diagnostiche pesantemente invasive nelle ultime settimane di vita, sebbene ai curanti sia chiaro quanto quest'atteggiamento sia futile tecnicamente e ingiusto eticamente. In questo tipo di decisio-

⁷ Peretti-Watel, Bendiane, Obadia *et al.*, *Disclosure of Poor Prognosis*.

⁸ Mack, Smith, *Reasons Why Physicians*.

⁹ *Ibidem*; Meredith, Symonds, Webster *et al.*, *Information needs of cancer patients...*; A.M. The, T. Hak, G. Koëter, G. van der Wal, *Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study*, «British Medical Journal» (2000), vol. 321, pp. 1376-1381.

¹⁰ S.R. Connor, B. Pyenson, K. Fitch *et al.*, *Comparing Hospice and Nonhospice Patient Survival Among Patients Who Die Within a Three-Year Window*, «Journal of Pain and Symptom Management», 3 (2007), vol. 33, pp. 238-246; A.A. Wright, B. Zhang, A. Ray, *Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment*, «Journal of the American Medical Association», 14 (2008), vol. 300, pp. 1665-1673.

¹¹ E. Panagopoulou, G. Mintziori, A. Montgomery *et al.*, *Concealment of Information in Clinical Practice: Is Lying Less Stressful Than Telling the Truth?*, «Journal of Clinical Oncology», 7 (2008), vol. 26, pp. 1175-1177.

ni non mancano purtroppo anche delle motivazioni di altra natura. Mi riferisco a conflitti di interesse che persistono ad esempio nei gruppi di lavoro che elaborano linee guida e protocolli, molto spesso compromessi con collaborazioni di varia natura con chi ha interesse a espandere al massimo l'uso di farmaci o strumenti tecnologici. L'utilizzo acritico delle linee guida estende e moltiplica poi questo tipo di conflitto di interessi: quando si propone a un malato con prognosi infausta a breve (mesi) di sottoporsi a un determinato trattamento si tenderà infatti a sovrastimare i benefici sottacendone i rischi e i danni; nel malato si creerà quindi una forte convinzione positiva rispetto all'efficacia del trattamento proposto. Uno studio recente dimostra, infatti, come in grande maggioranza i pazienti affetti da cancro polmonare o del colon in stadio avanzato, per cui le conoscenze attuali dei medici non assegnano alcuna probabilità di guarigione, sottoposti a trattamento chemioterapico di terza o quarta linea sono convinti che la cura che stanno facendo li guarirà.¹²

Che fare dunque?

Nella formazione di base di medici e infermieri bisogna puntare con determinazione su alcuni aspetti ancora oggi considerati marginali rispetto all'acquisizione di nozioni e competenze strettamente tecniche e quindi dare spazio non solo all'etica ma anche all'addestramento a lavorare in gruppo, alle tecniche della comunicazione, alla valutazione e al controllo del proprio coinvolgimento emotivo. Per quanto riguarda l'organizzazione del lavoro è necessario rivoluzionare l'attuale assetto delle cure dei malati gravi spostando l'attenzione dal singolo professionista (oncologo, cardiologo, neurologo,...) al gruppo di lavoro che si prende cura (medici, altri operatori sanitari e familiari o amici): creare i luoghi e le occasioni per un confronto sia su aspetti generali (formazione continua) che specifici e individuali (discussione e valutazione sul singolo caso). Nell'organizzazione sanitaria si diano maggior spazio e risorse a cure palliative e *hospice* anche ricollocando risorse attualmente spese per trattamenti e indagini cliniche portati ferocemente 'fino all'ultimo respiro'. Le autorità/agenzie nazionali e internazionali di controllo dei farmaci devono modificare radicalmente i loro parametri di giudizio sull'immissione nella pratica clinica quotidiana di

¹² J.C. Weeks, P.J. Catalano, A. Cronin, *Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer*, «New England Journal of Medicine», 17 (2012), vol. 367, pp. 1616-1625.

farmaci che non dimostrino una reale capacità di modificare nella sostanza la prognosi delle malattie, ampliando l'area della ricerca non sponsorizzata su gruppi selezionati e controllati in un contesto scientifico pubblico e trasparente.

INTERVISTA A LORETA ROCCHETTI *

Qual è la sua esperienza come medico di base a Trento?

Difficile condensare oltre trent'anni di esperienza in poche parole. Intensa direi. Movimentata, sempre diversa, sorprendente, impegnativa, pesante, gratificante, piena. Dall'esordio alla pensione è cambiato molto il modo di esercitare la professione di medico di base (come tutta la società e il modo di vivere del resto), il nome stesso che identificava questo tipo di professione è cambiato molte volte (Medico Condotta, Medico della Mutua, Medico di famiglia, Medico di medicina generale, Medico di base... siamo stati definiti anche 'ordinatore di spesa').

La mia prima idea di come 'fare' il medico non è stata quella del medico di famiglia: mi sono specializzata e ho fatto altro all'inizio. È stata una scoperta fortuita il fatto che era quella la mia strada. In questo senso credo che la professione di medico di famiglia mi abbia dato quello che mi aspettavo dalla professione. Ultimamente però – burocratizzati, informatizzati, irreggimentati, colpevolizzati, poco considerati, incompresi, affannati... – diventava difficile vivere ancora qualche sprazzo di ideale e di entusiasmo professionale. Forse perché sono invecchiata...

All'inizio, avendo sostituito un vecchio medico condotto, ovviamente per i tempi maschio, e in più burbero e autoritario, ho dovuto lavorare molto per farmi accettare. «Una donna?», dicevano alcune persone, «no, no, io vado a cambiare medico» (e così ha fatto un certo gruppo prima ancora di conoscermi). Sono stata messa alla prova: le chiamate a tutte le ore del giorno e della notte, le richieste pressanti, qualche commento... ho dovuto usare fermezza-e-dolcezza, ma poi è andata bene. Erano gli anni '70 del secolo scorso, ora è tutto diverso.

* Medicina generale, docente presso la Scuola di Formazione specifica in medicina generale- Trento, Fondazione Hospice Trentino onlus.

Come è nata l'esigenza di fare un percorso di approfondimento in bioetica?

All'inizio ho messo in pratica quanto appreso all'università rispetto a diagnosi e terapia: come raccogliere un'anamnesi, come fare una visita, come abbozzare e confermare una diagnosi, quali farmaci usare e così via. Ho avuto una buona scuola ma mi mancavano strumenti che mi aiutassero nella relazione medico-paziente. Assieme a un gruppo di colleghi e con l'aiuto della dott.ssa Simona Taccani del Cerp, abbiamo messo in piedi e frequentato per diversi anni i gruppi Balint entrando così nel modo migliore, attraverso l'analisi della propria pratica, nel mondo delle relazioni di cura. Come il primo anche questo secondo è un mondo in evoluzione. Appena imparato a muovermi, si è insinuata in me un'altra domanda: «Che senso ha questo lavoro che faccio?».

Ho visto sul giornale della Federazione l'annuncio di un corso biennale organizzato dalla Fondazione Fatebenefratelli di Roma in 'Filosofia ed etica della medicina'. Mi sono iscritta. Due anni di andirivieni Trento-Roma che mi hanno aperto finestre sul mondo. I docenti venivano da tutti i Paesi d'Europa. Apprendevo cose nuove e respiravo a pieni polmoni. Un professore, col quale ho discusso la tesi di diploma, Jean François Malherbe, mi ha chiesto se volevo continuare le mie ricerche nella sua università in Belgio. Ricordo che ero talmente stanca dal viaggio, dalla compilazione della tesi, dalla discussione che, senza rendermene conto, ho detto sì. E così il mio andirivieni è diventato Trento-Bruxelles per alcuni anni, quelli del Dottorato in Salute Pubblica - Bioetica.

Come si è costituita e come ha lavorato in questi anni la Commissione di bioetica dell'Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Trento?

Negli anni del mio ... peregrinare in cerca del senso della medicina sono stata sempre in contatto con il gruppo di colleghi ed anche con l'Ufficio dell'Azienda sanitaria che gestiva la formazione. L'allora dirigente, Adriana Dalponte, si è dimostrata molto sensibile alla necessità di istituire corsi di etica clinica per medici e infermieri. E così è stato fatto negli anni '90. Vi hanno partecipato molti colleghi. Sono stati fatti anche corsi di cure palliative per medici di famiglia con grande partecipazione. In questo clima è sbocciata l'idea di creare tramite l'Ordine dei medici un luogo di riflessione-

parola per i colleghi che volessero discutere di argomenti etici legati alla propria professione.

Se ricordo bene è nel 1994 che è stata istituita la prima Commissione di Bioetica. Nominata dall'Ordine, ma indipendente rispetto al Consiglio dello stesso e da cariche pubbliche o sindacali, formata da colleghi di vari ambiti, ma anche da infermieri, un giurista, un farmacologo, un ministro del culto. Ogni tre anni la commissione rinnova un terzo dei suoi componenti medici. È aperta a chi voglia partecipare pur non essendo stato nominato.

Ha trattato molti argomenti in questi anni avendo sempre come metodo quello di discuterli assieme a chi li aveva proposti ed invitando persone competenti sull'argomento a parteciparvi. Alcuni argomenti hanno richiesto un lavoro lungo. Ad esempio il problema dei neonati fortemente prematuri, che ha visto impegnate figure professionali diverse della neonatologia, della ginecologia e della pediatria, è durato più di un anno; egualmente il lavoro sull'accompagnamento nelle ultime fasi della vita, che ha visto impegnato un medico e un infermiere di ogni ambito sanitario che è confrontato con questo evento. Si è parlato del dolore pediatrico, di chi cura i curanti, di tritest e obiezione di coscienza, di stato vegetativo persistente, di disposizioni anticipate di trattamento e di molto altro. Si sono esaminate con lo sguardo dell'etica le bozze delle proposte di rinnovo del *Codice di deontologia medica* sia del 2006 che di quello attualmente in cantiere.

Si sono curate iniziative pubbliche in collaborazione con l'Università di Trento - Giurisprudenza e con gli ordini dei Farmacisti, il collegio degli Infermieri e la Provincia (Dialoghi di bioetica e bio-diritto). Parte del materiale è stato anche pubblicato.

Si è curato il Premio Gherson, premio biennale in Etica e pratica medica, istituito a ricordo della collega Gemma Gherson, tra le prime propugnatrici e attiva partecipante alle riunioni della Commissione, prematuramente deceduta. Il premio è giunto alla sua sesta edizione.

Quali elementi raccoglie e cosa osserva nell'occuparsi di formazione all'etica per la Scuola di formazione specifica in Medicina Generale di Trento?

Per la scuola seguo il corso di Etica Clinica, cinque moduli di tre ore ciascuno. Le problematiche che nascono sono soprattutto legate alla professione di Medico di continuità assistenziale, perché

questa è per la maggior parte di loro l'esperienza che hanno, e si stanno formando per fare i medici di medicina generale quindi con un rapporto meno occasionale e meno impostato sull'urgenza. Le tematiche sono legate per lo più alle fasi di fine vita dei malati, ma anche alle scelte cruciali, ai rapporti con i pazienti (e i familiari) non collaboranti o che non accettano le 'direttive' del medico, che arrivano con la richiesta della pillola del giorno dopo o con la richiesta di certificazioni 'urgenti' e altro.

Questi nostri colleghi non hanno appreso all'Università a rapportarsi con la morte, a gestire una relazione complessa, a deliberare in situazioni che creano dilemmi morali, a decidere nell'incertezza. Mi sembra che l'insegnamento universitario non sia cambiato molto dai miei tempi. Sherwin Nuland dice: «Naturalmente... non possiamo mai esserne certi [di qual è la strada giusta]. Ecco perché prepariamo i giovani nel campo della medicina, non per insegnare loro dati di fatto: li addestriamo a vivere con la presenza costante dell'incertezza, e a prendere decisioni malgrado l'incertezza». Non so come nella realtà insegnino questo negli Stati Uniti e non conosco la pratica della medicina in quel Paese se non attraverso i film e non vorrei mitizzare...

È organizzato dalla Scuola per loro anche un corso di otto moduli di tre ore di Cure Palliative e anche in quella sede i problemi etici inevitabilmente fanno capolino.

Altri corsi che organizzo, con la partecipazione di esperti, sono Filosofia (prof. Paolo Dordoni), Musica (prof. Giuseppe Calliari) e altri aspetti delle Medical Humanities.

Cerchiamo di dare loro l'abbozzo di un metodo per affrontare quella che sarà la loro realtà professionale domani. Vedo in loro una preoccupazione maggiore, che è quella della 'Medicina che si difende' (chiamarla medicina difensiva mi sembra improprio, perché se è difensiva non è medicina, è altro), e contemporaneamente poca capacità di agire e proporre soluzioni con autorevolezza (non con autoritarismo), una specie di sottomissione alle regole e alle leggi, un bisogno forte di protocolli e linee guida, una pericolosa tendenza a ragionare come i 'capponi di Renzo' di manzoniana memoria: i pazienti pretendono troppo, i pazienti ... i pazienti ... Ma sono davvero loro la causa dell'eventuale insoddisfazione di chi inizia una professione anche con una spinta ideale?

Da quella scuola escono bravi medici di famiglia.

Quali sono secondo lei i problemi etici che si presenteranno in futuro nell'ambito della medicina e dell'assistenza?

In parte non riesco nemmeno ad immaginarli: la scienza biomedica evolve così rapidamente che porrà sicuramente problemi inediti di scelte tra applicazioni della tecnologia, libertà e felicità dell'essere umano. Forse problemi legati all'informatizzazione e alla riservatezza? O problemi legati alla sequenza del genoma depositata ed alla libertà di scelta? alla proprietà dei propri dati genetici? alla trasmissione di malattie ereditarie o alla possibilità di evitarle? al costo delle terapie geniche personalizzate accessibile a pochi? alle assicurazioni? ecc. ecc.

Siamo nel campo della macroetica: immagino una foresta fitta di alberi (le possibilità della tecnica) confusa, buia e paurosa, ma che va attraversata con i giusti mezzi per arrivare in fondo, dove si intravede la luce, per arrivare... oltre.

Penso piuttosto all'etica del quotidiano e credo che si debbano presidiare alcune cose per non perdere di vista la libertà dell'uomo e il senso della medicina:

- *il prendersi cura, il rispetto della volontà e libertà di scelta del paziente* devono diventare un 'abito' e non un 'modulo'. Ormai è entrato nel DNA della medicina (laddove una volta era radicato solo il fare il bene e non fare il male) che il paziente è agente morale, libero, così come il medico. Ma vedo poco che questo sia veramente un modo di essere dei curanti. Dovremmo cercare di non rincorrere la carta e la firma, ma di ascoltare, cercare di capire, eventualmente farsi aiutare da chi conosce meglio di noi la persona interessata. Il problema è riconoscere questo come parte integrante del lavoro dei curanti, al pari degli interventi diagnostici o terapeutici.

- *l'uso delle risorse della collettività*. L'economia in sanità credo sia la vera sfida etica del futuro. Il problema è che questo non diventi la prima preoccupazione di chi cura, ci sono pericolose avvisaglie di ciò. La prima preoccupazione deve essere quella di prendersi cura, la seconda usare bene le risorse collettive. Suppongo che, se ci prendiamo davvero cura delle persone, senza sprechi (banalmente) insulsi di materiali, mezzi e tempi, potremmo risparmiare risorse per soddisfare altri bisogni. Ad esempio se ascoltassimo davvero, sempre, le persone malate e i loro desideri, forse si risparmierebbero interventi futili, costosi e talora dannosi. Se ragionassimo su PEG messe a forza in persone molto anziane che di-

cono «Lasciami in pace, ho vissuto abbastanza», forse si risparmierebbero molte risorse rispettando la dignità delle persone. Se attuassimo la ‘prevenzione quaternaria’ (identificare un paziente o una popolazione a rischio di sovra-medicalizzazione, proteggerli da interventi medici invasivi, e proporre delle procedure di cura eticamente e medicalmente accettabili) agendo culturalmente sulle persone, perché escano dalla spirale della medicalizzazione che induce bisogni, patologia e anche tristezza e dipendenza, credo che davvero molte risorse si libererebbero per assistere altre persone, e così via. Ma deve esserci un lavoro costante su se stessi, di riflessione sui casi e bisogna imparare dagli errori. Sostenuti ovviamente dalla società civile.

- *la tendenza a mandare il cervello all'ammasso*: la sottomissione – senza chiedersi il perché – all’organizzazione, all’autorità. Faccio quello che è prescritto, non mi chiedo perché. Non mi chiedo quali erano le intenzioni di chi ha fissato la regola. Non offro il mio costruttivo dissenso se la regola stabilita interferisce con il fare bene il mio lavoro di curante. Non chiedo di dialogare con il manager per capire. Invece, magari ne ha bisogno anche lui. Avere potere non vuol dire automaticamente avere ragione.

- *l'impegno civile dei curanti* per fare sì che le norme e le leggi emanate in campo sanitario da chi ci governa siano conformi ai principi etici delle professioni. La legge e la magistratura stanno entrando con forza anche nella pratica clinica imponendo o vietando senza cognizione di causa interventi. Questo è un problema. Forse è giusto che sia così, la società civile si dà delle regole per la propria salvaguardia... non lo so; ma quello che potrebbe non essere accettabile è che venga con questo snaturato il senso stesso del prendersi cura, senza il quale le professioni sanitarie possono anche scomparire e le persone malate rivolgersi, come in passato, ai cosiddetti guaritori oppure, in futuro, ai computer.

INTERVISTA A CLAUDIO AGOSTINI *

Ci racconta dove lavora e qual è stato il suo percorso professionale?

Sono psichiatra e lavoro dal 1985 nei Servizi territoriali per la salute mentale. Ho lavorato alcuni anni in Veneto, in particolare per cinque anni all'Università di Verona, dove coordinavo il Centro di salute mentale di Verona sud, che è osservatorio dell'OMS per le politiche di salute mentale. Dal 1992 sono a Trento, dove lavoro tuttora e dove ho svolto prevalentemente funzioni legate alla gestione della crisi acuta. Mi occupo insomma di 'matti *brutti, sporchi e cattivi...*'. Questa è forse la competenza più specifica che ho. Attualmente coordino l'area dell'urgenza, essendo responsabile della struttura semplice 'area della criticità'. Quindi, in termini funzionali – parliamo infatti più di funzioni che di strutture – sono responsabile dell'SPDC, cioè del Servizio Psichiatrico per la Diagnosi e la Cura dell'Ospedale Santa Chiara, del Centro di Salute Mentale, inteso come luogo di filtro dell'emergenza psichiatrica territoriale, e del Day Hospital annesso al Centro Diurno, sempre per la quota che si occupa dell'emergenza.

