

COLLANA DEL LABORATORIO
DEI DIRITTI FONDAMENTALI

15.

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

LABORATORIO DEI DIRITTI FONDAMENTALI

Comitato scientifico

Pasquale De Sena, Marie-Claire Foblets, Bianca Gardella Tedeschi
Michele Graziadei, Giorgio Malinverni, Paul Tavernier †

Direttore

Vladimiro Zagrebelsky

Il Laboratorio dei Diritti Fondamentali LDF ha iniziato la sua attività in Torino nel 2011. Il Laboratorio svolge ricerche sui diritti fondamentali, con principale attenzione alla concretezza della loro protezione nei diversi momenti, luoghi e occasioni della vita delle persone. Il Laboratorio, secondo l'insegnamento della Corte europea dei diritti umani, si cura di «diritti concreti ed effettivi e non teorici e illusori». Con le sue ricerche il Laboratorio cerca le soluzioni idonee e praticabili offerte dall'esperienza o suggerite dallo studio interdisciplinare dei diritti umani.

Il Laboratorio dei Diritti Fondamentali opera all'interno del



Research
Education
Outreach

CCA

LDF – Laboratorio dei Diritti Fondamentali – www.labdf.eu
Collegio Carlo Alberto, piazza Arbarello 8, 10122 Torino
e-mail: ldf@labdf.eu

LABORATORIO DEI DIRITTI FONDAMENTALI

PLURALISMO ETICO E CONFLITTI DI COSCIENZA
NELL'ATTIVITÀ OSPEDALIERA

III. Pandemia e scarsità delle risorse

Una ricerca antropologica e giuridica

di

Laura Ferrero, Elisabetta Pulice
e Ana Cristina Vargas

SOCIETÀ EDITRICE IL MULINO

I lettori che desiderano informarsi sui libri e sull'insieme delle attività della Società editrice il Mulino possono consultare il sito Internet: **www.mulino.it**

ISBN 978-88-15-38843-8

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere fotocopiata, riprodotta, archiviata, memorizzata o trasmessa in qualsiasi forma o mezzo – elettronico, meccanico, reprografico, digitale – se non nei termini previsti dalla legge che tutela il Diritto d'Autore. Per altre informazioni si veda il sito **www.mulino.it/fotocopie**

Redazione e produzione: Edimill srl - www.edimill.it

Indice

Ringraziamenti	p.	7
Prefazione, <i>di Vladimiro Zagrebelsky</i>		9
Introduzione, <i>di Laura Ferrero, Elisabetta Pulice e Ana Cristina Vargas</i>		11
I. La pandemia Covid-19 e l'organizzazione ospedaliera, <i>di Ana Cristina Vargas</i>		23
1. Le epidemie: fra biologico e sociale		23
2. La prima ondata		30
3. La seconda fase		46
4. L'immagine sociale dei professionisti sanitari		53
5. I numeri della pandemia		56
6. La fine del periodo pandemico		59
II. Pandemia e scarsità delle risorse: i principi giuridici e deontologici tra crisi e punti di riferimento, <i>di Elisabetta Pulice</i>		63
1. Pandemia e crisi del diritto all'accesso alle cure		63
2. Grave scarsità delle risorse e scelte di priorità: i dibattiti e le questioni aperte		67
3. Il quadro giuridico, professionale e deontologico nel contesto italiano		70
4. Alcune riflessioni sulle risposte alle problematiche del triage in prospettiva comparata		79
5. Quando il richiamo ai principi fondamentali non è sufficiente		94
III. Le scelte cliniche in condizioni di risorse limitate, <i>di Ana Cristina Vargas</i>		97
1. L'emergenza, fra eccezionalità e continuità		97

2.	L'accesso al Pronto Soccorso e la gestione del triage	p. 99
3.	La media intensità: le Malattie infettive, le Terapie subintensive e le «Medicine Covid»	108
4.	Le Terapie intensive	113
IV.	Isolamento, videochiamate e tentativi di aperture: l'ospedale ai tempi del Covid-19, <i>di Laura Ferrero</i>	125
1.	Comunicare in assenza di tempo e di certezze	125
2.	Comunicare a distanza	131
3.	L'isolamento del paziente	139
4.	Le scelte difficili	145
5.	Entrare in ospedali chiusi	150
V.	Pandemia, disuguaglianze sociali e differenze culturali: dallo sguardo degli operatori ai bisogni delle comunità, <i>di Laura Ferrero</i>	157
1.	Lo sguardo «dentro»: per il Covid siamo tutti uguali	157
2.	Lo sguardo «fuori»: disuguaglianze pandemiche	162
3.	Assistenza spirituale, ritualità negata e spazi di riappropriazione	165
4.	Il trattamento della salma: un approfondimento sulla ritualità islamica	169
5.	Disuguaglianze <i>post-mortem</i>	179
VI.	Diritti, conflitti e sinergie: riflessioni (non) conclusive, <i>di Elisabetta Pulice</i>	185
1.	L'impatto della pandemia sui diritti fondamentali	186
2.	Conflitti e sinergie	198
3.	Alcuni spunti di riflessione in tema di pluralismo etico e conflitti di coscienza	203
	Bibliografia	209

Ringraziamenti

A conclusione di questa ricerca, il nostro pensiero va a tutte le persone che hanno contribuito alla sua realizzazione, in primo luogo ai professionisti e agli operatori che hanno acconsentito a partecipare alla ricerca e che non possiamo elencare uno a uno per tutelare la loro privacy.

A tutti loro, grazie, perché sappiamo quanto sia difficile per il personale sanitario ritagliarsi un tempo dedicato alla riflessione all'interno di una vita lavorativa spesso sovraccarica. Il tema da noi trattato, inoltre, implicava richiamare alla memoria un periodo caratterizzato da emozioni intense e fatiche non semplici da raccontare. Siamo grate per la loro disponibilità a condividere vissuti e pensieri, e non solo descrizioni di eventi o questioni organizzative.

