

COVID-19: DILEMMI ETICI

nella vita degli esseri umani

Smadar Bustan PhD¹, Nacoti Mirco MD², Professor Mylene Botbol-Baun PhD³, Katherine Fischkoff MD⁴, Professor Rita Charon MD⁵, PhD, Laure Madé MSc⁶, Jeremy R. Simon MD, PhD⁷, Meinhard Kritzing MD⁸

¹Institute of Humanities, Sciences et Societies, University of Paris Diderot, Paris, France

²Department of Anesthesia and Intensive Care, Pediatric Intensive Care Unit, Papa Giovanni XXIII Hospital, Bergamo, Italy

³Bioethics Center, University of Louvain, Woluwe UCL, Louvain-la-Neuve, Belgium

⁴Department of Surgery, Columbia University Medical Center, 177 Ft. Washington Ave., New York, New York

⁵Department of Medical Humanities and Ethics, Columbia Vagelos College of Physicians & Surgeons, Columbia University, New York, New York

⁶Department of Infectious and Tropical Diseases, Hospital Bichat Claude Bernard, Paris, France

⁷Department of Emergency Medicine, Columbia University, 622 W. 168th St., New York, New York

⁸Department of Anesthesia and Intensive Care, City Clinic Hospital, Waltraud Gebert Deeg Strasse 3G, Bozen, South Tyrol, Italy

Correspondence: Smadar Bustan, PhD, University of Paris Diderot, Institut Humanités, Sciences et Sociétés, 5 Rue Thomas Mann, 75013 Paris, France.
Email: smadyil@gmail.com

Abstract

Il 7 Maggio del 2020, i Columbia University Global Centers hanno ospitato un simposio internazionale online sui dilemmi etici nel corso della pandemia COVID-19. Filosofi e rappresentanti della professione medica hanno dibattuto circa le sfide così come le discrepanze tra linee-guida etiche e realtà. Questa raccolta di contributi identifica 4 dilemmi etici chiave che riguardano la responsabilità, l'equità, la dignità e l'onore della morte. Nell'indagare il dovere di rendere conto (*accountability*) e la coerenza delle discipline umanistiche mediche, esamina se il contesto specifico dei diversi paesi e delle diverse culture nei quali il Coronavirus è stato vissuto abbia inciso sui processi decisionali.

Il lavoro si propone d'essere una risorsa significativa per lo sviluppo di un piano d'azione di qualità nel campo dell'etica medica per future crisi sanitarie.

PAROLE CHIAVE

epistemologia, sanità, umanità, etica medica, filosofia della medicina, salute pubblica

1. INTRODUZIONE GENERALE

di Smadar Bustan, filosofa.

La pandemia da Coronavirus ha unito l'intero mondo in quanto esperienza collettiva, così come al tempo stesso lo ha frammentato con frontiere chiuse, lockdown, distanziamento sociale estremo e isolamento.

La minaccia ha presentato un insieme unico di caratteristiche: tutti hanno dovuto essere trattati come potenzialmente positivi in quanto potenzialmente infetti pur essendo asintomatici, e la malattia spesso è diventata una vera e propria sentenza di morte poiché non esiste cura o vaccino.

Oltre a ciò, la medicina contemporanea basata sulle evidenze scientifiche è stata messa in discussione in quanto la nozione di conoscenza è divenuta *in transitu*, distruggendo la solida base dell'intera pratica sanitaria. Le decisioni infatti hanno da essere fondate sulla scienza, ma non c'era scienza su cui fare affidamento. Le informazioni sono state confermate e confutate quotidianamente; le mascherine annunciate come misure protettive ma poi dibattute la loro validità; i protocolli medici negli ospedali cambiati di continuo, mandando in confusione lo staff medico in prima linea che provava intanto a salvare vite. Le nazioni, senza distinzione, hanno proceduto unite da preoccupazione e dolore: le lunghe liste di persone ospedalizzate condivise sui social, il costo in vite umane raffigurato dalle colonne interminabili di mezzi militari che trasportavano i corpi delle vittime per la tumulazione nel nord

dell'Italia, le fosse comuni in America Latina o la cremazione delle vittime di Covid-19 riportate dalla Cina, il grido d'allarme del personale sanitario in ogni parte del mondo.

La necessità di prevenire il rischio, limitare la diffusione del coronavirus e definire rapidamente le più efficaci misure di contenimento, ha portato a una suddivisione di compiti fra i vari settori, politico, medico-scientifico, pubblico e industriale. Al di là dell'inusuale collaborazione, sembra di essere tornati a una medicina indirizzata alla popolazione, che guarda le masse invece che il singolo essere umano malato, dopo un'era di medicina personalizzata. In aggiunta, quando il mondo tutto sembrava far fronte all'unisono, sono emerse differenze riguardo le strategie di gestione anti-Covid-19 a livello nazionale o addirittura regionale, comprese le forme sanitarie e mediche di intervento. Dall'insorgere dell'epidemia, per quanto tenere in vita le persone sia stato certamente l'imperativo immediato e primario, gli operatori sanitari sono stati sommersi da sfide etiche pressanti, dovendo prendere decisioni difficili delle quali rendere conto e fornire ragioni. Ovviamente, i medici sono formati a prendere decisioni di natura etica, ma a causa del caos indotto dalla pandemia, accompagnato dall'inverosimile scarsità di risorse mediche, i comitati etici o i gruppi di consulenza hanno dovuto intervenire fornendo linee-guida specifiche, del genere di quelle sostenute dal “*COVID-19 ethical-decision making-tool*”(1).

La realtà è stata e continua a essere rappresentata nello stesso modo di quella del prendere decisioni in tempi di guerra, per cui, durante un'emergenza di salute pubblica, l'urgenza, la carenza di forniture mediche o di letti di terapia intensiva, il

celere diffondersi di nuovi casi, le procedure tempo-sensibili e la lotta contro lo sconosciuto continuano a far pesare l'efficienza (*è più efficace? quale sarà il risultato finale?*) più dell'etica (*è la cosa giusta da fare?*). La delicata questione del razionamento medico, particolarmente rilevante durante l'urgenza sanitaria globale, ha sollevato domande cruciali circa "l'equità", nel contesto di una ingiustizia sociale più ampia.

La drammatica formulazione della "guerra contro il COVID-19", proclamata da politici e direttori generali di organizzazioni sanitarie, è divenuta ormai parte integrante del sistema di salute pubblica. Una guerra che ha costretto a sfide non più riferite strettamente alla gestione individuale del paziente (allocazione di risorse limitate come i ventilatori, condivisione con parenti e addirittura i *media* di informazioni confidenziali, negazione della possibilità per le famiglie di salutare prima della morte) ma anche al ruolo che i medici si sono ritrovati ad avere in una nuova catena di comando.

Il servizio essenziale svolto dall'etica medica nel processo decisionale, per come io lo intendo, consiste nel permettere a una parte della decisione di appoggiarsi a un'altra parte della decisione in modo che essa non sia ambigua. In questo modo, ciascuno dei diversi aspetti per i quali una decisione etica va considerata assicura i valori fondamentali del giusto e del bene. Una tale *deliberazione* si basa ovviamente sulla condizione d'avere la possibilità di scegliere quale fine perseguire. Tuttavia, i dilemmi morali ci mettono in una situazione di conflitto proprio laddove una decisione complessa ha da essere presa fra opzioni differenti e laddove nessuna di esse può risolvere la questione in modo idealmente accettabile dal punto di vista etico.

I dilemmi medici in ambito medico creano un conflitto ancora maggiore in quanto toccano la vita delle persone. La pandemia da COVID-19 ci ha obbligato a trattare molti di questi dilemmi, e di alcuni di essi ci siamo presi in carico, discutendone in qualità di filosofi, esperti di questioni etiche, dottori e infermieri, nel corso del simposio online *COVID-19: Ethical Dilemmas in Human Lives*, tenuto il 7 maggio 2020, ospitato presso il Paris Global Center of Columbia University e The Columbia Global Centers.

Non possiamo certo permetterci di fornire soluzioni già pronte, in particolare perché la tempesta epidemica sta tuttora diffondendosi. Questo nostro esserci confrontati rende testimonianza dell'emergenza pandemica in corso e delle sue difficili sfide, e valuta se le linee-guida etiche contenute nelle raccomandazioni sanitarie ufficiali sono state in grado di calarsi nella realtà vissuta.

Occupandoci della responsabilità di rendere conto (*accountability*) e della coerenza etica nel contesto di questa crisi globale della salute, è sembrato altrettanto importante esaminare, attraverso un confronto internazionale, se il contesto specifico del COVID-19 nei differenti paesi e nelle differenti culture abbia condizionato i processi etici decisionali. Le presentazioni del simposio che seguiranno conservano il formato originale della discussione, nel quale ciascun dilemma è affrontato da un medico e in seguito analizzato da un filosofo o un eticista, che, in alcuni casi, è a sua volta un medico praticante.

Io ho organizzato il confronto attorno a 4 nozioni, che raffigurano 4 dilemmi etici chiave, con domande-guida, sebbene altre ovviamente siano emerse nei vari interventi.

1.1 I quattro dilemmi etici

I quattro dilemmi etici in gioco sono:

1. **Responsabilità:** Può la responsabilità medica mutare in tempi di pandemia?
2. **Equità:** In tempi di emergenza, scarse risorse sanitarie e rischio di infezione del personale medico, come si decide dove tracciare la linea di separazione fra chi curare, chi vivrà e chi morirà, e come si razionano le terapie senza negare la cura? (questioni di risorse di triage)
3. **Dignità:** La necessità di sensibilizzare circa il male comune in una pandemia giustifica la violazione del diritto del paziente alla dignità fisica e personale e quella del diritto alla privacy?
4. **Onore della morte:** L'interesse pubblico al distanziamento sociale ha più importanza del diritto del paziente di non morire solo e del diritto della famiglia a stare accanto al proprio caro in fin di vita?

Le domande poste, assai impegnative, hanno l'intenzione di rinforzare i nostri valori etici e di parlare del ben-essere dell'essere umano malato, della dignità della persona deceduta, e si riferiscono al paziente in quanto persona di cui prendersi cura piuttosto che caso critico o agente contaminante. E mentre il coronavirus continua a diffondersi largamente nel mondo, speriamo che il nostro dibattere possa servire come risorsa per una pianificazione assistenziale avanzata, che aiuti i fornitori di

servizi sanitari e altri specialisti a considerare aspetti importanti dell'etica medica, condividendoli in tempi di grande incertezza.

Per il video del simposio, vedi

<https://www.youtube.com/watch?v=07Nup9eMROA>

Voglio ringraziare il Paris Global Center della Columbia University e il loro meraviglioso team per aver ospitato il simposio in questi momenti del tutto eccezionali, nonché i Columbia Global Centers di Amman, Nairobi e Istanbul. Infine, un grazie agli operatori della sanità e dei servizi essenziali di tutto il mondo per la loro dedizione quotidiana nel superare il COVID-19.

2. PRIMO DILEMMA ETICO: LA RESPONSABILITA'

Può la responsabilità medica mutare in tempi di pandemia?

2.1 Responsabilità: Mirco Nacoti

Mirco Nacoti è un medico con competenze in ambito anestesia, emergenza e rianimazione presso l'ospedale di Bergamo, Italia. Possiede una vasta esperienza sul campo in crisi umanitarie e nell'approccio di comunità verso soggetti vulnerabili.

Due mesi dopo l'inizio della crisi, ho ancora seri problemi a dormire.

Ho trascinato il cadavere, dal bagno alla stanza da letto, di un uomo di 50 anni morto in casa.

Ho visto dozzine di persone ammucchiate nel pronto soccorso con severa dispnea e occhi spaventati.

Ho parlato al telefono con un'amica dicendole: devi scegliere fra tuo padre e tua madre.

Sono corso di notte al mio ospedale, preso un sedativo e tornato ad accudire un vecchio morente, perché il mio ospedale era troppo affollato.

Ho obbedito all'ordine di trasferire in Germania su un aereo un uomo intubato, che è morto lungo il tragitto. Non ho mai parlato con i suoi genitori.

So di molti giovani anestesisti nel mio ospedale che hanno deciso da soli chi doveva vivere e chi doveva morire.

Sento un odore persistente sulla mia pelle di persone che soffrono.

La pallida luce di un attore umanitario, con qualche studio di bioetica, è ora un incendio. 40 anni dopo, la definizione di Alma Ata (2) di ciò che la cura della salute primaria è mi appare vitale.

Ho fatto e visto molto in questi 2 mesi. Ma la mia domanda notturna è: ho pensato abbastanza? Ecco perché sono molto grato di avere questa occasione per riflettere.

Bergamo è una ricca e popolosa città del nord Italia (la Provincia conta un milione di abitanti) e uno degli epicentri del COVID-19. Nonostante la generosità degli operatori sanitari, stiamo vivendo una crisi umanitaria che sta mettendo sotto stress ogni aspetto della vita quotidiana.

