

Prefazione

Davvero “la scienza non è in grado di elaborare principi etici”? Tutt'altro. L'etica è parte integrante della scienza. Come ha scritto Paul Copland, professore di Biochimica in Nuova Zelanda, su *Nature*: “Ci richiede di essere coerenti e di giustificare quello che facciamo e le interpretazioni che diamo ai fenomeni biologici”.

Chi lavora nelle scienze della vita lo fa per capire chi siamo, perché ci ammaliamo e, quando possibile, come guarire. Ma c'è di più: la scienza deve anche aiutarci a vivere meglio il tempo che ci rimane, soprattutto quando la cura non è più un'opzione. Le decisioni di fine vita rappresentano più di tutte una sfida etica e umana fra il paziente, i medici e i familiari. Più che basarsi su leggi rigide, dovrebbero essere guidate da sensibilità, buon senso e ascolto. Le disposizioni anticipate di trattamento, per quanto utili, non possono prevedere ogni situazione. Pensiamo a Michael DeBakey, uno dei più grandi chirurghi del suo tempo: aveva scritto di non voler essere rianimato, ma a 97 anni i medici decisero comunque di salvarlo. Alla fine, li ringraziò: “Bravi, bravi che l'avete fatto”, disse. E quando gli fu ricordato delle sue disposi-

zioni, rispose: “In un caso così, i medici devono saper decidere, senza bisogno di comitati”.

Ecco il punto: fare il medico significa, sì, salvare vite, ma anche sapere quando sospendere le cure o quando sono futili. Perché continuare ad alimentare o idratare persone in stato vegetativo permanente? Perché evitiamo di parlare con i bambini che stanno morendo, quando proprio in quei momenti hanno più bisogno di noi? Perché permettiamo che una persona con tante malattie muoia dopo mesi di ventilazione meccanica in terapia intensiva, invece che accanto ai suoi cari? Anna, ad esempio, aveva un’occlusione delle coronarie. Vent’anni fa sarebbe morta nel suo letto, circondata dall’affetto della sua famiglia. Oggi non è andata così.

Sono storie di tante notti passate tra corsie silenziose, quando si è troppo stanchi per decidere e sembra più facile non farlo.

E poi ci sono i familiari. Non sempre comprendono cosa stia succedendo, per quanto si cerchi di spiegarglielo. “Cerchiamo di coinvolgerli”, dicono i medici, “ma non vogliamo nemmeno caricarli di responsabilità che in quel momento non riescono ad affrontare”. Così, alla fine, si affidano al nostro buon senso. Certo è che ci vuole sempre garbo e sensibilità. Non ha senso dire a un ammalato: “Hai sei mesi di vita”, come se di questo si fosse sicuri. Gruppi di ammalati con quella malattia, in quella fase, hanno in media quell’aspettativa di vita, ma “media” vuol dire per alcuni poche settimane, per altri anni. Ecco perché la speranza non la si deve togliere mai, pur nel rigore della verità. “Vorremmo curare tutti. È ammirevole, ma è sbagliato”, scriveva Oliver Smithies, Nobel per la medicina nel 2007. “Curare le persone anziane non può essere

una priorità medica, se andiamo avanti così le risorse finiranno e non potremmo più curare nessuno. E poi che senso ha arrivare a novant'anni pieni di acciacchi e dolori?" Ha ragione lui? Chi lo sa. Forse continuando a discuterne non si viene a capo di nulla.