Alcuni temi ci hanno portato a esplorare realtà esterne agli ospedali e a incontrare persone che per la loro posizione o attività ci hanno offerto uno sguardo privilegiato e complementare a quello dei professionisti in ambito sanitario. Anche a loro va il nostro sincero ringraziamento per averci aiutato ad allargare lo sguardo e a cogliere nuove prospettive.

Grazie, infine, al Laboratorio dei Diritti Fondamentali e in particolare a Vladimiro Zagrebelsky per la sua fiducia nel nostro lavoro e per averlo reso possibile.

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Prefazione

Questo terzo volume della serie di studi pluridisciplinari antropologici e giuridici, dedicati a temi di rilievo etico e deontologico nell'attività ospedaliera, dà conto dei risultati di un'attività di ricerca strettamente legata alla precedente, conclusasi con la pubblicazione nel 2021 di due volumi rispettivamente concernenti le scelte riproduttive e genitoriali e le scelte di fine vita. Fu quando quelle ricerche si trovavano in via di conclusione che esplose la pandemia da Covid-19. Da un lato, il materiale delle prime due ricerche si presentava ormai sufficiente per consentire la redazione dei rispettivi rapporti conclusivi. Dall'altro, le restrizioni conseguenti alla pandemia rendevano quasi impossibile svolgere le interviste a medici, infermieri e altro personale sanitario, la cui disponibilità, d'altra parte, veniva a mancare per l'eccezionale carico di lavoro cui erano sottoposti. La vicenda della pandemia non poteva però essere abbandonata senza indagine, per il suo straordinario interesse. Fu così che la nuova ricerca venne messa in cantiere: sviluppo della prima, ma con caratteri del tutto specifici. Tra gli aspetti che vanno sottolineati vi è lo speciale carico emozionale che ha caratterizzato e pesato sulle autrici nel corso delle interviste, riflesso immediato della condizione che veniva rivissuta dagli interlocutori nel riferire di esperienze drammatiche e di scelte pesantissime che dovettero compiere. Le ricerche svolte dal Laboratorio dei Diritti Fondamentali sono pluridisciplinari e muovono dall'accertamento della realtà, con il metodo e gli strumenti propri dell'antropologia culturale e della sociologia e le considerazioni giuridiche evitano tendenzialmente il terreno dell'astrattezza per riguardare i fatti messi in luce dalla ricerca sul campo. Questa volta in modo del tutto particolare va apprezzata la disponibilità offerta dai molti professionisti che si sono prestati alle interviste.

Nella vicenda sanitaria considerata, specialmente in una prima fase, ha avuto un peso grave la scarsità delle risorse rispetto alle necessità improvvisamente manifestatesi. Insieme all'urgenza delle decisioni da assumere, sia sul piano organizzativo che relativamente ai singoli pazienti, in assenza di idonee disposizioni preventivamente date per l'eventualità di pandemia,

la scarsità delle risorse materiali e personali ha condotto alla restrizione o all'abbandono di aspetti rilevanti del diritto alla salute dei pazienti. Medici e infermieri, in special modo, hanno dovuto assumersi la responsabilità di decisioni difficili, come il triage nell'ammissione alle Terapie intensive, e fornire assistenza non solo strettamente medica a malati gravissimi o in fin di vita, privi del conforto di parenti, generalmente impediti nelle visite.

Questo Rapporto di ricerca espone l'esito di un'attività particolarmente difficile, svolta sul campo dalle tre autrici che hanno agito in stretta collaborazione, non solo nella discussione dei diversi temi, ma a partire dallo svolgimento spesso collegiale delle interviste. Anche per questo, oltre che per l'interesse e l'originalità degli esiti che vengono esposti e discussi in ottica antropologica e giuridica, vi è motivo, per il Laboratorio, di particolare soddisfazione e di speciale gratitudine verso le tre autrici.

VLADIMIRO ZAGREBELSKY

L'Introduzione del presente volume è il frutto di un lavoro congiunto del gruppo di ricerca composto da Laura Ferrero, Elisabetta Pulice e Ana Cristina Vargas.

I capitoli I e III sono di Ana Cristina Vargas; i capitoli II e VI sono di Elisabetta Pulice; i capitoli IV e V sono di Laura Ferrero.

Introduzione

1. *Gli obiettivi della ricerca: dalla comprensione della pandemia alla tutela attuale e futura dei diritti in ambito sanitario*

La presente ricerca è parte del più ampio progetto *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera* e affronta la tutela di alcuni diritti, *in primis* il diritto alla salute durante la pandemia Covid-19, un periodo caratterizzato da una situazione di sproporzione fra le esigenze di cura della popolazione e le risorse disponibili.

La pandemia Covid-19, come verrà sottolineato da diversi punti di vista nel corso del volume, è stata un evento senza precedenti nella storia recente; una situazione nuova e sconosciuta, che ha costretto le istituzioni e i singoli individui a trovare soluzioni inedite, attivando forme plurime di resilienza. Parallelamente, l'aumento esponenziale dei bisogni assistenziali ha messo a dura prova il sistema sanitario, spingendolo al limite. In questa misura, l'emergenza ha slatentizzato problemi strutturali, portando alla luce criticità e falle che da tempo gravano sui servizi.

Per quanto riguarda la nostra ricerca, la pandemia è scoppiata mentre stavamo concludendo la precedente indagine sul pluralismo etico e i conflitti di coscienza in ambiti dell'attività medica che hanno a che fare con le scelte riproduttive, con le scelte genitoriali (inclusa, ad esempio, la circoncisione rituale maschile effettuata su minori) e con le scelte di fine vita.

Ci stavamo interrogando, nel dialogo con i professionisti sanitari, sui processi decisionali complessi, sui casi nei quali gli operatori si erano confrontati con i propri posizionamenti etici, nel dialogo con gli altri componenti dell'équipe e nel rapporto tra la loro autonomia professionale e l'auto-determinazione del paziente.