Dall'esterno è assai difficile da cogliere, perché le case sono chiuse per lockdown e non sono distrutte come sarebbero dopo un terremoto. Oltre a ciò, rispetto al dilemma della responsabilità morale, le cifre dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) non rappresentano adeguatamente la realtà. L'OMS sta al solito svolgendo un grande lavoro, ma le cifre fornite sono un guazzabuglio, come capita durante un'epidemia. Oggi l'OMS mostra circa 3.500.000 casi confermati con 240.000 morti (3) nel mondo e in Bergamo 13.000 casi confermati con circa 2.500 morti (4). Purtroppo, il numero autentico di morti riportato dal Comune di Bergamo è di circa 6.000/7.000 (quasi l'1% della popolazione) (5). Considerando che un tasso di mortalità del 20% è un non-senso, visto che l'esperienza cinese (anche nella provincia di Hubei) riferisce di un tasso fra l'1% e il 3% (6), il numero di

persone contaminate in Bergamo è probabile sia fra le 250.000 e le 500.000 (che significa 25%-50% della popolazione). Più di 2.000 persone con medio-severa ipossia, al picco dell'epidemia, sono restate a casa in quanto gli ospedali erano sovraffollati. Queste le cifre reali. Questa l'immagine del disastro di Bergamo.

Per tali ragioni abbiamo scritto un *paper*, apparso sul *New England Journal of Medicine* (7). Riguardo al dilemma della responsabilità morale, quando la comunità medica mondiale è chiamata ad affrontare una pandemia di proporzioni mai viste, con poche evidenze scientifiche e “numeri folli” a descrivere la situazione, un'azione di *advocacy* onesta e collaborativa è un dovere etico, e quel *paper* fu una chiamata al risveglio per quanti coinvolti nell'allestimento del sistema sanitario e nella pianificazione strategica.

Un'epidemia non è né un mero disastro accidentale che causa vittime, come un terremoto, né una “semplice” malattia, ma è un fenomeno sociale. Elementi storici e sociali sono fattori chiave dello sviluppo (p.es. intensiva promiscuità di animali e umani) e della diffusione di un'epidemia (p.es. operatori sanitari e ambulanze che diventano rapidamente veicoli del virus) (7).

Una prima conseguenza di questa traslazione in un orizzonte sociale concerne il tema della responsabilità. E riguardo al dilemma della responsabilità morale appunto: quanto la narrazione sociale circa i numeri dell'infezione pesa, per esempio, sulle decisioni da prendere e sui concetti che le guidano (p.es quello di proporzionalità)?

Narrazioni inaccurate da un punto di vista epidemiologico,

quanto condizionano il “giudizio in situazione” che ha luogo nel triage? Di quante immagini scioccanti c'è bisogno se le cifre non sono affidabili?

Un altro aspetto del dilemma della responsabilità morale concerne l'attenzione dedicata ai processi decisionali e la frammentazione della responsabilità. La medicina occidentale moderna ha centralizzato la cura del paziente negli ospedali (e la nostra regione rappresenta certamente questo processo), impedendo alla comunità di essere l'attore principale nell'ambito della salute pubblica e mettendo in pratica una “espropriazione della salute”, come afferma Ivan Illich in *Nemesi Medica* (8). Il corpo è stato progressivamente frammentato in pezzi piccoli da dottori super-specializzati e la responsabilità ha finito per essere una questione di responsabilità legale, una faccenda economica, non etica. In questa frammentazione, è stato accettabile per noi eseguire ordini, anche se epidemiologicamente pericolosi o non etici, perché si stava vivendo una situazione urgente, e durante la lotta contro COVID-19 il mantra infatti era: “fare e non pensare”. Pare, come scrive Hannah Arendt nel suo *“La banalità del male”*, che “nessuno fosse responsabile, o piuttosto, nessuno sentisse di esserlo; facevano soltanto il proprio lavoro” (9). Sarebbe stato utile avere un meccanismo di controllo di coloro che prendono le decisioni in stretto contatto con i territori? Solo la consapevolezza che il peso di una decisione deve essere condiviso può impedirci di trasformare il triage in un momento di irresponsabile superomismo? (*vedi NOTA*).

Un aspetto ulteriore del dilemma della responsabilità morale è l'etica della ricerca in una situazione d'urgenza. Come ha scritto

Derek C. Angus in un articolo per la rivista scientifica Journal of the American Medical Association (JAMA) (10), un chiaro esempio è il dibattito sul prescrivere farmaci disponibili, come la cloroquina, o il testare tali farmaci in test clinici randomizzati. Al cuore del problema sta uno dei più vecchi dilemmi delle organizzazioni umane: il compromesso “sfruttamento-esplorazione”. Lo sfruttamento si riferisce all'opzione “fallo e basta”. L'esplorazione invece all'opzione “si deve imparare”.

Durante la prigionia negli anni '40, Archibald Cochrane trattò molti prigionieri, spesso malati di tubercolosi, osservando come la malattia beneficiava più da un buon apporto calorico che non da farmaci di incerta o nulla efficacia. I prodromi della *Evidenced Based Medicine* (Medicina Basata sulle Evidenze) provennero da quelle osservazioni. 80 anni dopo, a proposito del tema della responsabilità morale, quanti caschi per l'assistenza respiratoria sono stati posizionati senza alcuna nutrizione enterale, a Bergamo? Cloroquina, antivirali, antiIL6, anti-complemento, steroidi e antibiotici sono stati somministrati senza un approccio metodologico serio, senza monitoraggio, a gente che arrivava in ospedale logorata da giorni di dispnea. Quali dati, quale ricerca etica si può produrre in una tale confusione? Quale attendibilità nei risultati se i dati di partenza sono rilevati senza rigore metodologico? (*garbage in garbage out approach* = se i dati rilevati sono spazzatura i risultati ottenuti saranno spazzatura) (11). E poi, sempre a proposito del dilemma della responsabilità morale, che dire delle firme estorte per il consenso a pazienti dispnoici con nessun membro della famiglia accanto? Una faccenda simile

necessiterebbe di competenza ed esperienza, ed invece è stata spesso gestita da specializzandi piuttosto che da specialisti. Non tutto è lecito in urgenza ed esiste un'etica della ricerca anche in urgenza.

Derek C. Angus, al termine dell'articolo su JAMA (10), suggerisce che un approccio integrato, “imparare mentre si fa”, è essenziale in una crisi. Tuttavia, nel nostro contesto attuale, è molto importante non perdere la capacità di pensare ed è probabile quindi che noi ci si debba spostare lievemente dalla suggestione di Angus a un'altra, “pensare/imparare mentre si fa”, come scrive Hannah Arendt (12).

Goisis, un filosofo, co-autore dell'articolo del New England, sostiene che non è vero che nulla sarà come prima del COVID-19. Milioni di persone nel mondo saranno più vulnerabili e isolate. Ma i meccanismi economici, scientifici, politici e sociali che hanno condotto a questo disastro umanitario sono tuttora in atto.

“I dottori devono restituire alla comunità la capacità di promuovere la salute” direbbe Ivan Illich oggiogiorno.

NOTA

Mi riferisco qui al “superomismo”, come interpretato da Gramsci, che descrive la tendenza a concepire l'affermazione individuale come “un'espansione della personalità priva di vincoli morali”. In origine, il superomismo è il concetto del Superuomo di Gabriele D'annunzio, che è stato storicamente letto attraverso la chiave interpretativa di un superomismo autobiografico e intellettuale, per il quale i personaggi femminili

si dissolvono sullo sfondo, spesso considerati figure minori, aiutanti passive-eteree o più attive ma negative antagoniste, sempre legate ai protagonisti maschili.

Ringraziamenti

L'autore desidera ringraziare il dottor Matteo Cavalleri e il dottor Giuseppe Goisis per le suggestioni filosofiche e l'editing della versione inglese.

2.2 Responsabilità: Smadar Bustan

Smadar Bustan, è filosofa, eticista e scienziata presso l'Università Diderot di Parigi. Nella sua ricerca sulla sofferenza e il dolore umani, ha sviluppato uno strumento per misurare la sofferenza dei pazienti in rapporto alla malattia, seguendo studi sperimentali e clinici in Lussemburgo, Germania e Francia. Ad Harvard è co-fondatrice e dirige the International Program on Suffering and Pain (www.suffering-pain.com).

Il dilemma qui discusso riguarda la responsabilità, un termine latino del 1590, *respōns(us)*, risposta, che divenne filosoficamente rilevante alla fine del diciassettesimo secolo. La nostra questione è: la responsabilità, e più specificamente la responsabilità medica, si modifica durante una crisi globale della salute? Viene a essere limitata, la responsabilità, nella valanga di una malattia infettiva transcontinentale, sollevando i

medici dal fardello del processo decisionale riguardo i casi individuali?

Per occuparsi di questo dilemma è necessaria una concettualizzazione più ampia della natura della responsabilità, domandando per prima cosa: *cosa significa essere responsabili in tempi di pandemia?*

Comportamenti responsabili durante lo scoppio dell'infezione sono stati ben presenti in tutte le famiglie e in tutti i paesi del mondo. La mancanza di una conoscenza adeguata tuttavia ha causato notevoli incoerenze, le quali a loro volta hanno ingenerato panico pubblico e sollevato dubbi circa cosa significhi agire responsabilmente, sia dal punto di vista personale che collettivo.

Il problema, con una pandemia, è la mescolanza di personale e sociale, nella misura in cui gli atti individuali più casuali, come tossire, starnutire, uscire di casa, camminare senza mascherine, trasformano una persona in un agente biologico, protagonista potenziale di comportamenti irresponsabili che qualcuno qualificherebbe come criminali o immorali. Questa epidemia COVID-19 ha accresciuto il *dovere reciproco di rendere conto* in misura tale che la responsabilità individuale è trasferita da un sé autonomo a un sé intrinsecamente legato ad altri. Nessuno può più esercitare liberamente la propria volontà di vivere in modo incosciente ed esporsi al rischio di infezione.

Ciò che abbiamo imparato da questa epidemia in quanto società globalizzata è che la responsabilità individuale non è più *esclusivamente centrata* su ciò che siamo vincolati a intraprendere per dovere, il dovere di una persona che è responsabile *di* qualcosa e qualcuno (un genitore dei suoi figli,

un dottore dei suoi pazienti), poiché *per il solo fatto di essere, respirare, esistere, noi siamo tenuti a rendere conto, tutti noi insieme e ciascuno individualmente.*

Purtroppo, in determinate circostanze, la nostra responsabilità diventa vulnerabile quanto noi.

La fragilità indotta da una pandemia, che causa l'involontaria *responsabilità per (il fatto di) esistere* con l'inevitabile annesso del dovere di rendere conto, ci riporta al dilemma etico in discussione, alla domanda su ciò che ci motiva nel fare la scelta giusta per un atto responsabile durante una crisi sanitaria.

Per i medici, subissati, che si interrogano su come determinare compiutamente quale sia l'atto giusto da compiere, quale la scelta migliore in rapporto alle risorse a disposizione e a qualunque cosa sia in proprio potere di fare, la rassegnazione di fare “il meglio che si può” potrà forse tutelare da azioni legali ma non necessariamente infonde gratificazione o pace interiore.

Se il modello medico di responsabilità è quello guidato dal *pensiero ponderato* rispetto a ciò che possiamo fare e ai mezzi che ci conducono agli esiti migliori, non si può non notare l'inquietudine che questa definizione dell'essere responsabili, basata solo sull'intelletto, si porta appresso, quando in sé, addosso, resta la sensazione di sentirsi moralmente, clinicamente o addirittura umanamente irresponsabili.

Leggendo la testimonianza del dottor Nacoti, si fa chiaro che per quanto un *pensiero ben ponderato* abbia orientato lui e i suoi colleghi nel prendere decisioni per salvare vite, il forte rimorso sperimentato a seguito della morte dei pazienti dimostra che una decisione per agire responsabilmente basata

sulla ragione, ma con esito finale negativo, può lasciare i medici nella sensazione di essere in parte colpevoli per l'insuccesso.

La severità della pandemia ha esposto molti fra gli operatori sanitari, come quelli in prima linea nel nord Italia dove il dottor Nacoti lavora, ad affrontare le più selettive procedure di triage nella prospettiva di dover razionare strumenti e cura, sacrificando alcuni per salvarne altri e confrontandosi con scelte drammatiche a riguardo di vita e morte. La mancanza di cure ha portato a usare farmaci con prove scientifiche insufficienti rispetto all'efficacia e pertanto a farmaci non privi di rischi, proprio mentre si cercava di assicurare il più alto tasso di sopravvivenza.

A tal proposito, anche quando si è provveduto a garantire immunità per qualunque cattiva condotta durante l'emergenza da COVID-19, e pertanto escludendo ogni responsabilità di natura legale, come la dottoressa Fischkoff racconterà dello stato di New York nel suo intervento sull'equità, il problema che concerne la responsabilità etica continua a porsi, non soltanto in relazione all'atto in sé, con i danni che esso può determinare, ma anche in relazione alle conseguenze che questo atto ha su coloro ai quali si deve rendere conto.

Troviamo qui i due aspetti dell'idea moderna di responsabilità, che associa responsabilità legale e responsabilità morale. L'interdipendenza di questi due aspetti potrebbe spiegare perché, nonostante l'esclusione di alcuna sanzione per gli operatori sanitari e pertanto di alcuna responsabilità legale in un momento di crisi senza precedenti (dovendo fronteggiare scarsità di risorse e un carico emotivo eccezionale), il dilemma etico perdura, in quanto le decisioni in campo medico restano

legate ai nostri obblighi morali. Medici le cui azioni sono basate su decisioni razionali ben giustificate capita che continuino a biasimarsi e a non riuscire a liberarsi dal senso di colpa, perché tali azioni non sono conformi alle loro convinzioni morali.