Per cui parliamo di psichiatria...

Sì, soprattutto della parte inerente alle fasi di scompenso e criticità, non tanto della parte riabilitativa. Ci sono state fasi del mio curriculum in cui mi occupavo anche di questo, ma la mia attività prevalente è adesso dedicata all'urgenza.

* Psichiatra del Servizio Psichiatrico per la Diagnosi e la Cura dell'Ospedale Santa Chiara di Trento (dicembre 2011).

Secondo lei, quali sono le questioni morali che incontra nel suo lavoro?

Comincio con un dato. Voi sapete che la disciplina dei trattamenti sanitari obbligatori è regolata dalla legge 833: ad oggi i trattamenti obbligatori per motivi psichiatrici rimangono di fatto gli unici trattamenti che in Italia fanno eccezione all'articolo 32 della Costituzione, dal momento che le vaccinazioni obbligatorie non sono più tali e i trattamenti coattivi per malattie contagiose e diffusive sono praticamente inesistenti. L'unica eccezione all'articolo 32 rimangono pertanto i trattamenti obbligatori per malattia mentale. Trattandosi di un'eccezione assoluta al principio costituzionale per cui nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario al di fuori di un consenso informato esplicitamente espresso, ci si aspetterebbe una notevole attenzione da parte dei Servizi e di conseguenza una sostanziale omogeneità nel numero di trattamenti sanitari obbligatori parametrati a una quota di popolazione, ad esempio 100.000 abitanti. Purtroppo non è così. Nel Trentino ci sono differenze che vanno da 1 a 10 o addirittura da 1 a 20, il che significa che il rischio di subire un trattamento sanitario obbligatorio può essere dieci volte più grande in alcune aree del territorio rispetto ad altre. Questo è un dato che di per sé deve far riflettere, perché se fosse vero che tutti hanno la stessa cautela, prudenza, attenzione, ricerca di consenso informato e quant'altro nel proporre un trattamento, ci dovremmo attendere piccole differenze, posto che la distribuzione delle patologie psichiatriche nelle nostre aree territoriali è sostanzialmente omogenea. Ogni area territoriale ha certamente le sue zone problematiche, di maggiore concentrazione del disagio, ma nella media i dati di incidenza e prevalenza non sembrano discostarsi di molto. Se anche volessimo usare la lente di ingrandimento, dovremmo aspettarci che nel capoluogo di provincia vi sia una concentrazione di problematiche maggiore che nelle zone rurali, dove non ci sono le periferie e altre aree problematiche, tipiche della realtà urbana e suburbana. In realtà Trento ha non solo il più basso tasso di TSO del Trentino ma il suo è anche fra i più bassi tassi d'Italia. Questo è solo un dato epidemiologico per iniziare una riflessione, perché se qui ci fossero in contraddittorio psichiatri di diverso orientamento sosterrebbero probabilmente che a Trento vi sono pochi trattamenti sanitari obbligatori solo perché noi siamo meno garantisti... Cioè potrebbero rovesciare il discorso e dire che in realtà il trattamento sanitario obbligato-

rio è una forma di tutela e di garanzia: lo si fa tutte le volte che un paziente è restio ad assumere le cure e quindi si chiarisce che lo si fa in nome di una legge per la quale al suo rifiuto corrisponde il dovere di imporre un trattamento. Ovviamente io non la penso così, ma mi rendo conto che è una posizione che deve essere argomentata. Sono convinto che il basso tasso di trattamenti sanitari obbligatori a Trento derivi da vari fattori. Uno è di carattere preventivo, perché è ovvio che se interveniamo per tempo in una situazione di crisi abbiamo un ventaglio negoziale molto più ampio rispetto all'intervento fatto nella crisi conclamata, quando le possibilità di negoziare, di mediare e di trovare alternative sono solitamente molto più basse. Io penso che un Servizio di salute mentale debba avere un'accessibilità tale per cui chiunque, qualunque cittadino che senta di avere un problema di natura emotiva o lo percepisca in qualcuno accanto, abbia il diritto di rivolgersi e possibilmente di avere tempestivamente un ascolto e una risposta. Ovviamente non è detto che la risposta sia sempre di competenza del Centro di salute mentale, perché la psichiatria è per definizione un *refugium peccatorum* e può essere che alla fine ci si trovi a dire: «Ti ho ascoltato ma non mi pare di poter fare qualcosa di utile per te; credo invece che il Servizio Sociale, piuttosto che le Forze dell'ordine o chi altro, il Parroco, l'Imam o altri ancora possano fare qualcosa per te». Ma io devo ascoltare. La gente deve sapere che esiste un Centro di Salute Mentale, deve sapere che se entri ti accolgono e ti ascoltano perché è un Servizio che non si sottrae neppure di fronte a una domanda posta in modo concitato, portatrice di sofferenza, di apprensione, espressione di un'emotività disordinata: è normale che sia così, altrimenti avremmo fatto i barbieri anziché gli psichiatri. Allora io penso che prevenzione debba significare costruire una rete di complicità nel territorio, con le figure istituzionali come con i leader naturali in questo presenti, laici o religiosi, formali o informali, con le Forze dell'Ordine o con il Medico di base, con chiunque abbia qualcosa da mettere a disposizione. Intendo dire che un Centro di Salute Mentale deve riuscire a costruire una rete di rapporti con la comunità, per cui la comunità stessa giunga a percepirlo come un riferimento, come un luogo al quale puoi facilmente rivolgerti e trovare ascolto. Se così è, sarà abbastanza improbabile che si giunga a situazioni di grande emergenza psichiatrica in maniera improvvisa, *out of the blue*.

Vi do un altro dato. In quest'area territoriale, in cui lavoro da 20 anni, non è mai stato fatto un solo TSO notturno negli ultimi 10

anni. Non è quindi mai accaduto che la guardia medica si sia trovata nella necessità di fare, di notte, negli orari di chiusura del Centro di Salute Mentale, dalle sette di sera alle otto del mattino, un trattamento sanitario obbligatorio. È un dato interessante perché – se anche ipotizzassimo che negli orari diurni noi costringessimo le persone al ricovero senza formalizzare un TSO (si chiamerebbe violenza privata o sequestro di persona, ma ammettiamolo...) – di notte mi parrebbe poco verosimile che avessimo plagiato la guardia medica al punto che questa non si fosse mai trovata nella necessità di proporre o convalidare un TSO. È molto più probabile che questo risultato derivi da un efficace presidio di ciò che si avvia a diventare crisi, per cui l'emergenza notturna diviene veramente rara. Il fatto che uno si addormenti la sera sereno dopo aver sprimacciato il cuscino e la mattina si svegli pensando di essere il demonio è più letteratura che realtà: non è così praticamente mai. Nel 99% dei casi ci sono evidenti segnali premonitori della crisi, purché si abbia una relazione all'interno della quale leggerli, con il singolo e/o con la comunità di riferimento. È infatti proprio la clinica, invocata da molti colleghi come faro di riferimento, che insegna come nelle patologie gravi vi sia un rischio di ricadute e una vulnerabilità che richiedono una relazione significativa continuativa, così da poter giocare una partita negoziale molto più articolata proprio nelle fasi di criticità. Questo per dire che quando i Servizi sostengono l'imprevedibilità di certe esplosioni in realtà annunciate, dovrebbero interrogarsi in modo approfondito sul loro stile di ingaggio.

Ci sono poi i rapporti con le famiglie. C'è una cattiva psichiatria che per anni ha predicato la schizofrenogenicità soprattutto delle madri, ha puntato il dito senza prove scientifiche, accusando le famiglie di essere causa delle malattie dei loro congiunti. Io sfiderei gli psicologi, psichiatri, psicoterapeuti sostenitori di queste teorie a dimostrare le loro teorie sul campo, perché se è vero ciò che dicono deve essere vero anche il percorso inverso: proviamo a fare una ricerca, prendiamo dei genitori di ragazzini delle scuole elementari, costruiamo un profilo psicologico di queste famiglie e poi scommettiamo su quali di questi ragazzini avranno problemi vent'anni dopo, perché la schizofrenia si manifesta perlopiù fra i venti e i trent'anni. Secondo me la predittività sarebbe vicina a zero. Ex-post è molto facile sostenere che il problema deriva da presunti atteggiamenti sbagliati della mamma, del papà... tutte cose che si autovalidano. Che sia vero o no – e io credo sia un orientamento scientificamente infondato – la velata o talvolta esplicita accusa ai

familiari di essere causa dei problemi dei loro congiunti è estremamente dannosa, perché mette i genitori nella condizione di non sentirsi più risorse per il loro figli e fa scattare con buona probabilità una sorta di competizione tra la famiglia e il servizio, in cui uno dei due deve dimostrare all'altro di essere più bravo. Ciò nonostante vi sono ancora molti psichiatri che trasmettono con disinvoltura a inermi genitori il principio per cui il pomo non cadrebbe mai distante dall'albero...

La questione dei trattamenti sanitari obbligatori è comunque la più delicata, è una questione che tocca i diritti fondamentali degli esseri umani ed è quindi la più fragile, la più a rischio di distorsioni sul piano etico, perché è evidente che dietro vi sono concezioni diverse rispetto al problema della malattia mentale e rispetto a ciò che debba intendersi per dignità umana, più volte citata nelle norme di riferimento. Se voi prendete un qualsiasi manuale di psichiatria ufficiale vedrete che tra i sintomi indicativi di una determinata malattia, specie delle psicosi molto gravi, sta la cosiddetta 'non coscienza di malattia', che secondo me è un falso storico e ideologico. Mi spiego: la non coscienza di malattia è un assunto per il quale si presuppone un'indisponibilità del paziente a rinchiudere il proprio dolore dentro un'etichetta, a ridurre tutta la sofferenza a una diagnosi come 'schizofrenia', 'paranoia', a cui corrisponderebbe una terapia innanzitutto farmacologica. Questa concezione del 'consenso informato' equivale a quella, in campo medico, per cui si può affermare: «hai una pancreatite, devi prendere queste medicine sennò i tuoi enzimi pancreatici vanno in giro per il peritoneo e fanno guai»; una spiegazione piuttosto semplice e documentabile oggettivamente. Così se io dico a una persona con un gran mal di pancia che ha una pancreatite, è difficile che ciò venga vissuto come offensivo, anzi, verrà vissuto come liberatorio: il paziente sa finalmente cosa ha, sa quale sarà il rimedio. Ma se a una persona che sta rimuginando da mesi o da anni attorno a temi profondamente dolorosi tu ad un certo punto cancelli tutto il suo percorso e la sua sofferenza, le sue percezioni sia pur distorte e dici: «non è niente, è la schizofrenia, è una malattia che ti ha ghermito, che ti è venuta addosso, che ti ha rubato la vita»... È più dura da accettare. È come svendere tutto quello che hai creduto vero e che hai pensato fino a quel momento. Io credo sia molto importante ripensare il concetto di consenso informato in psichiatria. La mia personalissima esperienza nel campo della crisi è che se non si rinuncia a chiedere al paziente di passare sotto le forche caudine di

un'ammissione di malattia espressa in termini clinici, pseudo biologici, raramente si riesce ad arrivare a un accordo di cura che possa somigliare a un consenso informato, specie in situazioni di forte compromissione emotiva. Se invece si cerca un terreno di spiegazione del dolore che sia rispettoso anche del percorso del paziente, rinunciando per un momento alle definizioni di quella pseudoscienza che si chiama psichiatria, nella maggior parte dei casi un accordo si trova. Da questo punto di vista abbiamo fatto qui a Trento un'esperienza formidabile sul piano dell'etica, che è stata quella di coinvolgere i pazienti e i familiari, che con un acronimo si chiamano UFE (Utenti e familiari esperti): persone cioè che hanno avuto direttamente a che fare con la sofferenza psichica e che hanno sviluppato esperienza, capacità, risorse da mettere a disposizione degli altri. Questi UFE sono coinvolti nelle attività del servizio e quindi anche nell'area della criticità, che coordinano. Quando vado in una situazione a rischio TSO e suono il campanello: «Buongiorno, sono il dottor Agostini, psichiatra», porto con me tutto quello che è stato fatto o non fatto prima di me, perché la parola psichiatria non è neutrale: è portatrice di quella storia di persecuzioni fatte da uomini su altri uomini per centinaia di anni (anche se in realtà la psichiatria come disciplina medica ha poco più di 200 anni...). La storia infatti ci ricorda che la psichiatria ha fundamentalmente legittimato l'esclusione dei folli dal corpo sociale: non solo i manicomi, che sono storia relativamente recente, ma tutto quello che è venuto prima e quello che purtroppo continua ad accadere nella maggior parte dei Paesi cosiddetti civili. Allora non è neutrale presentarsi come psichiatra e per quanto io mi possa sentire a posto con la coscienza e non abbia scheletri nell'armadio, mi trascino dietro l'armadio con gli scheletri altrui. Non si può fare finta che non sia così. Allora, se a quella stessa porta vado ad annunciarmi assieme a una persona che ha avuto problemi di natura emotiva o che li ha vissuti da vicino, che li ha affrontati, che ha costruito un rapporto di collaborazione con il servizio, si aprono molte possibilità di mediazione che prima non avevamo. Nel momento in cui l'UFE si mette a parlare con la persona raccontando la propria esperienza, esortandola a trovare un terreno negoziale, avvicinando quella sofferenza senza chiederne l'iscrizione a una qualche categoria diagnostica, le persone sono più facilmente disponibili a chiedere aiuto perché è difficile che una persona non si renda conto di essere in una condizione di disagio, di malessere. Voglio dire che l'indisponibilità a definire malattia il proprio malessere non

equivale a una mancanza di consapevolezza. Questa è a mio avviso un'area di diritti che va presidiata molto di più. È curioso che nel civilissimo Trentino a nessuno sia venuto in mente di fare una ricerca seria o un osservatorio sul fenomeno dei TSO, un monitoraggio dei dati o quantomeno degli *audit*, dato che ormai ne facciamo per qualunque argomento. Quando uno è legato al letto e deve assumere farmaci contro la propria volontà – e questo capita – non è cosa da poco. Allora perché non abbiamo mai fatto una seria rivisitazione, non tanto per trovare un colpevole, ma per chiederci cosa è successo e perché si sia arrivati al TSO? Secondo me un *audit* andrebbe fatto in occasione di ogni TSO, perché rappresenta un limite estremo in campo sanitario e non solo. Non è infatti una cosa da poco, considerando che un magistrato per arrestare qualcuno ha bisogno di riscontri oggettivi, mentre noi, cos'abbiamo di oggettivo? Io sono abituato a estremizzare i problemi perché ci si capisce meglio. Non sono qui a dire che in Trentino si ingabbia la gente per niente, non lo penso; penso però che tenere basso il numero dei TSO – ne sono fortemente convinto – sia uno degli aspetti importanti e di qualità per un servizio di salute mentale. Per me questa è un'area a forte connotazione etica che andrebbe maggiormente presidiata.

Come fate a formarvi un occhio clinico per riconoscere i sintomi di una situazione che richiede trattamenti straordinari? Quali sono lo spazio e il tempo di osservazione di un paziente che voi avete?

C'è un'enorme mole di letteratura clinica che dovrebbe aiutare a riconoscere e leggere non solo le manifestazioni sintomatologiche, ma anche i fenomeni più complessi, come la psicodinamica dell'emotività umana, che ovviamente può essere patologica. La mia impressione è comunque che le conoscenze siano importanti ma non sufficienti, nel senso che c'è un aspetto attitudinale, probabilmente più evidente che in altri mestieri, che deriva dalla struttura della personalità, dal temperamento, dalle inclinazioni e dalla cultura del terapeuta, che si traduce nella capacità di entrare in risonanza con elementi che sono poco obiettivabili. Credo che tutto ciò sia difficilmente presidiabile ma non del tutto incontrollabile. Ho l'impressione che le scuole di specialità – lo dico perché ci ho lavorato anch'io – non presidino abbastanza quest'aspetto. Ho visto diplomare psichiatri che non mostravano di avere alcuna predisposizio-

ne (che non è ancora talento...) a questo difficile mestiere. Se una persona ha molto bisogno di certezze, di confini precisi, se ha un'intrinseca difficoltà derivante dalla propria struttura di personalità ad entrare in empatia, può essere la persona più colta del mondo, conoscere la dottrina freudiana a memoria, ma essere incapace di relazioni che curano. Questo è un dato che dovrebbe essere tenuto presente da chi ha la responsabilità di creare percorsi formativi, perché si impone al professionista un percorso molto difficile: il nostro è un mestiere impossibile se uno non ci è portato e in tal caso si espone l'utenza (ma anche il professionista) a qualche problema non dappoco.

Nello specifico, se ho colto bene la domanda sull' 'occhio clinico', io penso che sul lungo periodo il confronto in *équipe* e la durata della relazione terapeutica favoriscano nella maggior parte dei casi una conoscenza che può sostanziarsi in conoscenza vera, non approssimativa. Quella che è veramente critica è l'emergenza, soprattutto nelle situazioni che non conosci o che conosci poco. Purtroppo anche in questi casi viene richiesto di chiudere l'intervento in un arco di tempo breve, comunque sempre troppo breve rispetto ai tempi che richiederebbe una conoscenza approfondita. Se al pronto soccorso dopo quattro ore sei ancora nell'ambulatorio delle urgenze, pensano che il paziente ti abbia sgozzato o ti guardano con sospetto, per cui hai dei limiti precisi di tempo. Comunque, se è vero che siamo sempre in difetto di approfondimenti e conoscenza e che le nostre decisioni sono talvolta precipitose, è anche vero che c'è una ragionevole via di mezzo fra l'andare lì e registrare semplicemente la presenza di *cluster* sintomatologici – presenti i quali il paziente riceve la diagnosi prevista dal manuale – e un atteggiamento che, pur registrando la presenza di sintomi, abbia attenzione alla persona umana e alla sua biografia, iscrivendo il malessere in un percorso esistenziale. Insomma, ci vuole umiltà e tra questi due atteggiamenti mi pare corra una bella differenza.