Stavamo raccogliendo la fatica di alcune «scelte difficili», soprattutto nel fine vita; la complessità degli aspetti comunicativi e relazionali; l'importanza di determinati meccanismi interni all'équipe per la creazione di percorsi pro-

Questa Introduzione è di Laura Ferrero, Elisabetta Pulice e Ana Cristina Vargas.

ficui di gestione dei conflitti etici; la necessità di avere un tempo da dedicare al confronto e al dialogo all'interno dei gruppi di lavoro, nonché il ruolo, tanto importante quanto spesso ambivalente, degli aspetti organizzativi.

La ricerca aveva messo chiaramente in luce la complessità e le difficoltà dell'applicazione dei principi giuridici e deontologici nella pratica clinica e, quindi, il carattere essenziale di uno sguardo *dentro* gli ospedali, attraverso le interviste ai professionisti sanitari, per comprenderne a pieno le ragioni.

Solo questo dialogo interdisciplinare basato sulle esperienze concrete ci aveva permesso di ricostruire i principali «conflitti di coscienza» intesi come divergenze di posizionamento etico, professionale, culturale – il loro impatto sui diritti e le pratiche mediche che stavamo analizzando, ma anche le potenzialità del pluralismo etico, se correttamente valorizzato e ragionevolmente bilanciato.

La pandemia e le inedite urgenze che stava ponendo al sistema sanitario e ai suoi operatori avrebbero sospeso, confermato o esasperato quanto fino a quel momento avevamo analizzato?

Gli interrogativi che ci siamo poste sono stati fin da subito molti. Se tematiche come la desistenza terapeutica, ossia l'applicazione di quanto legislativamente previsto, creava posizionamenti tanto differenti nei reparti in situazioni non emergenziali, potevamo solo immaginare quale fosse l'impatto sui professionisti e sulle équipes della necessità di scegliere tra pazienti per l'accesso alle cure.

Anche solo l'iniziale sguardo «esterno», che da *fuori* degli ospedali osservava quanto stava accadendo nelle diverse fasi della pandemia, aveva messo in luce come dietro alle questioni più dibattute sul piano mediatico, quali il «trriage», ci fosse una pluralità di ulteriori questioni che investivano il diritto alla salute e all'autodeterminazione, nella loro lettura ampia, relazionale, sociale e culturale che avevamo adottato nella precedente ricerca.

Proprio sulla scia di quell'indagine abbiamo però scelto di sospendere ogni considerazione e di rimandarla all'esito di una ricerca da condurre con le stesse metodologie della prima, proprio per comprendere davvero, nel concreto, cosa stesse accadendo, tenendo in considerazione i diritti di tutti i soggetti coinvolti.

Nel corso della presente ricerca ci siamo, quindi, soffermate sull'impatto delle limitazioni delle risorse nelle realtà ospedaliere durante il periodo pandemico, puntando l'attenzione sulla risposta organizzativa degli ospedali nel corso delle varie ondate; sugli aspetti giuridici e deontologici; sulle scelte cliniche; sui processi comunicativi e sul pluralismo spirituale e religioso nell'accompagnamento ai malati e sull'impatto della pandemia sui professionisti sanitari.

L'obiettivo della ricerca – è bene sottolinearlo fin da subito – non è però quello di una mera ricostruzione a posteriori di quanto accaduto. La comprensione dei fenomeni indagati mira, infatti, a riflettere anche sull'attualità

e sul futuro della tutela dei diritti in ambito sanitario, che non può che passare dalla valorizzazione del Sistema sanitario nazionale.

2. *Diritto alla salute e risorse*

Poiché la nostra ricerca analizzerà l'impatto della carenza di risorse sui diritti fondamentali in ambito sanitario, ci sembra utile anticipare alcune brevi considerazioni relative alla tutela del diritto alla salute, per come verrà considerata in questo volume.

Va innanzitutto precisato che, in sintonia con la precedente ricerca e, più in generale, con l'impostazione che caratterizza i lavori del Laboratorio dei Diritti Fondamentali, il presente studio analizzerà i temi menzionati a partire dalla lettura ampia del concetto di salute.

Il diritto alla salute, per come si è consolidato nelle fonti e nella giurisprudenza nazionali e sovranazionali, nello sviluppo della bioetica e della deontologia medica, è infatti legato alla molteplicità e specificità dei profili, fisici, psicologici e relazionali, che esprimono l'identità e la personalità di ognuno¹.

Particolarmente rilevante per questa ricerca sulla pandemia è, inoltre, il rapporto tra la dimensione individuale e collettiva del diritto alla salute, così come tutelate dalla Costituzione italiana. In base all'art. 32, infatti, la salute è un «diritto fondamentale dell'individuo» ma anche un «interesse della collettività».

Il diritto alla salute è, come noto, legato al principio del consenso informato e, più in generale, al diritto all'autodeterminazione, sul quale torneremo nei prossimi capitoli.

In base alla giurisprudenza costituzionale:

il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»².

¹ Si pensi, a titolo meramente esemplificativo, al *General Comment* n. 14 del Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, 2000. Ulteriori riferimenti, anche bibliografici, sono contenuti nei volumi I e II della citata ricerca.

² Corte costituzionale, sentenza n. 438 del 2008. Si tratta di principi tutelati, come noto, anche dalle Carte dei diritti a livello europeo e internazionale. A titolo esemplificativo, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea tutela all'art. 35 il diritto di ogni individuo «di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali» e impone nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche e

Per gli scopi della ricerca è importante sottolineare due ulteriori profili.

Innanzitutto, nessun diritto può essere considerato assoluto. Come ricordato dalla Corte costituzionale già a partire dalla sua prima sentenza del 1965, «il concetto di limite» è infatti «insito nel concetto di diritto» e, inoltre, «nell'ambito dell'ordinamento le varie sfere giuridiche devono di necessità limitarsi reciprocamente, perché possano coesistere nell'ordinata convivenza civile»³.

Tutti i diritti devono quindi essere bilanciati secondo una valutazione basata sul principio di proporzionalità. Tale principio implica che una limitazione di un diritto o una libertà fondamentale per essere giustificata debba – oltre a essere prevista da una fonte legislativa – mirare al raggiungimento di un obiettivo legittimo, essere idonea e necessaria a perseguirlo e, in particolare, rappresentare la misura meno lesiva di tale diritto o libertà tra quelle che possono ottenere lo stesso risultato. Inoltre, la limitazione deve sempre salvaguardare il nucleo essenziale del diritto o della libertà⁴.

