

I confini fra etica e medicina (1° parte)

LUCIANO ORSI

Medico palliativista, Vicepresidente SICP.

Pervenuto il 2 giugno 2019.

Riassunto. I confini tra etica e medicina non sono netti e definiti una volta per tutte; essi si spostano in relazione ai movimenti sociali e culturali che influenzano sia l'etica che la medicina. È di grande importanza che i professionisti sanitari siano ben consapevoli del modello etico di medicina che ispira il loro operato quotidiano poiché le scelte che si compiono dipendono strettamente da quel modello etico che hanno dentro di sé. Analogamente i professionisti sanitari devono riflettere sul modello etico di medicina che ispira lo stile di cura delle loro équipe e delle organizzazioni sanitarie in cui esse operano. In ordine di importanza, l'etica viene prima della tecnica e dell'organizzazione poiché essa dà la forma all'agire dei singoli e detta la direzione in cui si sviluppa l'organizzazione. In periodi di crescente enfasi sulla relazione con il malato, di accentuata aziendalizzazione sanitaria e di irreversibile pluralismo etico-culturale è indispensabile monitorare il proprio atteggiamento etico nelle prassi quotidiane.

Parole chiave. Etica clinica, autonomia, beneficenza, paternalismo medico, decisioni condivise.

The boundaries between ethics and medicine (1th part).

Summary. The boundaries between ethics and medicine are not clear-cut and defined once and for all; they move in relation to social and cultural movements that influence both ethics and medicine. It is of great importance that health care professionals are well aware of the ethical model of medicine that inspires their daily work because the choices they make depend strictly on the ethical model they have within them. Similarly, health care professionals need to reflect on the ethical model of medicine that inspires the style of care of their teams and the healthcare organizations in which they work. In order of importance, ethics comes before technique and organization since it gives the form to the action of individuals and dictates the direction in which the organization develops. In times of increasing emphasis on the relationship with the patient, of marked healthcare corporatization and of irreversible ethical-cultural pluralism, it is essential to monitor one's ethical attitude in daily practices.

Key words. Clinical ethics, autonomy, beneficence, paternalism, shared decision making.

Introduzione

I confini tra etica e medicina possono essere immaginati in molti modi; quello che suggerisco si ispira ai geoglifi di Nazca, quelle linee tracciate sui terreni desertici peruviani rimuovendo le pietre. La rimozione delle pietre fa emergere una porzione di terreno più chiara rispetto a quello circostante e questo permette di tracciare linee che disegnano figure geometriche o di animali che però sono visibili solo dall'alto, non al livello del terreno (figura 1). Analogamente il confine tra etica e medicina non è un confine netto, un muro, ma una linea discontinua, creata spostando le "pietre dei momenti decisionali" che caratterizzano ogni percorso di cura. Ma la linea può essere percepita solo se ci si astrae temporaneamente dalla routine giornaliera delle attività sanitarie per guardare dall'alto, con uno sguardo etico, ciò che facciamo.

Il profilo etico della medicina nella prospettiva dell'etica principialista

Nell'ottica dell'etica principialista¹, divenuta il più diffuso approccio etico, il "bene" e il "giusto" nella pratica sanitaria sono realizzati quando vengono ri-

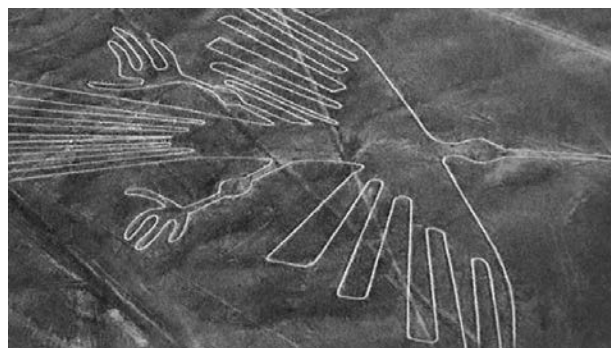


Figura 1. Geoglifo di Nazca, Perù.