Occorre anche poter avere delle persone dedicate a questo, perché uno dei problemi di tanti centri di salute mentale è che non c'è un'area dedicata all'urgenza. E siccome gli psichiatri hanno un'agenda di appuntamenti tendenzialmente fitta, a volte anche molto fitta, e se arriva l'emergenza questa mette forzatamente a soqquadro l'agenda, fa saltare mezza giornata di appuntamenti e poi non si sa più come riorganizzare il tempo... allora l'urgenza passa in secondo piano. Per questo è necessario avere – a mio modo di vedere – del personale che non sia così piegato alle esigenze di

un'agenda stretta, disponibile a fare se necessario tre visite domiciliari alla stessa persona in una giornata, che magari durano un'ora e mezza l'una, perché occorre del tempo per costruire una relazione di fiducia. Non si può pretendere che una persona che ti vede arrivare, anche se sei cordiale, anche se sai fare bene il tuo mestiere, anche se sai trovare le parole giuste e sai manipolare bene – perché c'è anche quello –, ti firmi in bianco la delega ad occuparti della sua emotività: io certamente non lo farei. Il giorno che darò di matto e verrà qualcuno a offrirmi aiuto, dovrà conquistarsi la mia fiducia; per fare ciò un minimo dovremo conoscerci, lui dovrà tastare me, ma anch'io dovrò tastare lui. Occuparsi di urgenze significa acquisire una sorta di competenza speciale, non nel senso prevalentemente o strettamente tecnico, quanto piuttosto un'abitudine o meglio una consuetudine, una dimestichezza: è ovvio che dopo trent'anni che bazzico tra i matti 'brutti, sporchi e cattivi' avrò un po' più di dimestichezza con le ruvidità della follia rispetto a chi non le abbia mai viste o incontrate (se non quelle sotto mentite spoglie...). La competenza va quindi intesa in questo senso. Testa, cuore, tutto a disposizione, e magari il mondo ti chiede più o molto più di quanto potresti fare. *Ubi maior minor cessat*: vorrei dedicare più tempo a quella signora dell'ambulatorio che ha così bisogno di parlarmi, ma se fuori ce n'è uno che tra dieci minuti si butta giù dal ponte, devo saper cogliere la differenza e le priorità. E devo tollerare la frustrazione di vedere la signora raddoppiare le lacrime: occorre riuscire a star dentro questo senso di insufficienza, che talvolta somiglia all'impotenza, a tollerarne la frustrazione senza divenire cinici. Fra le capacità da sviluppare vi sarà quella di smussare le proprie fantasie di onnipotenza, permettendosi di affermare: «Non sono il salvatore del mondo ma cerco di fare le cose con senso delle priorità e buon senso».

Questa esperienza all'interno dell'area dedicata al paziente in crisi, assieme ad operatori della psichiatria dedicati ma anche assieme a non professionisti, mi piace molto anche se non è condivisa da tutti i Servizi di salute mentale. Ci sono infatti Servizi che teorizzano che allo psichiatra debba arrivare una domanda purificata, una domanda motivata alla cura: «Dottore sento le voci, mi aiuti a togliermele dalla testa...», cosa che qualche volta capita, ma che molto più spesso è l'esito di un percorso di avvicinamento piuttosto che un punto di partenza. C'è un po' di malafede secondo me in questa teoria, un'evidente contraddizione con gli stessi manuali che propugnano la non coscienza di malattia come tipica delle fasi ini-

ziali della malattia. Se davvero i malati non sono consapevoli di esserlo, come può una domanda di cura essere il punto di partenza di un percorso? Io credo, semmai, che essa possa essere il punto di approdo di un percorso nel quale il paziente può iniziare ad ammettere che l'esistenza di un problema psicopatologico non significa necessariamente alzare bandiera bianca rispetto al senso della propria sofferenza. Anche se, bisogna ricordarlo, c'è il rischio che tutto venga poi riletto e riportato a quella definizione. È evidente che una diagnosi psichiatrica non è mai neutrale.

Sta dicendo che tutti i comportamenti rischiano di essere riletti alla luce di quella lente.

Certo. E questo non è un rischio legato solamente al contesto di vita, che con discreta probabilità proverà ad ascrivere ogni successivo comportamento difforme rispetto alle aspettative come una riaccensione sintomatologica («...siamo alle solite, farnetica...!»): lo stesso rischio è intrinseco al nostro operare, che troppo spesso ingessa le spinte evolutive catalogandole come ricadute. Con ciò non sto negando l'esistenza della sofferenza psichica, che esiste eccome, come esiste la patologia. Solo che non mi piacciono le semplificazioni, quella grossolanità che sta dietro ogni atteggiamento categoriale che amputa la complessità e la dignità della sofferenza umana in nome di un bisogno classificatorio. Per cui non amo l'approccio clinico in senso stretto. Se invece lo consideriamo uno strumento provvisorio, debole ma anche efficace nel comunicare rapidamente, va benissimo purché, quando si dice a un collega «ho visto un paziente psicotico paranoide», non si pensi che il paziente sia solo quella cosa lì. La sua vita e la sua complessità umana sono decisamente molto più di quanto espresso da quelle categorie. In questa semplificazione sta tutto l'orrore ed errore della psichiatria, da lì sono derivati tutti i guai.

Riuscite a lavorare in équipe, come diceva prima, anche in termini di comunicazione e formazione interna? Quanto riuscite a confrontarvi sulle questioni etiche?

Mi verrebbe da rispondere lapidariamente che riusciamo a farlo in modo direttamente proporzionale a quanto riusciamo ad essere équipe. Se un'équipe funziona riesci a sentirti parte integrata di un gruppo e sviluppi un senso di appartenenza. Se invece non sviluppi

questa appartenenza, nei momenti in cui accadrà qualcosa di particolarmente doloroso, tipo una relazione che va male con un paziente, un paziente che ti tocca in un'area scoperta, un paziente che si suicida o un paziente molto aggressivo – ho fatto degli esempi negativi ma potrebbero essere anche di segno opposto, tipo ti innamori di una paziente o una paziente si innamora di te –, non sentirai il bisogno, né il dovere, né la possibilità di parlarne e di confrontarti con il gruppo e questo non riuscirà a sostenerti e aiutarti. Quest'appartenenza è la sfida in gioco e si compone di tante cose: clima, rispetto reciproco, rispetto dei ruoli, valorizzazione di ogni singolo componente. È chiaro che, nelle *équipes* in cui le appartenenze professionali o le gerarchie vengono prima dell'appartenenza di *équipe*, è difficile che questo accada. In un'*équipe* matura, la cultura, lo sguardo, l'intelligenza, le risorse di ognuno sono assolutamente importanti a prescindere dalla qualifica professionale dei singoli componenti, perché l'operatore con la qualifica professionale più bassa potrebbe avere una sensibilità umana in grado di offrire un grandissimo contributo, a patto che tutti siano in grado di riconoscerla e valorizzarla. Solo così si diventa *équipe* e in tal caso quando succederà un guaio l'*équipe* sarà in grado di aiutare. Se questo *setting* non è stato costruito a monte, con pazienza, sarà difficile improvvisarlo nel momento del casino. Questo mi pare un obiettivo fondamentale di ogni servizio territoriale di salute mentale anche perché – ammesso che ci sia ancora qualcuno che lo pensa – pensare che uno psichiatra pur illuminato, pur bravissimo nell'interpretazione e aggiornatissimo, possa da solo incidere e modificare significativamente la vita di un soggetto con una psicosi che gli ha devastato trasversalmente l'esistenza, beh, se c'è qualcuno che lo pensa secondo me è in malafede. Nella migliore delle ipotesi, in un servizio territoriale uno psichiatra può dedicare un'ora in settimana al proprio paziente, spesso molto meno. Cos'è un'ora in una settimana? Come si può pensare di incidere nella vita di uno che ha perso il lavoro, non riesce a farsi una famiglia, non ha un compagno o una compagna, vive ai margini, non ha risorse economiche, è attanagliato dall'angoscia...? Non a caso Freud si occupava di ben altri disturbi e di ben altre categorie sociali. Non ce l'ho con Freud, che ritengo uno dei grandi intellettuali del Novecento; dico solo che questo non è il compito della psichiatria pubblica. Quella cosa lì, la psicoterapia una volta in settimana, non ha niente a che vedere con le funzioni della psichiatria pubblica, che deve incrociare non soltanto il dolore psicologico ma anche la mi-

seria – e parlo di miseria economica, sociale, affettiva, relazionale – che lo accompagna. Ne sia testimonianza il fatto che la psicoanalisi non ha avuto il più piccolo ruolo nel superamento degli ospedali psichiatrici.

Incontrate situazioni in cui siete chiamati a curare persone di culture diverse?

Certamente. Questa è un'area di intervento molto interessante, perché amplifica tutti i problemi appena affrontati e li rende drammaticamente visibili. Qual è il problema quando incontro un cittadino extracomunitario, proveniente quindi da una cultura e un paese lontano, che presenta sintomi che i nostri codici definirebbero psicotici? Il problema è innanzitutto trovare un modo di raccontarci questa sofferenza e di spiegarcela con un linguaggio comune. E parlo, badate bene, di spiegazione del dolore, non di difficoltà linguistica. In Occidente siamo martellati da modelli di malattia derivanti dalla medicina occidentale, di matrice biologica, ormai fortemente assimilati dalla nostra cultura. Che poi si parli di pancreatite o di disturbo fobico ossessivo per la gente non sembra fare grande differenza. In altre culture non è così. Vi faccio questo esempio: qualche anno fa ho incontrato una persona del Kosovo che aveva una presentazione psicotica, diceva delle cose strane, la famiglia era molto preoccupata. Un giorno ho chiesto di organizzare un consiglio di famiglia e così sono andato a casa loro; c'erano più di dieci persone ma sembravano un po' reticenti per cui ho chiesto: «Chi di voi ha più autorità?» – «Lei», dissero, perché era la zia anziana e l'anzianità dà autorevolezza. Allora ho chiesto alla signora come si spiegasse questo malessere del nipote. Lei aveva un po' di ritrosia a parlare, così mi disse che prima doveva parlare con l'Imam. Quindi la famiglia ha scritto all'Imam in Kosovo mandando anche una foto del ragazzo malato. Dopo una decina di giorni è arrivata la risposta, che mi ha molto colpito e mi ha insegnato molto. La lettura dell'Imam è stata che il ragazzo si era ammalato perché, andando a lavorare, doveva attraversare il ponte sul fiume e il fiume contiene il male, in quanto noi italiani abbiamo la cattiva abitudine di gettare l'acqua sporca, impura, negli scarichi e questi vanno a finire nel fiume. Ci sarà stato il vento, aveva sentenziato l'Imam, e quest'impurità sarà stata spruzzata addosso al ragazzo, che così si era pigliato la malattia. Dal nostro punto di vista questa è una cosa che fa sorridere, ma dal loro punto di vista no. Se io pe-

rò non tengo conto di questa spiegazione e non trovo un linguaggio che abbia a che vedere con questo modo di pensare, può anche essere che ottenga un effimero effetto placebo figlio della potente e miracolosa medicina occidentale, ma di solito queste malie finiscono molto presto. In breve, o trovo un linguaggio che sia sufficientemente rispettoso della spiegazione del dolore e che sta dentro a quel soggetto e alla sua cultura di appartenenza, oppure dovrò chiedere al paziente e ai suoi familiari di sottoscrivere un modello incomprensibile di spiegazione del male che fa riferimento a una scienza debolissima quale è la clinica psichiatrica. È un'operazione di colonizzazione culturale, peggio, è un'operazione violenta perché espropria la persona della propria storia. Mi rendo conto che può sembrare un po' letterario, ma queste sono secondo me le questioni delicate su cui varrebbe la pena di discutere.

In vari contesti si sta cominciando a valorizzare la storia del paziente. Ma consegnare a queste persone la loro storia – magari riletta con categorie diverse – potrebbe essere l'inizio di un percorso terapeutico, anche se è chiaro che questo è molto più delicato e complesso...

Ma anche più che doveroso. Si può anche pensare di affrontare un'epatite senza necessariamente affrontare la biografia di chi ne soffre, anche se io penso che questo risulti comunque utilissimo; pensare però di affrontare una psicosi senza entrare nella complessità della biografia... È il vecchio discorso: tutta la medicina moderna e molta psichiatria si interessano a pezzi di organo, a funzioni e non a esseri umani. Ma se ti interessano soltanto i sintomi e le presentazioni patologiche, ti sfuggiranno le risorse degli esseri umani, il che è anche in contraddizione con il principio di una certa psicoterapia illuminata che dice di lavorare con le parti sane: ma se non leggi la persona nella sua interezza come fai a vedere quali risorse può avere a disposizione? Se sei lì solo a catalogare i deliri, le allucinazioni, lo stato di angoscia, i sintomi insomma, come fai a sapere se uno è bravo a intagliare il legno o sa far ridere gli altri? Bisogna comunque ricordare che quando decidiamo di mettere le mani dentro la storia intima delle persone, oltre a chiedere il permesso per farlo, occorrerebbe trattare con cura quelle confidenze, evitando la fretta di restituirle rilette e interpretate. Ecco, io credo che si sia riflettuto poco sull'etica dell'interpretazione, atto di per

sé poco ospitale e spesso arrogante. Ma qui ci addentreremmo in un terreno difficile e delicato.

Come si riesce a convivere con la responsabilità del medico nei confronti del paziente? In particolare penso alla difficoltà di definire una persona come 'normale' o 'anormale', e alle conseguenze di una tale definizione...

Dal punto di vista filosofico mi verrebbe da rispondere citando Edmond Jabès, che ha scritto un libriccino dal titolo *Il libro dell'ospitalità*, nel quale afferma: «Al di qua della responsabilità sta l'ospitalità». Lo argomenta molte volte nel corso di questo bellissimo libro affermando che, piuttosto che di responsabilità, in cui si è chiamati a rispondere per qualcun altro, è meglio parlare di ospitalità, intesa come disponibilità a farsi sorprendere da un'altra persona, a farsi avvicinare, all'interno di una reciprocità che resista alla tentazione di dare subito un nome a colui che arriva, allo straniero. Questo stile aperto, ospitale appunto, non può d'altro canto divenire l'alibi per dire: la vita è una cosa imprescindibile, alla fine ognuno è responsabile delle proprie scelte. Non è vero neanche questo – sarebbe, mi pare, una consegna di solitudine – perché ci sono situazioni che incontriamo ogni giorno, situazioni di grande disordine emotivo, in cui il nostro aiuto e contenimento può evitare che uno si butti dal ponte, può attenuare fasi di estremo malessere che potrebbero altrimenti risultare assai dolorose e prolungate. Allora, tornando alla responsabilità, è un problema molto pesante, e forse l'esperienza più drammatica è quando un paziente si ammazza e tu ne avevi la 'responsabilità terapeutica'. In questi casi io credo che la situazione peggiore sia quando ti cogli disattento, distratto, molto più di quando ti riconosci incapace di decifrare i segni premonitori. Se il giorno prima hai visto un paziente che l'indomani si è suicidato, fai fatica a perdonarti la disattenzione, meno il fatto di non aver registrato elementi di rischio. Mi spiego: non credo esistano criteri clinici infallibili di previsione del rischio suicidario, mentre esistono avvertimenti che suonano attraverso i canali della sensibilità, che ovviamente suonano se la nostra sensibilità è per così dire 'a disposizione'. Questa 'attenzione a non essere disattenti' è una delle fatiche del nostro lavoro. Noi lavoriamo con le emozioni degli altri e, a nostra volta, abbiamo il nostro fardello di emozioni: è questo il vero casino. Qualcuno pensa di poter risolvere il problema lasciando fuori i problemi personali, operando una sorta di scissione, ma in realtà occorre avere un doppio registro di

attenzione, uno rivolto al paziente e uno a ciò che il paziente desta dentro di me (si potrebbe arrivare a dire: al paziente dentro di me...). Se poi consideriamo che tutti i mestieri sono un po' autobiografici, beh, a volte è un po' complicato. In aggiunta c'è anche un problema numerico, ovvero la pesantezza di avere più di 200 pazienti in carico, come succede ai colleghi che offrono una presa in carico longitudinale, nel tempo. Per me – che mi occupo prevalentemente di urgenze – questo problema esiste meno. Uno psichiatra del servizio pubblico ha in media 150-200 pazienti, talvolta di più. Fate i conti. In una settimana lavorativa che è fatta di 40 ore, a cui togliere le riunioni, varie incombenze istituzionali, le statistiche, le carte, i certificati, eccetera, il tempo dedicato direttamente alle persone diventa meno della metà e ciò significa che, se va bene, nelle 20 ore disponibili alla settimana dovremmo avere in testa 150-200 pazienti. Uno dei motivi per cui ho scelto di dedicarmi all'urgenza è che da questo punto di vista trovo questa attività meno stressante, considerato che il mio volume d'affari difficilmente supera le 20 persone in carico contemporaneamente; poi magari tra due mesi quei 20 non ci sono più e ne ho altri. Quando invece facevo lo psichiatra di lungo corso, avevo cioè il mio bacino d'utenza e ne avevo 180, la sera contavo le pecorelle per vedere se erano dentro o fuori dal recinto e così ci perdevo le notti, perché nel mentre che pensavo a uno mi chiedevo che fine avesse fatto un altro. Diventa faticoso. Con gli anni relativizzo un po' questo discorso, diventa più importante stabilire una relazione significativa, anche se non necessariamente positiva (va bene anche una relazione conflittuale se l'ingaggio c'è). Quando c'è una relazione significativa è molto probabile che si stabiliscano dei sensori per cui, se qualcosa comincia a bollire in pentola, il paziente o qualcuno te lo farà sapere. In fondo la vita e la professione mi hanno insegnato che la maggior parte delle cose belle accadono laddove non ti aspettavi che accadessero. Questo vale anche con i pazienti, che sono a volte capaci di 'scatti di vita' che ti sorprendono proprio perché non eri lì ad aspettarteli: uno incontra la ragazza giusta, trova un'occasione di lavoro, va in India e fuma una cosa buona, non so... E tutto questo in barba alla nostra ermeneutica da entomologi!

Qual è la risposta a cui l'azienda pensa per i propri operatori sanitari rispetto al burn out?