La realtà vissuta della pandemia ci obbliga ad andare oltre la prima forma che ho chiamato *responsabilità (per il fatto) di esistere* e ad esaminare meglio la forma di *responsabilità (per il fatto) di deliberare*, pertinente dal punto di vista medico, introducendo l'idea del fare una scelta come risultato di una *deliberazione* e del sapere *appieno* qual'è la cosa giusta da compiere.

Due esponenti del pensiero che intende la responsabilità come dipendente dalla conoscenza, nello sforzo di giungere in qualsiasi modo alla certezza e idealmente al conoscere ogni cosa o quantomeno ciò che è possibile sapere, sono Aristotele (quarto secolo prima di Cristo), con la sua *summa di Etica*, e John Stuart Mill circa due millenni dopo, con il suo utilitarismo (diciannovesimo secolo) (13). Nel terzo libro dell'*Etica Nicomachea* (14), Aristotele esamina ciò che è il bene per l'essere umano – ciò per cui ci impegniamo, a cui miriamo e in base al quale agiamo per fare il bene. Nel nostro caso, la medicina ha come fine la salute, e i medici quello di guarire. A tal proposito, Aristotele ci ha anche insegnato che quando noi deliberiamo, abbiamo sempre qualche scopo in vista. Se io delibero circa il mettere una mascherina, considero ciò in funzione di uno scopo futuro, che è quello di evitare di prendere o di diffondere il virus COVID-19. Se io delibero di rispettare il distanziamento sociale estremo, la quarantena, e di stare in casa, considero ciò alla luce dello scopo di rallentare e a

lungo termine fermare la diffusione del virus.

Aristotele tuttavia sostiene che ci sono due cose sulle quali non possiamo deliberare: i fatti (che possono solo essere esaminati) e i fini ultimi, per il semplice motivo che non possiamo né stabilirli né cambiarli (come per un medico guarire un paziente). Pertanto, secondo Aristotele, la nostra scelta basata sulla deliberazione di fare il bene e di agire responsabilmente dipende dagli scopi finali e dal restare ai fatti, e in sostanza dunque dalla conoscenza.

Se noi applichiamo questa ricetta filosofica di scelte ponderate a riguardo della responsabilità medica durante la pandemia da COVID-19, subito realizziamo che i medici si ritrovano in condizioni di grave debolezza, la qual cosa esacerba il loro dilemma.

Di fatto, siamo stati testimoni di cattiva informazione, diffusa da report sul campo e da comunicazioni ufficiali, incluse le autorità di salute pubblica, con informazioni inaccurate o mal veicolate. Per esempio, è stato detto che i fumatori hanno meno probabilità di essere contaminati, che ibuprofene o aspirina possono peggiorare i sintomi, o che il virus non regge ad alte temperature e che quindi se ne andrà quando il clima sarà più caldo. Nel disordine del diffondersi aggressivo dell'epidemia, i fatti scientifici sono cambiati di continuo e le azioni basate sui fatti hanno dovuto adattarsi, fomentando ulteriore confusione rispetto ai nostri approcci standard di medicina basata sulle evidenze, confusione che ha impedito di sapere per tempo e allestire un piano contingente ad hoc. Non solo. Allo scoppio della pandemia il fine ultimo della medicina e i suoi scopi terapeutici si sono spostati da quello di curare a quello di

impedire la morte, destabilizzando totalmente gli scopi terapeutici standard.

In uno stato di emergenza minacciosa e di morte rapida, ci tocca proclamare che senza un solido fondamento sul quale basarsi per fare scelte, l'intero prendersi in carico le responsabilità mediche e sociali è destinato a ingenerare perplessità. I medici professionisti devono dare risposte mentre affrontano flussi di pazienti COVID con severo disagio respiratorio, per l'impegno attivo che sentono verso i pazienti. E, de facto, risposte ne danno. Ma devono, i medici e il personale sanitario, in questo scenario unico, assumersi in toto la responsabilità delle loro risposte mediche? Per rispetto della loro dedizione e diligenza, possiamo sollevare i medici almeno da alcune delle responsabilità del processo decisionale?

Un approccio ampio dovrebbe tenere in considerazione entrambe le forme di responsabilità incontrate: quella per (il fatto di) esistere e quella per (il fatto di) deliberare. Ciò sarebbe meglio complessivamente sia per la società che per il sistema di cura, dati l'instabilità dei fatti e gli scopi medici minati, promuovendo in tal modo politiche e azioni più attente.

Riassumo quanto detto fin qui: una persona è responsabile del proprio atto o perché agisce in base a un dovere cui non può sottrarsi (responsabilità per il fatto di essere/esistere... per tutti) o perché agisce ritenendo che l'atto sia giusto (responsabilità per il fatto di deliberare). Deliberazione è pensiero ponderato circa ciò che noi possiamo cambiare con i nostri sforzi, agendo in modo differente a seconda delle occasioni. In tempi di pandemia però, il fondamento per decisioni ben ponderate e discusse in modo esauriente, che incoraggino un confronto

collegiale come di norma richiesto, è danneggiato in quanto né i fatti né gli scopi ultimi sono abbastanza stabili da servire come riferimento per un agire deliberatamente responsabile.

Il dottor Nacoti solleva questa questione quando parla riferendosi alla qualifica generica della pandemia da COVID-19 come una guerra, con una catena di comando lungo la quale i dottori dovevano solo obbedire, seguendo il mantra “fai e non pensare”, e dottori privi di esperienza si sono ritrovati a dover decidere da soli chi dovesse vivere e chi no.

L'impotenza epistemologica che scaturisce dalla pandemia getta una luce nuova sull'idea di responsabilità, a causa del conflitto interno alla professione medica, normalmente basata sulla conoscenza, ma obbligata in questo frangente a confrontarsi con una situazione di non-sapere. La nuova, caotica situazione annulla le visioni razionalistiche di Aristotele e Mill dell'agire virtuosamente a fin di bene sulla base della conoscenza, in quanto i medici, che hanno una professione che richiede loro di essere informati per agire con responsabilità, mancano in effetti della conoscenza necessaria.

Tale esito dunque chiede di ripensare la nozione di responsabilità e dovere morale, spostandoci dalla razionalità che guida ma fallisce, di Aristotele, al campo della fenomenologia etica, di Lévinas. La ragione è che nessuna delle prospettive che sono state finora presentate, a dir il vero, ha dato piena attenzione a una terza forma di responsabilità, basata su uno schema filosofico del tutto differente e che fornisce una via d'uscita da questo dilemma che riguarda i cambiamenti accettabili o non accettabili della responsabilità medica in tempi di pandemia.

Una simile visione alternativa consiste nell'asserire che la responsabilità è involontaria, non legata a una scelta razionale, non è certamente decisa con ponderazione ed è totalmente esperienziale. Divenire responsabile di una persona malata ci è imposto dalla sua presenza bisognosa e vulnerabile che domanda aiuto, spesso senza parole, in un appello trasmesso dall'infelicità e l'impotenza delle sue espressioni facciali. Questo senso di responsabilità etica va oltre quello di un impegno riflessivo. E proprio come la prima forma di responsabilità (per il fatto di) esistere, esso ci separa da noi stessi dando precedenza all'altro, enfatizzando che quest'altro è più debole e a maggior rischio. Lévinas considera l'esperienza della responsabilità come ciò che vincola una persona ad un'altra, come il fondamento per l'umanità e l'etica, e lo dimostra attraverso il tema ben noto dell'incontro faccia a faccia (*face-to-face*), quando incontrare la faccia di un'altra persona causa uno shock fenomenologico che ci rende inevitabilmente responsabili di altri esseri umani (15).

Devo ammettere che nei miei scritti sull'etica e colui che soffre, in particolare nella mia revisione di ciò che chiamo “La scuola francese dell'Etica e del Soffrire” (16), ho sempre criticato questo livello intransigente della responsabilità e la priorità che Levinas rivendica noi possiamo garantire a un'altra persona, anche quando noi stessi siamo malati, esausti ed emotivamente tesi (17). Ma quando ho contratto il coronavirus all'inizio dello scoppio qui in Francia, il senso della responsabilità e del dare precedenza al benessere di un altro ha preso il sopravvento. I miei sintomi erano moderati, ma improvvisamente caddi a terra senza essere capace di rialzarmi, avvertendo il freddo e lo

spavento della progressione di questo virus aggressivo che prese letteralmente controllo del mio corpo in pochi minuti. Mentre stavo sdraiata sul pavimento, ciò che mi turbava di più era la possibile contaminazione dei miei bambini e in particolare del mio più grande, asmatico, particolarmente a rischio di COVID-19. Ero malata, incapace di fare alcunché, nemmeno muovere il mio corpo, e tuttavia, proprio come Lévinas rivendica, il senso di responsabilità disinteressato verso l'altro mi invadeva e la mia responsabilità di non contaminarli diventava l'assoluta priorità. Non era senso di responsabilità volontario o deliberato e mi ossessionava nel momento in cui ero più indifesa.

È ovvio che si potrebbe contestare questo esempio affermando giustamente che i bambini sono un'estensione dei genitori (e dunque, in questo caso, di me) e che non rappresentano un “vero Altro”, nel senso di Lévinas. E come dimostro nel mio libro sull'etica di Lévinas, l'incontro irriflesso con un'altra persona rappresenta piuttosto una situazione che mi fa arrendere ad essa, spesso contro la mia volontà, senza aspettarsi alcunché in cambio (18).

L'altro può essere un estraneo per cui ci si deve impegnare nonostante si abbia voglia di andarsene, un paziente che entra in un reparto già intasato di pazienti COVID che un dottore oberato metterebbe in attesa, o una persona anziana infetta nelle mani di una infermiera spaventata, che indossa una borsa di plastica per mancanza di adeguato materiale di protezione (facendoci ricordare le responsabilità istituzionali verso i *caregivers* e i protocolli di sicurezza). L'altra persona può addirittura costituire una minaccia, ma in quanto la sua

richiesta di aiuto mi precede e si impone immediatamente su di me, io sono obbligato a esserci, impossibilitato a “sottrarmi dalla responsabilità” (19).

È l'esperienza vissuta e l'incontro fra esseri umani che ci rende responsabili, non la conoscenza o la deliberazione sulla base dei fatti. La responsabilità umana è semplicemente esserci per l'altro, afferma Lévinas. Il senso agito di responsabilità verso la sopravvivenza dell'altro, antecedente ad ogni elaborazione cosciente. Siamo obbligati a preoccuparci e prenderci cura dell'altro, dice Lévinas (20), poiché la responsabilità non origina all'interno di noi stessi, ma è piuttosto un *ordine* o un comando che riceviamo. Ci precede nel senso che ha origine in un tempo anteriore, viene dai nostri ascendenti (antenati o generazioni passate), come Ezekiel Mkhwanazi spiega magnificamente (21); è pre-originaria (22,23).

Trasponendo questa visione al nostro dilemma della responsabilità medica, diventa chiaro che questo senso del dovere, di un caregiver o di un operatore sanitario, non origina dalla conoscenza o dalla libertà di colui che agisce di scegliere il bene, ma da un fondamentale arcaico obbligo di ognuno verso l'altro, che “mi comanda e (sub)ordina all'altro” (24). In questa prospettiva, ciò equivale a dire che il nostro dilemma è cancellato in quanto nessun giudizio può essere espresso circa la cura o la disponibilità dei caregivers durante una pandemia. La loro mera presenza accanto al letto di un paziente COVID è una celebrazione dell'esserci per il paziente e della responsabilità umana nella sua migliore espressione.

2.2.1. Ringraziamenti

L'autrice ringrazia Dr Jeremy Simon e Dr Javier Escartin per il loro aiuto nell'editing inglese

3. SECONDO DILEMMA ETICO: L'EQUITÀ

In tempi di emergenza, scarse risorse sanitarie e rischio di infezione del personale medico, come si decide dove tracciare la linea di separazione fra chi curare, chi vivrà e chi morirà, e come razionare le terapie senza negare la cura?

3.1 Equità: Katherine Fischkoff

Katherine Fischkoff è un chirurgo d'urgenza e rianimatore presso la Columbia University e Direttore Medico del Surgical Step Down Unit. È membro attivo di Columbia Ethics Committee, SCCM Ethic Committee e un consulente di questioni etiche.

L'equità, la giustizia distributiva, è stata un principio guida per le cure dei pazienti COVID lungo tutta l'emergenza pandemica. Tuttavia, dato il numero esorbitante dei pazienti a New York City, le sfide nei confronti dell'equità sono andate trasformandosi di continuo nel corso della crisi.

Per cominciare, il 18 marzo 2020 tutti gli interventi chirurgici e para-chirurgici e altri accertamenti sono stati cancellati a New York City per permettere agli ospedali di liberare risorse anticipando l'impennata dei pazienti (25,26). Ciò ha portato in gioco le prime questioni di equità. Pazienti che erano programmati per cure spesso tempo-sensibili sono stati posticipati per permettere di curare le migliaia di pazienti COVID. Ciò non fu, naturalmente, solo una questione di equità, ma pure di incolumità dei pazienti, ri-allocazione delle

risorse e ottimizzazione dei Dispositivi di Protezione Individuale. Tuttavia, ogni volta che un gruppo di pazienti gode di priorità rispetto a un altro gruppo, noi dobbiamo domandarci se gli esiti sono proporzionalmente efficaci. In questo caso la risposta schiacciante è sì. Interrompere normali operazioni ospedaliere fu essenziale per essere in grado di prendersi cura in condizioni di sicurezza dell'enorme calca di pazienti che si presentarono. Tuttavia, dovesse esserci una nuova ondata, il male indotto, in proporzione, per i pazienti posticipati, necessita d'essere tenuto in considerazioni e opzioni alternative vanno proposte, per evitare nuove interruzioni nella cura di quei pazienti.

