

Marco Annoni

Verità e cura

*Dalla diagnosi al placebo,
l'etica dell'inganno in medicina*

anteprima

vai alla scheda del libro su www.edizioniets.com



Edizioni ETS



www.edizioniets.com

© Copyright 2019

EDIZIONI ETS

Palazzo Roncioni - Lungarno Mediceo, 16, I-56127 Pisa

info@edizioniets.com

www.edizioniets.com

Distribuzione

Messaggerie Libri SPA

Sede legale: via G. Verdi 8 - 20090 Assago (MI)

Promozione

PDE PROMOZIONE SRL

via Zago 2/2 - 40128 Bologna

ISBN 978-884675466-0

Nota al testo

Questo volume rappresenta una versione tradotta, rivista e significativamente espansa della mia tesi di dottorato intitolata *Lie to me: the ethics of truth-telling and deception for oncology*. Per coerenza stilistica ho preferito tradurre direttamente tutte le citazioni presenti nel testo originale dall'inglese in italiano. Inoltre, alcune parti di questo volume sono basate o hanno dato origine ad altri contributi pubblicati su riviste scientifiche e volumi specialistici. Nello specifico, alcune parti del secondo capitolo sono state pubblicate in Annoni (2018a), mentre alcune parti dell'ottavo capitolo sono basate su Annoni e Miller (2014) e Annoni (2015; 2018b).

Ringraziamenti

Il mio ringraziamento va a tutte le persone con cui ho avuto l'opportunità di discutere le idee presenti in questo volume, il quale è il frutto di un lavoro a più riprese durato quasi cinque anni.

Prima di tutto, vorrei ringraziare i miei colleghi del corso di dottorato FOLSATEC. Nei suoi pochi anni di vita il FOLSATEC è stato un'eccellenza a livello internazionale: il fatto che oggi non esista più, purtroppo, rappresenta una grave perdita per chiunque voglia studiare bioetica, filosofia e sociologia della scienza in Italia. Mi sento specialmente in debito con Paolo Maugeri, Giuseppe Schiavone e Luca Chiapperino: molto di quanto scritto nelle pagine che seguono non è altro che il risultato delle nostre discussioni presso il Campus di ricerca IFOM-IEO di Milano. Ringrazio poi Giovanni Boniolo, per aver supervisionato il mio progetto di ricerca, e Pierre-Luc Germain, Lorenzo del Savio, Emanuele Ratti e David Teira per aver commentato alcune parti della tesi.

Vorrei poi ringraziare: Fabrizio Benedetti, per la direzione inaspettata che ha saputo dare alle mie ricerche; Ted J. Kaptchuk, per essere stato il mio supervisore esterno di tesi e un modello di buona vita, non solo accademica; Franklin G. Miller, per il suo indispensabile ruolo di mentore; tutti i membri del Program in Placebo Studies and Therapeutic Encounter presso la Harvard Medical School e il Beth Israel Deaconess Medical Center di Boston, per avermi accolto come *visiting researcher*; Joe Kossowsky, Kathryn Hall, Luana Colloca e Charlotte Blease, per le insostituibili occasioni di scambio e confronto intellettuale; la Fondazione Umberto Veronesi, e in particolare Annamaria Parola e Monica Ramaioli, per il loro supporto e per avermi consentito di proseguire la mia ricerca. Un sentito ringraziamento va poi a Cinzia Caporale, per i preziosi consigli e per avermi insegnato nuovi aspetti della pratica bioetica, e a Roberta Zagarella, per i commenti ad alcune parti centrali di questo volume.

Naturalmente, se questo lavoro è stato possibile lo devo in primo luogo alla mia famiglia e, soprattutto, a Francesca: senza di loro questo

libro non avrebbe mai visto la luce.

Infine, un ringraziamento speciale va a Giulia Ferretti per avermi aiutato a rivedere le bozze di questo volume: il suo prezioso aiuto è stato fondamentale per rendere questo libro più chiaro, scorrevole e preciso. Ovviamente, la responsabilità di ogni errore residuale è solo mia.

Introduzione

Ci sono solo due errori che si possono fare lungo la strada verso la verità:
non arrivare fino in fondo e non cominciare.

Buddha Śākyamuni

I. *Verità, bugie e dilemmi morali in medicina*

L'idea che il medico debba sempre essere onesto e sincero con i propri pazienti è relativamente recente nella storia della medicina. Tradizionalmente, infatti, l'etica della parola clinica si è basata solo su considerazioni di beneficenza e nonmaleficenza. Di conseguenza, in tutti quei casi in cui si riteneva che il dire “la verità” potesse ferire i pazienti emotivamente, psicologicamente o addirittura fisicamente, spesso si permetteva – e a volte ci si aspettava – che i guaritori e i medici agissero in maniera *paternalistica*, e cioè nascondessero o addolcissero la verità “per il bene” del paziente.