Proviamo a leggerlo il libro di Macellari e vediamo se riusciamo a trovare una risposta. Rispecchia quello che accade ogni giorno nella vita di un medico. Ogni scelta, anche la più semplice, è carica di valori, implicazioni e conseguenze. Ed è proprio di questo che si occupa il volume *Etica per il medico giusto*: una guida, ma anche una bussola, per orientarsi tra i mille incroci morali che un professionista della salute incontra lungo il cammino. Lunghi dall'essere un trattato, questo libro si propone di affrontare i dilemmi etici con leggerezza, ma senza mai perdere di vista la profondità del tema. Macellari non vuole fornire risposte preconfezionate – perché il “giusto”, in medicina, è spesso un territorio sfumato – ma porre domande, invitare alla riflessione, offrire strumenti. Così il lettore sarà chiamato a esplorare il sottile confine tra ciò che è legale e ciò che è morale, tra l'empatia e il distacco professionale, tra il rispetto delle linee-guida e l'ascolto. Perché, chi abbiamo di fronte, noi medici, vuole soprattutto capire ed essere coinvolto. È un po' come dal barbiere (è irriverente, ma rende l'idea). Quasi nessuno di quelli che ci vanno si siede e dice: “Faccia lei”. I più vogliono i capelli così, la messa in piega cosà, la barba lunga o più corta. Il barbiere consiglia, ma si decide insieme. E non dovrebbe essere così anche negli ospedali?

Giuseppe Remuzzi

Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri IRCCS

| Presentazione

Questo volume mi ha offerto un'ulteriore, preziosa occasione di interrogarmi su temi che, in qualità di Presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO), ho messo al centro della riflessione portata avanti dagli Ordini sul futuro della professione medica. Una professione oggi al crocevia di cambiamenti epocali che coinvolgono non solo la sfera scientifica e tecnologica, ma anche quella etica, sociale e normativa.

A distanza di circa 100 anni dalla pubblicazione del Codice Deontologico Unificato, la FNOMCeO ha avviato un processo di revisione del Codice di Deontologia medica (ultima versione del 2014) per giungere a un documento profondamente rinnovato nella forma e nella sostanza che, partendo dai principi etici che medici e odontoiatri si tramandano da millenni, sia in grado di affrontare le sfide del presente e del futuro. Per tale revisione è stato costituito un board multidisciplinare composto da medici, giuristi, docenti universitari, giornalisti, filosofi della medicina, esponenti della società civile. Lo abbiamo fatto perché siamo convinti che solo il dialogo

tra diverse prospettive possa generare un approccio davvero inclusivo e capace di affrontare questioni complesse legate non solo alla relazione di cura, ma anche a nuove dimensioni come la telemedicina, l'intelligenza artificiale, il rispetto dell'ambiente e l'interazione con normative sempre più dettagliate e stringenti.

Ridefinire il ruolo del medico significa ricollocarlo nel nostro tempo e intervenire sulla formazione, sulle pratiche e sulla struttura deontologica, affinché rimanga intatta l'essenza della professione. In un sistema complesso, l'attività del medico è infatti condizionata da fattori che esulano dal contesto tecnico-scientifico e appartengono alla sfera giuridica, economica, istituzionale ed etica. Occorre quindi indagare come tutti questi fattori incidano sull'operato del professionista, quali conseguenze abbiano sul paziente, come si riflettano sul modello di medico cui tendiamo e sulla sua formazione.

La pubblicazione di questo libro arriva quindi in un momento cruciale e affronta temi che sono centrali per l'essenza stessa della nostra professione: Come garantire che il paziente comprenda pienamente i rischi, i benefici e le alternative di un trattamento? Come rispettare le decisioni di un paziente, anche quando queste vanno contro il consiglio medico? Quando fermarsi nel tentativo di prolungare la vita? Come gestire il bilanciamento tra la tutela della vita e i diritti della donna? Quali sono i limiti etici delle modifiche genetiche? Come gestire i dati dei pazienti? Come decidere chi ha accesso a risorse limitate come organi per i trapianti o cure costose? Come gestire conflitti tra etica medica e normative dello Stato? Qual è il ruolo del medico nella tutela della salute globale, inclusa la salute animale e ambientale?

Sono solo alcuni dei quesiti che ogni medico, a qualsiasi stadio della propria carriera, deve porsi per svolgere il proprio ruolo con consapevolezza e responsabilità.