spettati i principi etici rappresentati dall'autonomia (che impone il rispetto dell'autodeterminazione del malato), dalla beneficenza e dalla non maleficenza (che prescrivono, rispettivamente, di fare il bene e non fare il male del malato) e dalla giustizia che indica di rimuovere ostacoli e discriminazioni all'accesso alle cure e di distribuire equamente secondo i bisogni le risorse disponibili (definite in quantità e, quindi, limitate per definizione). Poiché nessuno di questi quattro principi etici è assoluto, essi sono tutti relativi e questo comporta necessariamente di stabi-

lire una priorità nel loro rispetto. Negli ultimi decenni all'interno della medicina occidentale è lentamente ma inesorabilmente cresciuta la priorità del principio di autonomia rispetto ai principi di beneficiabilità e di non maleficibilità, mentre il principio di giustizia ha assunto il ruolo di contenere l'autodeterminazione del singolo quando questa si afferma a rischio del bene comunitario. Questo significa che, ad eccezione della medicina dell'urgenza, in gran parte della restante medicina non possa essere individuato un bene o un male "a priori" da imporre al malato contro la sua volontà. In sintesi, per fare il bene del malato e non fare il suo male occorre necessariamente fare in modo che il malato individui quello che per lui è bene o è male in riferimento a quella circostanza o fase di malattia. L'unica eccezione è rappresentata dalle richieste del malato che violino l'equa allocazione delle risorse con discapito per altri malati o violino il criterio di proporzione terapeutica².

- Questi principi possono essere immaginati come i punti cardinali dell'agire in medicina, come la rosa dei venti dei terreni di cura; tenerli sempre presenti quando spostiamo le "dure pietre dei momenti decisionali" permette di essere più consapevoli della direzione che prendono le linee che emergono sul terreno del percorso individuale di cura.

La transizione dal modello paternalista di medicina a quello delle scelte condivise

Nella medicina occidentale stiamo assistendo ad un lento tramonto del **modello paternalista** di medicina fondato sul presupposto teorico della conoscenza "a priori" del bene etico e clinico del malato da parte del medico e sul dovere etico di praticarlo. Il prevalere del principio di beneficiabilità e non maleficibilità su quello di autonomia rendeva minima in questo modello l'importanza della relazione e quasi superflua la necessità del consenso che veniva pertanto ridotto ad ossequio formale ad una prescrizione burocratica (la firma su un modulo generalmente scritto a fini di medicina difensiva). Inevitabilmente un eventuale diversità di opinioni fra malato e medico veniva risolta adottando strategie più o meno soft di convincimento che facevano in modo che il malato finisse per aderire alla proposta terapeutica del medico. Quasi sempre il paternalismo si alleava con un familismo, anche lui orientato a fare in modo che il proprio caro accettasse il bene che la famiglia o la rete affettiva valutavano essere il bene e il giusto per lui. Un bene e un giusto che per il paternalismo e il familismo erano costituiti soprattutto dal bene biologico (l'aumento di sopravvivenza).

Il **modello delle scelte condivise**³ è, invece, un modello fondato sul presupposto che è impossibile conoscere il bene e il giusto "a priori" e, quindi, fa prevalere l'autodeterminazione sulla beneficiabilità o non maleficibilità: sarà quindi il malato a scegliere fra le alternative di trattamento disponibili quelle che realizzano la sua concezione di bene e di giusto. Que-

sto approccio si realizza con una relazione mirata ad informare compiutamente il malato, in modo che si realizzi un consenso non formale alle scelte nell'attualità, una pianificazione condivisa e anticipata per scelte in futura condizione di incapacità mentale del malato e un supporto alla stesura di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) per future scelte in condizioni di incapacità mentale della persona sana o anche malata⁴. È superfluo sottolineare che in questo modello una divergenza di opinioni fra malato e sanitario può essere risolta solo con un rigoroso rispetto della volontà informata del malato poiché sul bene "biologico" tende a prevalere il bene "biografico", ossia il rispetto per il vissuto di malattia del malato e per le sue concezioni valoriali.

L'impianto etico che innerva la legge 219/17⁵, e le simili legislazioni internazionali che l'hanno preceduta, fa riferimento al modello delle scelte condivise, negando ogni possibilità di supporto giuridico al paternalismo, come peraltro lo hanno da tempo negato anche l'evoluzione storica della deontologia e della giurisprudenza.