Per esempio, già nel *corpus* degli scritti attribuiti a Ippocrate, il padre della medicina occidentale, si raccomandava ai dottori di “nascondere la maggior parte delle cose [...]. Dare le disposizioni necessarie con gioia e serenità [...] senza rivelare al paziente nulla della sua condizione presente o futura” (Ippocrate 1959, 297-299). Oltre duemila e quattrocento anni dopo, come dimostra questa testimonianza del 1976, per i medici era ancora normale applicare questi insegnamenti:

Una donna con un cancro terminale al seno chiese al suo medico perché continuasse a soffrire di mal di testa. Quando il dottore rispose che probabilmente si trattava di un problema di nervi, lei chiese per quale motivo fosse così nervosa. Lui le rivolse la stessa domanda. Lei rispose: “Sono nervosa perché tutti i test si sono fermati, nessuno vuole il mio sangue, e ricevo tutte le pillole che desidero. Il prete viene a trovarmi due volte a settimana, cosa che non ha mai fatto prima, e mia suocera è sempre più gentile con me anche se io sono

sempre più cattiva con lei. Dottore, lei non sarebbe nervoso al mio posto?”. Ci fu una pausa. “Quindi – disse il medico –, mi sta forse dicendo che lei crede di essere in punto di morte?”. “Sì”, rispose lei. “Infatti è così”, replicò il medico. La donna allora sorrise e disse: “Bene, se non altro ho finalmente rotto il muro del silenzio, qualcuno mi ha finalmente detto la verità” (Hackett 1976, citato in Jackson 2011, 95).

L’atteggiamento paternalistico descritto in questo passaggio è stato piuttosto comune fino a poco tempo fa, quando i pazienti con una prognosi terminale erano spesso lasciati all’oscuro circa la gravità della propria condizione. Per gran parte della storia della medicina, quindi, il ricorso all’omissione, all’inganno o alla bugia “a fin di bene” da parte del medico è stato considerato uno strumento perfettamente legittimo di cura al pari di altri rimedi di natura chirurgica o farmacologica.

Eppure, come testimonia la citazione precedente, non tutti i pazienti desiderano rimanere all’oscuro circa la propria condizione clinica, nemmeno quando tutte le opzioni terapeutiche sono oramai precluse o esaurite. In questi casi, la decisione di nascondere la verità ai pazienti può avere conseguenze negative e creare un clima di sospetto e di sfiducia tra il paziente e chi lo assiste. È questo, ad esempio, lo scenario che Tolstoj descrive ne *La morte di Ivan Ilych*, dove si legge:

Il maggiore tormento per Ivan Ilych era però la bugia, quella bugia che per qualche ragione tutti conoscevano, e cioè che lui era solo malato e non morente, e che doveva quindi solo rimanere calmo e ricevere le cure, perché alla fine qualcosa di buono ne sarebbe venuto fuori. Ma lui invece sapeva che qualsiasi cosa facessero, niente ne sarebbe venuto fuori se non un tormento per lui ancora maggiore e infine la morte. E lui era tormentato da quella bugia, tormentato dal sapere che tutti sapevano e che lui sapeva, ma che comunque volessero mentirgli circa la sua terribile condizione [...] tutto ciò era estremamente doloroso [...]. Quella bugia intorno e dentro di lui avvelenò la maggior parte degli ultimi giorni della vita di Ivan Ilych (Tolstoy 2009, 37-38).

Sia nel caso di Ivan Ilych, sia in quello della donna nella precedente citazione, la pratica dell’“inganno benevolo” si è, alla fine, rivelata un’arma a doppio taglio: non solo ha impedito a delle persone in una condizione di vita oramai terminale di decidere per sé, in piena libertà e autonomia, *come, dove, quando* e *con chi* desiderassero morire, ma ha anche colorato la loro esperienza – di per sé già abbastanza dolorosa – di un velo di ulteriore solitudine e sospetto.

Dovremmo quindi concludere che ingannare un paziente che sta per

morire “a fin di bene” sia sempre sbagliato? Forse è così. Si consideri, però, il caso di un paziente con una dissezione dell’aorta che viene precipitosamente portato in sala operatoria. L’anestesista sa che le possibilità che il paziente sopravviva sono molto scarse. “Non appena la pre-ossigenazione sta per iniziare il paziente, visibilmente preoccupato e concitato, chiede: ‘andrà tutto bene, non è vero, dottore?’” (Sokol 2007, 984). Cosa dovrebbe rispondere l’anestesista? Se decide di dire “la verità”, allora rischierà di alzare i livelli di stress nel paziente, compromettendo così il tentativo stesso di salvargli la vita. Se, invece, risponderà “Non si preoccupi, andrà tutto bene!” allora starà mentendo, ma aumenterà le possibilità che l’intervento abbia successo. In questo caso, l’anestesista deve dire la verità al paziente oppure no? Come dovrebbe comportarsi un medico quando la differenza tra il dire la verità e il mentire coincide con la differenza tra la vita e la morte per i pazienti?