Il problema è enorme. Penso che se un'*équipe* è davvero tale ed è emotivamente ricca non possa non cogliere le situazioni di *burn out*, anche nei casi in cui la sofferenza sia mascherata, congelata. Poi è chiaro che nel nostro mestiere c'è un carico emotivo particolare, forse superiore rispetto ad altre discipline mediche. E qui scattano variabili individuali: ci sono delle persone che non ce la fanno, che sono sovrastate o allontanate da tutto quel patire. Per altri è diverso. Saba lo spiega molto bene quando, nella celebre poesia *La capra*, parlando appunto di una capra che bela in un prato, dice: «risposi, prima / per celia, poi perché il dolore è eterno, / ha una voce e non varia». Nel momento in cui riconosci un dolore che magari ha una presentazione diversa rispetto alla tua, ma in cui ti rispecchi, questo ti conforta: è la reciprocità invece dell'alterità. C'è chi invece dal dolore altrui è spaventato, e se uno è spaventato non c'è *équipe* al mondo che tenga. Se la domanda è cosa l'azienda sanitaria fa per favorire la costituzione di un'*équipe* in grado di assorbire, aiutare a metabolizzare, sostenere e supportare questo carico emotivo spesso connesso al nostro lavoro, la risposta è: molto poco. Non è procedurabile, quindi non interessa. Sì, nelle dichiarazioni d'intenti c'è, ma... Questo permette che ci siano delle situazioni drammaticamente opposte e lontane, servizi in cui appena oltrepassi la porta respiri un clima non adatto, o all'opposto servizi accoglienti. Non serve essere psichiatri per capire se in un luogo ci sono degli esseri umani che riconoscono gli altri come esseri umani o se c'è il tentativo di incapsulare l'altro e la sua sofferenza, estraniandolo.

Venite consultati all'interno dell'azienda in altri reparti?

Nelle singole situazioni di malessere sì, nel sostegno alle *équipe* molto meno. La psicologia clinica invece lavora con i reparti ad alto carico emotivo, come l'oncologia, offrendo sostegno e supervisione agli operatori coinvolti su temi come la morte e il distacco. A noi capita più frequentemente di vedere in consulenza persone in fase di malessere, ma non si tratta, se non marginalmente, di un intervento sulla struttura. Forse questa è una nostra mancanza, perché percependone la necessità potremmo proporci, anche se quando ti proponi per una funzione di supervisione c'è sempre il rischio che ciò venga percepito come un'invasione di campo.

Quanto vi riguarda il problema della medicina difensivistica?

Non posso negare che anche da noi la medicina difensivistica abbia fatto breccia, soprattutto nel campo della farmacologia: le case farmaceutiche hanno capito subito che, anziché dimostrare i vantaggi delle proprie molecole, era più facile screditare il valore delle molecole altrui enfatizzandone i rischi: «Attenzione, perché se succede un guaio è colpa dell'altro farmaco e di chi l'ha prescritto». Noi ad esempio avevamo neurolettici che erano in commercio da 40-50 anni, a tutt'oggi più efficaci della maggior parte delle molecole moderne, finché sono arrivate sul mercato molecole che costano circa 30 volte tanto, i produttori delle quali, per affermarsi sul mercato, hanno enfatizzato gli effetti collaterali delle vecchie molecole, certamente presenti ma in molti casi ingigantiti, al fine di promuovere le nuove molecole. Molti hanno abboccato, trascurando gli effetti collaterali non meno invalidanti propri delle più recenti molecole. Io credo che il timore di essere accusati di imperizia o imprudenza, come suggerito neanche tanto fra le righe da questi imbonitori, abbia giocato un ruolo importante. In realtà il nostro essere 'operatori dell'effimero' rende davvero difficile poter mettere alla sbarra uno psichiatra, in quanto in psichiatria si può sostenere tutto e il contrario di tutto. Se un chirurgo sbaglia l'intervento, la cosa è sufficientemente oggettivabile, se sbaglia lo psichiatra no, quantomeno in termini di causalità... Non solo, la situazione di estrema debolezza, anche dal punto di vista della tutela dei diritti, in cui vivono i soggetti psichiatrici, fa sì che molti soprusi vengano perpetrati con disinvoltura. Faccio l'esempio più drammaticamente evidente: i pazienti con problemi cognitivi... solo in questo momento in Trentino ci saranno decine di persone legate al letto, che siano in una casa di riposo, in una geriatria o in un reparto di psichiatria. Di questi la quasi totalità è contenuta fisicamente al di fuori di qualsivoglia legittimazione giuridica e ciò è possibile perché, ammesso e non concesso che si possa legare una persona in uno stato di necessità, la debolezza cognitiva fa sì che si possano compiere azioni altrimenti inimmaginabili. Da noi si sfrutta il vantaggio che il paziente raramente organizza una difesa dei propri diritti in maniera coerente ed efficace e comunque la parola di un matto è più debole rispetto a quella di chi detiene il potere. Da questo punto di vista un po' di difensivismo non guasterebbe e potrebbe paradossalmente riportare diritti su una scena molto deprivata. In generale giudico la medicina difensivistica come deleteria, per-

ché ha creato comportamenti dispendiosi, assurdi, delle vere follie legate all'ossessione dei medici di non finire davanti al giudice, come i ginecologi che fanno il cesareo per non essere chiamati dal giudice a rispondere di qualcosa. Ma se in psichiatria i pazienti si organizzassero – come accade in Inghilterra, dove gli utenti hanno costituito forti associazioni di tutela dei diritti – e cominciassero a denunciare chi li ha tenuti legati per giorni, forse gli psichiatri ci penserebbero un attimo prima di agire al di fuori di ogni legge e controllo.

Quali sono gli elementi di gratificazione che danno il senso del lavoro e giustificano tutta la fatica e la complessità di cui ci sta parlando?

O do una finta risposta generica o ne do una molto personale, così personale che dubito possa risultare davvero interessante... però proverò comunque a dare questa seconda risposta. Credo di sapere perché a me, nonostante tutto e nonostante diversi lustri di professione alle spalle, piace ancora fare questo mestiere, ma è la mia risposta: non ho quindi nessuna pretesa che possa valere per altri. Io avverto tre radici che mi hanno avvicinato e che ancora mi legano a questo mestiere: una, la metto per prima, è una radice *estetica*, cioè la follia è un fenomeno che mi interessa, mi intriga, mi affascina. Ma il mio interesse non è volto primariamente all'interpretazione, non sono cioè particolarmente interessato alla sua traduzione in un linguaggio coerente; sono stupito, ammirato, talvolta travolto da questa sua natura oscura. Una seconda dimensione è quella *politica*, per cui penso che questo è un mestiere sporco, che deve avere consapevolezza del suo essere sporco ma rappresenta anche l'utopia di una trasformazione degli assetti sociali e dei rapporti interpersonali. Diceva Félix Guattari che la riforma psichiatrica italiana è stata la più grande riforma non violenta del Novecento. Non so se lui fosse preso da un'enfasi eccessiva, però un po' mi pare avesse ragione. Penso a tutto quello che è conseguito alla riforma psichiatrica, pur con tutte le sue luci e le sue ombre; penso a come è cambiata la vita dei pazienti: ho cominciato a lavorare quando ancora c'erano i manicomi, le malattie erano le stesse di oggi ma le vite dei pazienti erano così diverse... Dimensione politica vuol dire quindi sviluppare un'intelligenza politica rispetto ai problemi e quindi non soltanto sensibilità intimistica personale; vuol dire cogliere il ruolo della follia in una società che si dice ci-

vile e tentare di dialettizzarlo. Mi piace dire in modo scherzoso che dobbiamo divenire ambasciatori terreni della follia, perché in fondo la follia rappresenta una trascendenza. Ecco, questa è una cosa che mi interessa e mi piace ancora molto. Vi è un'ultima radice, la terza, non meno importante. Mentre colgo un che di arrogante e impudico nell'esercizio supponente dell'interpretazione a tutti i costi, percepisco ancora l'incontro con i pazienti come un privilegio che mi permette di incontrare altri esseri umani, altri sguardi e declinazioni del vivere. Questo mi impone di rileggermi, di mettermi in discussione, mi permette di pensare a cosa farò da grande: questo mi piace e lo ritengo un privilegio. Se a 55 anni penso a cosa farò da grande lo devo soprattutto al fatto che ogni giorno incontro delle persone che sovvertono in me tutto quello che tenderebbe a cristallizzarsi in forme di esistenza precostituite. Questa dimensione *relazionale* si collega in me certamente a una dimensione affettiva, di autentico conforto umano derivante dal poter condividere con altri sensibilità, esperienze e fatica del vivere.

Cosa potrebbe fare l'organizzazione per migliorare alcuni limiti del vostro lavoro?

Credo che l'azienda possa fare abbastanza poco: ti deve mettere nelle condizioni di non trovarti di fronte a una domanda che non puoi affrontare in termini di risorse numeriche, strutturali ed emotive, deve fare una scelta dei ruoli direzionali oculata e non basata su clientele o altro, deve saper uscire da una logica meramente prestazionale. Dal canto mio un obiettivo che avverto importante è quello di umanizzare questo lavoro, di laicizzarlo, così da riportare la sofferenza umana – e ci metto dentro alla pari anche quella degli operatori – alla sua matrice esistenziale, umana, e quindi comune, del vivere. Bisogna degergalizzare queste riflessioni perché spesso i gerghi occultano più di quanto contribuiscano a svelare. Il nostro è un gergo inospitale per i pazienti, ma lo è anche per noi dentro le équipes multiprofessionali.

Quanta interazione effettiva avete voi sulle scelte organizzative?

Basta vedere la maggior parte dei *budget* per capire che in molti casi è solo aria fritta: misurabile, ma aria fritta. Come dicevo poc'anzi, i gerghi occultano più di quanto svelino.

Quanto di quello che voi fate negli anni viene raccolto dai dirigenti dell'organizzazione?

I percorsi della psichiatria dopo la riforma sono stati complessi e sono stati accompagnati da riflessioni e pratiche non sempre coerenti. Laddove la tensione etica ha continuato a fungere da sfondo e riferimento, mi pare si possa affermare che si è riscritta la storia del rapporto dell'uomo con la (propria) follia e ciò si è tradotto necessariamente anche in moduli organizzativi. Ma alla vostra specifica domanda su quanto di questo venga raccolto dalle gerarchie organizzative, rispondo a mia volta con una domanda: l'etica, secondo voi, è misurabile?

INTERVISTA A GIOVANNI CHIEREGO *

Quali situazioni complesse dal punto di vista etico incontrate più di frequente nel corso della vostra pratica?

Dal punto di vista del medico rianimatore, l'ambito nel quale si incontrano più frequentemente problematiche di tipo etico è quello del trattamento di fine vita. Premesso che in Rianimazione giungono pazienti con gravi compromissioni delle funzioni vitali che richiedono nelle prime 48-72 ore il massimo sforzo per giungere ad una diagnosi e ad una terapia, esiste una percentuale di pazienti che, sia per gravità della patologia che per le comorbidità, non presenta nessun miglioramento del quadro clinico. Si entra così in quel sottile campo del decidere cosa fare. Se, sostanzialmente, proseguire con le terapie, entrando nel campo dell'accanimento terapeutico – ove per accanimento terapeutico si intende «un trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica» –, o se viceversa proseguire con il trattamento clinico. È proprio in questo ambito che la scelta di non procedere con un'ulteriore prosecuzione delle cure deve essere frutto della collegialità: non del singolo, ma di un vero lavoro d'*équipe*; è necessario inoltre condividere la scelta con i familiari e spiegarne loro le motivazioni.

Cosa significa avere un'équipe vera?

L'*équipe* vera è una realtà rara: è un gruppo di persone che lavorano con lo stesso obiettivo, ciascuna mettendo in campo tutte le

* Medico anestesista rianimatore, in servizio, al momento dell'intervista, presso l'APSS di Trento (gennaio 2012).

proprie competenze e conoscenze. Se nel gruppo ci sono rancori e conflitti o incomprensioni di qualsiasi natura, ci saranno inevitabilmente discussioni e polemiche non costruttive e si perde pertanto di vista lo scopo principale, cioè la cura del paziente. All'interno dell'*équipe* deve essere riconosciuto un leader: l'*équipe* è un gruppo con un leader, che riesce a coordinare, a motivare i diversi elementi e a riconoscere le criticità all'interno del gruppo stesso. L'*équipe* non riguarda solo il gruppo dei medici, ma anche quello degli infermieri. Questi due gruppi devono interagire secondo le proprie competenze. La nascita di nuove figure professionali tra gli infermieri, grazie alla laurea breve, ha creato tra i medici un certo 'scompiglio', in quanto questi ultimi vedono nella nuova figura professionale dell'infermiere e nelle nuove competenze ad essa affidate quasi una delegittimazione della propria professionalità. Mai tanto lontana dal vero è questa visione. La nuova figura infermieristica ha invece competenze nuove che vanno integrate con la professionalità dello specialista. In questo, fondamentale è il coinvolgimento del personale infermieristico anche nella stesura di protocolli o in alcuni momenti dell'attività clinica, creando il contesto in cui ascoltare il loro punto di vista, che ci può aiutare in momenti decisionali.

Qual è l'origine di questa mancanza di lavoro d'équipe?

Probabilmente non esiste una sola causa ma più cause, quali ad esempio scarsa conoscenza; mancanza, da parte di un leader, della capacità di assumersi gli oneri (responsabilità) oltre che gli onori; presenza, all'interno di un gruppo, di persone lavorativamente 'anziane' che non amano più mettersi in discussione e tantomeno accettano cambiamenti. È pur vero che l'esperienza maturata in anni è un'ottima guida e una sicurezza per ogni professionista, ma è necessario non fermarsi mai, cioè aggiornarsi, studiare, cambiare insieme ai cambiamenti che la scienza ci propone ogni giorno. Ovviamente il discorso fatto per le vecchie generazioni non è assolutamente un discorso generalizzato. Esistono figure professionali che amano il confronto e si mettono in discussione quotidianamente.

Queste resistenze al lavoro d'équipe e al confronto sono forse un modo di conservare il proprio potere?

Non lo so per certo, però non riesco a capire cosa esattamente faccia così tanta paura e come mai molti medici facciano molta fatica a concepire un lavoro d'équipe.

Oggi è veramente problematica la nozione del potere dei medici: la responsabilità medica è sempre esistita, ma oggi si avverte molto il carico negativo di questa responsabilità.

Purtroppo il carico negativo è frutto della nuova cultura della denuncia. Talora si usa a sproposito questo strumento con l'intento di ottenere risarcimenti. Con questo non voglio dire che non sia corretto punire il medico che commetta imperizia, imprudenza o negligenza. Però la 'facile' denuncia rischia di creare una medicina difensivistica.

Prima parlava dell'interazione con i familiari. In che misura questo è un aspetto problematico?

Bisogna innanzitutto pensare che noi andiamo a parlare a persone cui spesso viene stravolta l'esistenza dal dramma di un familiare che è stato ricoverato in Rianimazione per gravi patologie. È qui che il lavoro d'équipe diventa fondamentale. Importante è che i medici curanti abbiano una strategia diagnostico-terapeutica comune, in modo tale che i familiari ricevano messaggi quanto più omogenei. Spesso, per le condizioni psicologiche in cui sono, fanno fatica a comprendere ciò che sta accadendo al proprio congiunto. Se i messaggi che arrivano da parte dei medici sono discordanti, ovviamente questo rende la comprensione ancora più difficile. Senza pensare poi che in molte Rianimazioni il colloquio con i parenti si svolge solo per un'ora al giorno. Fortunatamente si sta andando verso un'umanizzazione delle cure. Questo comporta che in alcune Rianimazioni, l'accesso ai parenti sia concesso 24 ore su 24. Ciò implica molti vantaggi, in quanto i parenti hanno modo di capire il lavoro che viene fatto, il colloquio con loro non è limitato nel tempo, la loro presenza è di indubbio vantaggio per i pazienti stessi e, nei casi ad evoluzione sfavorevole, c'è un po' più tempo per elaborare il lutto.

Una cosa che raramente perdono le famiglie è la speranza. Noi ci troviamo in fondo in una posizione di mediazione. Come medici

dobbiamo dare una spiegazione dettagliata del quadro clinico. La comunicazione è uno degli aspetti interessanti del nostro lavoro, ma con dei risvolti estremamente delicati, soprattutto in certe situazioni. Ad esempio è molto pesante per il medico comunicare a dei genitori che il proprio figlio/a (vittima di un grave trauma cranico) è andato incontro ad un peggioramento che si configura con il quadro di cosiddetta morte cerebrale: in altre parole, che il paziente è clinicamente morto. Ci si trova di fronte alle reazioni più disparate ma, indipendentemente dalla reazione esteriore, si vede calare un velo sui loro occhi... si spegne una luce. Ti senti coinvolto in questo processo: tu hai, con la tua comunicazione, partecipato a questo drammatico momento. Il loro dolore lo vivi come fosse il tuo. Capisci che con la tua comunicazione hai interrotto le loro speranze ed hai cambiato la loro vita. Qui sta anche, per così dire, l'inevitabile aspetto 'cinico' del nostro lavoro: se dovessimo farci carico psicologico di ogni caso clinico, non potremmo resistere. Certo questo è il nostro limite, ma anche la bellezza del nostro lavoro: in fondo è una grande opportunità quella che ci viene data, tramite la comunicazione, di dare sollievo ad una persona, o di far accettare la morte – anche se accettare la morte non è mai semplice.

Per lei quanto è importante il suo lavoro?

Il mio lavoro è fondamentale. Mi piace mettermi in discussione, aggiornarmi, studiare. Ma devo dire, avendo vissuto in realtà cliniche diverse, che questo atteggiamento positivo nei confronti del lavoro dipende molto dall'ambiente in cui si lavora o, meglio, dall'*équipe* con cui si lavora. In buona sostanza esistono ambienti stimolanti ma, purtroppo, esistono realtà dove il lavoro d'*équipe* non esiste, dove la medicina viene più vissuta come un'arte che come una scienza, ed allora questi ambienti sono decisamente poco stimolanti.

Nelle vecchie generazioni sembra ci fosse un'identificazione più stretta con il proprio lavoro. Secondo lei questo sta cambiando?

Nelle vecchie generazioni i medici erano decisamente meno numerosi e all'interno della società rivestivano un ruolo fondamentale. Oggi è certamente cambiato il numero dei medici, che nel nostro paese sono molto numerosi e, forse, il numero di quelli che si

identificano strettamente con il proprio lavoro è percentualmente inferiore. Non bisogna dimenticare che la diversa gestione della medicina – sia dal punto di vista sociale, sia da quello politico ed economico – ha forse deluso le aspettative di molti che hanno intrapreso questa carriera.

In ogni caso, penso che il prestigio e l'identità professionale dipendano non tanto dal ruolo che hai, ma da come lo svolgi. E per svolgerlo al meglio è necessario, come ho già detto, aggiornarsi continuamente, studiare, confrontarsi, mettersi in discussione. In questo le società scientifiche sono un riferimento importante: aiutano ad evitare l'autoreferenzialità.

