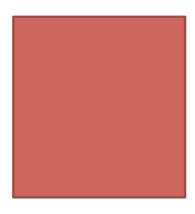
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO

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

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-quadernie-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 <i>peer review</i> ed è stato pubblicato con il contributo dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento.

SOMMARIO

Presentazione	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, CHIRUR- GHI E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI VERONA, Le problematiche deontologiche della professione medica: un'indagine quantitativa condotta nella pro- vincia 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 Chierego	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

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.

^{*} 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, 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. 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.

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 volonté 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).

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. 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. 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. 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 regolamenta 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. 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. Co-noscenza, 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 sostituirei 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, serioso 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 cardiochirurgico: 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 spariglia 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 ampli.

Di più, è un'arte che si gioca nella dimensione della *relazione* – componente essenziale della cura e, lo abbiamo raccolto, della gratificazione – 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 Universitaire 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. 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. 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. Cadoré, *L'éxperience 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 amplio 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 organizmi 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?

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 Ši 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 ampliamente 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. 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.

<sup>12-21.
&</sup>lt;sup>26</sup> Cfr. J.-F. Malherbe, *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques*, Fides, Montreal 1996.

des, 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 sanita-

rio.

29 Cfr. Cadoré, *L'éperiènce 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 cittadinopaziente-'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 disequità 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 resources 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: 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». E 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 institutionelle).

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.