Anche se domande come queste hanno spesso occupato una posizione centrale nel dibattito bioetico esistono però altri casi, altrettanto problematici, dove il rapporto tra il medico e il dire la verità non riguarda questioni di sopravvivenza immediata. Si consideri, per esempio, il caso di un medico che deve comunicare a due genitori che il loro unico figlio è deceduto. Una volta ricevuta la triste notizia, la madre, piangendo e in uno stato emotivo comprensibilmente precario, chiede: “Dottore, ma almeno non ha sofferto, vero?”. Purtroppo, il medico sa che la risposta è affermativa ma, al fine di risparmiare un’ulteriore sofferenza a due genitori già emotivamente e psicologicamente provati, risponde: “No, crediamo sia deceduto privo di coscienza e quindi senza provare dolore”. Ma, di nuovo, è moralmente accettabile mentire “a fin di bene” in simili circostanze? I doveri di veridicità dei medici permettono di negoziare tra la verità e le sue implicazioni? Oppure il medico deve sempre dire la verità, prestando però attenzione a minimizzarne le possibili conseguenze?

Infine, esistono situazioni cliniche che sono di certo meno drammatiche, ma non per questo meno complesse da un punto di vista morale. Si consideri il caso in cui la somministrazione di un placebo porta un medico ad affrontare il seguente dilemma:

GC è una donna di 89 anni attualmente ospitata in una casa di cura per un carcinoma al seno [...]. GC crede che il suo cancro si sia propagato alle ossa nonostante le evidenze cliniche indichino il contrario. Durante il processo di ammissione, l’infermiera della casa di cura nota che GC stava assumendo il “Cebocalp” come antidolorifico, e che questa medicina è stata prescritta dal suo medico di famiglia. Non conoscendo il farmaco, l’infermiera decide di fare

qualche ricerca e scopre che il “Cebocalp” non contiene “alcun principio farmacologico attivo” – ossia, è un placebo. La paziente dichiara però di non poter vivere senza il suo antidolorifico, sottolineando come questo sia efficacissimo nel ridurre il suo dolore alle ossa. Nella hall, la figlia della paziente comunica all’infermiera che la famiglia è a conoscenza del fatto che la madre stia assumendo un placebo e di non voler sospendere questa pratica. Inoltre, la famiglia non vuole assolutamente che si dica la verità alla madre a questo riguardo (Baurmricker et al. 2011, 284).

Il personale sanitario della casa di cura deve rivelare alla paziente che sta assumendo solo un placebo? Da una parte il medico sa che la paziente e i suoi famigliari sono pienamente soddisfatti dell’attuale regime terapeutico. Dall’altra parte, invece, il dottore teme che continuare a somministrare un placebo in luogo un antidolorifico rappresenti una violazione dell’autonomia della paziente. Questo dilemma è reso ancora più complicato da una serie di ricerche empiriche sull’effetto placebo e sul suo fenomeno contrario, il cosiddetto “effetto nocebo”, le quali suggeriscono che esiste la possibilità che la paziente provi del *vero* dolore qualora abbia sviluppato delle aspettative sufficientemente forti in questo senso (Colloca et al. 2008). Secondo tali studi, se il dottore decidesse di sospendere il placebo, GC potrebbe provare del dolore *reale* e questo richiederebbe la prescrizione di *veri* analgesici con *veri* effetti collaterali. Il dottore dovrebbe dire la verità alla paziente? È mai giustificabile mentire per sfruttare i benefici dell’effetto placebo?

Questi tre casi presentano delle situazioni nelle quali è difficile decidere cosa sia giusto fare, e cioè se sia giusto per il medico dire la verità ai pazienti oppure no. In breve, in tutte queste situazioni il medico si trova ad affrontare un *dilemma morale* (o *etico*) (Bagnoli 2006; Boniolo e Maugeri 2014). Un dilemma morale sorge quando si deve scegliere tra due o più corsi di azioni che appaiono:

- i) *incompatibili* tra loro, perché sceglierne uno equivale automaticamente a escludere l’altro (ad esempio, o si dice la verità oppure no);
- ii) *inevitabili*, perché anche il *non scegliere* significa, di fatto, scegliere uno dei due corsi di azioni (ad esempio, rimanere in silenzio equivale, di fatto, a *non* dire la verità);
- iii) *non ottimali*, perché sembrano esserci buone ragioni sia per agire in un modo (e cioè, dire la verità), sia per agire diversamente (e cioè, mentire).