Una seconda questione di equità si pose quando sorsero problemi di triage. Negli Stati Uniti c'è una forte enfasi culturale e legale sull'autonomia del paziente e della famiglia. Questo fenomeno tipicamente americano resiste in parte perché il sistema sanitario è molto ricco di risorse. Per esempio, la legge del New York State, espressa dal Family Health Care Decision Act (27), non consente ai medici di rifiutare o sospendere terapie salva-vita opponendosi ai pazienti e alle loro famiglie. In tale contesto culturale e legale, quando l'impennata di COVID cominciò e c'erano gravi preoccupazioni riguardo la scarsità di risorse, il governatore di New York decise che, piuttosto di approvare un sistema di triage per scegliere quali pazienti avrebbero avuto un ventilatore e quali no, avrebbe lavorato per fornire ventilatori a tutti, e gli ospedali di New York rapidamente si impegnarono ad aumentare la capienza delle terapie intensive (28). Il mio ospedale ha normalmente 117 letti, ma nel corso di 2 settimane arrivammo a circa 300,

con tende montate che garantirono posti in più. Ciò fu fatto pur senza assunzione di nuovo staff a compensare. Grazie a ciò tuttavia nessun paziente fu rifiutato.

Nel 2008, dopo lo scoppio dell'influenza H1N1, molti stati allestirono un piano di allocazione delle risorse che poteva essere usato in caso di crisi, quando le risorse a disposizione vengono a mancare. Il New York State Ventilator Allocation Guidelines (29) fu redatto sul principio etico dell'equità, per cui tutti i pazienti avrebbero avuto uguale accesso ai ventilatori a prescindere da fattori socioeconomici. Il documento comincia con un insieme di criteri di esclusione immediata che sono applicati a un paziente quando si determina che abbisogni di un ventilatore, per esempio arresti cardiaci non testimoniati o ricorrenti, danno traumatico cerebrale severo o ipotensione irreversibile refrattaria a idratazione endovenosa e farmaci vaso-costrittori. Se un paziente corrisponde a uno di questi criteri, non gli verrà dato un ventilatore, bensì offerta la migliore gestione medica del caso oppure cure palliative. Se un paziente ha bisogno di un ventilatore e non corrisponde ad alcuno dei criteri di esclusione immediata, viene valutato da un "Triage Committee" (Comitato di Triage) che segue un algoritmo molto specifico per-determinato per decidere se al paziente è consentito l'accesso.

Lo scopo dell'Allocation Guidelines è di determinare l'accesso di un paziente al ventilatore basandosi sulla previsione di probabilità di sopravvivenza e non su giudizi di valore. Infatti, per affermare l'equità del processo e assicurare che non ci siano decisioni basate su fattori sociali o economici, il comitato di triage è un ente distinto (una "terza parte") i cui rappresentanti

non sono direttamente coinvolti nella cura del paziente e non ricevono alcuna informazione demoscopica.

Come fatto notare sopra, l'Allocation Guidelines non fu adottato durante la crisi COVID. Con un incredibile sforzo di collaborazione, creatività e duro lavoro, gli ospedali di New York furono in grado di curare tutti i pazienti che avevano il COVID.

La domanda da porsi ora è: se esiste la possibilità di ampliare ulteriormente le risorse, è *mai* giusto attivare un processo di triage e negare l'accesso a risorse di terapia intensiva?

L'Istituto di Medicina descrive lo spettro d'ampiezza di un ospedale in risposta a un'emergenza di salute pubblica (30). La capacità convenzionale è la normale capacità operativa di un ospedale. La capacità contingente è una capacità significativamente più alta del solito, ma è ancora uno stato nel quale gli standard normali di cura possono essere mantenuti. La capacità di crisi è uno stadio estremo nel quale le risorse di un ospedale sono sollecitate a tal punto che i normali standard non possono essere rispettati. È spesso raccomandato che il sistema di triage sia attivato prima che l'ospedale entri in capacità di crisi, come meccanismo d'ausilio nell'evitare d'essere costretti a fornire standard critici di cura.

New York prese la decisione di entrare in capacità di crisi e di non attivare alcun sistema di triage. Questo necessariamente significò che gli ospedali fornirono standard critici di cura a *tutti* i pazienti piuttosto che standard normali di cura a *meno* pazienti. Il rapporto personale infermieristico-dottori fu triplicato, i medici non formati alla terapia intensiva si occuparono di pazienti di terapia intensiva e ogni sorta di

spazio ospedaliero fu convertito per creare stanze per pazienti al livello di terapia intensiva. Un esempio specifico fu l'erogazione della dialisi. I pazienti malati in modo da richiederla furono così numerosi che gli ospedali velocemente esaurirono macchinari e forniture (31). Ciò significò che, in qualche caso, non rispettando gli abituali standard di cura, i pazienti ricevettero meno ore di trattamento o ricevettero dialisi peritoneale (*forma di dialisi domiciliare*) in modo da non esaurire la fornitura e soddisfare la domanda.

Come presa d'atto degli standard critici di cura e per supportare le capacità dei medici di curare pazienti tanto numerosi, il governatore di New York ratificò l'Emergency Disaster Treatment Protection Act (32). Lo scopo dichiarato dell'Atto è di tutelare le strutture di cura della salute e i professionisti dalle responsabilità per la cura di pazienti durante la pandemia COVID-19. L'Atto protegge i professionisti delle cure sanitarie dalle responsabilità civili e penali connesse ai servizi erogati ai pazienti durante la crisi COVID-19, a condizione che le decisioni siano prese in buona fede. Protezioni legali del genere furono indispensabili per permettere agli operatori sanitari di continuare a praticare, ma sono anche una presa d'atto che la fornitura di standard critici di cura può portare a eventi controversi.

Per quanto ci siano molte discussioni in corso circa il fatto che New York avrebbe dovuto attivare i sistemi di triage, io non sono mai stata così orgogliosa della mia città e dei miei colleghi per la loro risposta alla crisi COVID. Prendersi cura di circa 120.000 pazienti ha richiesto perseveranza, coraggio, ingegnosità e la disponibilità ad accettare rischi personali. Ci

vorranno mesi prima che si abbiano dati sui pazienti COVID e ancora di più prima che si comprendano pienamente le conseguenze della nostra decisione di curare tutti i Newyorchesi. Fino ad allora però, possiamo procedere a testa alta sapendo che, mentre il nostro sistema sanitario era in uno stato di tensione senza precedenti, noi abbiamo agito eroicamente ed equamente.

3.2 Equità: Triage in nome della qualità di vita?

Mylène Botlob-Baum, Filosofa.

Mylène Botlob-Baum è professoressa ordinaria presso la facoltà di Medicine and Public Health in Biomedical Ethics Unit (HELESI), membro di Ethics Committee (INSERM Francia) e Professoressa presso Philosophy Department a UCLouvain, Belgio.

Katherine Fishkoff si è rivolta al tema dell'equità da una prospettiva normativa e da quella della responsabilità del sindaco di New York che ha deciso di tutelare i medici da procedimenti legali quando prendano decisioni ponderate in un contesto di emergenza.

La mia prima domanda, da cittadina europea che beneficia di una previdenza statale, è: come si può avere equità in un sistema iniquo, cioè, in un contesto non egualitario? Quali sono i nostri presupposti di fondo circa il ragionamento morale quando trattiamo di dilemmi in situazioni di incertezza?

Dobbiamo prendere molto sul serio la capacità del sistema sanitario di *anticipazione* rispetto alla salute pubblica, in

quanto la questione dell'equità è essenzialmente una questione di bio-politica.

Sappiamo che le contrazioni dovute alla pandemia non sono state una priorità per il governo degli Stati Uniti, e che molti altri paesi ricchi non erano adeguatamente preparati ad esse, con la conseguenza di una responsabilità enorme a gravare sui fornitori di servizi medici. Ciò li ha costretti a un'attenzione sbilanciata per i pazienti del giorno stesso, piuttosto che per quelli già malati o futuri. Se parliamo di equità, dobbiamo affermare che ridurre il rischio pandemico è un bene pubblico globale inscritto in una temporalità complessa.

- Chi riceve assistenza sanitaria?
- Può ciò basarsi su merito, età o ruolo?
- Possiamo applicare gli stessi principi a tutti i pazienti, COVID-19 e non COVID-19?
- Come assegnare priorità nell'accesso all'assistenza sanitaria?

Secondo i bio-eticisti americani, che fanno riferimento ai principi dell'utilitarismo, massimizzare i benefici è il principio più importante, seguito dal principio della cura *versus* amministrazione delle risorse.

L'assegnazione di priorità dovrebbe mirare sia a salvare più vite possibili sia a permettere l'emancipazione degli individui dopo la cura (*DALYS*).

(definizione di **DALYS**: *Disability-adjusted life years*; il DALY è un indicatore che combina morbidità e mortalità; viene impiegato dall'Organizzazione mondiale della sanità per misurare l'impatto

globale delle malattie nella vita delle persone).

Ma che ne è della percezione soggettiva della qualità della vita? Con che tipo di dilemma facciamo i conti, se prendiamo in considerazione seriamente la dimensione soggettiva della qualità di vita e non soltanto i *QuALYS*?

*(definizione di **QuALYS**: Quality-Adjusted-Life-Years – Un QuALY è il prodotto aritmetico della speranza di vita combinata con la misurazione della qualità della vita degli anni restanti – QuALY corrisponde alla misura degli anni in più vissuti in perfetta salute mentre DALY misura gli anni vissuti in malattia)*

La dottoressa Fishkoff sottolinea il dilemma di fornire assistenza medica al di sotto degli standard di cura a tutti i pazienti rispetto a standard normali per meno pazienti.

È questo un dilemma fra equità e qualità della cura?

In che modo la nozione di equità ci porta a rispondere e risolvere, oppure no, il dilemma?

Mi sembra che non ci sia dilemma quando il principio-base è la cura. Certo dovremmo massimizzare la cura. Per esempio, New York ha un buon servizio sanitario pubblico e ha prolungato l'obbligo del distanziamento sociale. Non dovrebbe pertanto soffrire troppo della scarsità di risorse mediche da cui origina il dilemma.

Se vogliamo risolvere in termini di argomentazione razionale questo dilemma, noi possiamo riferirci a:

- l'intuizione morale
- la simmetria
- l'incommensurabilità del punto precedente

La dottoressa Fishkoff ci dice che l'estrema scarsità dei macchinari per la dialisi confligge con il prendersi cura di tutti, e che New York prese la decisione di entrare in capacità di crisi e di non attivare un sistema di triage. La difficoltà è che la nozione moderna del dilemma ci mette a confronto con una scelta impossibile, anche se, proprio per escludere la possibilità di un dilemma, sono stabilite regole morali, che prescrivono la scelta di un'azione e l'esclusione di un'altra. Questo problema del dilemma pertanto può essere suddiviso in 2 parti correlate:

1. La dimensione epistemologica della scelta, laddove è logicamente difficile determinare quale sia il mio dovere, dovendo fronteggiare la scarsità di ventilatori, per esempio (aut-aut, o/o).
2. Quando entrambe le azioni sono necessarie, ma io posso compierne solo una, io faccio esperienza della mia finitudine e della mia stessa vulnerabilità nel compiere un atto in quanto agente di una scelta.

Cosicché ogni agente di cura, ogni dottore nel nostro caso, deve confrontarsi con due forme conflittuali di narrazione rispetto al proprio dovere:

1. Un dovere è più forte dell'altro (pertanto il conflitto non è davvero tale).
2. I due obblighi sono equivalenti, e ciò con cui mi confronto è un dilemma irrisolvibile, in termini di equità, perché non c'è gerarchia fra le due scelte.

Durante una pandemia però, che è una minaccia naturale alla società, ci si confronta con il fatto che le regole possono essere coerenti solo se il contesto di sconvolgimento delle mie rappresentazioni narrative, il mio mondo narrativo, può

continuare a essere un mondo coerente.

In tale momento di sconvolgimento, uno realizza che le regole sono utili solo se ci sono condizioni di coerenza, che è precisamente ciò che perdiamo in una situazione di emergenza, dove tutte le priorità paiono essere sovvertite.

In uno stato di incertezza e urgenza, l'agente sceglie prima di tutto in base a ciò che io ho chiamato “intuizione morale”.

In una situazione di incertezza, io consiglierei quindi l'approccio dal basso, che combina intuizione morale e razionalità attorno alla nozione di *qualità di vita*.

Comprendiamo a questo punto che la nozione di equità è difficile da usare in contingenze di pandemia. In una pandemia, valori socialmente accettati possono essere sovvertiti. Ciò potrebbe spiegare perché a New York, la cura per tutti diventò prioritaria rispetto al razionamento della cura, che è invece un modello culturale accettato in società altamente competitive basate sulla meritocrazia.

Il clima di incertezza e di lockdown improvviso aprirono lo scenario surreale per cui tutte le priorità economiche precedenti furono messe da parte da uno pseudo-istinto di sopravvivenza di specie.

Questo fatto è assai rassicurante circa la capacità pragmatica umana di sviluppare solidarietà, sovrastante la logica della giustizia distributiva e il livello di utilità ad essa associato.