Quanto incide nel vostro lavoro il fatto di avere un paziente che per la maggior parte del tempo non è cosciente e 'dorme'?

Poco o nulla. L'interazione – è vero – è ridotta, ma esistono le interazioni con i familiari e con i colleghi che sono altrettanto importanti.

A fronte di tutte queste complessità, tornando indietro rifarebbe il medico?

Certamente, è una professione affascinante.

E da dove viene la soddisfazione?

Per quanto mi riguarda la soddisfazione viene dal cercare di svolgere al meglio la propria professione e questo non è facile, perché il mestiere rischia sempre di diventare routine.

Secondo me la grandezza di questo mestiere è l'aver a che fare innanzitutto con le persone. Persone che in più sono malate e ti si presentano 'nude', fragili, con tutte le loro debolezze e virtù: è proprio l'essenza di quella persona che ti trovi di fronte. Non esistono paletti, non esistono maschere di pirandelliana memoria: hai la possibilità di entrare in contatto non solo con il loro corpo, alias con la loro malattia, ma anche con la loro anima. Da questo e dal fatto che ogni giorno ti si presentano casi clinici diversi viene la soddisfazione. Ogni giorno è diverso dall'altro. Solo noi possiamo banalizzare tutto questo, riversando sul lavoro le nostre frustrazioni e insoddisfazioni.

INTERVISTA A HELMUT MENESTRINA *

Ci puoi descrivere in cosa consiste il tuo lavoro?

In questo momento svolgo il ruolo di coordinatore di percorso infermieristico in un servizio di cure palliative, in cui l'utenza è costituita dai pazienti in fase avanzata di malattia e dalle loro famiglie.

L'*équipe* è composta da medici, infermieri, operatori socio assistenziali (in Hospice), un assistente sociale, una psicologa (5 ore a settimana, dedicata sia agli operatori dell'*équipe* che a pazienti e familiari) per il domicilio e una per l'*Hospice*, e volontari, integrati con i medici di medicina generale.

Ho svolto attività di facente funzioni del coordinatore infermieristico, ora mi occupo prevalentemente dell'organizzazione delle attività dell'*équipe* infermieristica. Svolgo ancora attività sul paziente in regime di reperibilità.

Quali sono i casi più complicati che vi trovate a gestire?

I fattori sono tanti. Un caso può essere complicato perché l'operatore fa fatica a gestirlo, magari perché si identifica troppo, o per come lo vivono i familiari, o perché ci sono delle dinamiche relazionali complicate, a più dimensioni: possono esser dinamiche di comunicazione col paziente, con il familiare, o nell'*équipe*, e sono legate soprattutto al fatto che si affrontano difficoltà del fine vita, con un carico di sofferenze e una sensazione di impotenza per la famiglia che si riflette anche sull'operatore.

La qualità di vita è un valore soggettivo, quindi richiede una forte comunicazione per capire come la intende il paziente, la famiglia... e non sempre il paziente è a conoscenza di come le cose pos-

* Coordinatore di percorso infermieristico in un servizio di cure palliative (novembre 2011).

sono evolvere: la consapevolezza spesso è un problema. La cosa più difficile, allora, è gestire tutte queste variabili in modo che l'accompagnamento sia il più possibile orientato al paziente: bisogna capire quali sono gli obiettivi della famiglia e del paziente e quali sono i nostri obiettivi. A volte bisogna fare scelte per il paziente, ma questo non è sempre facile.

Quando incontrate i pazienti?

Abbiamo dei criteri di segnalazione dei pazienti che hanno prevalentemente una patologia oncologica in fase avanzata e in minima parte anche altre patologie (cardiopatie, demenza, SLA...) sempre in fase avanzata ed irreversibile; solitamente hanno un'aspettativa di vita massima di sei mesi.

Quanto, nel momento in cui incontrate i pazienti, riuscite a raccogliere i bisogni più esistenziali? L'impressione è che molte domande, più che ai medici, arrivino a voi infermieri.

Non sempre si possono affrontare tutti i discorsi: le domande vanno affrontate ma vanno tarate sulla persona. È importante innanzitutto l'ascolto, che è la prima fase: va capita la storia del paziente, come si è arrivati a quella fase di vita. Poi bisogna capire cosa vuole di più il paziente, cosa è pronto a sentirsi dire. Dobbiamo dare la possibilità alla persona di autodeterminarsi, di avere le informazioni che ritiene necessarie e che le permettono di intervenire sulla sua vita. Che cosa fare per vivere meglio questa fase, per come il paziente ritiene di renderla qualitativamente migliore?

Parlare della morte è difficile. Solitamente l'ambiente domiciliare aiuta in questo: non siamo solo noi a fare e non è con noi che il paziente deve parlare, ma con la famiglia, che di solito fa più fatica ad accettare la situazione. La persona sente quando le cose non vanno, ne ha una percezione fisica. Di solito le si dice: «Ma no, cosa stai dicendo, ma no, vedrai che...» perché è la cosa più facile per noi, ma non apre la comunicazione: bisogna invece insegnare a rispettare i tempi della persona e il paziente deve avere la possibilità di riuscire a parlare di queste cose. Noi non facciamo molto, cerchiamo 'solo' di tenere tutto insieme. Sicuramente, se non sono supportate, le famiglie e le persone hanno tensioni molto forti, c'è il rischio che si sposti l'attenzione sulla malattia e non sulla persona. Questo concetto viene difficilmente applicato in ospedale per-

ché lì risulta più funzionale concentrarsi sulla malattia.

Le variabili che prendiamo in considerazione sono tutte soggettive, perché è soggettiva la sofferenza: il segno è una cosa misurabile, ma il sintomo è un qualcosa che deve essere descritto, quindi ha una valenza estremamente soggettiva: il dolore è soggettivo, la fatica a respirare è soggettiva, tutti i sintomi lo sono, per definizione. Il sintomo prevalente è il 'malessere', quello che viene definito come dolore totale, una sofferenza a livello generalizzato, una marcata astenia. Queste son tutte cose che devono essere descritte dal paziente.

Il discorso del malessere ha una parte quantificabile – sulla quale fate terapia del dolore –, ma per il resto ricorrete al supporto dello psicologo?

Lo psicologo ci dà strumenti per riuscire ad indagare e gestire meglio questa sofferenza. L'infermiere passa più tempo col paziente, ma comunque passa poco tempo con lui: sono i familiari che stanno 24 ore con il paziente, e loro possono essere più incisivi, loro possono dargli una risposta per questo tipo di malessere. Solitamente lo psicologo aiuta noi, che aiutiamo la famiglia, che aiuta il paziente: lo psicologo lavora quindi all'interno dell'*équipe*. Nei casi che lo richiedono, lo psicologo opera direttamente su paziente e familiari.

Non è detto che per questo tipo di sofferenza ci sia qualcosa da fare, le notizie brutte sono la realtà e come tali vanno gestite. La sofferenza va alleviata ma non può essere annullata. C'è il dovere di alleviare le sofferenze fisiche, ma per il dolore di altro tipo può essere la persona stessa ad aiutarci ad affrontarlo.

È naturale che ci sia tristezza nell'aver consapevolezza del fatto che una persona sta per morire ...

Spesso si preferisce non parlare di queste cose. Ovviamente bisogna dare alla persona la possibilità di decidere se e come utilizzare questo tempo, bisogna riconoscerle la possibilità di esprimersi.

Quanto è difficile mediare tra le aspettative del paziente e quelle dei familiari?

...E ci sono anche le aspettative dell'operatore! Spesso anche per loro ci sono tanti conflitti, nel senso di modi diversi di vedere la cosa... Di solito i familiari hanno vissuto con la persona e ci possono essere conflitti, che nascono proprio dal confronto. E non è detto che il conflitto vada evitato: l'umanizzazione o la personalizzazione delle cure vuol dire anche questo. Comunque, tra avere conflitti ed essere sulla stessa lunghezza d'onda c'è la realtà, che è di solito a metà strada tra questi due estremi. Io cerco di accompagnarli secondo quello che è la loro storia: in base alle loro scelte noi proponiamo alcuni modi che potrebbero aiutarli; saranno poi loro, però, a trovare quella che è la loro strada, il loro modo, nel rispetto della loro unicità.

Affrontare sempre situazioni di fine vita non è facile. Il confronto è qualcosa che vi può aiutare ad alleviare il carico?

È la nostra filosofia quella di non affrontare le cose da soli. Lavoro d'*équipe*. Nella riunione con la psicologa noi possiamo affrontare questo tipo di aspetti, c'è confronto con gli altri operatori, c'è confronto con il collega esperto. La sofferenza con cui ci misuriamo è psicologica e sociale, quindi l'*équipe* è funzionale a dare una risposta a questo tipo di bisogno.

Se però manca la motivazione, se una persona non è motivata a mettersi in gioco, il lavoro diventa molto difficile e molto logorante, e inoltre questo influisce sul percorso del paziente. Frequentemente le varie figure professionali hanno bisogno di essere supportate, altrimenti tutte queste cose diventano problemi. Problemi che però, è importante dirlo, possono al medesimo tempo diventare opportunità.

Lo psicologo non c'è per molto tempo: potrebbe essere un aiuto averlo per più tempo?

Io, piuttosto che dire che abbiamo lo psicologo solo 5 ore a settimana, preferisco dire che siamo fortunati ad avere lo psicologo 5 ore in settimana.

È un'idealizzazione quella che questo sia un lavoro difficile. O meglio, lo è, ma abbiamo anche gli strumenti per fare fronte a que-

sta difficoltà. C'è lo psicologo, c'è la possibilità di aiutare le persone, possiamo confrontarci in *équipe*, possiamo fare il nostro lavoro con il tempo che serve – e questa è una ricchezza, perché si possono dare risposte non sbrigative, tenendo conto della specificità del caso. In un certo modo possiamo dire di essere privilegiati rispetto ad altri servizi. C'è da dire però che le cure palliative come le abbiamo descritte sono quelle di Trento e Rovereto, mentre nelle altre valli non c'è un servizio di cure palliative, ma la consulenza di un medico una volta alla settimana. Ora si sta cercando di modificare l'organizzazione per dare una risposta più equa e più uniforme.

I pazienti sanno che voi intervenite quando c'è un'aspettativa di vita di circa 6 mesi?

La consapevolezza non c'è sempre, però i malati lo sono spesso da lungo tempo e quindi hanno fatto i conti con la loro malattia. Dobbiamo ricordarci che non è che si muore di una malattia o per un incidente: si muore perché siamo mortali. Allora, per quanto la medicina sposti il limite, il limite c'è e ci sarà sempre.

Oggi il termine 'palliativo' mantiene la sua accezione negativa, tra una generazione credo sarà diverso.

In che senso? La distinzione cure palliative-cure attive è un problema culturale?

Cure palliative e oncologia si sovrappongono in momenti diversi. Ci vorrebbe maggiore integrazione con il reparto, ma è ancora difficile lavorare insieme. L'obiettivo però non è separare oncologia e cure palliative: noi siamo dipendenti dalle persone, dobbiamo dare risposte quando serve e non solo risposte settoriali.

È importante avere le due risorse, le terapie attive e quelle palliative, ed è importante metterle assieme per trovare la misura giusta. Far parlare le persone, questo è l'aspetto difficile, perché non siamo abituati da questo punto di vista a lavorare in gruppo.

Ci sono bisogni formativi particolari, per voi? Sicuramente su questo c'è molta attenzione, essendo il vostro un servizio così esposto.

Sì, ma fare più formazione non guasterebbe. E poi, il bisogno

formativo ci sarebbe prima ancora che un operatore inizi a lavorare in quest'ambito. Ci sono conoscenze che non vengono approfondite adeguatamente, né dal punto di vista medico né da quello infermieristico – sia dal punto di vista clinico che per quanto riguarda la relazione. La preparazione poi è maggiormente orientata al lavoro individuale che al lavoro d'*équipe*, e non tiene molto conto della comunicazione, mentre su questo è molto importante fare formazione. Noi abbiamo avuto la possibilità di fare formazione esterna e secondo me quella che funziona di più è quella che riguarda la comunicazione

In generale la comunicazione è uno degli aspetti più complessi. Ci sono tanti modi di comunicare, si procede per gradi, a volte nascondendo. In particolare nei Paesi mediterranei, nel Sud Europa e anche in Sud America, ci si comporta così, mentre nel Nord Europa e nell'America del Nord c'è l'eccesso opposto: alla persona non si dice quello che è disposta a sentirsi dire, ma le si dice quello che è, con una comunicazione che è anche brutale. Noi incontriamo maggiori difficoltà quando il paziente viene ingannato che non quando viene informato a tempo debito: questo fatto rende più difficile anche l'intervento assistenziale e, da un punto di vista professionale, va a incidere sulla fiducia, nei confronti degli operatori e della famiglia. Dire e non dire rende tutto molto più difficile, è una cosa che affatica tanto e ci mette più in difficoltà di quello che già si è: ci fa partire già con uno svantaggio che difficilmente, con il tempo che abbiamo, possiamo recuperare, perché rielaborare e metabolizzare questi aspetti è molto difficile.

Quali sono le cose belle di questo lavoro? Il confronto con la sofferenza può far maturare ma è impegnativo, a livello personale e interiore: quali sono allora le cose belle? Che cosa vi motiva nell'andare avanti a farlo?

Credo che siano i pazienti e i familiari, la motivazione, perché hanno questo tipo di bisogno di aiuto. Si entra in contatto con cose che altrimenti è difficile avvicinare; addirittura, risulta più facile parlare con i pazienti di cose di cui a volte risulta difficile parlare con i propri familiari. Vedere che si riesce in questo è molto importante. E poi, abbiamo un immaginario sviato del morente. Le persone malate sono più libere, hanno pensieri diversi, si scremano via tutto quello che ci portiamo addosso, credendo di averne bisogno: le cose che vivono le rendono belle in sé, sono belle persone.

Il momento è brutto, ma ci sono anche molte cose buone dentro.

La psicologa francese Marie De Hennezel ne La morte amica scriveva che è straordinario come – in un luogo che noi pensiamo costruito per la morte – noi possiamo trovare la vita, in un modo che non capita mai neanche nei nostri spazi di vita quotidiana. È come se ci fosse un recupero di energie interiori quando nella vita quotidiana generalmente noi teniamo tutto questo in sottotono.

In questi momenti si semplificano tante cose. In questi momenti, non è solo bello vedere i nipotini per un nonno, o riuscire ad assaggiare un pezzo di lasagna o un sorso di vino: diventa fantastico... come per tutte le cose, quando si sta per perderle si recupera una dimensione che era più attenuata nel corso della vita. Ovviamente, non è che tutto diventa positivo o tutto buono: a volte le persone diventano comprensibilmente anche più egoiste.

I sentimenti sono più netti...

Un libro che vi consiglio di leggere è *Morte di un supereroe*: è un racconto tutto inventato, con un modo diverso di vedere le cose. Quando finisce male fa ridere!

Che senso ha per te il tuo lavoro? Quanto il vostro lavoro vi richiede di identificarvi con l'attività che fate e quanto distacco è necessario invece per non bruciarvi?

Il mio lavoro è importante, nel senso che lo trovo un bel lavoro, mi dà la possibilità di mettermi in gioco; ho potuto cambiare, lavorando sia a domicilio che in *hospice*, e di sperimentarmi in ruoli diversi. Sinceramente non mi è mai successo di portarmi le cose a casa, o raramente. C'è la possibilità del confronto, ho trovato canali in ambito lavorativo e riesco a esprimermi. Non mi ricordo un grosso senso di insoluto, o il senso di sentirmi colpevole: ho sempre cercato di dare il meglio che potevo, non so... ho avuto la fortuna di non rimanerci mai sotto.

Penso che io farei fatica a scindere la mia sfera personale da quella professionale, in un lavoro come il vostro...

Non siamo angioletti! È successo che io ho perso anche mio pa-

dre, mentre lavoravo, e anche un amico che era stato ricoverato in *hospice*. Ho sempre cercato di evitare di essere coinvolto come operatore in questi casi: quando andavo a trovarli, andavo a trovarli solo come figlio o amico, mi fidavo dei miei colleghi. Insomma, anche in quei momenti nei quali pensavo di non riuscire a gestire la conciliazione personale e professionale, mi è andata bene.

Hai trovato la strategia giusta...

Chissà, forse a volte mi sono tenuto troppo lontano. È difficile avere un ritorno dai familiari, è difficile riuscire a misurarsi. Preferisco dire che mi è andata bene.

INTERVISTA A UNA COORDINATRICE INFERMIERISTICA*

Come è cambiata la realtà ospedaliera rispetto a quando ha iniziato a lavorare?

L'ospedale si modifica nel tempo e, in relazione all'epidemiologia, è cambiato l'assetto. Per fare qualche esempio, la radioterapia è un settore che non è nato con l'ospedale, ma è stato aggiunto dopo, perché è emersa la patologia oncologica. È stata aperta la cardiocirurgia e insieme sono stati anche aumentati i posti letto in Terapia Intensiva; più tardi si è aggiunta anche la neurochirurgia. È un continuo cambiare, in ospedale. Penso che l'organizzazione sanitaria dovrebbe cambiare a seconda delle esigenze della popolazione, dei bisogni sanitari prevalenti, ma a dire il vero talvolta mi sono sorti dei dubbi in merito.

Alcuni aspetti sono decisamente peggiorati: le degenze si sono velocizzate e questo ha portato a ritmi diagnostico-terapeutici differenti. Ad esempio, ci troviamo ad avere bisogno dei letti e dobbiamo dire ai pazienti «Mi serve il letto», e vi assicuro che spiegare a un paziente, che entra per un intervento programmato dopo un'attesa di qualche mese, che deve aspettare che si liberi un letto, o che per il momento verrà ricoverato in un altro reparto, mi fa quasi vergognare. Può capitare, ma il vero problema è quando si arriva a considerare questa situazione come *normale*. Gli spazi in generale sono più compressi, pieni di attrezzature sempre più numerose e a volte ingombranti, mancano spazi comuni per i degenti, i corridoi sono diventati bui perché molte delle zone con finestre lungo i corridoi sono diventate locali d'uso. Non si vedono più le nostre montagne e le statue della Madonna, che c'erano in ogni corridoio e che erano molto curate dai pazienti, sono quasi sparite. E anche le rare rimaste andranno rimosse a breve perché intralciano le vie di fuga.