Tutti e tre gli scenari presentati sopra condividono questa struttura dilemmatica. Nel primo caso non è chiaro se l'anestesista debba dire la verità al paziente in fase pre-operatoria riguardo alle sue scarse possibilità di sopravvivenza; nel secondo caso non è chiaro se il medico debba mentire ai genitori per risparmiare loro una sofferenza ulteriore; nel terzo caso, invece, non è chiaro se si debba dire la verità alla paziente sulla natura placebo della sua prescrizione. In altre parole, questi tre scenari pongono il medico di fronte a dilemmi che riguardano l'etica del dire la verità – o, se si preferisce, l'etica dell'inganno paternalistico. In questo volume mi occuperò soprattutto di questo tipo di problemi.

Certo, a fronte dei nuovi e affascinanti temi che il progresso tecnico e scientifico ci pone innanzi, ritornare a una questione “classica” come quella dell'etica del dire la verità in ambito clinico può sembrare una scelta curiosa o fuori tempo massimo. In un'epoca in cui si discute di *editing* del genoma umano e *big data*, i dilemmi morali che riguardano l'etica della parola clinica possono apparire relativamente poco importanti. Tuttavia, vi sono almeno quattro ragioni per cui l'etica del dire la verità rappresenta, ancora oggi, uno dei problemi centrali per l'etica biomedica.

Primo, perché i dilemmi che riguardano l'etica del dire la verità sono onnipresenti in medicina. Dal primo soccorso all'oncologia, dalla fisioterapia alla psichiatria, dalla medicina di base alla terapia intensiva, non esiste ambito clinico o disciplina legata alla cura della persona in cui i dilemmi morali che riguardano l'etica del dire la verità non emergano su base pressoché quotidiana.

Secondo, perché le decisioni che i medici e gli operatori sanitari prendono a fronte di questi problemi morali influiscono direttamente sulla vita di milioni di persone. Non è infatti difficile immaginare che certe verità – come una diagnosi terminale, oppure il risultato di un test di gravidanza – possano determinare, se rivelate, uno spartiacque importante per la vita di chiunque. Inoltre, come ogni medico e operatore sanitario sa bene, in ambito clinico “l'esperienza della verità” può essere difficile e dolorosa non solo per chi la “verità” si trova a riceverla, ma anche per chi ha il dovere morale e professionale di comunicarla agli altri.

Terzo, perché molte delle questioni oggi al centro della riflessione bioetica non sono altro che specificazioni o aspetti particolari del problema morale più generale che consiste nel decidere *se e come* il medico debba dire la verità ai pazienti. Infatti, è evidente che non si possono affrontare problemi bioetici specifici come quelli che riguardano il consenso informato, gli errori dei medici, i risultati accidentali, il rifiuto

delle cure, il testamento biologico, lo *screening* prenatale, la pianificazione condivisa delle cure, etc., se non in relazione al problema morale più generale di quali siano gli obblighi di veridicità e di comunicazione del medico verso i pazienti. Curiosamente, la discussione bioetica contemporanea si è concentrata quasi esclusivamente sulla questione del *come* la verità debba essere comunicata al paziente, ignorando il problema preliminare del *se* tale verità debba, in effetti, essere sempre rivelata. Come dimostrano gli esempi precedenti, però, i dilemmi morali che riguardano questa seconda questione possono essere piuttosto difficili da affrontare.

Quarto, perché esistono buone ragioni per pensare che i medici e i professionisti sanitari siano oggi del tutto impreparati ad affrontare in modo adeguato i dilemmi che riguardano l'etica del dire la verità. Si consideri la seguente testimonianza, che risulta a questo riguardo illuminante:

Come paramedico sono intervenuto in numerosi incidenti [...] nei quali ai pazienti rimanevano pochi minuti di vita e io non potevo fare nulla per loro. In questi casi mi trovavo di fronte a un dilemma: dovevo dire a queste persone che stavano per morire, oppure dovevo mentire per confortarli? All'inizio della mia carriera, di fronte a questo dilemma, semplicemente mentivo. Ero spaventato. Temevo che se avessi detto la verità sarebbero morti nel terrore, nella paura, nel tentativo di aggrapparsi agli ultimi momenti di vita. Tutto è cambiato [quando] cinque anni fa sono intervenuto in un incidente in cui un motociclista aveva riportato traumi critici. Mentre eseguivo la mia valutazione mi sono accorto che non c'era nulla che potessi fare per lui. E, come in molti altri casi, il paziente mi ha guardato negli occhi e mi ha chiesto: "Sto per morire?". In quel momento ho deciso di fare qualcosa di diverso. Ho deciso di dire la verità. Ho deciso di dirgli che stava per morire, e che non c'era più nulla che io potessi fare per lui. Ancora oggi la sua reazione mi stupisce. Si è calmato e mi ha guardato con un'aria di accettazione sul viso. Non era in preda al terrore o alla paura come pensavo. Giaceva semplicemente lì, e guardandolo negli occhi ho visto solo pace interiore. Da quel momento in poi ho deciso che non era mio dovere confortare con delle bugie chi si trova in punto di morte¹.

Questa testimonianza evidenzia una disparità di preparazione difficilmente giustificabile. A fronte di anni di formazione teorica e di addestramento pratico nelle tecniche di primo soccorso, il paramedico era però chiaramente impreparato ad affrontare i basilari dilemmi morali

¹ https://www.ted.com/talks/matthew_o_reilly_am_i_dying_the_honest_answer

che riguardano l'etica del dire la verità. Purtroppo, questa esperienza è comune a quasi tutti gli operatori sanitari.

Attualmente, infatti, i medici non hanno molte risorse per guidare le proprie decisioni riguardo l'etica del dire la verità. Da una parte, riconoscere, interpretare e risolvere un problema morale richiede delle capacità di analisi che ancora oggi sono estranee alla formazione professionale di molti medici. La formazione etica dei professionisti sanitari è spesso relegata a qualche breve corso che occorre frequentare a margine di esami e insegnamenti percepiti come più rilevanti e impegnativi. Inoltre, anche laddove esistono corsi di etica clinica, l'etica del dire la verità è di solito trattata solo superficialmente. Dall'altra parte, le linee guida, i codici di condotta etica e di auto-regolamentazione non offrono un quadro univoco e, cosa più importante, non indicano come il medico debba procedere a livello pratico per riconoscere, gestire e decidere a fronte dei dilemmi che riguardano l'etica della verità. Spesso le uniche risorse su cui il medico può contare sono, quindi, il proprio giudizio personale e le norme, spesso tacite, che regolano il comportamento dei propri colleghi o della comunità in cui si trova a operare. Il risultato è che generalmente i medici si confrontano con dei dilemmi morali molto complessi, senza avere però né le competenze adeguate né le risorse necessarie a prendere le migliori decisioni per sé e per i propri pazienti. In queste condizioni, non c'è da stupirsi se diversi studi empirici rivelano che ancora oggi i medici e gli operatori sanitari ricorrono a pratiche ingannevoli molto più di quanto sia moralmente (e legalmente) accettabile (cfr. *infra*, 8.5).

A ciò si deve poi aggiungere un fattore ulteriore, e cioè che la nostra architettura neuro-cognitiva influenza direttamente e spesso inconsciamente i nostri giudizi morali. Esattamente come avviene nell'ambito della percezione o della stima della probabilità, anche in ambito morale i nostri giudizi non sono affatto oggettivi e imparziali. Negli ultimi anni, discipline come le scienze cognitive, la psicologia, la filosofia morale empirica e le neuroscienze hanno notevolmente ampliato la conoscenza sui processi che conducono all'elaborazione di giudizi su noi stessi, il mondo e le altre persone. In particolare, oggi sappiamo che i nostri giudizi, per diversi motivi, sono spesso sbilanciati verso una conclusione piuttosto che un'altra. Essere parziali, quindi, non è per noi un'eccezione, ma la regola. Questo è vero anche nel caso dei nostri giudizi sulla moralità del dire la verità (o dell'ingannare). Come spiegherò nel quarto capitolo, tendiamo inconsciamente a valutare in maniera differente la moralità di uno stesso atto a seconda del punto di vista che ci troviamo ad articola-

re: quello di chi lo ha commesso o quello di chi lo ha subito. Per questo motivo, esistono fondate ragioni per dubitare del fatto che, se fossimo chiamati a giudicare il nostro stesso comportamento, il nostro giudizio sarebbe del tutto imparziale. In ambito clinico, e in assenza di adeguate contromisure, questo tipo di distorsioni rischia di compromettere seriamente il giudizio dei medici che si trovano a dover decidere se mentire per il bene dei propri pazienti oppure per il proprio tornaconto.