3.2.1 Razionalità e coerenza

In termini di razionalità, la regola principale dell'etica di salute pubblica è che qualunque regola sia scelta debba essere

applicata coerentemente. Una ragionevole aspettativa di vita non considera la dimensione dell'etica narrativa o della cura. È ciò equo, può essere giustificato? Per esempio, giovane *vs* vecchio, e l'uguale valore della vita. Uno dei principali temi del triage è la discriminazione in base all'età. Quando si comincia a contare il valore della vita? È un feto più importante di un teenager? L'idea di sottrarre trattamenti in condizione di risorse scarse, in modo da fornire un respiratore a una persona più giovane, per esempio, potrebbe ottenere consenso in tempo di guerra, ma qui la metafora della guerra è certamente inappropriata. Questa pandemia enfatizza soprattutto una cattiva gestione delle risorse e non una mancanza di risorse a lungo termine. La mancanza di *anticipazione* non può giustificare la sottrazione di cure. Sarebbe iniquo.

In un modello utilitaristico, risorse scarse vanno per prima a pazienti efficienti. Cosa perdiamo in un modello così semplicistico? Dovremmo provvedere cure solo a chi ha un valore strumentale? Questa dovrebbe essere una scelta della società, che va ben oltre l'etica medica e solleva veri dilemmi bio-politici di giustizia distributiva. Vogliamo sopravvivere in una società della cura o in una mera società dell'efficienza? Abbiamo conosciuto questa situazione in Africa per l'accesso alle medicine durante l'epidemia di HIV/AIDS. Le medicine erano così scarse che i medici ebbero un accesso prioritario, ma poi non restò nulla per i pazienti. Il modello dell'efficienza può dunque portare a decisioni assurde, se non consente alcuna buona decisione per risolvere il dilemma.

3.2.2 Politiche di razionamento e il limite della loro razionalità

È la pandemia il momento appropriato per cancellare la pluralità di giudizi e smettere in nome dell'urgenza di soppesare ogni singolo caso? Il rischio di regole non trasparenti dettate da esperti è perdere la fiducia del pubblico. Dovremmo a mio giudizio fare spazio all'intuizione morale ed entrare nella cornice decisionale che conduce ad adattare le regole al contesto.

Paradossalmente, questa pandemia ha isolata metà dell'umanità. Ci ricorda che, primo, siamo tutti mortali, e che ciò ci rende uguali. Secondo, che la solidarietà è il principale principio etico per evadere da falsi dilemmi.

Cosa è un falso dilemma? Quello che solleva richieste di giustificazioni razionali in faccia all'intuizione morale. È interessante notare che nessuna regolamentazione delle norme di triage è stata adottata a livello internazionale.

Queste riflessioni ci obbligano a ridefinire i modelli di equità, e a ripensare un modello di salute pubblica fondato non solo su dati orientati dalla medicina, ma su una profonda e responsabile democrazia.

Possiamo davvero parlare di scarsità, nelle nostre società dell'abbondanza, o essa è legata piuttosto a una gestione inefficiente delle risorse?

La domanda sarà *perché*, e molti di coloro che hanno parlato nel dibattito pubblico hanno sottolineato l'impreparazione della maggior parte degli Stati. Sarà anche necessario domandare in che modello di cura della salute questa

impreparazione sia stata possibile, per determinare con chiarezza le responsabilità dei diversi attori. Si parla in tempo di pace di dare priorità alla cura, ma alcuni legislatori hanno preferito parlare di guerra, un termine usato per giustificare tutte le trasgressioni etiche. 'Condizioni di scarsità' è una formulazione inaccettabile. È necessario piuttosto dare ragioni di comune buon senso a tutti i *caregivers*, così come ai loro pazienti e ai loro amati.

Le griglie procedurali per prendere decisioni esistono, ma non liberano i medici, nella foga del momento, dalla difficile libertà della responsabilità personale. Sono strumenti necessariamente incompleti e pertanto è come se non esistessero, in quanto un medico dovrà sempre fare uso della sua immaginazione etica per praticare una cura coerente, adatta al contesto, qualunque sia, e alla diversità di bisogni di genere, razza, classe, avendo sempre l'equità come principale orizzonte.

Assegnare priorità è una scelta della società che ci rende tutti co-responsabili. La questione principale resta l'*anticipazione*, che può evitare sia il lockdown che il tracciamento, e favorire l'intelligenza collettiva invece dell'infantilizzare.

L'equità è dunque qualcosa in più dell'uguaglianza, perché è sensibile a forme plurali di vulnerabilità, mantenendo sempre l'obiettivo del ripristino delle capacità di ciascuna persona. L'equità è una nozione plastica che implica l'articolazione della cura e della giustizia.

4. TERZO DILEMMA ETICO: DIGNITÀ

La necessità di sensibilizzare circa il male comune in una pandemia giustifica la violazione del diritto del paziente alla dignità fisica e personale e del diritto alla privacy?

4.1 La Dignità: Laure Madé

Laure Madé è una infermiera presso l'ospedale Bichat, Parigi, e un'epidemiologa. Formatasi in Francia, ha completato il Master in Epidemiologia presso London School of Hygiene and Tropical Medicine. Ha lavorato sulle malattie da infezioni emergenti all'istituto Pasteur.

Ho lavorato come infermiera in un reparto COVID-19 di un ospedale francese, a Parigi, durante l'epidemia COVID-19. L'ospedale Bichat è un ospedale di riferimento per il trattamento di malattie da infezioni emergenti e un leader nel trattamento di epidemie e rischi biologici. Durante questa crisi sanitaria sono stata testimone di numerose situazioni nelle quali i professionisti della salute hanno affrontato dilemmi etici. Dopo aver combattuto instancabilmente contro il COVID-19 in Francia e all'estero, mi domando ancora se possiamo controllare questa epidemia in modo efficace curando sia i pazienti che i deceduti con sensibilità, dignità e rispetto.

A inizio aprile 2020 siamo stati sommersi dai mass media. Molti pazienti in coma artificiale venivano esibiti nei telegiornali francesi nel tentativo di sensibilizzare circa la minaccia del virus ignoto. In Francia, i pazienti devono dare il

consenso per apparire in tv, ma questo non è obbligatorio se essi non sono coscienti, a condizione che il loro volto sia coperto. Stando alla legge francese, il consenso delle persone riprese non è richiesto quando le immagini illustrano un tema d'attualità. Non ho vissuto in prima persona questa esperienza in quanto non lavoravo in terapia intensiva, ma so di colleghi che si sono sentiti a disagio dovendosene occupare e che la trovarono particolarmente inopportuna.

Abbiamo sperimentato anche altri dilemmi durante l'epidemia, oltre alla presenza dei media. Ciò che richiamò la mia attenzione fu come i pazienti fossero del tutto terrorizzati di essere infettati dal COVID-19. Era davvero una malattia nuova, molto contagiosa e con nessuna cura certificata a disposizione. Ogni singolo operatore sanitario era interamente bardato di strumenti di protezione personale: maschera, guanti, camice, cuffia, occhiali, e così via. Tutti i dottori si assomigliavano e i pazienti non potevano distinguere i vari infermieri. Oltre a ciò, non potevamo entrare nelle stanze COVID-19 quanto volevamo, perché dovevamo limitare le nostre visite per contenere il rischio di contaminazione. Ai parenti e amici stretti veniva negato l'accesso per le stesse ragioni. In molte stanze, le notizie relative al COVID-19 erano ripetutamente trasmesse sugli schermi inducendo nei pazienti sentimenti di solitudine, isolamento e paura. Essi potevano per fortuna tenere con sé i cellulari e mantenere pertanto un contatto virtuale assolutamente necessario con i loro cari. Nonostante tali problematiche, abbiamo provato a fare del nostro meglio per rassicurarli e garantire un supporto emotivo tutte le volte che interagivamo con essi.

Il fatto che il nostro paese fosse affetto in maniera non uniforme significò che molte delle risorse umane e materiali fossero allocate nelle aree più colpite. Non abbiamo accusato una mancanza di staff, in quanto centinaia di operatori sanitari vennero in soccorso da città diverse, inclusi studenti di medicina e infermieristica. Siamo stati fortunati ad avere almeno 1 infermiere ogni 4 pazienti nei reparti non intensivi. Tuttavia, abbiamo avuto seri problemi ad aver accesso ai materiali di protezione individuale, specialmente adeguate mascherine (34). Fu una questione delicata perché davvero si voleva fare il meglio possibile per i pazienti, ma c'era anche bisogno di sentirsi sicuri e di proteggerci. Abbiamo avuto un numero incredibilmente elevato di colleghi malati, e abbiamo dovuto addirittura rianimarne uno ricoverato nel nostro reparto. Il sentimento di paura era condiviso da tutti, pazienti così come operatori sanitari.

Infine, i protocolli COVID-19 in vigore al tempo ebbero un impatto anche sul modo in cui gestimmo i cadaveri. In qualunque momento si verificasse una morte in reparto, e ciò che era purtroppo frequente durante l'epidemia, dovevamo mettere il corpo interamente nudo in un sacco da obitorio (35). Questa situazione ci metteva a disagio perché sentivamo di non poterlo onorare propriamente. Non avevamo il permesso di vestirli e la famiglia non poteva vederli. La ragione fondamentale alla base di questa raccomandazione era di limitare la contaminazione dopo la morte, anche se non c'è prova documentata di trasmissione di SARS-CoV-2 per contatto con il corpo di una persona deceduta. Il French High Council for Public Health corresse le sue raccomandazioni alla fine di marzo (36), quando il rischio di trasmissione

dell'infezione dai corpi fu provato essere più basso che per i pazienti in vita. Permisero sia che il corpo fosse visto subito da chi lo piangeva ed era presente sia l'esposizione del corpo alla famiglia. Tuttavia, tali misure meno restrittive non raggiunsero il nostro ospedale.

Durante questa pandemia, i professionisti sanitari hanno affrontato dilemmi etici più frequentemente del solito a causa di vari fattori, quali, fra altri, i tempi richiesti dal sistema di cura, da regolare in base alla crisi (assunzione di nuovo staff, allestimento di spazi/letti per i pazienti, approvvigionamento di adeguati strumenti di protezione personale...), e un carico di lavoro ad alta intensità, potenzialmente condizionanti gli standard abituali. Nonostante il momento sfiancante però, il nostro intento è sempre stato quello di conservare umanità nella cura che fornivamo.

Trovare l'equilibrio giusto fra il bisogno di controllare l'infezione e il rispetto dei diritti dei pazienti e delle famiglie è un esercizio difficile, ma la dignità dei pazienti e dei deceduti dovrebbe essere rispettata e rimanere una priorità, anche in un momento tanto caotico.

4.2 Dignità: Rita Charon

Rita Charon è Chair of Medical Humanities and Ethics presso la Columbia University. Internista e studiosa letteraria, è la fondatrice della Medicina Narrativa. Conduce ricerche sull'impatto delle discipline umanistiche sulla medicina ed è l'autrice o la co-autrice di quattro libri sulla medicina narrativa.

Voglio ringraziare i Columbia Global Centers di Parigi, Amman, Nairobi e Istanbul per aver sponsorizzato il simposio

e insistito che la pandemia è una pandemia internazionale. Più riusciamo a ricordarci che non siamo isolati e non stiamo risolvendo i nostri problemi di campanile, più efficaci e giusti saranno gli esiti delle nostre azioni.

Laure Madé ci ha appena regalato una testimonianza notevole non solo riguardo privacy e dignità del corpo dei pazienti ma anche riguardo privacy e dignità degli altri corpi presenti nella stanza. Sono assai colpita da ciò che ci ha detto. Ecco perché.

Sono un medico internista e una studiosa letteraria. Studio narratologia – come le storie sono raccontate, comprese e recepite, e ciò che accade nel mondo in virtù dei resoconti che ci scambiamo gli uni con gli altri. Un gruppo di studiosi di discipline umanistiche e di medici presso la Columbia University ha sviluppato il campo della medicina narrativa nei primi anni 2000 (37). Sapevamo che le discipline umanistiche, specialmente gli studi letterari e le arti creative, potevano fornire un potente contributo alle pratiche e ai concetti di cura, non soltanto attraverso il contenuto di grandi romanzi quali *Magic Mountain* e *Frankenstein* ma anche sfruttando per uso clinico i concetti letterari ed estetici di rappresentazione, lettura attenta (*close reading*), inter-soggettività, temporalità e incorporazione. Il nostro lavoro, nel corso degli anni, ha dimostrato che abilità narrative possono migliorare la cura clinica in vari modi, quali ampliare la conoscenza dei pazienti da parte dei medici, rafforzare il lavoro di squadra e ridurre il *burnout* (38, 39, 40). È attraverso le lenti multi-focali della medicina narrativa che io ho intrapreso lo sforzo, che questo saggio richiede, di riflettere sulle questioni di privacy e dignità in tempi di COVID.

La parte suggestiva di ciò che Laure Madé ha fatto, dalla prospettiva della medicina narrativa, è stata inserire il dilemma clinico di infermieri e dottori all'interno del più inclusivo dilemma clinico del paziente.