Molte di queste domande sono al centro di accesi dibattiti che attraversano la comunità medica e l'opinione pubblica, con punti di vista, sensibilità e opinioni differenti. Opinioni che si confrontano e che, tutte, meritano rispetto. Su alcuni – penso ad esempio al tema controverso dell'eutanasia – sarà il Consiglio ad esprimere una propria posizione di rilevanza deontologica a nome dell'Ordine. Tuttavia, indipendentemente dalle risposte che l'Ordine o il singolo medico possano dare alle questioni di tipo etico, è irrinunciabile affrontare questi temi. Ecco qual è il grande merito di questo libro: portare un rilevante contributo al dibattito, offrire spunti di riflessione, alimentare la ricerca incessante che deve caratterizzare la pratica quotidiana di ogni medico. L'etica medica non è infatti una dimensione separata dalla pratica quotidiana, ma è il fulcro che orienta ogni decisione, dal rapporto con il paziente al bilanciamento tra autonomia individuale e bene collettivo. Anche conoscere e comprendere il Codice di Deontologia Medica è fondamentale per navigare le complessità che caratterizzano la sanità moderna, dove le leggi dello Stato, come la legge n. 24 del 2017 sulla sicurezza delle cure, o la legge n. 219 del 2017 sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, si intrecciano con la responsabilità etica e deontologica.

In questo contesto, la formazione dei giovani medici diventa cruciale. Dobbiamo prepararli a gestire non solo la complessità scientifica, ma anche la singolarità del paziente. La medicina è oggi in dialogo con l'intelligenza artificiale e la tecnologia, strumenti che possono suppor-

tare il medico nella diagnosi e nella terapia, ma mai sostituirsi al cuore del nostro lavoro: la relazione umana. Le macchine non possono ascoltare il paziente, comprenderne le paure, accompagnarlo in un percorso di cura che lo coinvolga come persona unica e irripetibile. La sfida è quindi duplice: da un lato padroneggiare gli strumenti tecnologici, dall'altro coltivare la capacità di ascolto, empatia e attenzione alla persona.

Questo volume si offre quindi come una guida preziosa, non tanto per avere risposte certe e univoche, quanto per porsi le giuste domande e per orientarsi di fronte a temi fondamentali come l'eutanasia, l'accanimento terapeutico, il suicidio assistito, il consenso informato, l'obiezione di coscienza e la medicina della persona. Ogni argomento invita i lettori a riflettere non solo su ciò che è giusto o sbagliato, ma su cosa significhi essere un medico nel XXI secolo.

È un testo che aiuta a costruire una consapevolezza etica e professionale solida, necessaria per affrontare le sfide di un mestiere in costante evoluzione. Non dimentichiamo che essere medici significa non solo curare malattie, ma prendersi cura delle persone, garantendo che la scienza si leghi sempre all'umanità. Il futuro della nostra professione dipende dalla capacità di coniugare il progresso con i valori che ci hanno guidato per millenni, di raccogliere questa eredità e di proiettarla verso il domani.

Filippo Anelli

Presidente della Federazione Nazionale
degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

Introduzione

Nel corso di laurea in medicina l'etica è considerata meno di Cenerentola. O un lusso per palati esigenti. Di libri in materia se ne trovano pochi. Gli studenti finiscono per credere che sia di scarsa utilità, così ne assorbono i rudimenti in modo superficiale, limitandosi a copiare i comportamenti dei loro colleghi più anziani, in corsia e ovunque si eserciti il mestiere. Una volta medici, si trovano spaesati.

Si tratta di una grave manchevolezza. Per correggerla ci metteranno molto tempo e inciamperanno in errori che procureranno un disagio morale per sé e per le persone malate.

Questo libro vorrebbe mettere un argine a tale deriva. Un'impresa. Sia perché i medici mostrano una storica indifferenza all'etica che li riguarda, sia perché addestrarli a questa disciplina significa cucirgli addosso un cilicio, non un elegante abito da sera.

Quindi, caro Collega, quel che mi propongo è dimostrarti che l'etica medica non è un'astrusa teoria su ciò che è giusto e sbagliato, nemmeno un'ardita elucubrazione metafisica sul bene e sul male.

Invece, l'etica te la trovi davanti tutti i giorni. Quando guardi negli occhi una persona che soffre. Quando la tocchi per visitarla. Quando le spieghi cos'ha. Quando le devi comunicare cattive notizie. Quando dai una prognosi e tracci un destino. Quando affronti le fasi terminali della vita.