Combinando queste premesse, la conclusione che si può trarre è che ci sono buone ragioni per pensare che oggi molti medici omettano e distorcano la verità ai pazienti molto più di quanto essi stessi siano portati a pensare e, purtroppo, anche molto più di quanto sia giustificabile da un punto di vista etico. Non solo, quindi, i medici continuano a mentire e ingannare i pazienti, ma spesso ciò avviene in modo inconsapevole, senza che vi sia alcuna buona ragione per agire in tal senso e in assenza di adeguati meccanismi interni o esterni di supervisione e controllo.

Possibile che l'etica medica e la filosofia morale non siano in grado di fornire ai medici e agli operatori sanitari strumenti migliori per riconoscere, affrontare e risolvere i dilemmi dell'etica del dire la verità in medicina? Esiste un dovere morale dei medici di dire la verità ai pazienti? E se sì, cosa dovrebbero fare i medici quando tale dovere entra in conflitto con altri obblighi morali di beneficenza e nonmaleficenza? Si può ingannare o mentire a fin di bene in medicina? E se sì, come si possono giustificare tali pratiche da un punto di vista etico? In questo volume proverò a rispondere a queste e ad altre domande che riguardano l'etica del dire la verità in ambito clinico.

II. *Tesi principali del volume*

In questo libro sosterrò che le attuali teorie morali secondo cui oggi pensiamo i doveri morali di veridicità dei medici in ambito clinico sono inadeguate. Nessuna tra le prospettive disponibili è del tutto soddisfacente; pertanto, è necessario avanzare una proposta teorica nuova. Lo scopo primario di questo volume, dunque, è quello di articolare una nuova teoria normativa utile sia ai medici per affrontare i dilemmi dell'etica del dire la verità in ambito clinico, sia ai decisori politici per implementare migliori linee guida, con ricadute positive per i pazienti, gli operatori sanitari e le istituzioni. In particolare, la posizione che articolerò nei seguenti capitoli si basa su tre idee principali:

1. Dire la verità, di per sé, non è mai sufficiente. Nel contesto dell'etica del dire la verità, una delle distinzioni fondamentali riguarda lo scopo – o la struttura motivazionale – che deve accompagnare il processo decisionale e l'agire del medico nell'atto del dire (o meno) la verità. Secondo la prospettiva che proporrò, un medico deve infatti sempre agire con l'intenzione di *prendersi cura* del bene del paziente. Pertanto, la verità può essere detta, omessa o distorta solo se tale atto è primariamente finalizzato a promuovere il bene del paziente.

2. I medici hanno solo un dovere *prima facie* di dire la verità ai pazienti. In situazioni ordinarie i medici dovrebbero sempre dire la verità ai pazienti. Tuttavia, vi sono anche delle situazioni, più o meno straordinarie, in cui altri doveri del medico possono rendere moralmente accettabile omettere o distorcere la verità. Secondo la prospettiva che difenderò in questo volume, i medici hanno quindi solo un dovere *prima facie* di dire la verità ai pazienti. Pertanto, contrariamente alla tendenza contemporanea a redigere linee guida nelle quali il dovere di dire la verità è presentato in termini assoluti, io sosterrò che vi sono dei casi in cui l'uso strategico di omissioni, inganni o bugie da parte del medico può essere moralmente giustificabile.

3. Un medico può omettere informazioni, ingannare o mentire a un paziente *se e solo se* tale decisione è il frutto di una deliberazione morale adeguata. Dato che lo scopo primario dell'etica clinica è aiutarci a decidere come dovremmo agire, la prospettiva che articolerò in questo volume ha un'inevitabile finalità pragmatica. Sviluppando l'approccio proposto da Bok alla fine degli anni '70, sosterrò quindi che è moralmente accettabile per un medico essere strategicamente disonesto con un paziente *se e solo se*: (i) non esistono condotte veridiche paragonabili per efficacia ed effetti; (ii) il medico sarebbe pronto a difendere la propria scelta in pubblico; (iii) il fatto di essere venuti meno al proprio obbligo di veridicità sia reso, prima o poi, pubblico.

III. Piano del volume

Questo libro è diviso in due parti. La prima parte prevede sei capitoli e presenta una teoria generale dell'etica del dire la verità e dell'inganno paternalistico in medicina.

Il primo capitolo introduce la teoria normativa secondo cui i medici hanno un dovere *prima facie* di dire la verità. Il paragrafo (1.1) offre una

sintetica ricostruzione di come la veridicità sia emersa quale valore morale fondamentale nell'etica biomedica contemporanea. Quindi, i due paragrafi successivi confutano due argomenti classici che sono stati utilizzati per sostenere che (1.2) non si può avere un dovere di dire la verità, perché “la verità” non può essere conosciuta, comunicata o compresa; e che (1.3) il dovere di veridicità deve essere inteso in modo assoluto, perché mentire o ingannare i pazienti è sempre moralmente sbagliato. Infine, il paragrafo (1.4) introduce il concetto di dovere morale *prima facie* originariamente proposto da Ross in *The Right and the Good*.