Ha cominciato con la privacy dei corpi dei pazienti prima e dopo la morte, delineando le politiche francesi di privacy e riserbo accordate ai pazienti e i loro parenti. Poi, senza soluzione di continuità, dal lato opposto della privacy, si è riferita al corpo dei medici, non in quanto indebitamente esposti ma in quanto indebitamente nascosti nei loro strumenti di protezione personale al punto che pazienti e famiglie non possono più distinguerli, così incapsulati. Attraverso quest'abile svolta narrativa, Laure Madé ci incoraggia a considerare il paziente e il medico come un'unità – uno malato, forse morente, l'altro a rischio di malattia, forse di morte, nello sforzo di curare il paziente. La paura dei dottori per la propria vita e per quella dei colleghi non può essere separata dalla loro paura per la vita dei pazienti, livellando in tal modo la gerarchia tipica.

Siamo a conoscenza che i dottori hanno tabù severi riguardo la propria fisicità nello svolgimento di azioni professionali. Di solito, il corpo del medico non entra nell'immagine della pratica medica. Il contatto con il paziente è severamente normato (sebbene tali regole non impediscano casi di violenza sessuale su pazienti da parte dei dottori). La formazione medica martella in modo estenuante sull'importanza – e le eroiche implicazioni – per i dottori di fare a meno di sonno, cibo e ordinaria cura di sé. Non sorprende venire a sapere che i dottori sono stati scoperti avere livelli di ansia più elevati a

riguardo della morte di chi non è dottore, sebbene trovino modi assai vigorosi di reprimere una simile paura (41). La testimonianza di Laure Madé pertanto ci restituisce un aspetto importante e raramente così articolato non solo dei dilemmi etici della crisi in corso, ma di un paradosso profondo della cura della salute, per il quale alcuni di coloro che lavorano a stretto contatto con persone moribonde sono probabilmente impreparate ad occuparsi della propria e dell'altrui mortalità.

A dispetto della paura dei medici per la propria morte, la testimonianza di Laure Madé evidenzia la natura collettiva delle risposte etiche a questa piaga. Il filosofo della morale Charles Taylor situa la sua comprensione dell'essere persona all'interno del collettivo. “Uno è un Sé solo fra altri Sé. Un Sé mai può essere descritto senza riferimento a coloro che lo circondano... Un Sé esiste solo all'interno di ciò che io chiamo 'reti di interlocuzione’” (42).

Nel quadro del riconoscimento di Taylor delle nostre reti di produzione di significati, porrò in evidenza, nel resto di questo saggio, quelle fonti relazionali e culturali della bussola morale che governa le azioni di tutti noi.

Come la stessa letteratura, con il suo invisibile e necessario rapporto fra scrittore e narratore, narratore e lettore, lettore e personaggio, anche le nostre vite interiori e le nostre azioni significative verso l'esterno sono influenzate *da*, e aperte *verso*, il nostro contatto inter-soggettivo con l'altro. Come i nostri pazienti e i colleghi medici, siamo compagni mortali, fratelli sotto orizzonti planetari e persino cosmici che ci collocano nel tempo, nello spazio e nell'essere.

Le questioni circa la privacy dei corpi dei pazienti sono antiche.

Rileggete il *Journal of the Plague Year* di Defoe e il Dottor Rieux di Camus ne *La Peste*, se non lo avete fatto recentemente, per vedere come questioni di privacy, proprietà e affidamento dei corpi dei pazienti vivi e morti sono state già nostre nelle pestilenze del sedicesimo e diciassettesimo secolo (43, 44). Ricordate anche, e ciò è menzionato nelle prime testimonianze di questo simposio, che l'ospedale è uno strano miscuglio, inestricabile, di pubblico e privato. La malattia stessa è un'esperienza soggettiva, significativa, che accade all'interno del contesto di una vita individuale così come allo stesso tempo è una situazione pubblica nella quale alcuni gruppi, informali o professionali che siano, devono fare del proprio meglio per curare e proteggere altri. Le funzioni pubbliche tuttavia rischiano di precludere l'attenzione nei confronti della soggettività individuale. Come chiedeva il fenomenologo Hans Georg Gadamer: "Può la scienza tornare a essere connessa con la nostra esperienza vissuta, o deve l'esperienza dell'individualità propria di ciascuno essere irrevocabilmente persa nel contesto delle moderne banche dati e della nuova tecnologia?" (45).

Fu nel diciottesimo e nel diciannovesimo secolo che l'ospedale divenne, si vedano i lavori di Foucault, non più un luogo dove ci si prendeva cura delle persone ma il luogo nel quale dottori e scienziati erano nella condizione di poter studiare e oggettivare i corpi (46). Il dottore e filosofo Mark Sullivan osserva che "nel nuovo ospedale del diciottesimo e diciannovesimo secolo, organizzato per categorie di malattia, il corpo del paziente divenne l'oggetto di studio scientifico e il centro degli sforzi clinico-medici. I pazienti con malattie croniche che non

potivano essere trattate con successo all'interno dell'ospedale o degli ambulatori erano generalmente mandati via” (47). Gli sforzi di studiare il cuore, i polmoni, i reni così da poter apprendere, e non per stare insieme a coloro che stavano soffrendo, cambiò la natura della medicina incontrovertibilmente, fino a un tempo in cui gli ospedali ebbero addirittura bisogno di procedure per proteggere i pazienti dall'invasione della medicina e dagli usi strumentali del corpo.

Fu nel 1914, quando Benjamin Cardozo scrisse la sua sentenza nel caso *Schloendorff vs Society of New York Hospital*, che si ebbe la prima piattaforma legale sicura, garantita, perlomeno negli Stati Uniti, per poter dire che il corpo del paziente appartiene al paziente. Il querelante aveva dato il permesso per un esame sotto anestesia, ma mentre il paziente era anestetizzato il chirurgo aveva rimosso un tumore dall'addome. Il giudizio di Benjamin Cardozo fu molto chiaro. Se un chirurgo avesse operato un paziente senza il suo consenso, il chirurgo stesso sarebbe stato accusato di violenza criminale.

Con tale storia alle spalle, piuttosto squallida, rispetto a questioni di privacy e dignità del corpo dei pazienti nei nostri ospedali, lasciate che mi rivolga ora alle tradizioni e scuole di pensiero che non erano a disposizione di Defoe e Rieux nelle loro pestilenze, e che potrebbero essere d'aiuto per dirigerci verso una cura etica e rispettosa dei pazienti in quest'epoca di COVID.

La professoressa Bustan ha fatto riferimento al lavoro del fenomenologo Emmanuel Levinas nel contesto delle soggettività e inter-soggettività della cura clinica. Le tradizioni

fenomenologiche all'interno della filosofia continentale si occupano di articolare i dilemmi peculiari di malattia e incorporazione – e cioè come gli individui trovano sé stessi nel mondo attraverso le sensazioni e le opportunità (*affordances*) del corpo fisico e come una persona dotata di corpo è riconosciuta e chiamata ad essere per il fatto (che esiste) un'altra persona dotata di un corpo. (48). Il corpo è la strada attraverso la quale il sé vive nel mondo. Senza i nostri corpi, noi non siamo nel mondo. Attraverso la nostra percezione, sensazione e motilità, noi siamo in grado non soltanto di indirizzarci ma di entrare in contatto e confrontarci con il reale, qualunque cosa il reale significhi.

Situazioni di cura della salute, specialmente l'ospedale durante una epidemia, mettono radicalmente in scena i drammi del corpo e del sé, che Heidegger, Husserl, Merleau-Ponty e i loro seguaci hanno profondamente investigato. Fenomenologi contemporanei quali Drew Leder e Havi Carel continuano il lavoro della fenomenologia esaminando questioni di giustizia sociale – imprigionamento e maltrattamento di animali – e le traversie di pazienti le cui malattie gravi e improvvise fanno deragliare le loro vite (49, 50).

Quando parlo di corpo del paziente, io non faccio appello all'affermazione cartesiana che si può pensare al proprio corpo come si fosse sganciati o fuori da esso, ma, nelle parole di Gadamer, in termini di “assoluta inseparabilità del corpo vivente e della vita stessa” (45; pag.71). Ho dunque particolarmente apprezzato i commenti di Laure Madé sulla dignità, provenienti dalla prospettiva di un'infermiera. Quelli per cui il corpo dei medici è coinvolto insieme al corpo dei pazienti in questioni cliniche.

Più ancora della medicina, l'assistenza infermieristica è stata influenzata ed è stata la fonte delle formulazioni dell'etica della cura e dell'etica femminista.

L'etica della cura, come proposta da Carol Gilligan negli anni 80, e da allora, fra altri, da Nel Noddings e Joan Tronto, si concentra sugli *aspetti relazionali* della cura (51, 52, 53).

Dalla prospettiva dell'etica della cura, i medici devono porsi in modo che la cura sia eticamente e clinicamente efficace – porsi cioè nell'orbita del paziente non solo per le loro capacità cognitive e diagnostiche ma anche per ciò che incarnano dal punto di vista morale, valoriale e persino fisico.

Un'etica del genere è altamente “costosa” dal punto di vista personale, in quanto sposta la nozione del *dovere* dal *distacco* al *coinvolgimento*.

Io credo che ciò chiarisca alcuni aspetti del dilemma cui ci troviamo di fronte.

Se si segue la letteratura nell'ambito dell'etica della cura e della bioetica femminista, si vedrà, ben oltre il focus iniziale sulla prospettiva delle donne nella cura della salute, l'allargamento di quest'ottica rispetto alla formulazione di visioni morali relazionali non basate sul genere, spaziando dalla cura della salute e l'istruzione appunto, a temi interdisciplinari, globali, politici ed economici (54).

Al cuore degli approcci femministi in bioetica e etica della cura risiede l'impegno personale del *caregiver* – familiare, insegnante, fornitore di cure mediche, esponente legislativo, decisori politici – di “occuparsi” sia delle dimensioni personali e impersonali della situazione sia del calcolo etico di essa. “Occuparsi” è uno-a-uno, uno che viene curato – in qualsiasi

situazione – e uno che dà la cura, in quanto complici nell'esito. Nella nostra situazione COVID, il corpo del paziente è nelle mani di un medico. Il corpo del paziente è affidato a questo medico che è presente con il suo stesso corpo, per quanto possa essere protetto o non protetto dal contatto fisico ed esistenziale. Concludo il mio intervento ripensando al nostro caso d'apertura, quello delle telecamere in terapia intensiva che girano immagini del letto di un paziente moribondo per diffonderle ai mass media. Per quanto regolato tale fotogiornalismo possa essere dall'equivalente versione francese dell'americana libertà di parola e per quanto un simile lavoro fotografico sia autorizzato dal consenso dei parenti, a me sembra che tutto ciò sia il gesto avido da parte dei media di cogliere ed esibire ciò che essi pensano, fra le immagini, sarà più scioccante e più potenzialmente “virale”. Vorrei che i fotografi fossero più capaci di così. Vorrei che potessero catturare immagini forse meno violente e invadenti ma forse più rivelatrici. Ricorderemo tutti le fotografie dell'Olocausto, le pile di scarpe da bambino che più di ogni altra parlano dell'orrore di quel genocidio. La mia richiesta conclusiva pertanto è una richiesta di sfumature invece che di appariscenza, di profondità invece che di shock. Di dettagli e delicatezza, rispetto a tutto ciò che si svolge. Per non essere catapultati verso banali e false conclusioni, e piuttosto cogliere la complessità del momento e il bisogno della massima discrezione nell'apprendere e nell'insegnare quel che s'impara.

5 QUARTO DILEMMA ETICO MEDICO: ONORARE LA MORTE

L'interesse pubblico al distanziamento sociale ha più importanza del diritto del paziente di non morire solo e del diritto della famiglia di stare accanto al loro caro in fin di vita?

5.1 Onorare la morte: Meinhard Kritzinger

Meinhard Kritzinger è uno specialista in anestesia e terapia intensiva con un diploma in medicina tropicale e salute pubblica. Ha insegnato in Austria, Sud America, Italia, Nord America e in diverse zone di guerra per MSF-Italia.

Sono un consulente in anestesia e medicina di terapia intensiva che lavora e vive in Sud Tirolo, la provincia più a nord d'Italia che costeggia l'Austria. Serviamo una popolazione di 500.000 abitanti con un ospedale grande e 4 più piccoli, tutti dotati di terapia intensiva. Quel che racconterò si basa sulla mia esperienza e su quella di colleghi medici.

Il 1990 fu l'ultima volta in cui una legge italiana per malattie infettive venne applicata per l'allora “nuova epidemia di AIDS”. Quando i pazienti con HIV venivano ricoverati in ospedale, dovevano stare in un'unità costruita ex-novo, con opprimenti stanze di isolamento a porte chiuse. Le stanze avevano pannelli di vetro che davano su balconi e i visitatori potevano vedere i loro parenti attraverso le finestre (55).

Dato che non c'erano al tempo vere e proprie opzioni

terapeutiche, quei pazienti non avevano alcun contatto con i loro parenti o con il mondo esterno. Le famiglie potevano vederli soltanto dai balconi attraverso una finestra di vetro chiusa e bloccata. Quando la conoscenza della malattia migliorò questa pratica disumana fu abbandonata. Non potevamo sapere che 30 anni dopo questa stessa pratica sarebbe stata reintrodotta.