Di questa transizione le équipes di cura, anche quelle palliative, ne sono ben consapevoli? Questo confine in movimento tra etica e medicina va esplorato con grande attenzione per rendersi conto di quale modello di medicina ispira l'opera dei singoli professionisti sanitari, delle loro équipes, delle organizzazioni sanitarie cui appartengono ma anche per comprendere a fondo il modello di medicina che i singoli malati, le loro reti affettive e i vari segmenti sociali si attendono. Le ragioni per acquisire questa consapevolezza sono almeno due. La prima è che non va mai dimenticato che l'etica è preminente sull'organizzazione sanitaria e sui suoi strumenti (informazione, comunicazione, prassi operative, ecc.) nel senso che è l'etica a improntare la loro conformazione, a costituire l'asse portante delle modalità di azione, insomma a dare la direzione e lo scopo alla medicina concepita come impresa sociale. La seconda ragione è che la transizione dei modelli di medicina riguarda tutti (professionisti, malati, familiari e società) poiché siamo tutti nati nel modello paternalistico e, con vari gradi di convincimento e implementazione, stiamo tutti andando verso quello delle scelte condivise. Questo crea dentro ciascuno di noi, professionisti e cittadini, tensioni, resistenze, fatiche di cui è bene avere la consapevolezza per poterle affrontare con maggiore lucidità e determinazione quando come singoli sanitari o come équipes o diadi malato-familiari entriamo nei processi decisionali e "spostiamo le dure pietre" dei percorsi di cura. A titolo di esempio basta citare le difficoltà che le équipes curanti hanno quando devono decidere in merito a richieste di informazione da parte del malato sulla propria diagnosi o prognosi che sono contrastate dai familiari che, invece, chiedono all'équipe di colludere con la congiura del silenzio. Le discussioni in équipes finiscono, infatti, per riflettere il diverso modello di medicina che ciascuno dei suoi membri ha dentro di sé e il diverso concetto di bene e di giusto cui si è orientati.

Il paternalismo soft

La necessità di riflettere in modo sistematico e non episodico sul modello di medicina che agisce dentro di noi e nelle organizzazioni sanitarie in cui operiamo, e anche nelle organizzazioni familiari con cui interagiamo, si fa ancora più pressante per la presenza di forme di paternalismo più suadenti o soft come il *nudging* o di attenuazione del principio di autonomia nel nome di un'autonomia relazionale di cui questa rivista si è già occupata^{6,9}.

Il *nudging* (la spinta gentile), definito anche come paternalismo sanitario (o anche paternalismo liberatorio), è rappresentato dal tentativo di influenzare le scelte del malato in modo che scelga la soluzione migliore preservandone comunque la libertà di scelta^{7,8}.

Le principali giustificazioni di questo tentativo di attenuare l'autonomia del malato a favore di un neopaternalismo soft fanno riferimento alla necessità di correggere errori valutativi del malato^{9,10}, all'opportunità di organizzare il contesto in cui le persone prendono le decisioni Cohen¹¹ o di ridurre lo stress decisionale del malato¹².

Ovviamente queste proposte teoriche, che peraltro tendono a legittimare prassi già in atto da quando il paternalismo duro e autoritario non ha più un volto presentabile e accettabile per la società e la medicina, hanno suscitato vivaci critiche tese a mostrare che l'aggettivo "sanitario" non attenua il carattere paternalista dell'approccio decisionale teso a condizionare comunque le scelte del malato¹³ e che l'aggettivo "liberatorio" sia un ossimoro se applicato al paternalismo¹⁴.

Per comprendere meglio il concetto di *nudging* e valutarne le conseguenze operative (da che parte si sposta la dura pietra) è opportuno fare riferimento al concetto di bene e di giusto che esso sottintende. Nel *nudging* risiede ancora una volta il presupposto che esista un "bene a priori" che è giusto perseguire facendo in modo che il malato vi aderisca a prescindere dalle sue originarie preferenze e volontà.

Visione eticamente legittima nella prospettiva paternalista ma non legittima in una prospettiva autonomista ove vige il presupposto che, non esistendo un "bene a priori" universale e noto, questo "bene e giusto" vada ricercato con un confronto con il malato portatore di sue preferenze e visioni valoriali. In tale prospettiva il sanitario (o la persona cara al malato) devono assumere un atteggiamento neutrale rispetto alla scelta informata e consapevole espressa dal malato in base alle sue volontà.