Il secondo capitolo esplora diversi modi in cui i medici possono venire meno al proprio dovere di veridicità. Il paragrafo (2.1) inizia distinguendo due sensi in cui si può intendere il generale imperativo “Dì la verità!”. Come sosterrò, a questi due sensi corrispondono due doveri morali complementari in cui si può scomporre il generale obbligo di veridicità del medico: il dovere negativo di non mentire e ingannare, e il dovere positivo di rivelare informazioni ai pazienti. I paragrafi (2.2) e (2.3) – che sono i più tecnici del volume – distinguono quindi tra diversi modi in cui è possibile violare questi doveri morali mentendo, ingannando o agendo per lasciare qualcuno all'oscuro della verità. Il paragrafo (2.4) affronta poi la questione della relazione tra differenti forme di disonestà comunicativa. Infine, il paragrafo (2.5) confuta la visione secondo la quale pratiche diverse di disonestà comunicativa abbiano “pesi morali” intrinsecamente differenti.

Il terzo capitolo analizza le principali ragioni per cui un medico può decidere di mentire o dire la verità. Il paragrafo (3.1) considera alcune ragioni per cui il medico potrebbe ricorrere alla disonestà per il proprio tornaconto. Il paragrafo (3.2) valuta due argomenti classici a favore dell'inganno paternalistico, e cioè che i pazienti preferiscono non conoscere verità negative, e che il rivelare cattive notizie può danneggiare i pazienti in vari modi gravi e irreversibili. Il paragrafo (3.3), quindi, esamina tre argomenti che possono essere utilizzati per obiettare all'uso della disonestà in medicina sulla base di considerazioni inerenti l'importanza della fiducia, il rispetto dell'autonomia del paziente e il rapporto tra disonestà e nonmaleficenza. Infine, il paragrafo (3.4) argomenta che il dovere di veridicità dei medici non può essere definito in riferimento alla sola veridizione, ma deve, invece, sempre essere collocato all'interno di un quadro normativo più ampio fondato sul dovere di prendersi cura del bene del paziente.

Il quarto capitolo discute i limiti delle principali teorie che sono state elaborate per affrontare le implicazioni morali della disonestà in ambito medico. Il paragrafo (4.1) identifica sei posizioni possibili nei confronti

dell'inganno paternalistico. Il paragrafo (4.2) riprende e approfondisce la critica secondo cui tutte le concezioni categoriche sono inadeguate per pensare la moralità della veridizione in medicina. Il paragrafo (4.3) spiega quindi perché le prospettive oggi dominanti in etica medica – tra cui il paternalismo giustificato di Beauchamp e Childress – sono problematiche in quanto ignorano alcune caratteristiche chiave della moralità della disonestà. Infine, il paragrafo (4.4) analizza i limiti della prospettive categoriche basate sulla fiducia, mostrando come queste fraintendano alcuni aspetti centrali comuni a tutte le relazioni di fiducia.

Il quinto capitolo presenta la teoria secondo cui la disonestà paternalistica è eticamente giustificabile a patto che (i) non esistano altri corsi di azione veridici paragonabili per efficacia ed effetti e (ii) che colui che propone il ricorso all'inganno sia poi pronto a difendere la propria condotta in pubblico. Secondo la proposta che sosterrò, se queste due condizioni sono soddisfatte, allora la disonestà paternalistica è *prima facie* permessibile. Il capitolo è diviso in quattro parti. Il paragrafo (5.1) introduce la soluzione teorica proposta da un punto di vista generale, mentre i due paragrafi successivi ampliano la prospettiva avanzata da Sissela Bok e presentano due condizioni procedurali: il *test della verità* (5.2) e il *test della pubblicità* (5.3). Infine, il paragrafo (5.4) mette in luce alcuni meriti e limiti delle prospettive basate su di un concetto di pubblicità solo ipotetica.

Il sesto capitolo analizza quindi diverse pratiche di pubblicità attraverso cui un medico può rivelare al paziente che un'eccezione al dovere di veridicità è stata o sarà compiuta. Il paragrafo (6.1) introduce brevemente il tema del capitolo, mentre il successivo paragrafo (6.2) prende in esame alcune pratiche già utilizzate nell'ambito della ricerca e, in misura minore, nella pratica clinica. Il paragrafo (6.3) distingue quattro tipi fondamentali di quelle che definirò come "pratiche di pubblicità". Quindi, sulla base di questa analisi teorica, il paragrafo (6.4) propone un albero decisionale per guidare le deliberazioni dei medici rispetto ai dilemmi che riguardano l'etica del dire la verità in medicina. Infine, il paragrafo (6.5) evidenzia tre vantaggi che la prospettiva delineata presenta rispetto ad altre teorie.