Il 31 gennaio 2020 venne dichiarato uno stato d'emergenza e fu creata una task force per COVID da parte del ministero della salute italiano, per affrontare la crisi sanitaria e orchestrare tutte le decisioni cliniche. La fine di febbraio 2020 vide l'inizio di un ampio lockdown a seguito del devastante diffondersi della malattia nella provincia di Bergamo, situata due ore a sud dal nostro ospedale. Ci furono immagini drammatiche di terapie intensive e reparti d'emergenza stracolmi. I primi casi in Sud Tirolo vennero diagnosticati all'inizio di marzo con un picco attorno alla metà di aprile.

Nelle settimane successive, il numero di letti in terapia intensiva fu incrementato da 25 a 60. Ciò fu ottenuto convertendo sale chirurgiche in reparti ICU (*Intensive Care Unit*), e reparti ordinari in reparti solo per COVID. Unità di triage vennero create e dottori di altri reparti, quali dermatologia, urologia o oftalmologia, si ritrovarono incaricati di pazienti ricoverati con protocolli di cura che differivano pressoché quotidianamente. Percorsi diagnostici e responsabilità cliniche cambiarono lungo tutto il corso dell'emergenza, e dottori che mai avevano veduto un paziente morire sotto la propria cura dovettero confrontarsi ogni giorno con pazienti in fin di vita.

All'inizio di aprile, al picco dell'epidemia, pazienti malati vennero trasportati per via aerea in Germania e Austria. Il conteggio quotidiano dei decessi raggiunse il numero di 10, con 234 pazienti ricoverati in altri ospedali della regione.

Nel prenderci cura dei pazienti terminali in terapia intensiva, prima del COVID, invitavamo i membri della famiglia a passare le ultime ore con i loro cari. A dispetto delle severe norme per i visitatori di un solo membro stretto di famiglia per paziente e solo della famiglia ristretta, in situazioni del genere stanze provvisorie venivano create con schermi privati, così che le famiglie potessero accompagnare i loro cari.

Nei reparti ordinari, alla famiglia si dava uno spazio ampio e la possibilità di parlare con infermieri e dottori accanto al paziente moribondo. Una volta che la morte era sopraggiunta, il cadavere veniva portato nella cappella dell'ospedale, dove il deceduto veniva vestito e giaceva 24 ore. Ciò permetteva ad amici e alla famiglia di passare qualche momento in preghiera, perché non è tradizione nella nostra regione mostrare il deceduto all'interno di una cassa da morto il giorno del funerale. Il giorno successivo all'esposizione in cappella, il becchino preleva il corpo per il funerale, che si svolge un paio di giorni dopo. La cremazione è un'eccezione, perché la gente preferisce vedere una bara al funerale e non un'urna.

Durante l'epidemia COVID invece, una politica “no visitor” (*nessun visitatore*) fu adottata severamente dalla task force, sia per pazienti COVID che per pazienti non-COVID. I turni dei medici furono regolati su base giornaliera in quanto il carico di lavoro aumentò enormemente. Percorsi terapeutici e scelte di triage sempre diverse lasciarono quasi quotidianamente i

pazienti in corsia con dottori sempre diversi a prendersi cura di loro. Dermatologi e oftalmologi, che mai s'erano occupati di pazienti in fin di vita, figuriamoci se discusso di cure terminali, affrontarono situazioni difficili, poiché non formati in quest'ambito. Il crescente numero di pazienti, l'incertezza e la paura di essere infettati diminuirono al minimo assoluto il tempo per lo staff di interagire con la famiglia e i pazienti. Gli strumenti di protezione individuale, maschere, camicie, triplo strato di guanti ridussero ogni contatto personale. La maggior parte dei pazienti COVID erano anziani e dovettero stare in una stanza d'isolamento, privati nelle ultime ore del contatto umano. A differenza di persone in fin di vita per altre malattie, i pazienti COVID talvolta erano lucidi fino a poco dalla fine. Erano ben coscienti che stavano patendo di una malattia per la quale non si conosceva una cura e che stavano per morire di essa.

Il personale infermieristico anche al capezzale fu ridotto al minimo per paura del contagio.

Non soltanto il paziente era costretto a morire solo, ma anche i membri della famiglia erano lasciati tristemente soli. Non potevano lasciare le loro case poiché il lockdown proibiva ogni spostamento e non potevano neppure ritrovarsi per piangerne la scomparsa.

Oltre a ciò, di frequente, uno dei due sposi veniva lasciato solo a casa confuso e spaventato, con il compagno o la compagna portati via in ambulanza da persone vestite in camici e maschere, per riaverlo o riaverla in ceneri dentro un'urna la settimana dopo.

Una volta che la morte era sopraggiunta, i cadaveri venivano

spogliati e inzuppati di disinfettante e compressi in un borsone di plastica. Non c'era modo per alcun familiare di vedere il deceduto, né era possibile vestire il corpo con abiti inviati dalla famiglia.

Una volta restituite le ceneri, i funerali erano limitati a 10 persone e duravano un paio di minuti soltanto.

Per alleviare le ore finali dei pazienti, lo staff degli infermieri talvolta attaccava la stampa di alcune foto di famiglia ai muri circostanti, in modo che il paziente potesse raffigurarsi la presenza dei propri cari nella stanza. Una volta un cagnolino venne fatto entrare di nascosto nell'unità di isolamento per un veloce addio in quanto questa era l'ultima volontà del paziente. In altri casi, i parenti riuscirono a vedere i loro cari attraverso una finestra di vetro dal balcone dell'unità. Sebbene le norme fossero uniformi in tutta la provincia, furono rispettate rigorosamente soltanto nell'ospedale principale. In quelli più piccoli un membro della famiglia con abiti protettivi poté sedersi accanto al parente morente.

Il comitato etico provinciale era al corrente di questo problema e il primo aprile scrisse una lettera urgente alla task force a riguardo della solitudine crescente dei pazienti, e della mancanza del loro coinvolgimento sia nelle decisioni terapeutiche che nell'accesso alle cure terminali (Imgard Spiess RN, Felici MD, e-mail communication, April 2020). Purtroppo questa lettera non fu mai pubblicata né la task force ha mai risposto.

Fu come se, rispetto al dilemma dell'onorare la morte, l'epidemia avesse abolito i diritti dei pazienti.

5.2 Onorare la morte: Jeremy R. Simon, Filosofo e Medico

Jeremy Rosenbaum Simon è un medico di pronto soccorso, esperto d'etica medica e filosofo della medicina presso la facoltà della Columbia University. Fa parte di vari comitati etici locali e nazionali ed è presidente dell'International Philosophy of Medicine Round-table, l'organizzazione a capo dei filosofi della medicina.

La questione da discutere qui è Onorare la Morte: l'interesse pubblico del distanziamento sociale pesa più del diritto del paziente di non morire solo e di quello della famiglia di essere accanto al loro parente in fin di vita? I temi sollevati dalla situazione che il dottor Kritzingher descrive a questo riguardo hanno bisogno di essere analizzati su due livelli. Il primo è la questione della natura dei diritti considerati, il secondo è la questione della natura dei diritti in generale nel momento di questa crisi di salute pubblica.

Il dilemma, per come è posto, presuppone due diritti differenti ma correlati. Quello del paziente di non morire solo, privo della famiglia, e quello dei membri della famiglia di non essere separati dai loro cari in fin di vita. Sarebbe naturalmente difficile onorare uno di questi diritti senza onorare l'altro, ma con due diritti in gioco, ci sono più ragioni in favore del rispettarli.

Uno potrebbe pensare che il diritto della persona morente è il più potente. Ai moribondi si dà spesso un'attenzione speciale a causa del loro stato, persino ai condannati a morte (ultimo pranzo, sigaretta, occhi bendati). Il diritto di avere conforto nel morire, che normalmente non è problematico, parrebbe essere qualcosa di cui i pazienti hanno diritto. E certamente a un certo

livello è così. Essere soli in un momento di tale tensione fa paura, e i pazienti hanno il diritto di non essere soggetti a una paura non dovuta.

Se invece ci focalizziamo sul diritto dei visitatori della persona *morente*, in particolare, e non di tutti i pazienti, potrà sembrare che questo diritto sia stato limitato, specialmente nella situazione attuale. Innanzitutto, i pazienti possono essere considerati morenti soltanto per una breve parte della loro ospedalizzazione, quando diviene chiaro che non potranno più restare vivi a lungo, o quando i supporti vitali vengono rimossi. Pertanto, ogni male che potrebbe essere causato dal violare questo diritto è mitigato dal tempo relativamente breve durante il quale tale diritto è annullato e i pazienti sono sottoposti a tensioni non necessarie. In secondo luogo, e ciò è particolarmente pertinente rispetto al COVID, una larga percentuale dei pazienti che muoiono sono intubati e sedati, a quel punto. Per quanto i pazienti in generale possano avere il diritto di non morire soli, deve essere chiaro che questo diritto si estende anche a pazienti non coscienti. Ciò non è per dire che non lo si debba riconoscere. Potrebbe essere una intrinseca questione di umana dignità non essere abbandonati nel momento della morte. Ma, pur avendo concesso ciò, va ricordato che i pazienti ospedalizzati non sono abbandonati; e non sono neppure senza chi si prenda cura di loro. Essi sono soli rispetto a coloro con cui hanno legami d'affetto di lunga data. Si noti infine che essere senza alcuno intorno, caro oppure no, è un'eventualità limitata, in quanto molti pazienti muoiono anche senza essere intubati.

E la famiglia poi? Sono consapevoli, e il male inferto potrebbe

potenzialmente riverberare per gli anni a venire. I diritti familiari sono riconosciuti nell'etica medica, perlomeno quando si tratta di surrogare il processo decisionale. Forse è il loro diritto a essere più forte. Ma sia o meno più forte, non può essere assoluto. Perché c'è un caso molto semplice per cui un ospedale può, e deve, tenere fuori un simile visitatore: la richiesta del paziente. Allo stesso modo, se il membro della famiglia si è comportato male, anche nei confronti dello staff, durante visite precedenti. Questo non è ovviamente ciò che sta capitando qui. Comunque, ciò mostra che il diritto della famiglia di visita è defettibile.

Questi, dunque, sono i diritti in questione. Ciò che ho mostrato sinora non è che essi non esistono, ma soltanto che essi possono non essere tanto solidi quanto appaiono a prima vista. La prossima questione è come noi si debba approcciare tali diritti in tempo di pandemia.

Tradizionalmente, le analisi etiche possono essere di due tipi, consequenzialista, cioè basata-sugli esiti, e deontologica, cioè basata sulle regole. Un consequenzialista, o utilitarista, decide se un'azione è giusta in base all'esito che ne risulta – l'azione ha creato nel mondo un bene maggiore delle alternative? Un eticista che si basa sulle regole vede se l'azione segue certe regole etiche – tu devi e tu non devi – senza considerare qual è l'impatto del seguire tali regole nel caso dato. Ma questa dicotomia è mal posta qui. Anche un deontologista, un eticista basato su regole, potrebbe averne che tengono in considerazione impatti esterni. Pertanto per avere una ragione basata specificamente su regole per cui le visite al morente sono un diritto in quel momento, uno dovrebbe avere una regola che

implica non solo che essa era un diritto in quel momento, ma che essa era un diritto più o meno assoluto di primo livello, che nessuna quantità di conseguenze negative potrebbe annullare. Ho problemi nel vederla in questo modo, alla luce delle ragioni portate in precedenza.

Tutto ciò è detto un po' rapidamente, mi spiace. Il punto principale era giusto quello di argomentare che c'è bisogno di analizzare l'etica del nostro dilemma, a proposito del fatto che l'interesse pubblico al distanziamento sociale possa avere maggior peso del diritto del paziente a non morire solo e di quello della famiglia a essere accanto al loro parente in fin di vita, e che c'è bisogno di farlo sulla base delle conseguenze nel mondo reale di stare da una parte o dall'altra, e non sulla base di regole astratte, fuori dal tempo.

Ci rimane di considerare le conseguenze del permettere o non permettere le visite a pazienti morenti durante la pandemia COVID.

Essenzialmente, rispondere a questa questione richiede dati oggettivi, o al limite ipotesi circa dati di questo tipo, circa il rischio cioè per i visitatori di contrarre il COVID e il rischio del loro essere già infetti da COVID e di diffonderlo nell'ospedale stesso. Questa è un'informazione che non possiedo. Dipende pure dall'organizzazione delle terapie intensive e dal potenziale di sconvolgimento che i visitatori potrebbero creare. So che al nostro ospedale presso la Columbia University, le sale operatorie sono state convertite in terapie intensive, in modo che oltre alle terapie intensive mediche, e alle terapie intensive chirurgiche, abbiamo ora una nuova *bestia* chiamata ORICU, che sta per terapia intensiva della sala operatoria. Queste ultime

non hanno necessariamente gli stessi spazi e le stesse barriere che hanno di solito le terapie intensive, e potrebbero avere meno spazio per persone in più.

Come si può usare una informazione del genere per prendere decisioni, in questo caso? Certamente, se indossare una semplice maschera è sufficiente a impedire di contrarre o di diffondere l'infezione, allora il pericolo per il visitatore, gli altri pazienti, e la società in generale non è un tema reale, e non c'è ragione per impedire le visite. Naturalmente, non sappiamo se questo sia il caso, e pertanto questo rischio ha da essere considerato. Dato il livello di sconvolgimento che la nostra valutazione del rischio da COVID sta causando, non è irragionevole (sebbene non necessario) assumere un approccio conservativo anche qui. Si noti che il rischio per i visitatori è solo una parte del tema in questione, e che pertanto noi non possiamo semplicemente lasciare che siano loro ad assumersi il rischio oppure no.