Analoghe considerazioni possono essere svolte in merito alla proposta di sostituire l'autonomia personale, appositamente definita come assoluta, con l'autonomia relazionale che, secondo i proponenti¹⁵, avrebbe il vantaggio di tener conto della rete relazionale in cui si determinano i percorsi di cura e dei riflessi che le decisioni del malato hanno nei confronti dei propri cari. Inoltre, l'autonomia relazionale avrebbe il vantaggio di non essere assoluta rispetto alle responsabilità insite nella relazionalità che contraddistingue l'alleanza terapeutica⁶.

Però ai proponenti dell'autonomia relazionale si può obiettare che tale proposta non tiene conto che, da un lato, l'autonomia non è mai assoluta perché l'uomo è di per sé un soggetto relazionale che si rapporta necessariamente con altri (familiari, sanitari) nel percorso di cura e che, nella medicina italiana attuale, occorre rinforzare l'autonomia del malato ancora troppo succube del paternalismo medico e del familismo sociale¹⁶. Inoltre, la diatriba tra autonomia personale o autonomia relazionale può essere affrontata rispondendo ad una semplice domanda^{18,19}: in caso di divergenza di opinione tra malato da un lato e sanitari o familiari dall'altro, chi ha l'ultima parola nella decisione?

Tornando alla metafora dei geoglifi di Natsca, si lascia al lettore la riflessione individuale in merito: di chi dovrebbe essere la mano che sposta la dura pietra e in che direzione la sposta?

Il tramonto (?) del familismo

L'articolo 1 della legge 219/17⁵, peraltro ancora largamente sconosciuta e inapplicata in gran parte della medicina, al comma 2 recita "è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo". La seconda parte di questo comma, riprendendo indicazioni deontologiche consolidate sia per quanto riguarda i medici (art. 34)¹⁹ che gli infermieri (art. 17)²⁰, oltre che le principali altre professioni sanitarie, sancisce che il soggetto principale della relazione di cura e delle decisioni è il malato e non il familiare o altra persona a lui affettivamente legata. Queste altre persone possono ricevere informazioni ed entrare nella relazione e a fortiori nel processo decisionale, solo se il malato lo desidera (vedi anche comma 3 dello stesso art. 1)⁵.

Questi assunti giuridici e deontologici dovrebbero progressivamente mettere in ombra il familismo così ancora imperante nella nostra società e nella pratica medica quotidiana. Ne siamo pienamente consapevoli quando, ad esempio, spostiamo le "dure pietre decisionali" optando fra il rimanere supini alla richiesta di aderire alla congiura del silenzio o l'opporsi a tale richiesta collusiva? In che direzione spostiamo tali dure pietre di fronte alla richiesta di un familiare o alla proposta di un collega succube dei familiari di attuare terapie poco utili o sicuramente sproporzionate? Insomma, come fronteggiamo il presupposto, ancora una volta e non a caso, paternalista su cui si fonda il familismo che si propone di perseguire un "bene noto a priori" alla famiglia in ragione della pregressa conoscenza e convivenza con il malato?

Il problema si acuisce quando si passa dal familismo tradizionale della società italiana a quello di importazione da altre etnie e culture con cui la medicina, anche palliativa, deve far sempre più conto.

Infatti, da un lato per entrare in contatto profondo con tali malati e le loro reti affettive bisogna conoscere e rispettare il loro orientamento etico-culturale, dall'altro occorre tener ben presenti i riferimenti etico-deontologici e giuridici del nostro operare professionale. Ne deriva che si devono attentamente esplorare i reali bisogni di autonomia del malato, tenendo conto che questi possono essere diversificati a seconda dell'individuo, del tempo di immigrazione nel nostro Paese e del grado di contaminazione culturale incrociata che si è verificato. Una particolare attenzione va posta nel cercare di bilanciare i bisogni di autonomia del malato con possibili suoi bisogni di affidamento a familiari e/o curanti, andando ad esplorare in cosa sussistano tali bisogni di affidamento e differenziandoli attentamente fra bisogni di supporto emotivo-relazionale e bisogni di delega decisionale. Verosimilmente, l'atteggiamento di fondo che deve eticamente ispirare l'operato dei professionisti sanitari è quello di offrire occasioni di autodeterminazione al malato straniero sia pur con una prudenza particolare motivata dal rispetto culturale²¹.