In tutti questi casi, l'etica è un attrezzo del mestiere quotidiano: se te ne servirai, renderai un servizio alle persone che assisti. Darai loro risposte concrete. Soddisferai il loro desiderio che siano messi in atto buoni comportamenti in termini di relazioni, procedure diagnostiche, gesti terapeutici e previsioni. E farai in modo che le ragioni di quei comportamenti risultino facilmente comprensibili, offrendo loro gli argomenti che li configurano come moralmente legittimi.

Cercherò di convincerti che etica e medicina sono come due gemelle siamesi unite per la testa e tecnicamente impossibili da separare: se ci provi, smettono di funzionare e muoiono entrambe.

Conoscere l'etica medica e gli obblighi ai quali ti vincola aggiungerà al saper fare della tua tecnica il saper essere della tua personalità, migliorando il tuo carattere e perfezionando la tua capacità decisionale su temi particolarmente delicati.

Per raggiungere questi obiettivi, ti condurrò per mano attraverso alcuni labirinti etici di elevata tortuosità, collegando gli snodi cruciali con un filo d'Arianna. Voglio che tu non ti perda, che tu possa arrivare alla fine senza difficoltà e che ti goda le tappe del percorso come pregiate conquiste intellettuali. Nel farlo, mi limiterò a una divulgazione di poco sotto la superficie delle grandi questioni, ma confidando che questa infarinatura ti inco-

raggerà ad approfondirle da solo, sostenuto dalle conoscenze acquisite.

Ed eccoli, qui di seguito, i temi che intendo discutere: Cos'è l'etica medica e cos'ha di così speciale rispetto alla morale di senso comune? Cos'hanno di diverso l'etica e la bioetica? Come si rilascia un consenso davvero informato? Che differenza c'è fra autonomia e autodeterminazione? Di chi è il nostro corpo? Cosa sono l'eutanasia, l'accanimento terapeutico e il suicidio assistito? Come si sottoscrive una direttiva anticipata di fine vita? Posso invocare l'obiezione di coscienza? Cosa significa aderire a una sperimentazione clinica? I malati, oltre che diritti, hanno anche doveri? Cos'è la medicina della persona?

Questo libro non ti offre risposte precostituite ed esautive; ed escludo che quelle qui presentate possano raccogliere un consenso unanime fra i tanti Colleghi.

L'etica – come la scienza – procede per idee che si modificano già mentre vengono formulate. Nel perimetro del suo sapere, le domande germogliano più in fretta di quanto occorra per chiarirle, poi schizzano via seminando nuovi interrogativi. In quel territorio cresce un paesaggio sottoboschivo, sfumato, tinto di penombre e rischiarato da poche lame di luce diretta. Là dentro si incontrano, si confondono e talora si oppongono la morale e la legge, la scienza e la coscienza, i diritti individuali e i vincoli collettivi, animando conflitti talvolta irrisolvibili, o destinati a rimanere orfani di una soluzione univoca.

Quindi, più che dare risposte certe o definitive, il mio scopo è fornirti un metodo per districarti con una certa disinvoltura fra i dilemmi etici cui la scienza biomedica ti espone – oggi con una rapidità sorprendente – con ogni sua nuova conquista. Usandolo, potrai trovare la risposta

che meglio si adatta ad affrontare e risolvere il tuo dilemma. Così riuscirai nell'impresa di agguantare due nobili obiettivi con una sola mossa: fare il bene per i tuoi assistiti, sottraendoli al rischio di essere manipolati, costretti, impediti, raggirati o danneggiati; e fare il bene per te.

Al termine di quasi tutti i capitoli troverai un “caso clinico”: una descrizione di episodi di vita vissuta, o di fantasia, per riflettere sui temi trattati, introdurre quelli dei capitoli successivi e allenare la mente al ragionamento etico. Alla fine del libro i “casi clinici” vengono ripresi e commentati con il rimando alle situazioni reali o di fantasia da cui sono scaturiti.

Esercitandoti con pazienza, ti costruirai una coscienza “dedicata” e diventerai un medico “giusto”, o quantomeno ti avvicinerai all'ideale che lo dipinge.