Ma anche se il rischio della trasmissione del virus è basso, il disagio per le terapie intensive, e specialmente di quelle di fortuna, potrebbe essere reale. E io penso sia da discutere se, non potendo alcune terapie intensive avere visitatori, nessuna dovrebbe averne. Come minimo, avere differenti politiche per differenti reparti porterebbe a distinzioni arbitrarie fra i pazienti, e al peggio porterebbe a piazzare i pazienti in terapie intensive preferenziali, per VIP (Very Important Person), il che è certamente ingiusto.

Perciò, io ritengo che seppur tenere i visitatori lontani dai loro parenti in fin di vita sia certamente cattiva cosa, essa non è sbagliata in assoluto, e potrebbe essere giustificata in certi

momenti, forse anche ora. Noi restringiamo i diritti largamente durante le emergenze sanitarie pubbliche, e il diritto alle visite non è più forte di molti altri diritti, ed è forse più debole di alcuni ancor più fondamentali diritti, come la partecipazione al culto religioso o ad attività di commercio, con i quali la vita sotto l'egida del COVID ha necessariamente interferito. Ciononostante, se è possibile adottare una sicura, dettagliata politica, con un numero piccolo di visitatori per quei pazienti che ne trarrebbero beneficio, ciò è certamente desiderabile.

Ogni analisi filosofica circa i temi delle difficoltà dell'uomo corre il rischio di perdere la dimensione umana, anche quando l'analisi è radicata nel mondo reale. Senza sottrarmi alle conclusioni per certi versi ostiche che ho presentato, mi piacerebbe accostarle a una citazione di Rodrigo Marquez. Marquez è il figlio del romanziere Gabriel Garcia Marquez, autore di *Love in Time of Cholera*, e la citazione proviene da un articolo che scrisse come “lettera” a suo padre defunto, descrivendogli la pandemia. Dice: “Non è soltanto la morte che ci spaventa, ma le circostanze. Un'uscita finale senza saluti, accuditi da estranei vestiti come extraterrestri, macchinari che fanno *beep* senza cuore, circondati da altri in situazioni simili, ma lontani dalla nostra gente” (59).

CONFLITTO DI INTERESSI

Tutti gli autori dichiarano di non avere alcun potenziale conflitto di interesse.

BIBLIOGRAFIA

McDougall R, Sheahan L, Ko D. Planning for and managing COVID- 19: ethical decision-making tool
<https://mspgh.unimelb.edu.au/centres-institutes/centre-for-health-equity/news-and-events/planning-for-and-managing-covid-19-ethical-decision-making-tool>. 2020. Accessed May 27, 2020. [1] [SEP]

Social Determinant of Health. WHO called to return to the Declaration of Alma-Ata.
https://www.who.int/social_determinants/tools/multimedia/alma_ata/en/ [1] [SEP]

World Health Organization. Coronavirus disease (COVID-19) PAN- DEMIC, situation report
https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200506covid-19-sitrep-107.pdf?sfvrsn=159c3dc_2. Accessed May 6, 2020.

Italian Civil Protection Department. 2020.
<https://datastudio.google.com/reporting/91350339-2c97-49b5-92b8-965996530f00/page/RdlHB>. Accessed May 10, 2020. [1] [SEP]

Corriere Dela Sera. The real death toll for COVID-19 is at least 4 times [1] [SEP] the official numbers.
https://www.corriere.it/politica/20_marzo_26/the-real-death-toll-for-covid-19-is-at-least-4-times-the-official-numbers-b5af0edc-6eeb-11ea-925b-a0c3cdb1130.shtml. Accessed May 27, 2020. [1] [SEP]

Wu Z, McGoogan JM. Characteristics of and important lessons from the coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak in China. JAMA. 2020; 323:1239-1242. [1][SEP]

Nacoti M, Ciocca A, Giupponi A, et al. At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: changing perspectives on preparation and mitigation. New Engl J Med. 2020;1(2):1-5.

<https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.20.0080>. [1][SEP]

Hilic I. Medical Nemesis. Boroli Editore: Milano; 2005. [1][SEP]

Arendt H. Eichmann in Jerusalem. The New Yorker, Feb 16, 1963. [1][SEP]

Derek CA. Optimizing the trade-off between learning and doing in pandemic. JAMA. 2020; 30:1895.

<https://doi.org/10.1001/jama.2020.4984>. [1][SEP]

Al B, Kohane IS. Big data and machine learning in health care. JAMA. [1][SEP]2018; 319:1317-1318. [1][SEP]

Arendt H. The Life of the Mind. New York: Harcourt Brace Jovanovich; [1][SEP]1978. [1][SEP]

Mill JS, Bentham J. Utilitarianism and Other Essays. UK: Penguin; 1987. [1][SEP]

Aristotle, Sachs J. Aristotle: Nicomachean Ethics. Newburyport, MA: [1][SEP]Focus Publishing; 2002. [1][SEP]

Levinas E. On the trail of the other. Philos Today. 1966;10(1):41. [1][SEP]

Bustan S. L'ambiguïté d'une éthique de la souffrance dans la pensée [1][SEP]française contemporaine. Maurice Blanchot et la Philoso-

phie, suivi de trois articles de Maurice Blanchot. Paris: Presses Universitaires de Paris Ouest; 2009:179-198. [SEP]

Bustan S. Suffering—a premise for the social and political thought. *Zeitschrift für Kritische Sozialtheorie Und Philosophie*. 2016;3(2): 379-417. [SEP]

Bustan S. From intellectualism to ethics – Emmanuel Levinas and the phenomenology of Edmund Husserl/De l'intellectualisme à l'éthique – Emmanuel Levinas et la phénoménologie d'Edmund Husserl. *Brussels: Ousia*. 2014;350-363:376-406. [SEP]

Levinas E. On the trail of the other. *Philos Today*. 1966;10(1):41. [SEP]

Levinas E, Lingis A. Otherwise than Being or beyond Essence. *The Hague: Nijhoff*; 1981:77. [SEP]

Mkhwanazi E. To be human is to be responsible for the other: a critical analysis of Levinas' conception of responsibility. *Phronimon*. 2013;14(1):133-149. [SEP]

Levinas E, Lingis A. Otherwise than Being or beyond Essence. *The Hague: Nijhoff*; 1981:101. [SEP]

Levinas E, Lingis A. Totality and Infinity. An Essay on Exteriority. Vol 56. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1969:85, 89. [SEP]

Levinas E, Lingis A. Otherwise than Being or Beyond Essence. *The Hague: Nijhoff*; 1981:11-12. [SEP]

Centers for Disease Control and Prevention. Interim guidance for healthcare facilities: Preparing for community transmission of COVID-19 in the United States.

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/healthcare-facilities/guidance-hcf.html>. 2020. Accessed April 14, 2020. [17]
[SEP]

Centers for Medicare & Medicaid Services. Recommendations on Adult Elective Surgeries, Non-Essential Medical, Surgical, and Dental Procedures During COVID-19 Response.

<https://www.cms.gov/newsroom/press-releases/cms-releases-recommendations-adult-elective-surgeries-non-essential-medical-surgical-and-dental>. 2020. Accessed April 14, 2020. [17]
[SEP]

Fact Sheet. Family Health Care Decisions Act & HIV/AIDS.

https://www.health.ny.gov/diseases/aids/providers/regulations/fhcda/ai_fact_sheet.htm. 2020. Accessed on May 25, 2020.

Goldstein J, Rothfeld M, Weiser B. Patient Has Virus and Serious Cancer. Should Doctors Withhold Ventilator?

<https://www.nytimes.com/2020/04/01/nyregion/coronavirus-doctors-patients.html>. 2020. Accessed April 1, 2020.

New York State Task Force on Life and the Law. New York State Department of Health. Ventilator Allocation Guidelines. https://www.healthcare.ny.gov/regulations/task_force/reports_publications/docs/ventilator_guidelines.pdf. 2015. Accessed March 16, 2020.

Hick JL, Barbera JA, Kelen GD. Refining surge capacity: conventional, contingency, and crisis capacity. *Disaster Med Public Health Prep*. 2009;3(2 suppl): S59-S67.

Kulish, N. A Life and Death Battle: 4 Days of Kidney Failure but No Dialysis.

<https://www.nytimes.com/2020/05/01/health/coronavirus-dialy->

sis-death.html. Publihsed 2020. Accessed May 25, 2020.

New York Public Health Law 3080-3082.

<https://www.mlmic.com/wp-content/uploads/2020/04/NYS-Article-30-D-of-the-Public-Health-Law.pdf>. 2020. Accessed May 25, 2020.

Sen A, Nussbaum M. The Quality of Life. Oxford: Clarendon Oxford Press; 1993.

French High Council for Public Health. Opinion relating to the ratio- nalization of the use of anti-splash surgical masks and FFP2 type masks for health professionals in health establish- ments, in medico-social establishments and cities during stage 3 phases of epidemics. https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20200310_corsarcovutidesmasparlesprodesan.pdf. Published March 10, 2020. Accessed June 1, 2020

French High Council for Public Health. Opinion on the man- agement of the body of a patient with a probable or confirmed case of COVID-19. https://hscsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20200218_corsarcovprienchaducordunpatdcd.pdf. Published March 24, 2020. Accessed June 1, 2020

French High Council for Public Health. Opinion relating to the man- agement of the body of a deceased patient infected with the SARS- CoV-2 virus. https://hscsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20200324_cosacoprenchducodunpaco.pdf. Published Feb- ruary 18, 2020. Accessed June 1, 2020

Charon R, Das Gupta S, Hermann N, et al. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York: Oxford University Press; 2017.

Chou JC, Schepel IRM, Vo AT, Katepanovic S, Schaff PB. Patient co-participation in narrative medicine curricula as a means of engaging patients as partners in healthcare: a pilot study involving medical students and patients living with HIV. *J Med Humanit*. 2020;41:1-17. <https://doi.org/10.1007/s10912-019-09604-7>.

Sands S, Stanley P, Charon R. Pediatric narrative oncology: interprofessional training to promote empathy, build teams, and prevent burnout. *J Support Oncol*. 2008;6:307-312.

Winkel AF, Feldman N, Moss H, Jakalow H, Simon J, Blank S. Narrative medicine workshops for obstetrics and gynecology residents and association with burnout measures. *Obstet Gynecol*. 2016;128(suppl. 1):27S-33S.

Baider L, Wien S. Reality and fugues in physicians facing death: confrontation, coping, and adaptation at the bedside. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2001;40:97-103. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001619>.

Taylor C. *The Sources of the Self: The Making of Modern Identity*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1989:35-36.

Defoe D. *Journal of a Plague Year*. New York: Oxford University Press; 2009.

Camus A. *La Peste*. Paris, France: Gallimard; 1947.<sup>[1]
SEP]</sup>

45. Gadamer H-G. *The Enigma of Health*. Stanford, CA: Stan-

ford University Press; 1996:71-72.

Foucault M. The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception. New York: Pantheon Books; 1973. [L] [SEP]

Sullivan M. The Patient as Agent of Health and Health Care. New York: Oxford University Press; 2017:165. [L] [SEP]

Levinas E. Totality and Infinity. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press; 1969. [L] [SEP]

Leder D. The Distressed Body: Rethinking Illness, Imprisonment, and Healing. Chicago, IL: University of Chicago Press; 2016. [L] [SEP]

Carel H. Illness: The Cry of the Flesh. London: Routledge; 2013. [L] [SEP]

Gilligan C. In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1982. [L] [SEP]

Nodding N. Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education. [L] [SEP] Berkeley, CA: University of California Press; 1986. [L] [SEP]

Tronto J. Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice. New York: [L] [SEP] New York University Press; 2013. [L] [SEP]

International Network on Feminist Approaches to Bioethics. <https://www.fabnet.org>. Accessed May 25, 2020. [L] [SEP]

Il Ministro Della Sanita. Norme di protezione dal contagio professionale [L] [SEP] da HIV nelle strutture sanitarie ed assistenziali pubbliche e private.
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_895_allegato.pdf

. Published October 8, 1990. Accessed May 25, 2020. ^[1]_{SEP}

Il Consiglio Dei Ministri. Dichiarazione dello stato di emergenza in conseguenza del rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/02/01/20A00737/sg>.

Published January 31, 2020. Accessed May 25, 2020. ^[1]_{SEP}

Amministrazione Provincia di Bolzano. Dati attuali sul Coronavirus. <http://www.provincia.bz.it/sicurezza-protezione-civile/protezione-civile/dati-attuali-sul-coronavirus.asp>. Accessed March 25, 2020.

Amministrazione Provincia di Bolzano. Tutti i comunicati j Sezione j Amministrazione provinciale j Provincia autonoma di Bolzano - Alto Adige.

http://www.provincia.bz.it/news/it/news.asp?news_action=4&news_article_id=637469. Published April 7, 2020. Accessed March 25, 2020.

Garcia, R. A letter to my father, Gabriel García Márquez New York Times May 6, 2020. <https://www.nytimes.com/2020/05/06/opinion/coronavirus-garcia-marquez.html?searchResultPosition=1>

De Nardis F, Loris C. Political crisis and social transformation in Antonio Gramsci. Elements for a sociology of political praxis. *Int J Humanit Soc Sci*. 2011;1(6):13-23.

Barisonzi M. *Adultery and Hysteria in the Nineteenth-Century Novel: The Case of Gabriele D'annunzio*. UK: Troubador Publishing; 2019.