Ciò vale anche per il diritto fondamentale alla salute, che non può diventare «tirannico nei confronti delle altre situazioni giuridiche costituzionalmente giuridiche e protette»⁵.

Va inoltre ricordato che, come ripetutamente affermato in giurisprudenza e dottrina, tutti i diritti (ma anche tutte le libertà) costano. La tutela di qualsiasi diritto richiede, infatti, adeguati interventi pubblici, l'impiego di risorse (economiche e personali), nonché quadri normativi e organizzativi idonei a garantirne l'attuazione in un calcolo che, nel bilanciamento con altri diritti, è inevitabilmente «a somma zero»⁶.

Il rapporto tra diritto alla salute e risorse, che la pandemia ha espresso nella maniera più drammatica, è in realtà un tema tradizionale del diritto, in particolare costituzionale⁷.

attività dell'Unione la garanzia di «un livello elevato di protezione della salute umana». L'art. 3 prevede che «nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata [...]». Analogo principio è contenuto nella Convenzione di Oviedo (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina). Si pensi inoltre alla rilevante elaborazione giurisprudenziale della Corte europea dei diritti dell'uomo sui diritti protetti dalla Convenzione connessi alla salute. Cfr. V. Zagrebelsky, R. Chenal e L. Tomasi, *Manuale dei diritti fondamentali in Europa*, Bologna, Il Mulino, 3^a ed., 2022.

³ Corte costituzionale, sentenza n. 1 del 1956.

⁴ La letteratura sul tema è vastissima. Per un approfondimento sull'uso che la Corte costituzionale fa del principio di proporzionalità, cfr., ad esempio, M. Cartabia, *I principi di ragionevolezza e proporzionalità nella giurisprudenza costituzionale italiana*, in «Studi della Corte costituzionale», 2013.

⁵ Corte costituzionale, sentenza n. 85 del 2013.

⁶ R. Bin, *Critica della teoria dei diritti*, Milano, Franco Angeli, 2018; cfr. inoltre G. Pino, *Il costituzionalismo dei diritti*, Bologna, Il Mulino, 2017, pp. 165 ss.

⁷ Il tema è stato oggetto anche di una ricerca del Laboratorio dei Diritti Fondamentali: C. Di Costanzo e A. Cerruti, *Allocazione delle risorse e tutela costituzionale del diritto alla salute. I sistemi in Europa e il caso italiano*, Bologna, Il Mulino, 2021, cui si rimanda per un approfondimento su tali profili.

Ci si è spesso interrogati, in particolare, sulla possibilità che il diritto alla salute possa essere «finanziariamente condizionato».

La Corte costituzionale, da un lato, ha confermato la

configurazione del diritto alle prestazioni sanitarie come «finanziariamente condizionato», «giacché l'esigenza di assicurare l'universalità e la completezza del sistema assistenziale nel nostro paese si è scontrata, e si scontra ancora attualmente, con la limitatezza delle disponibilità finanziarie che annualmente è possibile destinare, nel quadro di una programmazione generale degli interventi di carattere assistenziale e sociale, al settore sanitario»⁸.

Dall'altro, ha più volte precisato che il condizionamento finanziario non può essere considerato né assoluto né preponderante perché deve essere bilanciato con altri interessi costituzionalmente rilevanti e rispettare il nucleo essenziale del diritto alla salute. Più precisamente:

il diritto ai trattamenti sanitari necessari per la tutela della salute è «costituzionalmente condizionato» dalle esigenze di bilanciamento con altri interessi costituzionalmente protetti, salva, comunque, la garanzia di «un nucleo irrinunciabile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana, il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto»⁹.

Da ciò discendono alcuni elementi che hanno svolto un ruolo importante nei temi affrontati nella nostra ricerca e sui quali torneremo più volte nel presente volume: la valutazione di appropriatezza clinica e proporzionalità etica da parte dei professionisti sanitari nel singolo caso; l'importanza di adeguati finanziamenti in ambito sanitario e di idonei strumenti amministrativi e organizzativi.

3. *La scarsità delle risorse, un problema di lungo corso*

Pandemia e risorse: le due parole chiave del titolo di questo volume sono qui indagate nella loro relazione, il cui impatto è stato particolarmente visibile nel primo periodo di gestione ospedaliera del Covid-19. L'attenzione

⁸ Corte costituzionale, sentenza n. 248 del 2011 (in tema di riordino della disciplina in materia sanitaria), p.to 6.1 del Considerato in diritto, ove la Corte cita la sentenza n. 111 del 2005 (in tema di assegnazione di risorse economiche per l'acquisto, da parte del Servizio sanitario regionale, di prestazioni specialistiche ambulatoriali da privati).

⁹ Ad esempio, Corte costituzionale, sentenza n. 432 del 2005, p.to 5.1 del Considerato in diritto. Sul rapporto tra «finanziariamente» e «costituzionalmente» condizionato cfr. l'approfondimento in L. Busatta, *La salute sostenibile. La complessa determinazione del diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie*, Torino, Giappichelli, 2018. Cfr., inoltre, L. Antonini, *Il diritto alla salute e la «spesa costituzionalmente necessaria»*, in «Recenti Progressi in Medicina», 114, 2023, n. 10, pp. 590-596.

e le conseguenti paure che si sono create intorno al tema dell'accesso alle Terapie intensive e della scarsità di posti letto hanno fatto sì che un tema raramente portato all'attenzione del grande pubblico finisse sulle prime pagine dei giornali, purtroppo talvolta riducendo la complessità dei discorsi etici e clinici che verranno nel volume ampiamente trattati. Grande attenzione è stata data sui giornali nazionali anche a dibattiti e scelte operate in altri paesi nei momenti di picco dei contagi, quando le risorse disponibili si dimostravano insufficienti: «La Stampa» del 23 ottobre 2020 titolava *La Svizzera sceglie: rianimazione negata agli anziani malati di coronavirus*¹⁰ e su «Il Messaggero» dell'11 aprile 2020 si leggeva *Coronavirus, Svezia: gli 80enni esclusi dalla terapia intensiva*¹¹.