* Ottobre 2011.

Dobbiamo considerare che l'affollamento è un problema ed è anche un fattore di stress. Lavorare in spazi ristretti e condivisi nelle stesse fasce orarie da più persone non garantisce condizioni di lavoro dignitose né rispetto della privacy. In più, ora che anche i cercapersone sono stati sostituiti dai cellulari, tra quelli di servizio e quelli personali ci sono cellulari ovunque, che suonano in continuazione...

Quando il S.Chiera è stato aperto c'era la filodiffusione, che diffondeva nei reparti musica a basso volume. Il paziente poteva ascoltare la musica, c'erano anche gli auricolari sulla testata letto! Insomma, i reparti erano più tranquilli, c'erano meno operatori, l'accesso agli esterni era limitato.

Non era tutto positivo, ovviamente. Questo infatti significava che non c'era alcuna forma di controllo da parte di esterni, familiari o altri: chi entra, infatti, vede quello che si fa, che ci vada bene o no. Adesso, per fortuna, i parenti hanno accesso al reparto infantile e in questi anni si è liberalizzato l'accesso anche alle terapie intensive, dove un tempo si entrava solo con mascherina e cuffia, una volta al giorno. Ora è aumentata la sensibilità rispetto alle esigenze di paziente e familiari. Però spesso la presenza dei familiari è vista solo come una fonte di difficoltà, come un intralcio, e non come una risorsa.

E i pazienti sono cambiati?

Anche i pazienti sono cambiati: negli anni Settanta erano molto 'passivi', adesso per fortuna sono più consapevoli dei propri diritti in merito alla salute, e così fanno domande, mettono in discussione quel che si fa. Però ci sono, fra i pazienti che ho incontrato nella mia esperienza professionale, quelli che hanno più o meno 'voce'. Alcune categorie di pazienti, come i cronici vascolari, tipicamente anziani, si fanno sentire poco e tendono ad essere tenuti in scarsa considerazione; altri, ad esempio pazienti cardiologici e diabetici, sono tipicamente adulti e si fanno sentire, anche grazie alle associazioni che li rappresentano.

Pure i bambini, adesso, sono più tutelati di una volta, non perché abbiano 'voce' in sé, ma perché ci sono i genitori che li tutelano e sono consapevoli dei loro diritti, derivanti da leggi specifiche.

Quando io ho cominciato a lavorare, i bambini erano in un altro ospedale, l'ospedale "Angeli Custodi". Io ci sono stata diverse volte, da ricoverata: ero stata operata per un problema congenito che

ha richiesto del tempo per essere diagnosticato. Mio padre, che aveva turni di lavoro in fabbrica, non poteva venirmi a trovare in ospedale perché l'orario di visita non era compatibile con i turni di lavoro e le suore non lo facevano entrare fuori orario. Durante uno dei tanti ricoveri per accertamenti diagnostici, la suora mi chiudeva a chiave nel bagno, perché serviva un campione di feci: io stavo dentro a piangere per ore e, quando lo dicevo a mia madre, lei mi rispondeva «Sta' zitta», perché non si poteva discutere. Mi ricordo le urla dei bambini di quel reparto... e anche il fatto che, nel post-operatorio, la mattina presto veniva qualcuno a lavarmi il viso con un pezzo di tela ruvido, senza dirmi niente, svegliandomi all'improvviso. Penso di aver maturato in quei momenti la decisione di fare l'infermiera: lo dovevo fare per cambiare qualcosa. Ma questo lo elaboro oggi che ho 50 anni.

È felice del suo lavoro, al di là di come è nata la scelta?

Fino a un certo punto sono stata convinta di aver fatto la scelta giusta. Dopo 20 anni però, se avessi potuto, forse avrei cambiato: non mi sono mai pentita di aver fatto l'infermiera, ma questo è un lavoro che condiziona troppo la vita. Quando hai 20 anni vedi solo le sfortune degli altri e ti senti abbastanza forte da poterli aiutare. Ma poi, in certe fasi della vita, i problemi li hai anche a casa, con i tuoi figli, i genitori e i parenti. Io sono arrivata a un punto di saturazione, al punto di non poterne più di vedere la gente, perché in qualsiasi contesto, quando qualcuno mi parla, mi rovescia addosso i suoi problemi. A volte il fine settimana sto bene solo se non vedo nessuno, perché spesso mi riversano addosso i loro problemi di salute. Insomma, in alcuni momenti ho rischiato davvero di perdere la dimensione della normalità.

In effetti i professionisti sanitari sono sempre in servizio...

Già, ma io quando sono a casa non voglio decidere niente: a volte vorrei evitare anche di fare una gita, per paura che qualcuno si faccia male, sapendo che sarei io a dovermene occupare. A volte ero così 'satura' che mi metteva ansia anche passare a trovare i miei genitori, anziani e pieni di acciacchi vari – salvo poi sentirmi in colpa e senza cuore. Spesso avrei voluto, e vorrei tuttora, fare solo la figlia, invece che la figlia infermiera.

Recentemente ho avuto occasione di confrontarmi in merito a queste sensazioni con altre persone, che hanno fatto percorsi professionali diversi e mi sono sentita meno sola. La sensazione che ho avuto è stata però, inizialmente, di grande rabbia: mi sono chiesta perché non si può parlare di questo all'interno dei contesti lavorativi, quando spesso si incontrano problemi e difficoltà che ti mettono in crisi. Perché non se ne parla e non se ne discute insieme per trovare qualche meccanismo di tutela, con il supporto di qualche esperto?

All'interno il confronto su questo vi manca?

Sul lavoro si parla e ci si confronta di più sui problemi clinici. E poi all'inizio prevale lo spirito missionario e umanitario: sei giovane, ti fai una famiglia, i tuoi sono giovani, chi ti gira intorno non ha grandi problemi... Ma adesso siamo tutti nell'età in cui cominciano i problemi, e per noi è un continuo lavoro: se lavori in ambito sanitario diventi 'il' riferimento. Alcune scelte sono semplici, ma altre non sono facili. Quando avevo 15 anni di servizio mi faceva anche piacere fare l'esperta: era una forma di potere. Ora invece sto cercando di 'tornare indietro': io ti dico come stanno le cose, ti aiuto presentandoti le varie possibilità, ma poi la scelta la devi fare tu. Credo di avere abituato male i miei familiari, ma se qualcuno me l'avesse fatto notare quando avevo 20 anni, forse non lo avrei fatto. Adesso è dura tornare indietro.

Insomma, ora che ho capito che di questi aspetti si può parlare, sono convinta che vadano affrontati prima: non si deve aspettare che l'operatore vada in crisi. Nel mio lavoro vedo molte persone andare in tilt: persone giovani che non reggono più il carico emotivo della relazione coi pazienti, coi parenti... È vero anche che, secondo la mia esperienza, i problemi, quando diventano così grossi, sono a 360°: probabilmente manca un equilibrio sul campo personale. È anche questione di quanto uno ci investe, dipende dalle motivazioni per cui uno ha scelto questo lavoro.

E quali sono queste motivazioni secondo lei?

Alla mia epoca si cominciava a lavorare subito dopo il diploma. L'idea era quella della missione: lo si faceva per aiutare gli altri e, anche se non lo sapevi, le suore te lo ricordavano continuamente... Io all'inizio ho lavorato in ambito intensivo: il reparto era aperto da

poco, eravamo in pochi, molti freschi di diploma, e per diversi mesi la direzione ci ha informato che non si poteva andare in ferie. Una cosa inaudita al giorno d'oggi!

Che cosa è cambiato rispetto a questo?

Una volta fare i turni era parte integrante del lavoro: i turni li faceva anche mio padre. Oggi ci son ragazze che, già al colloquio di assunzione, ti dicono: «Ma si lavora troppo! Non c'è un posto dove si lavora dal lunedì al venerdì?». Molta gente fa richiesta di uscire dai turni appena ha una famiglia. Quando sono nati i miei due figli, la normativa sui part-time non esisteva e anche se ci fosse stata non me lo sarei potuta permettere, per cui mi sono arrangiata. Quando ho avuto il primo figlio vivevo in città, poi con il secondo mi sono spostata più vicino ai miei genitori e mia madre mi dava una mano.

Adesso i nuovi infermieri scelgono questa professione per ragioni molto diverse rispetto alla mia generazione: non c'è lo stesso desiderio di aiutare gli altri. Quest'anno qualche nuovo assunto è più giovane di mio figlio e direi che è una generazione che ha poco spirito di sacrificio: tendenzialmente, sono molto consapevoli dei propri diritti e poco o per nulla dei propri doveri, deontologici e professionali. Alcuni anni fa un primario mi diceva: «Vado via perché ho capito che tutti i miei sforzi di coinvolgere i miei medici vanno a vuoto: per loro il lavoro è quello che c'è tra un riposo e l'altro». A quei tempi pensavo che il fenomeno riguardasse solo i medici, ma purtroppo, parlando con alcuni infermieri di nuova generazione, mi trovo a condividere questa affermazione. Una volta forse si era eccessivamente sbilanciati sui doveri e poco consapevoli dei propri diritti, ma adesso siamo all'estremo opposto. Ci sono gruppi di operatori il cui unico elemento di aggregazione è il turno di lavoro: si discute su quello, sull'articolazione dei turni, su chi ha più o meno tutele, si verifica che i propri diritti e le proprie esigenze vengano rispettati. In effetti le riunioni in merito a turni e programmazione delle ferie sono le più frequentate, molto di più di quelle organizzate per discutere tematiche professionali sull'assistenza erogata e su come migliorarla.

Indubbiamente i nuovi infermieri hanno un livello di conoscenze molto più elevato di quello di una volta. Una volta venivano inviati alla scuola infermieri – così come alle altre scuole professionali – gli studenti con i profili scolastici più bassi, mentre oggi il livello di formazione dei nostri infermieri è assolutamente miglio-

rato. Ma nel frattempo il ricambio generazionale ha fatto perdere di vista (per fortuna non a tutti!) alcune cose come spirito di sacrificio, buon senso, dedizione agli altri...

Prima parlava del carico emotivo che l'infermiere si trova a sopportare in relazione ai pazienti oltre che ai parenti. Da questo punto di vista, quali sono le situazioni più difficoltose?

La parte complessa è il carico emotivo dato dalla gestione del paziente difficile, ad esempio quando devi andare a dire assieme al medico che il marito è morto... a questo non ti prepara nessuno. La formazione che ho fatto io era orientata a dare alcune indicazioni di psicologia, per esempio per capire i meccanismi di negazione della malattia; abbiamo letto la Kübler Ross ma, dopo la formazione di base, il nulla. Bisogna sempre aggiornare le competenze cliniche, tenersi al passo con gli sviluppi della medicina e del *nursing*; gli altri aspetti invece non sono visti come argomento necessario di riflessione e aggiornamento.

Ci sono poi i problemi dei conflitti d'*équipe* e anche questi sono logoranti. Ho lavorato molto in contesti chirurgici, all'interno dei quali gli infermieri devono sopperire alle lacune comunicative di alcuni medici, trovandosi spesso per vari motivi a lavorare in scarsa integrazione con loro. Di chirurghi che sappiano comunicare bene io ne vidi veramente pochi; direi che di solito gli internisti sono più bravi in questo e hanno più strumenti nel comunicare una diagnosi. È pur vero che a un chirurgo si chiede di far bene il chirurgo, quindi di operare bene in sala operatoria – ma se sa anche trattare bene le persone è meglio!

Gli infermieri si trovano a dover intervenire nella comunicazione al paziente?

Il chirurgo fa il giro la mattina, a volte fa il giro durante la giornata, ma la sua attività prevalente è in sala operatoria, per cui il tempo maggiore con il paziente lo passano gli infermieri e gli OSS.

Anche in area chirurgica i pazienti sono cambiati: adesso si interviene su pazienti che una volta non erano candidati alla chirurgia, molti sono anziani, con pluripatologie e quindi con regimi terapeutici complessi. I chirurghi quindi sono chiamati non solo a operare bene il paziente, ma anche a prepararlo nel migliore dei modi ad affrontare l'intervento, a gestire un postoperatorio a volte

molto complesso e a dimetterlo non necessariamente a domicilio. Soprattutto negli ospedali più grandi, la chirurgia è infatti prevalentemente oncologica, a volte purtroppo non risolutiva e così il paziente, alla dimissione, va ricollocato in un altro punto della rete. Per l'infermiere, però, è difficile individuare la soluzione più idonea e informare l'utente e la famiglia se la situazione clinica non è stata prima adeguatamente spiegata dai medici. Per esempio, ricordo un paziente che doveva essere inserito nelle cure palliative domiciliari, ma non aveva chiara la diagnosi: ovviamente, attivare le cure palliative per qualcuno che non sa neanche di avere un tumore diventa un problema...

È previsto il coinvolgimento dei medici di base?

In alcuni casi si può sperare che dopo la dimissione del paziente intervenga il medico di base. Nel corso degli ultimi anni, soprattutto da quando all'interno di alcuni reparti è presente la figura dell'infermiere coordinatore di percorso, i medici di medicina generale sono coinvolti nella dimissione del paziente a domicilio.

Sta emergendo questo problema importante: all'interno dei contesti chirurgici, medici e infermieri si trovano a gestire pazienti con diagnosi oncologica, ma spesso non sono 'attrezzati' per informare adeguatamente i pazienti. Non tutti i medici sono consapevoli del fatto che il processo di comunicazione della diagnosi non si risolve con un'unica breve informazione, offerta spesso in linguaggio tecnico. Inoltre, le informazioni che vengono date ai pazienti, specie quelle relative alla comunicazione della diagnosi, non sono di prassi documentate in cartella, per cui l'infermiere si trova spesso a contatto con pazienti che non hanno capito, che si rifiutano di capire, che non si sa se sono stati informati, che fanno domande... e tutto questo crea difficoltà.

È così difficile confrontarsi con i medici?

Il problema è che siamo su due binari diversi. Nei contesti chirurgici l'integrazione tra medici e infermieri è spesso un problema. I chirurghi sono poco presenti in reparto perché sono in sala: in caso di urgenza li chiamiamo, ma prima di disturbare un chirurgo in sala ci pensiamo bene. Ai nuovi dico: «Chiamate una volta in più, piuttosto che una in meno». Ma se il medico non è lì, magari devi aspettare, devi sollecitare... e non è tanto semplice.

Nella mia esperienza, discutere il caso con il medico e poi andare assieme al letto del paziente è una modalità che favorisce l'integrazione fra i professionisti e in più aiuta a gestire in modo coerente l'informazione al paziente. In alcuni contesti i casi vengono discussi in riunione ogni mattina, prima di iniziare l'attività, dal gruppo medici e coordinatore o infermiere: in questa breve riunione ogni professionista porta il proprio contributo informativo rispetto alla situazione aggiornata del paziente, si prendono le decisioni insieme e si definisce il programma della giornata. Questa, nella mia esperienza, è una modalità organizzativa che ha ricadute positive molto importanti, per i pazienti e per lo staff, ma non è trasversale a tutti i contesti. Altre realtà hanno trovato altre soluzioni, per esempio una riunione a settimana sui casi più complessi; in altre non sono previsti momenti di passaggio di informazioni, se non quello della visita medica. In alcuni contesti chirurgici, chi fa il giro visita è un unico medico, ogni giorno diverso, unico per 40 pazienti; e magari è lo stesso medico che il giorno prima è stato tutto il giorno in sala operatoria e non conosce chi è ricoverato in reparto...

Prima ci descriveva in che modo dal suo punto di vista sono cambiati il significato e l'importanza attribuiti alla professione tra gli infermieri. E per lei invece, quanto importante è il suo lavoro e in che misura incide rispetto alla sua identità personale?

Il lavoro mi definisce molto e mi è stato molto utile in alcune fasi della mia vita. Nel ruolo organizzativo penso di essere diventata un'esperta e se non avessi avuto questa conferma, a livello professionale, quando è naufragato qualche aspetto personale credo che avrei avuto delle difficoltà: il lavoro è stato un punto fermo, per la mia identità, perché potevo pensare "Quel che dico vale ancora qualcosa". Quando ho avuto insieme problemi sul lavoro e problemi a casa si è trattato di momenti disastrosi.

Da infermiere però è molto più chiaro qual è il tuo lavoro, da caposala è meno immediato e meno definito: come infermiera tu hai un profilo, c'è un'indicazione nazionale, e cambiando ruolo c'è stato un momento nel quale non sapevo bene dove mi ero andata a cacciare. La definizione del ruolo di coordinamento è stata data, ma manca un profilo professionale ben definito. Insomma, se mio figlio mi chiedesse: «Cosa fai mamma?», non saprei come descriverglielo. La grossa difficoltà è star bene nel proprio ruolo, perché

la responsabilità è grande; siamo sommersi da attività burocratico-amministrative, anche riguardanti la gestione delle risorse umane, che hanno scadenze pressanti e in base alle quali si è poi valutati. L'organizzazione chiede molte competenze burocratiche, che occupano molto tempo nell'orario di presenza; io vorrei però tenere in mano la situazione dei pazienti, le loro necessità ed è sempre più difficile trovare tempo per i pazienti e per i parenti...

Il rapporto diretto col paziente riguarda più l'infermiere che i coordinatori, quindi.

...anche se alcuni coordinatori riescono a mantenere la visione della situazione dei pazienti e dei familiari, oltre a tutto il resto che devono fare. Infatti il coordinatore deve soprattutto prestare attenzione al benessere organizzativo. Io non ho mai avuto l'aspettativa, poco realistica, di avere dipendenti tutti felici; ma di creare le condizioni perché possano lavorare bene, quello sì. E loro lavorano bene se sentono di poter lavorare bene, se i turni sono ben organizzati, ma anche in base al tipo di attività che è richiesta loro. Gestione delle risorse umane significa un lavoro continuo e costante di ascolto, di supporto, di indirizzo, che però tende a logorare nel tempo.

Quali sono le situazioni più complesse nell'attività di coordinamento?

Una delle fonti di stress dei coordinatori è dover fare i richiami in servizio, in caso di assenze improvvise. Io capisco quando un dipendente mi risponde che non può rientrare perché non sa dove mettere i bambini, ma capisco poco o per nulla uno che mi risponde che ha l'appuntamento dall'estetista e non vuole disdire! È vero che ciascuno ha le sue priorità nella vita, ma ogni volta bisogna discutere telefonicamente e richiamarli al codice deontologico. Ti rispondono le cose più disparate: «L'ospedale non è mica casa mia», «non puoi mica obbligarmi», ... Più conosci gli operatori e più sei in grado di prevedere quali saranno le difficoltà se telefoni a quello o a quell'altro, ma ti devi sforzare di essere obiettiva e di fare i richiami comunque, secondo una logica organizzativa, da procedura.