La ricerca di un punto di equilibrio fra l'autonomia e la beneficiabilità

Da quanto finora esposto emerge un possibile punto di equilibrio fra i principi etici di autonomia da un lato e di beneficiabilità e non maleficibilità dall'altro: aiutare e supportare il malato a scegliere quello che lui ritiene essere il "suo bene" in quella specifica situazione di malattia sulla scorta di un'informazione sufficiente a fargli raggiungere quella consapevolezza da lui desiderata in quella fase del percorso di cura²². Se si accetta questa prospettiva etico-deontologica, peraltro giuridicamente fondata, bisogna affrontare i problemi connessi a come aiutare il malato nel processo informativo e relazionale e come supportare il malato nel processo decisionale. Forme e modi di questo supporto possono essere diversi e devono essere fortemente individualizzati ma l'importante è avere ben chiara la direzione etica in cui si è spostata la "dura pietra" che traccia la linea decisionale sul terreno della cura.

Conflitto di interessi: l'autore dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4th ed. Oxford: Oxford University Press, 1994.
2. Giannini A, Messeri A, Aprile A, et al. End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Pediatric Anesthesia (SARNePI).

- Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care 2008; 18: 1089-95.
3. Veatch R. The Patient-Physician Relation. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1991: 14-38.
4. Engelhardt HT. Manuale di bioetica. Il Saggiatore Ed. 1999
5. Legge 219/17 Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018). www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg
6. Cancelli F. Le scelte alla fine della vita. Riv It Cure Palliative 2018; 20: 56-8.
7. Thaler RH, Sunstein CR. Nudge: improving decisions about health, wealth, and happiness. New Haven, Conn: Yale University Press, 2008.
8. Patel MS, Volpp KG, Asch DA. Nudge Units to Improve the Delivery of Health Care. N Engl J Med 2018; 378: 214-6.
9. Peruselli C, De Panfilis L. Autonomia personale e autonomia relazionale: principi in dialogo. Riv It Cure Palliative 2018; 20: 31-6.
10. Aggarwal A, Davies J, Sullivan R. "Nudge" in the clinical consultation: an acceptable form of medical paternalism? BMC Med Ethics 2014; 15: 31.
11. Cohen S. Nudging and informed consent. Am J Bioeth 2013; 13: 3-11.
12. Halpern D. Inside the Nudge unit: how small changes can make a big difference. London: WH Allen ed., 2016.
13. Holm S. Authenticity, best interest, and clinical nudging. The Hastings Centre Report 16 March 2017; <https://doi.org/10.1002/hast.689>
14. Marron JM, Truog RD. Against "healthy paternalism" at the end of life. JAMA Oncol 2016; 2: 832.
15. Miccinesi G, Caraceni A, Garetto F, et al. Il sentiero di Cicely Saunders: la 'bellezza' delle cure palliative. Riv It Cure Palliative 2017; 19: 50-7.
16. Peruselli C. Autonomia personale o relazionale? Riv It Cure Palliative 2015; 17: 99-101.
17. Orsi L. Analisi critica de "Il sentiero di Cicely Saunders: la 'bellezza' delle cure palliative" - prima parte. Riv It Cure Palliative 2018; 20: 162-5.
18. Orsi L. Analisi critica de "Il sentiero di Cicely Saunders: la 'bellezza' delle cure palliative" - seconda parte. Riv It Cure Palliative 2018; 20.
19. Codice di deontologia medica 2014. <https://portale.fnomceo.it/codice-deontologico/>
20. Codice deontologico dell'infermiere. <http://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>
21. Sim W, So TLGB, Rada Krishna LK. Multi-dimensional approach to end-of-life care: the Welfare Model. Nurs Ethics 2018; Oct 14:969733018806705. doi: 10.1177/0969733018806705. [Epub ahead of print].
22. Società Italiana di Cure Palliative. Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso - Raccomandazioni della SICP. www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/informazione-e-consenso-progressivo-in-cure-palliative-un-processo-evolutivo-condiviso-raccomandazioni-della-sicp/

Indirizzo per la corrispondenza:
Dott. Luciano Orsi
Società Italiana di Cure Palliative
Via Galileo Galilei 7
20124 Milano
E-mail: orsiluciano@gmail.com