A distanza di circa 3 anni da questi titoli di giornale il tema della scarsità delle risorse destinate alla Sanità pubblica continua a comparire sulle pagine dei quotidiani nazionali, con un tono altrettanto preoccupante, anche se forse meno sensazionalistico. Il 14 ottobre 2022 su «la Repubblica» *Sanità, troppi tagli: così rischiamo il diritto alla salute* e il 21 agosto 2023 su «La Stampa» *Allarme sanità, pronti nuovi tagli*.

Il nostro volume non ripercorre la storia recente del Sistema sanitario nazionale, né quella delle scelte economiche e politiche che lo hanno riguardato¹². Preme ciò nonostante in questa Introduzione chiarire che l'attenzione al tema della limitazione delle risorse viene qui inteso in un senso lato. In primo luogo questo tema ci interessa non solo nelle sue dirette ed evidenti implicazioni in termini di «posti letto disponibili», ma anche e soprattutto in tutti gli impatti diretti e indiretti che questo ha sulla vita di chi lavora all'interno degli ospedali, nei servizi territoriali e di continuità assistenziale e di chi, per ragioni legate alla propria salute, li frequenta.

La limitazione delle risorse viene intesa in senso lato anche perché non viene considerata come qualcosa che ha caratterizzato solo ed esclusivamente il periodo pandemico, qualcosa di «nuovo» e «inaspettato» che si è palesato col Covid-19, ma come qualcosa che ha *attraversato* il periodo pandemico con linee di forte continuità tra il prima e il dopo. Queste linee di

¹⁰ Articolo disponibile online: <https://www.lastampa.it/esteri/2020/10/24/news/la-svizzera-sceglie-rianimazione-negata-agli-anziani-malati-di-coronavirus-1.39453134/> (ultimo accesso 1 settembre 2023).

¹¹ Articolo disponibile online: https://www.ilmessaggero.it/mondo/coronavirus_svezia_terapia_intensiva_ultime_notizie_11_aprile_2020-5166508.html (ultimo accesso 1 settembre 2023).

¹² Per questi aspetti si rimanda, ad esempio, a F. Maino, *Il sistema sanitario italiano tra contenimento della spesa, malasànità e politicizzazione*, in G. Baldini e A. Cento Bull (a cura di), *Politica in Italia. I fatti dell'anno e le interpretazioni*. Edizione 2009, Bologna, Il Mulino, 2009, pp. 241-260; C. Giorgi e I. Pavan, *Un sistema finito di fronte a una domanda infinita. Le origini del Sistema Sanitario Nazionale italiano*, in «Le carte e la storia», 2018, pp. 103-119; G. Vicarelli, *Aziendalizzazione e management nell'evoluzione del sistema sanitario italiano*, in «Salute e società», 3, 2004, pp. 1-20; M. Marzano, *Gli equivoci della razionalità: l'ospedale tra passato e futuro. Razionalità, razionamento, razionalizzazione*, in «I quaderni di Janus», 2006, pp. 55-62.

continuità saranno ben visibili nel corso del volume, laddove molte scelte cliniche, organizzative, di cura del paziente e delle relazioni con i suoi familiari acquistano senso solo se lette in connessione con ciò che negli stessi contesti ospedalieri avveniva prima della pandemia. Va tenuto presente, però, che l'impatto che la limitatezza delle risorse ha avuto in questi ambiti è figlio di politiche che accompagnano il SSN da almeno due decenni, caratterizzati dal razionamento delle risorse da un lato e dalla trasformazione degli ospedali in aziende ospedaliere dall'altro, aspetti che hanno portato alla messa in discussione del carattere universalistico dell'istituzione stessa¹³. In questo senso, quindi, la pandemia non ha fatto altro che rendere più evidenti le carenze strutturali che sono conseguenza delle recenti politiche sanitarie. Queste linee di continuità legano in maniera molto forte ciò che è avvenuto durante il periodo Covid alle scelte economiche, politiche e gestionali che lo hanno preceduto.

Questo argomento, seppur non tematizzato in maniera diretta nelle tracce di intervista qualitativa che hanno guidato i dialoghi che abbiamo condotto con i professionisti sanitari¹⁴, è emerso in maniera spontanea da parte di alcuni operatori. Molto spesso è stato sottolineato come alcune carenze (in termini di personale, di formazione, di risorse da destinare a mediatori, per citare solo alcuni degli esempi che sono stati esplicitamente menzionati dai nostri interlocutori) fossero la diretta continuazione di carenze che già prima della pandemia accompagnavano la vita di chi lavora negli ospedali. Ci sembra però rilevante notare che osservazioni simili non sono emerse solo ed esclusivamente sotto forma di critica alle *scelte passate*, ma più spesso come *preoccupazioni per il futuro*.

Oggi la complessità dei nostri sistemi è ancora maggiore di prima perché riprenderci da quello tsunami con tutte le difficoltà che il SSN si trova ad affrontare non è facile... io oggi la fatica non la sento meno, la fatica del post-pandemia non è minore di quella della pandemia. Con quel vissuto addosso cercare oggi di rincorrere e recuperare tutto quello che il Covid ha determinato come impatto sulle nostre realtà, è una rincorsa. Se pensavo che col Covid avevo visto tutto, oggi la fatica è diversa, non minore, e mi spaventa ancora di più (Area infermieristica, Terapia intensiva).

Il periodo dell'emergenza è, appunto, un periodo. Io non mi sento di condannare eventuali errori di gestione che non mi sento nemmeno in grado di valutare. Ma non possiamo dare l'alibi al Covid per problemi che sono strutturali. Quello che a me fa paura sono due cose, che stanno accadendo ora e che stavano accadendo prima del Covid: che si vada verso il privato e che si dimentichi il territorio (Area medica, Malattie infettive).