Io ho svolto parecchi colloqui di valutazione con infermieri in difficoltà o in casi critici. Il problema per me rilevante è una diffu-

sa incapacità di ammettere gli errori. Non so se il problema fosse presente anche in passato; forse, come infermiera, non lo percepivo come lo percepisco ora nel ruolo di coordinatore. Quando la persona ammette i propri limiti o le proprie difficoltà c'è margine per andare avanti, diversamente è più difficile. Chi non ammette i propri errori, o comunque la propria responsabilità nell'errore occorso, non ha spazi di miglioramento e continuerà a fare errori, mettendo a rischio la sicurezza dei pazienti. C'è la categoria dei 'nati imparati', che pensano di sapere già tutto e quindi non imparano più niente. Io questo lo ritrovo in molti giovani infermieri.

In questi colloqui, la mia difficoltà è capire quando la consapevolezza delle loro difficoltà rischia di metterli in crisi come persone. Non so molto di psicologia, ma per esperienza personale posso dire che in alcuni casi si ha l'impressione di disaggregare la persona e le certezze che si era costruita. In questi casi ci sarebbe bisogno di un supporto, perché non puoi mai sapere che persone hai davanti. Quando faccio colloqui con soggetti critici io non parlo mai di aspetti personali, ma anche restando sui fatti, sui comportamenti concreti, a volte hai l'impressione che si sgretolino e non è facile capire quanto ci si può spingere e quando fermarsi.

Devo dire che anche su questi aspetti la mia preparazione è stata inadeguata: solo recentemente ho avuto modo di riflettere su queste tematiche in modo costruttivo, con persone esperte. Da soli è molto difficile elaborare questi aspetti e credo che non veniamo preparati a sufficienza su questo.

INTERVISTA AD ALBERTO BETTA *

Ci racconta di cosa si è occupato prima di andare in pensione qualche mese fa?

Mi sono laureato in medicina nel 1971, sette anni prima della costituzione del Servizio sanitario nazionale. Anche prima della realizzazione di strutture sanitarie specifiche, ho sempre avuto più interesse alla medicina riferita alle comunità piuttosto che agli aspetti individuali di diagnosi, terapia, riabilitazione o sollievo dalla sofferenza. Sentivo più affine il modello in cui «la sanità pubblica viene da te», piuttosto che quello in cui «tu vai dal dottore». Tutti e due gli approcci sono diversi ma complementari ed entrambi richiedono una robusta base culturale biomedica: quello dunque che ho scelto a suo tempo è il primo.

Così ho praticato dapprima la medicina del lavoro, che per lungo tempo è stata orientata soprattutto alla prevenzione primaria nei luoghi di lavoro e poi, per oltre 10 anni, ho potuto dirigere la sanità pubblica trentina, che copre un ambito che spazia dalle strutture che si occupano di educazione e promozione della salute all'igiene pubblica, dagli *screening* di popolazione alla sicurezza nei luoghi di lavoro, dall'igiene ambientale alle attività veterinarie e all'osservazione epidemiologica dei vari aspetti della vita e delle patologie dell'uomo.

Nel periodo dei quarant'anni (1971-2011) in cui si è svolta la mia professione, si è verificata una profonda trasformazione del contesto socio-economico e del quadro epidemiologico e la vita media della popolazione italiana è cresciuta rapidamente (di circa 3 mesi all'anno, da 69 a 74.9 anni nei maschi e da 79.4 a 84.5 anni nelle femmine). Così si sono progressivamente modificati i problemi da affrontare e di conseguenza le modalità di approccio tec-

* Ex-direttore della Direzione Igiene e Sanità Pubblica dell'APSS Trento (ottobre 2011).

nico e organizzativo. Anche per la stessa definizione di salute coniata nel 1948 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come «completo benessere fisico, psichico e sociale» sono sorte esigenze di cambiamento: infatti il mondo scientifico si sta da tempo progressivamente interrogando non solo sulla applicabilità di questa definizione 'nel mondo reale', ma anche sulla sua adeguatezza. Ci si è dovuti chiedere infatti (in un dibattito non ancora concluso) se sia oggi più adeguata una definizione che rappresenti piuttosto la salute come processo di crescita personale (*empowerment*) e di resilienza, ossia come 'abilità ad adattarsi e auto-gestirsi', come risorsa della vita quotidiana piuttosto che come finalità assoluta del vivere. In questo processo, il settore sanitario può non avere un'influenza predominante rispetto ad altri determinanti di salute (come ad esempio quello socio-economico).

Parallelamente, lavorare nel Servizio sanitario pubblico ha comportato – positivamente, a mio modo di vedere – il progressivo soddisfacimento di alcune esigenze importanti. In primo luogo l'esigenza di basare l'azione su prove di efficacia: in generale, questo non è un concetto semplice da far passare, però noi disponiamo di denaro di tutti per tutti e alla base di quanto viene deciso devono esserci risultati misurabili ed effetti quantificabili, basati su robuste prove di efficacia scientifica. Questo riguarda non solo le scelte terapeutiche ma anche le attività della cosiddetta 'prevenzione collettiva', rivolte alla comunità: dagli *screening* ai controlli sugli ambienti di vita e di lavoro, sugli alimenti, sulle acque, ecc. Gran parte di queste ultime attività è peraltro stabilita da norme di legge, talora obsolete e spesso mancanti di prove di efficacia e questo fatto ha reso progressivamente più rilevante il contrasto tra la loro applicazione ed il reale impatto sulla salute.

In secondo luogo, abbiamo dovuto occuparci in misura sempre maggiore dell'esigenza di *accountability*, dunque del rendere conto della attività svolta ai singoli pazienti, alla comunità, alla organizzazione cui si appartiene, non solo in termini amministrativo-burocratici ma anche in termini di guadagno di salute.

In terzo luogo, abbiamo affrontato l'esigenza di assicurare da parte del professionista sanitario, oltre alla qualità della prestazione professionale, una doverosa considerazione al contesto organizzativo (qualità organizzativa), e, infine l'esigenza che l'organizzazione, in estrema sintesi, riesca a 'parlare' meglio al cittadino e al personale sanitario, con cui deve esserci un rapporto di alleanza reciproca. Da questo punto di vista, uno dei motivi che talvolta causa-

no incomprensione tra la componente amministrativa e quella sanitaria dell'organizzazione va individuato nel grave ritardo con cui il curriculum formativo universitario del medico è stato adeguato alle nuove competenze richieste dal Servizio sanitario nazionale. Su questo aspetto si è invece rivoluzionata in modo molto positivo la formazione infermieristica, sia sotto il profilo delle competenze tecniche sia sotto quello delle competenze organizzative.

Quali sono le questioni eticamente più rilevanti che si è trovato ad affrontare occupandosi di sanità pubblica?

Alcune questioni rilevanti che abbiamo dovuto progressivamente affrontare riguardano a mio modo di vedere le pratiche vaccinali e la gestione degli *screening* di popolazione, perché in questi casi è sembrato che il rispetto della prospettiva individuale (che nell'etica clinica corrisponde ad assicurare beneficiabilità, non maleficenza, equità, ecc.) dovesse collidere con la prospettiva collettiva (che nell'etica di comunità corrisponde ad assicurare il maggior beneficio per il massimo numero di persone).

Per quanto riguarda i vaccini, è noto che prima di essere resi disponibili per le attività preventive sono in realtà sottoposti a un'accurata valutazione di rischio e di beneficio, particolarmente rilevante per l'individuo e per l'uso collettivo. Però nella popolazione il rapporto tra la percezione del rischio insito nella vaccinazione rispetto a quello della patologia che si vuole contrastare si è modificato molto profondamente nel tempo. Mano a mano che vaccini e strategie vaccinali diventavano più sicuri ed efficaci, la comprensione che i rischi fossero estremamente rari rispetto a quelli dovuti a molti altri farmaci si è trasformata in un convincimento opposto, e cioè nella sensazione che i rischi vaccinali fossero reali e assai più frequenti di quanto venisse affermato dagli operatori sanitari. Di conseguenza si sono dovute mettere in atto da parte della sanità pubblica numerose azioni, culminate in alcune Regioni, con la trasformazione dell'*obbligo* vaccinale in un *diritto* alla vaccinazione, non obbligatorio, anche se assicurato a determinate condizioni.

Diverso, ma interessante, è il caso di quanto è successo e succede per molte delle attività di controllo dei rischi negli ambienti di vita e di lavoro da parte degli operatori di sanità pubblica, che vengono svolte in relazione alle numerose norme per la tutela della salute e della sicurezza. Far rispettare la normativa dovrebbe assumere il significato di azione efficace per tutelare la salute. In realtà

non è sempre così, perché talvolta il progresso tecnologico può garantire condizioni di vita e di lavoro ottimali più rapidamente rispetto all'adeguamento di norme che talora si trascinano stancamente per decenni. In questo caso il medico o l'operatore di sanità pubblica si può trovare nell'infelice ruolo di dover far rispettare regole non più efficaci e di collocarsi così in una posizione contraddittoria rispetto alle conoscenze e alla propria etica professionale, in attesa delle necessarie modifiche di aggiornamento o dell'abolizione della norma.

Su questi aspetti vi è quindi una differenza notevole – che può diventare anche eticamente rilevante – tra il clinico, che può adeguare la propria prestazione in base al progressivo aumento delle conoscenze e delle prove di efficacia su una determinata patologia, e il medico di sanità pubblica, per il quale non esiste questa possibilità automatica di modificare atti obsoleti, perché è in gioco una legge che va rispettata. Insomma, non gli è facile affermare, nel contesto normativo tipico del nostro Paese, «questa prassi non serve più e quindi la abbandono», decidendo secondo scienza e coscienza.

Il tema dell'accountability come entra in gioco qui?

Il rendere conto del proprio operato e delle proprie azioni ai portatori di interesse (la propria organizzazione, i lavoratori, gli imprenditori, i cittadini) è un comportamento professionale ed etico che ho sempre cercato di perseguire e di far perseguire agli operatori di sanità pubblica e che si è affermato lentamente ma irreversibilmente. Quindi, nelle attività di ispezione e controllo ai fini preventivi, si è passati dalla mera 'contabilità' delle attività svolte e/o delle sanzioni comminate a fronte delle risorse investite, a una maggiore attenzione sui risultati in termini di salute e alla trasparenza con cui vanno descritti motivi e finalità dei controlli.

Prendiamo l'esempio dei controlli alimentari. Partendo dai dati epidemiologici sul numero di casi di tossinfezione alimentare in Trentino si può programmare una campagna di controlli su come, nella ristorazione pubblica, sono conservati gli alimenti, in particolare quelli che vanno conservati in frigorifero per limitare la proliferazione dei microrganismi che causano le intossicazioni. La comparazione tra il numero di termometri che indicano una temperatura di frigorifero non adeguata alla buona conservazione e il numero di casi di tossinfezione può permettere di vedere se la si-

tuazione è sotto controllo o migliorabile e fornisce un riscontro oggettivo per valutare la necessità di rafforzare o meno i controlli l'anno successivo.

Accountability, in questo caso, è illustrare ai portatori di interesse il razionale, il metodo di lavoro ed i risultati. Il rendere conto all'organizzazione – come *stakeholder* 'interno' – è una necessità, anche per calibrare la propria attività in periodi di ristrettezze economiche. Così, quando avviene la discussione annuale del *budget*, cioè del piano di attività richiesto a fronte delle risorse necessarie per la sua realizzazione, vengono analizzati vari aspetti: dai dati epidemiologici ai volumi di attività, ai risultati ottenuti, cui si possono aggiungere le eventuali nuove esigenze o i nuovi problemi che potrebbero impegnare maggiormente le forze della struttura e, infine, le risorse disponibili. Poiché ogni struttura ha tendenza a mantenersi e possibilmente ad espandersi, il responsabile di solito tollera male la necessità di ridurre le risorse a propria disposizione. Di fronte al rischio di un ridimensionamento la strada più semplice che viene percorsa è quella di dire «prima voglio sapere quanto personale avrò, poi discutiamo sul cosa fare». Dovremmo invece partire dai dati esistenti per esaminare se è possibile riorganizzare le priorità in funzione dei nuovi problemi con le risorse già presenti, e solo poi, eventualmente, considerare se sono indispensabili risorse supplementari.

Ad esempio, ritorniamo ai nostri controlli alimentari. Supponiamo che il nuovo problema riguardi il cattivo controllo delle condizioni igieniche in cui sono immagazzinate le farine da parte dei panificatori. È possibile affrontare la questione in diversi modi. Il primo consiste nel garantire ispezioni e controlli a tappeto in tutto il settore, però, in considerazione dei carichi di lavoro già esistenti, ciò è possibile solo con personale aggiuntivo. Il secondo è quello di non fare nulla senza che prima siano assicurate le risorse umane alla struttura. Il terzo è quello di scegliere di ridurre di un poco le ispezioni in settori meno problematici e riservarne qualcuna a questa categoria di produttori. Le associazioni di categoria verranno convocate per segnalare che nel corso dell'anno saranno eseguite alcune ispezioni sugli aspetti specifici del problema e agli *stakeholders* verranno trasferite in modo trasparente le informazioni su motivazioni e modalità. In questa maniera si sfrutterà quello che gli anglosassoni definiscono 'effetto alone', per cui la notizia di possibili controlli viene rapidamente diffusa a tutto il settore e stimolerà gli imprenditori ad affrontare il problema, anche sulla

base della certezza dei controlli (indipendentemente dal loro numero). A questo punto, non si deve andare a controllare ogni laboratorio di panificazione, ma solo un numero minimo, in modo da segnalare chiaramente che comunque c'è l'attenzione della sanità pubblica sul rispetto della normativa. E per fare questo non servono risorse in più: in generale, la questione è quasi sempre di riorganizzazione delle priorità.

Nell'organizzare le priorità, qual è il ruolo dell'azienda sanitaria e in che modo essa interagisce con il livello politico?

È difficile fornire una risposta articolata a questa domanda in termini generali, specie in questo periodo in cui ci si interroga sulla tenuta dell'intero sistema sanitario pubblico (anche se considerato ancora sostanzialmente sano e in grado di fornire prestazioni mediamente di elevata qualità, nonostante sacche di inefficienza e di sprechi che vanno monitorate ed eliminate). Per dirlo in termini semplificati: nei nostri ultimi anni di vita spesso spendiamo cifre molto elevate per la salute; allora, che cosa faccio con i fondi? faccio vivere fino a 140 anni alcuni anziani – ammesso che sia possibile – o con gli stessi soldi finanziaio la vaccinazione di migliaia di persone? È vero che la salute non ha prezzo, ma ha un costo, e la domanda dell'organizzazione deve essere: dove ho più possibilità di garantire salute? Sull'agenda della politica è già chiaramente scritto che bisognerà affrontare una progressione di spesa dovuta all'incremento della vita media e all'invecchiamento della popolazione e che la cronicità, in tutte le sue forme, costituirà una priorità del servizio sanitario, poiché è evidente che gran parte della spesa si concentra negli ultimi anni di vita dei pazienti ed è associata al trattamento e alla riabilitazione di patologie croniche. Ad una azienda sanitaria spetterà, *una volta tracciate le scelte di fondo*, sostenerle e riorganizzare progressivamente i servizi.

Quello che è più difficile vedere nell'agenda della politica è la volontà di mettere in atto interventi a lungo termine per il mantenimento e la promozione della salute della popolazione, nonostante il fatto che proprio nello scenario attuale essi vengano ritenuti da più parti una indispensabile forma di investimento, dotata del più elevato ritorno in termini di benefici per euro speso da parte dalla comunità. Si tratta di interventi che solo in parte coinvolgono l'organizzazione sanitaria (la quale – secondo l'OMS – ha un peso modesto, pari al 10-15%, nel determinare la salute complessiva

delle comunità), ma che impegnano invece in prima persona più soggetti e prevedono più responsabilità. La politica deve ancora prendere atto che – se la salute è l'esito di fattori in buona parte modificabili, ognuno dotato di un suo proprio peso (ambiente, stili di vita, accesso ai servizi, contesto socio-economico ecc.), anziché unicamente il risultato di uno di essi – è necessario intervenire sui determinanti di salute in un modo diverso e necessariamente articolato. Partendo dalla conoscenza del profilo di salute della comunità si è in condizione di costruire coerentemente un piano di attività per la realizzazione del quale si deve stringere un vero e proprio 'patto per la salute' tra amministrazioni provinciale e locali, in cui ciascuno assume delle responsabilità. L'azienda sanitaria assicura il suo apporto conoscitivo e di sostegno e gli altri componenti sottoscrivono il loro impegno rispetto ad altri fattori determinanti di salute, che sono al di fuori del controllo dell'organizzazione sanitaria.

Per quanto riguarda le relazioni con il pubblico, quali sono i casi che vi sono stati segnalati più spesso?

L'Ufficio Rapporti con il Pubblico raccoglie tutte le segnalazioni dei cittadini nei confronti dell'organizzazione e degli operatori e il nostro compito, in estrema sintesi, era quello di valutare, attraverso una istruttoria interna, quali fossero le cause e se fossero necessarie azioni correttive da parte degli operatori (sanitari o amministrativi).

I casi segnalati di malasanità (per usare un termine giornalistico), o, per meglio dire, di *malpractice* (per usare un termine più affine alla attività del personale sanitario), cioè casi di errore clinico e quindi da considerare cattive prestazioni sanitarie con conseguenze più o meno gravi per il paziente, non sono stati particolarmente frequenti e sono stati gestiti con approccio eminentemente assicurativo.

Piuttosto numerosi, invece, e per certi aspetti impegnativi, i casi che concernono gli aspetti legati alle 'relazioni umane e sociali' (fattore di qualità che comprende la cortesia, il rispetto della dignità della persona, l'umanizzazione del trattamento, ecc.) e quelli che riguardano la carenza di 'informazione relativa al trattamento sanitario' (fattore di qualità che comprende il coinvolgimento, la chiarezza, la semplicità, etc.). Critico in generale è il rispetto della persona. Ricordo, ad esempio, la segnalazione di un paziente che a

suo giudizio aveva ritenuto insopportabile essere maltrattato da un primario in presenza della figlia, mentre il primario affermava che il paziente era insopportabile, che aveva voluto spostare il letto, che si lamentava di mille cose che non avevano nulla a che fare con la cura. Oppure, la segnalazione di un paziente che doveva essere operato in anestesia loco-regionale, e quindi in stato di coscienza, che si era definito terrorizzato dal sentire il chirurgo che parlava ad alta voce del suo caso ed aveva iniziato ad imprecare in sala operatoria.