La seconda parte del volume si compone di due capitoli ed ha come scopo quello di estendere quanto presentato prima in due direzioni, una più teorica e una più pratica. Il settimo capitolo precisa ed integra la teoria elaborata nei capitoli precedenti esaminando l'etica del dire la verità in medicina dal punto di vista di una teoria normativa basata sulle virtù morali della *veridicità*, della *cura* e del *coraggio*. Il paragrafo (7.1)

introduce la teoria secondo cui l'etica del dire la verità può essere colta attraverso due prospettive complementari, l'una basata sui principi e le regole di comportamento, l'altra sulle virtù morali. Il paragrafo (7.2) traccia alcune distinzioni concettuali e semantiche finora rimaste sullo sfondo, esplorando diverse modalità che possono qualificare il discorso e la soggettività di chi dice la verità. Il paragrafo (7.3) approfondisce il ruolo della *cura*, intesa come virtù che deve sempre accompagnare qualsiasi atto medico. Il paragrafo (7.4), infine, riprende l'analisi di Foucault e distingue quattro modi possibili di dire il vero, chiarendo in che senso il medico può ricorrere a pratiche di *parresia* in ambito clinico.

L'ultimo capitolo, invece, ha natura più applicativa ed è dedicato all'etica dei placebo ingannevoli nei contesti clinici. Il suo scopo primario è mostrare come la teoria elaborata nella prima parte possa aiutare a specificare il dovere di veridicità dei medici alla luce delle nuove scoperte sui meccanismi degli effetti placebo e nocebo. Negli ultimi quarant'anni, infatti, una serie crescente di studi empirici ha rivoluzionato la concezione tradizionale degli effetti placebo. Tali studi indicano sia che gli effetti placebo sono onnipresenti in medicina, sia che essi possono modulare i parametri clinici dei pazienti in condizioni assai diffuse come il dolore o la depressione. Date queste premesse, il paragrafo (8.1) offre una sintetica ricostruzione del dibattito sull'uso dei placebo nella storia della medicina e il paragrafo (8.2) introduce alcune definizioni e distinzioni concettuali preliminari. Il paragrafo (8.3) prova dunque a determinare se i placebo hanno effetti clinicamente rilevanti, mentre il paragrafo (8.4) pone la questione del se i placebo siano efficaci anche senza il ricorso all'inganno. Infine, il paragrafo (8.5) sintetizza gli studi scientifici disponibili riguardo l'uso dei placebo in ambito clinico. La seconda parte del capitolo, quindi, analizza alcuni dei principali argomenti bioetici utilizzati per sostenere od obiettare all'uso dei placebo, trovandoli tutti manchevoli per qualche ragione. Il paragrafo (8.6) confuta la visione che sia possibile somministrare i placebo in modo "non-trasparente" e "non ingannevole"; il paragrafo (8.7) critica l'idea che i placebo ingannevoli siano in linea con le preferenze dei pazienti e perciò non ne compromettano né l'autonomia né la fiducia; il paragrafo (8.8) obietta alla visione di Foddy secondo cui i placebo sono "sempre sicuri" e "spesso il miglior trattamento possibile"; infine, il paragrafo (8.9) critica la politica di proibizione categorica dei placebo ingannevoli proposta e adottata dalla *American Medical Association*, mostrando come la prospettiva teorica articolata nei precedenti capitoli offra un punto di partenza migliore per pensare l'etica dei placebo nella pratica clinica.

Indice

Nota al testo	5
Ringraziamenti	7
Introduzione	9
<i>Capitolo primo</i>	
La veridicità come dovere morale	21
<i>Capitolo secondo</i>	
Bugie, inganni e omissioni	41
<i>Capitolo terzo</i>	
Le ragioni della disonestà e della veridicità	55
<i>Capitolo quarto</i>	
Disonestà e giustificazione morale	81
<i>Capitolo quinto</i>	
Disonestà e giustificazione pubblica	103
<i>Capitolo sesto</i>	
La verità sulla disonestà	125
<i>Capitolo settimo</i>	
Veridicità, cura e coraggio	141
<i>Capitolo ottavo</i>	
L'etica dei placebo ingannevoli	165
Conclusioni	199
Bibliografia	205

Edizioni ETS
Palazzo Roncioni - Lungarno Mediceo, 16, I-56127 Pisa
info@edizioniets.com - www.edizioniets.com
Finito di stampare nel mese di marzo 2019