¹³ CREA, *XIII Rapporto Sanità. Il cambiamento della Sanità in Italia fra transizione e deriva del sistema*, Roma, 2017.

¹⁴ Si veda il prossimo paragrafo per la descrizione metodologica della ricerca.

Una caratteristica del nostro lavoro è quella di essere stato condotto quasi esclusivamente con personale interno agli ospedali. Ciò nonostante, come menzionato in quest'ultimo stralcio di intervista, siamo consapevoli che il territorio rappresenta l'altro contesto dove guardare l'applicazione delle politiche sanitarie e dove si gioca una parte importante della stessa partita, vista la stretta connessione tra la gestione della salute fuori e dentro gli ospedali¹⁵. A tal proposito vale la pena ricordare la lettera che il 21 marzo 2020 un gruppo di medici dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo scrisse al «New England Journal of Medicine»¹⁶, definendo il Covid-19 come una *crisi umanitaria*. Nella lettera, scritta nel pieno di giornate concitate e difficili, si afferma che una pandemia richiede un approccio di *community-centered care* e che una buona gestione dei picchi di contagio si sarebbe potuta avere solo con una medicina di comunità, opposta all'approccio che si stava imponendo e che vedeva gli ospedali e l'ospedalizzazione come unica via risolutiva al virus. Solo 4 giorni dopo la comparsa di questa lettera, la direzione dell'ospedale, insieme all'Unità di crisi rispose con una lettera aperta che in parte delegittimava le prese di posizione dei medici che avevano firmato lo scritto comparso sul NEJM¹⁷, ribadendo tutto ciò che si stava facendo per combattere il virus negli ospedali e concentrandosi poco, invece, su quelle che erano le prese di posizione sulla medicina di comunità, confermando forse quanto poco rilevante fosse considerato il tema in quel momento.

Medici che hanno ricoperto ruoli decisionali nella gestione del periodo Covid hanno inoltre rivelato che la fine della pandemia ha portato con sé la frustrazione legata alla scarsa rilevanza che i dati clinici sono tornati ad avere nel determinare le scelte politiche. Nelle difficoltà del periodo pandemico il tema della salute è stato prioritario nelle scelte politiche, tanto da creare una più facile comunicazione e una condivisione di obiettivi tra i medici interpellati come esperti e i decisori politici. Sappiamo che questo non ha portato all'assenza di problemi, in quanto le scelte sulla salute sono state ridotte a scelte sulla gestione del Covid-19, tralasciando dalle agende patologie e screening che non erano rientrati nella «lista delle priorità», con conseguenze che accompagneranno a lungo le nostre società. Pur tenendo conto di questi limiti, alcuni dei nostri interlocutori hanno riscontrato che durante

¹⁵ Si menziona a questo riguardo *Il libro azzurro per la riforma delle cure primarie*, frutto di una stesura collettiva di soggetti diversi che lavorano nell'ambito della salute. Si veda il sito del progetto: <https://sites.google.com/view/il-libro-azzurro-della-phc/home?authuser=0> (ultimo accesso 1 settembre 2023).

¹⁶ M. Nacoti *et al.*, *At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: Changing perspectives on preparation and mitigation*, in «New England Journal of Medicine», 2020.

¹⁷ La lettera aperta è scaricabile a questo link: https://www.ecodibergamo.it/stories/bergamo-citta/le-affermazioni-pubblicate-non-verepapa-giovanni-lettera-dellunita-di-crisi_1346622_11/ (ultimo accesso 1 settembre 2023).

la pandemia il dialogo tra operatori della sanità pubblica e decisori politici è stato più semplice, per poi tornare subito dopo a una distanza e un'impossibilità di dialogo dovuta alla ricomparsa di logiche di profitto – che nella maggior parte dei casi non collimano con le logiche di salute pubblica – e di logiche difensive, che nella peggiore delle ipotesi legittimano pratiche che clinicamente non sono più necessarie e che dal punto di vista economico rappresentano degli sprechi. Il fatto che nel periodo delle nostre interviste – svolte nell'arco di un anno e mezzo – nella maggior parte degli ospedali esistessero ancora i «doppi percorsi» è stato da alcuni interpretato come uno spreco di risorse e come un'ingiustificata disuguaglianza che si è tradotta in un diminuito livello di cura e assistenza per coloro che risultavano positivi al tampone che continuava a essere eseguito a tutti i ricoverati (un'altra pratica che per alcuni ha rappresentato un ulteriore spreco di risorse che a partire dal 2023 non era più giustificabile). Questo suggerisce che la relazione tra risorse e pandemia potrebbe essere indagata anche in un'altra direzione, ovvero quella degli sprechi che il protrarsi di rigidi protocolli per il contenimento del virus hanno causato.

Tenendo a mente questo sguardo ampio, nel corso dei capitoli del volume la limitazione delle risorse verrà indagata in riferimento alle sue dimensioni concrete e alle ricadute che sugli operatori e sui pazienti ha avuto in riferimento ai seguenti aspetti: le scelte cliniche, l'organizzazione ospedaliera, la gestione dell'aspetto comunicativo e la possibilità di declinare la cura in un'ottica interculturale. Tutti questi aspetti, infatti, richiedono risorse, nel senso di un numero sufficiente di professionisti, di un tempo dedicato alla formazione e di un tempo lavoro che si possa sottrarre alle logiche dell'economia capitalista applicata all'ambito della salute.

4. Metodologia della ricerca e guida alla lettura

Seguendo la metodologia già sperimentata nelle precedenti ricerche abbiamo adottato un approccio interdisciplinare, che unisce l'antropologia e le scienze giuridiche, nel tentativo di offrire un'analisi del fenomeno indagato a partire dalle esperienze dirette degli attori sociali che ne sono stati protagonisti.