Prima ha accennato allo screening. Ci spiega in che senso secondo lei si tratta di una pratica eticamente problematica?

Lo *screening* è una pratica diagnostica che permette di identificare precocemente una patologia in una comunità apparentemente sana; lo scopo fondamentale è quello di modificare l'andamento della malattia e di ridurre la mortalità.

Va detto però che non sempre l'identificazione precoce di una malattia significa salvare una persona. Ad esempio, se fosse possibile fare uno *screening* per il cancro del pancreas o di altri tumori ad elevata invasività, la loro identificazione precoce non cambierebbe niente per il destino dell'individuo e invece avrebbe un peso rilevante per la società in termini economici. Oppure potrebbero esserci test che permettono l'identificazione, ma che non si prestano ad una applicazione di massa. È il caso del cancro alla prostata, per la prevenzione del quale le evidenze scientifiche non supportano ancora l'attuazione di *screening* di massa: il test positivo potrebbe indicare la presenza di uno o più tumori cosiddetti *in situ*, che potrebbero non diventare mai pericolosi. Il cittadino però verrebbe trasformato in paziente e sottoposto ad esami invasivi ai fini di una asportazione totale dell'organo. Inoltre in Trentino, come nel resto del Paese, abbiamo visto sperimentare in passato anche *screening* sostanzialmente inutili, come ad esempio quello per la diagnostica 'precoce' del cancro al polmone tramite citologia esfoliativa o lo *screening* dei tumori del capo-collo. Gli *screening*, dunque, in primo luogo hanno potuto e possono rappresentare un importante problema etico per quanto riguarda la rispondenza al loro scopo principale di efficacia, di beneficiabilità ma anche di non-maleficenza.

Successivamente, una volta che uno *screening* dimostra di rispettare i requisiti di cui dicevamo più sopra, la sanità pubblica si

trova necessariamente ad affrontare il problema di come contemperare gli interessi dell'individuo con gli interessi della comunità. In effetti la garanzia di una larga adesione allo *screening* comporta l'esercizio di una pressione sulla popolazione *target* – tanto più efficace quanto più costante – sia attraverso i mezzi di comunicazione di massa sia attraverso l'invio ad ogni singola persona interessata di un invito ad aderire. Ora, il modo in cui lo si fa spesso tende ad esaltare il guadagno di salute (ti salva la vita) e a minimizzare il margine di errore, presente in tutti gli esami strumentali e di laboratorio, e cioè il rischio di avere un risultato falsamente positivo o falsamente negativo.

Però il margine di errore esiste e, su questo aspetto, per me è stata significativa la lettura di un'intervista condotta oltre oceano a una donna, una persona di cultura, che aveva partecipato ad uno *screening* del cancro del collo dell'utero in seguito al quale, sulla base dell'esame citologico rivelatosi come falsamente positivo, le era stata diagnosticata una lesione tumorale e quindi praticata l'asportazione dell'utero. Senza esprimere un giudizio negativo sullo *screening* in sé, la signora affermava che se avesse saputo della possibilità che le togliessero l'utero per una falsa positività (ancorché contenuta e ammissibile), lei probabilmente avrebbe preferito non partecipare alla campagna di prevenzione per lasciare le cose al loro corso naturale. In sostanza, in questo caso la sua libertà di scelta non era stata sufficientemente tutelata.

Lo *screening* del cancro della mammella tramite mammografia ha problemi analoghi. Positiva, a mio avviso, è la modalità canadese (*Canadian Task Force on Preventive Health Care – Screening for Breast Cancer*) utilizzata in tema di presentazione dello *screening* mammografico alle donne di specifiche fasce di età. In termini chiari e accessibili anche per chi non disponga di un ampio bagaglio linguistico e culturale, vengono riportati e quantificati il rischio di morire per cancro della mammella non sottoponendosi a *screening*, i rischi di essere sottoposte nuovamente a mammografia, quello di essere sottoposte a biopsia e quello di subire asportazioni parziali o totale della mammella a causa di false positività; infine, si parla del vantaggio, in termini assoluti e relativi, di sottoporsi ad esame. La finalità, ovviamente, è quella di rendere la scelta più consapevole.

Insomma, direi che, nello scontro tra l'utilità di estendere a tutta la collettività gli esami diagnostici che si rivelano utili a prevenire gravi patologie e la necessità di rispettare la libertà di scelta del-

l'individuo, diviene prioritario evitare le semplificazioni e permettere a ciascuno di agire secondo i propri valori. L'attenzione di chi organizza i programmi di *screening* si sposta quindi dalla priorità di ottenere un'adesione allargata a quella di ottenere una partecipazione più informata, anche a fronte di una riduzione nell'adesione.

JEAN-FRANÇOIS MALHERBE

MEDICINA E FILOSOFIA:
OBBLIGO DI MEZZI MA NON DI RISULTATI¹

In medicina siamo responsabili dei mezzi utilizzati ma non dei risultati. Perché?

Vorrei proporre un argomento filosofico in merito:

L'atto medico è un atto intersoggettivo e non oggettivo. E questa intersoggettività impedisce al medico di essere responsabile dei risultati della propria pratica, visto che essi dipendono anche dalla pratica del soggetto di cui si prende cura il medico.

Per essere responsabile non solo dei mezzi ma anche dei risultati, sarebbe necessario 'oggettificare' il soggetto di cura. Ma oggettificare il soggetto ammalato rappresenterebbe, filosoficamente, una forma di violenza inaccettabile dal punto di vista dell'etica.

La principale forma di violenza presente nelle pratiche di cura della salute è la conseguenza dell'approccio scienziato alla malattia e alla guarigione. Questo approccio deriva da uno slittamento metodologico spesso occultato che, partendo da una legittima oggettivazione del malessere che colpisce una persona malata, finisce per oggettificare quest'ultima, negandola così nella propria soggettività.

Cos'è l'oggettivazione? Sentiamo immediatamente in questa espressione la parola 'oggetto'. L'oggettivazione è un'attitudine propria di coloro che sono alla ricerca di un sapere oggettivo e tentano di desoggettivare ciò che apprendono. Essi gettano in ciò che studiano uno sguardo che sia il più 'oggettivo' possibile. L'oggettivazione consiste nel mettere in evidenza un certo numero di aspetti di ciò che si studia e nel metterne altri tra parentesi. Gli elementi messi in evidenza sono gli elementi giudicati 'oggettivi',

¹ Traduzione dal francese di Eleonora Sbarbati.

quelli messi tra parentesi sono invece gli elementi giudicati 'soggettivi'. Un ingegnere che deve costruire un ponte si interessa poco al colore delle travi che utilizzerà. Egli si interesserà piuttosto alla loro forma, alla loro elasticità e al coefficiente di dilatazione del materiale di cui esse sono composte. Un approccio scientifico mette in evidenza tutto ciò che è quantificabile e tra parentesi tutto ciò che fa parte dell'ordine delle qualità.

In medicina, l'oggettivazione consiste nel fare astrazione dalla soggettività del paziente guardandolo non come una persona, ma come una macchina cibernetica estremamente complessa e concepita su un modello meccanico. L'idea della macchina cibernetica è molto interessante poiché, una volta che si sia compreso come essa dovrebbe funzionare, si diviene capaci di ripararla se va in panne o, anche, di modificare il suo funzionamento in vista della realizzazione di un progetto qualunque. Quando una tale macchina è 'influenzata', la conoscenza approfondita che se ne è acquisita permette di localizzare rapidamente i 'granelli di sabbia' che la fanno inceppare e di rimpiazzarli con le 'gocce d'olio' adatte a restaurare il suo buon funzionamento.

Questa idea di considerare il corpo umano come una macchina risale a un tempo molto lontano nella nostra storia e non è stata certo inventata dagli ingegneri a noi contemporanei. Si trova formulata in maniera del tutto esplicita in uno splendido testo di René Descartes.

Il corpo di un uomo vivo differisce da quello di un uomo morto, come un orologio, o un altro automa (ossia una macchina che si muove da sé), quand'è montato e ha in sé il principio fisico dei movimenti per cui è fatto, con quanto è richiesto alla sua azione, è diverso dal medesimo orologio, o altra macchina, quando è rotto, e il principio del suo movimento smette di funzionare.²

Non credo che Descartes sia l'inventore di questa maniera di considerare il corpo, ma egli ha avuto certamente la genialità di portare alla dimensione esplicita del linguaggio un punto di vista che, senza di lui, sarebbe probabilmente rimasto implicito per vari decenni ancora. Il cartesianesimo ha il merito della chiarezza. Senza dubbio questo è ciò che spiega, in parte, la sua straordinaria influenza sul pensiero del corpo dei secoli seguenti. Si ritroverà, nell'*Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* di Claude

² Cartesio, *Le passioni dell'anima*, in Cartesio, *Opere filosofiche 4*, a cura di E. Garin, Laterza, Roma-Bari 1999, p. 5.

Bernard, alla fine del XIX secolo, una prospettiva che fa eco a questi testi cartesiani e arricchisce ancora oggi l'immagine che noi stessi ci facciamo del nostro corpo.

L'oggettivazione è necessaria, poiché – se non ci facessimo del corpo un'idea oggettiva – non potremmo compiere sullo stesso alcuna pratica operatoria valida, seria ed efficace. È proprio perché noi abbiamo del corpo una conoscenza meccanica che in certi casi lo possiamo riparare. Penso alla chirurgia, alla farmaco-chimica, alla neurologia. La possibilità d'intervenire in maniera controllata su questo corpo, per rettificarne il funzionamento quando è necessario, è condizionata dalla possibilità di uno sguardo oggettivante. La pratica della medicina inizia con uno sguardo oggettivante. Le imprese riparatrici e ricostruttrici, che sembrano essere appannaggio della medicina occidentale, sono il frutto di questa oggettivazione.

L'oggettivazione medica del corpo consiste infine, nel considerare il 'corpo che *sono*' come 'un corpo che *ho*'. Il 'corpo che *ho*' è, per così dire, il corpo all'esterno del quale io posso mettermi quando studio una tavola anatomica o quando il medico che esplora il mio ginocchio con l'aiuto di una microcamera mi mostra sullo schermo uno strappo ad uno dei 'miei' menischi, mentre il 'corpo che *sono*', sono io che sento dolore al ginocchio. Il 'corpo che *ho*' è il mio corpo considerato come 'disinvestito' della mia soggettività, mentre il 'corpo che *sono*', è il mio corpo in quanto abitato dal soggetto che io stesso sono. L'oggettivazione medica è dunque una riduzione dell'essere all'avere. Una tale riduzione è il prezzo da pagare per conquistare un sapere operatorio del corpo.

Io non mi oppongo in alcun modo all'oggettivazione del corpo che sono, né alla sua riduzione al corpo che ho. Non è l'oggettivazione del corpo che respingo, bensì la sua 'oggettificazione'. Queste due nozioni devono essere accuratamente distinte. L'oggettivazione è legittima nel suo ordine come un momento particolare e transitorio del lavoro medico, poiché permette il lavoro operatorio sul corpo; invece l'oggettificazione non è mai accettabile poiché consiste nel considerare 'definitivamente' una persona come una semplice macchina cibernetica, come un semplice oggetto. L'oggettificazione, che consiste nel fare di una persona un oggetto, è la principale fonte di violenza nelle pratiche di cura poiché corrisponde a una riduzione, non transitoria ma – al contrario – permanente, della persona a oggetto. L'oggettificazione nelle cure consiste nel non restituire al corpo che io sono ciò che è stato intrapreso

sul corpo che io ho. Altrimenti detto: l'oggettificazione consiste nel non far riguadagnare alla persona che è davanti a noi, e di cui noi riteniamo di prenderci cura, il controllo di ciò che noi abbiamo compiuto nella nostra interazione oggettivata con quel corpo che le serve di supporto materiale all'esistenza. In definitiva, l'oggettificazione consiste nel non attribuire di nuovo al soggetto l'oggetto di cui noi ci siamo occupati. Cedendo all'oggettificazione, le pratiche di cura si riducono anch'esse ad essere una procedura anonima di manipolazioni tecniche di un oggetto. Ed è proprio qui che troviamo la maggior fonte di violenza nelle pratiche professionali. Perché?

Perché molto spesso l'ospedale è gestito come una gigantesca macchina oggettificatrice. In certe circostanze questo tipo di gestione è legittimo, perché, se ci si dovesse adattare alla molteplicità variopinta delle soggettività, si giungerebbe ben presto alla cacofonia più disparata. La necessità di metodi di gestione oggettivi e razionali non pone alcun dubbio. Ma, d'altro lato, a partire dal momento in cui l'imperativo economico diventa la forza principale di pressione organizzativa, l'organizzazione del lavoro richiede dei ricoveri sempre più corti e sempre più numerosi, la moltiplicazione degli statuti precari per i curanti e un'eccessiva rotazione del personale. Tutto questo conduce, all'interno di ogni categoria interessata (pazienti, infermieri, operatori socio-sanitari, medici), ad una sorta di interscambiabilità universale di individui che le necessità del sistema oggettificano, considerandoli come delle pure staffette della produzione di plusvalore dell'istituzione. In tale contesto, nessun paziente è più sicuro di venir curato due volte di seguito dalla stessa infermiera e nessuna infermiera è più sicura di ritrovare l'indomani il paziente di cui si sta prendendo cura in quel determinato istante.

Il mio argomento potrebbe essere formulato in modo diverso:

I concetti di 'normale' e di 'patologico' sono categorie statistiche che non si applicano immediatamente ai casi singolari.

Per chiarire meglio la distinzione tra soggetto e oggetto, vorrei ricorrere a un aneddoto. Quando insegnavo etica presso la Facoltà di Medicina, una delle questioni più discusse tra gli interni di medicina era quella di sapere se si dovesse «dire la verità ai malati». Io ponevo loro allora la domanda di Ponzio Pilato: «Cos'è la verità?». Questo li turbava. Io commentavo la mia domanda dicendo

loro che se la verità fosse un contenuto detenuto dalla loro bocca e che la questione fosse quella di sapere quale quantità potesse esserne versata nella ciotola di ciascuno dei pazienti con i quali essi avevano a che fare, la loro domanda era senza risposta, in quanto sottomessa ad un'oggettificazione dei loro pazienti. Sottolineavo che questa prospettiva preservava in loro l'illusione di essere dei presunti soggetti considerati sapienti, di fronte a presunti oggetti considerati beneficiari della generosità del loro sapere. Ma non c'è alcun bisogno di dire la verità a un oggetto! Se ci si pone la domanda del dire la verità all'altro, è precisamente perché si sente che l'altro non è solamente un oggetto di cure, ma è anche un soggetto curato. Ma se l'altro è un soggetto, la verità che gli interessa è la verità che lo riguarda.

Ora, cos'è una verità in medicina se non un enunciato forzatamente statistico? Assegnare a un paziente la sua probabile posizione su una curva di Gauss non l'ha mai rassicurato sulla sua giornata dell'indomani. Una statistica non ha mai aiutato nessuno. Non è certo dunque questo tipo di verità che il paziente desidera acquisire. Ciò che il paziente desidera è che si risponda chiaramente ai suoi eventuali interrogativi esistenziali: «Guarirò?», «Morirò?», «Quando tornerò a casa?», «Mio figlio verrà a trovarmi alla fine?». Queste domande non hanno mai una risposta di tipo statistico. Che fare allora? Io suggerirei agli interni di visitare il loro paziente in un momento favorevole, di prendere una sedia e di sedersi in prossimità rispettosa della persona, quindi di domandarle se c'è qualche novità. Sollecitare poi delle domande e, se accade, rispondere senza mai mentire (fuorché nel caso di una contro-indicazione molto grave) e lasciando sempre una porta aperta per una domanda successiva. Solo i malati stessi sanno ciò che sono in grado di ascoltare. La domanda impossibile da fare oggi potrebbe essere fatta domani. Il malato è il soggetto della propria esistenza e non solamente l'oggetto di uno sguardo medico. Lasciamogli dunque l'iniziativa del dialogo. È così che diventerà il soggetto della propria esistenza a dispetto della sua attuale astenia. È così, mettendoci a sua disposizione in un dialogo in cui sarà lui a condurre il gioco, che noi lo ristabiliremo sicuramente nella posizione di soggetto della propria malattia e, infine, della propria guarigione. «Chi parla a chi e chi è il soggetto dell'atto?». Questa è la domanda etica più radicale dell'intera problematica. Contrariamente a ciò che sugge-

risce l'etimologia,³ l'atto medico non è l'atto di un praticante/medico su di un paziente. È, o quantomeno dovrebbe essere, l'atto congiunto di due volontà di guarigione.

In breve, incontriamo qui una delle forme maggiormente ricorrenti di violenza nelle pratiche di cura della salute: l'oggettivazione dei pazienti, ossia la loro oggettivazione aldilà del breve momento in cui quest'ultima è necessaria per stabilire una diagnosi o per intervenire sul *corpo che si ha* con l'aiuto delle tecniche operatorie. Questo rischio di violenza nell'atto di cura è la conseguenza di un'attitudine intellettuale particolare che io chiamo 'scientismo'.

Di conseguenza, sostengo che in medicina abbiamo un obbligo morale di utilizzare i mezzi più adeguati ma non abbiamo nessun obbligo di risultati.

³ Il linguaggio corrente sembra convalidare una concezione 'meccanica' dell'atto medico poiché fa derivare 'praticien', che è il termine francese per indicare 'il medico, il dottore' dal verbo greco πράττειν (prattein), che significa *agire*, e paziente dal verbo πάθειν (pathein), che significa *subire*.

COLLANA «QUADERNI»

- 1 *«Conservare l'intelligenza». Lezioni rosminiane*, a cura di Michele Nicoletti e Francesco Ghia, 2012.
- 2 *Forme della memoria e dinamiche identitarie nell'antichità greco-romana*, a cura di Elena Franchi e Giorgia Proietti, 2012.
- 3 *Ripensare i paradigmi del pensiero politico: gli antichi, i moderni e l'incertezza del presente*, a cura di Fulvia de Luise, 2013.
- 4 G. Pfeifer, *Appunti di paleografia tedesca (dal XV al XIX secolo)*, 2013.