Questo approccio, come anticipato, è stato particolarmente necessario nel contesto sociale del periodo pandemico. Nel corso della nostra ricerca abbiamo, infatti, più volte percepito una distanza rilevante, a volte persino una disconnessione, fra il punto di vista di chi agiva *dentro* gli ospedali, in reparti che per molti mesi sono stati chiusi; e il punto di vista di chi dall'esterno, rimanendo *fuori* dalle realtà ospedaliere, guardava, commentava e cercava di capire quanto avveniva.

Le parole dei nostri interlocutori ci hanno permesso di conoscere una realtà che, come cittadine, non abbiamo vissuto in maniera diretta, e che solo chi «c'era» ha potuto sperimentare fino in fondo.

L'osservazione etnografica, metodologia qualitativa per eccellenza, non è stata possibile nelle sue forme classiche nel periodo Covid, di conseguenza la parte antropologica della nostra ricerca si basa primariamente sulle interviste in profondità. Abbiamo, inoltre, monitorato la letteratura scientifica e il dibattito pubblico facendo riferimento a fonti eterogenee (pubblicazioni scientifiche, articoli giornalistici, documenti di area medica e/o giuridica, comunicazioni delle società scientifiche, lettere aperte, ecc.).

Fra l'inizio del 2022 e il mese di luglio 2023 abbiamo condotto 50 interviste in profondità a professionisti sanitari direttamente coinvolti, in vari ruoli, nell'assistenza sanitaria durante la pandemia. La maggior parte dei nostri interlocutori ha lavorato nei reparti di Terapia intensiva, Malattie infettive, Terapia subintensiva, Pronto Soccorso e nei reparti di media intensità di cura convertiti in reparti Covid. Per integrare queste interviste abbiamo interpellato persone che hanno lavorato nelle USCA (Unità speciali di continuità assistenziale), nelle reti territoriali di Cure domiciliari e di Cure palliative, nei Servizi di igiene e prevenzione e in altre strutture di rilievo sul territorio. Queste interviste sono state fondamentali perché ci hanno permesso di cogliere l'interdipendenza fra ospedale e territorio, e di inserire delle riflessioni su fenomeni che nell'ambito ospedaliero hanno avuto uno spazio di visibilità minore, mentre sul territorio hanno avuto implicazioni importanti.

Fra gli intervistati ci sono medici, infermieri, psicologi e altri professionisti sanitari. Nel capitolo V, inoltre, sono stati interpellati esperti di ambito non sanitario, ma che avevano avuto un ruolo importante nella pandemia sul piano del pluralismo religioso e culturale.

Alcuni dei nostri intervistati ricoprivano ruoli di coordinamento (primari, responsabili dei presidi ospedalieri e altre figure analoghe), altri invece avevano prevalentemente ruoli clinici.

La scelta dei nostri interlocutori è stata motivata dalla rilevanza della loro esperienza rispetto al tema da noi esplorato, e dalla loro disponibilità a condividere con noi i loro vissuti e le loro riflessioni. In una fase iniziale della ricerca abbiamo utilizzato il metodo del campione a valanga (*snowball sampling*), nel senso che abbiamo chiesto ai nostri interlocutori di indicarci ulteriori persone da contattare, al fine di creare un meccanismo di autoalimentazione della rete. Tuttavia, i limiti di questa modalità di campionamento furono presto evidenti: lo *snowball sampling*, per le sue caratteristiche, tende ad attivare contatti relativi ad ambienti a cui gli intervistati appartengono, portando l'intervistatore a incontrare persone che non necessariamente si conoscono fra loro, ma che in qualche misura fanno parte delle stesse cerchie; che condividono gli stessi stili di vita o gli ambiti di lavoro; oppure che hanno interessi e punti di vista in comune. È quindi una metodologia molto efficace quando si agisce all'interno di un contesto unico, o quando si studia un fenomeno relativamente omogeneo, ma può essere un ostacolo quando l'obiettivo è quello di cogliere le frammentazioni e le diso-

mogeneità. Per noi, infatti, era essenziale puntare sull'eterogeneità sia perché l'emergenza ha avuto un impatto diverso nei diversi contesti ospedalieri, sia perché la nostra ricerca tocca temi molto divisivi dal punto di vista etico. Intervistare persone appartenenti esclusivamente a un unico ambito avrebbe drasticamente ridotto la possibilità di esplorare quelle differenze che invece ritenevamo fondamentale osservare. Abbiamo dunque deciso di puntare attivamente su realtà (geografiche e umane) molto diversificate, cercando in maniera sistematica di dare la maggior apertura possibile al nostro sguardo.

Le interviste, della durata di circa un'ora e mezza ciascuna, sono state registrate e sbobinate, previo consenso informato dei partecipanti. Esse, come richiesto dal Comitato etico del Collegio Carlo Alberto, sono state conservate digitalmente in modo tale da preservare l'anonimato degli intervistati, e verranno cancellate a conclusione del progetto di ricerca, al fine di garantire una piena tutela della privacy dei nostri interlocutori. Le interviste sono sempre citate in forma anonima, evitando ogni riferimento a nomi propri o ruoli che avrebbero reso riconoscibile l'identità dell'intervistato. Inoltre, sono stati anonimizzati tutti i riferimenti diretti alla regione o alla realtà ospedaliera a cui l'intervista fa riferimento.

Per quanto riguarda la dimensione di genere, fra i nostri intervistati c'erano donne e uomini in pari misura. Dove possibile abbiamo scelto di usare una terminologia neutra, privilegiando ad esempio la denominazione «Area infermieristica», «Area medica», al posto di parole che ci avrebbero costretto a scegliere un'alternativa connotata al maschile o al femminile, come ad es. «infermiere»/«infermiera».

Pur consapevoli dell'importanza di un linguaggio inclusivo, per non appesantire il lettore, abbiamo adottato la consuetudine della lingua italiana di usare il maschile generico in tutte le trascrizioni.

Le interviste sono state condotte utilizzando tecniche narrative e seguendo una traccia semi-strutturata, organizzata in ordine cronologico, che ci ha consentito di adattare il dialogo al contesto operativo di ognuno dei nostri interlocutori. Questa modalità di intervista, che concede ampia libertà all'intervistato, ha facilitato l'espressione di emozioni e di opinioni che altrove non hanno avuto uno spazio di parola, e che hanno reso ogni incontro particolarmente significativo sul piano umano per noi ricercatrici.

Poiché la ricerca adotta una metodologia prettamente qualitativa, è doveroso precisare che il nostro lavoro non rappresenta un campione significativo sul piano statistico, e non si pone l'obiettivo di stabilire delle verità assolute, né di fare affermazioni generalizzabili ovunque. Essa, invece, vuole offrire uno sguardo che parte dall'interno, che tiene conto di quelle cose «che tutti fanno ma non possono essere dette» e che si avvicina a ogni storia nella sua irriducibile unicità.

Il capitolo I affianca uno sguardo cronologico su quanto accaduto fra la fine del 2019 e la metà del 2022, alla descrizione della risposta organizzativa

degli ospedali durante le varie fasi della pandemia. Scritto in una prospettiva antropologica, il capitolo ha l'obiettivo di contestualizzare le tematiche trattate nei capitoli successivi, situando le parole dei nostri intervistati in una più ampia cornice sociale e istituzionale.

Il capitolo II delinea la cornice dei principi giuridici e deontologici nella quale si sono inserite le problematiche analizzate nella presente ricerca. L'analisi di tali profili, anche in prospettiva comparata, permette di introdurre alcune delle principali questioni aperte analizzate nei capitoli successivi attraverso quanto emerso dalle interviste.

Il capitolo III, scritto in una prospettiva antropologica, si concentra sulle implicazioni che la scarsità, e in alcuni casi l'insufficienza, di risorse ebbe sulle scelte cliniche durante la pandemia, facendo emergere l'elevata complessità deontologica ed etica delle situazioni affrontate dai nostri interlocutori nei vari livelli di cura.

Il capitolo IV si concentra sull'aspetto comunicativo, indagando come la limitazione delle risorse, l'incertezza e le chiusure degli ospedali abbiano influenzato la relazione medico-paziente, la comunicazione tra il medico e i familiari dei pazienti, ma anche quella tra i ricoverati e i loro affetti, spesso impediti all'accesso in ospedale. L'organizzazione delle comunicazioni a distanza, la gestione delle videocchiamate e i tentativi di apertura sono al centro della narrazione, contribuendo a gettare luce sull'impatto emotivo che l'isolamento dei pazienti ha avuto su tutti gli attori coinvolti.

Il capitolo V si interroga su eventuali specificità cliniche o assistenziali poste durante il periodo pandemico dai pazienti di origine straniera. Per trattare questo tema nella sua complessità è stato necessario avere uno sguardo che dall'interno degli ospedali si muovesse anche al suo esterno, dove le disuguaglianze di salute e di cura si sono rese più evidenti. Partendo da considerazioni legate all'assistenza spirituale (qui intesa in senso interculturale) e all'impossibilità di effettuare nello spazio ospedaliero qualsiasi ritualità connessa alla morte, il capitolo si chiude con un approfondimento su quello che ciò ha comportato all'interno delle collettività musulmane, un caso che ci mostra come il Covid-19 abbia impattato in maniera diversa su gruppi sociali differenti.

Il capitolo conclusivo riprende la prospettiva giuridica e deontologica per tracciare alcune considerazioni di sintesi su quanto emerso dalle interviste con riferimento sia all'impatto della pandemia sui diritti fondamentali sia a specifiche forme di conflitti e sinergie che hanno caratterizzato la gestione della pandemia e che permettono di trarre alcune linee di riflessione comuni agli altri volumi del progetto *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*.

Capitolo primo

La pandemia Covid-19 e l'organizzazione ospedaliera

1. *Le epidemie: fra biologico e sociale*

La parola «epidemia», formata dal prefisso *epi* «presso» e da *dêmos* «popolo», è presente come termine medico già nel latino medievale e, dal punto di vista sanitario, indica la manifestazione frequente, localizzata e limitata nel tempo di una malattia infettiva, con una trasmissione diffusa del virus. Si parla di pandemia, invece, quando il fenomeno epidemico interessa più continenti o comunque vaste aree del mondo. Tuttavia, la comparsa di un focolaio epidemico di una malattia trasmissibile non sempre viene socialmente percepita come un'epidemia vera e propria. Se ci spostiamo dal piano sanitario alla sfera socioculturale appare dunque necessario aggiungere alcuni elementi a questa prima definizione, per descrivere ciò che abbiamo sperimentato nel periodo pandemico.

Le grandi epidemie, come la pandemia Covid-19, sono eventi drammatici che si situano nell'intersezione fra biologia e cultura e che hanno un impatto tanto individuale quanto collettivo. Si tratta di fenomeni epocali, che scuotono in profondità le strutture sociali e le mettono alla prova, facendo emergere questioni nodali che in condizioni normali rischiano di passare inosservate.

Le grandi epidemie sono quindi fenomeni biosociali a tutti i livelli. Sebbene i virus siano agenti biologici, la loro circolazione è influenzata da fattori sociali, cosa che comporta una stratificazione del rischio a svantaggio delle classi sociali più disagiate e delle categorie più emarginate. Il Covid-19 non fa eccezione: come ogni altra malattia infettiva, esso si è diffuso lungo linee che interconnettono la vulnerabilità fisica e quella economica. Si pensi, ad esempio, a come le disuguaglianze sanitarie fra afroamericani e bianchi si siano evidenziate nelle modalità di diffusione del virus negli Stati Uniti¹;

Questo capitolo è di Ana Cristina Vargas.

¹ B. Hardy e T. Logan, *The Hamilton Project. Racial Economic Inequality Amid the COVID-19 Crisis*, Washington, Brookings, 2020.

oppure all'impossibilità di mantenere il distanziamento sociale per chi non disponeva di un'abitazione idonea, per chi non poteva interrompere l'attività lavorativa o era senza fissa dimora.

Le grandi epidemie sono inoltre dei potenti catalizzatori dei problemi sociali: una sorta di «laboratorio naturale» che fa emergere pregi e criticità delle specifiche configurazioni socioeconomiche e istituzionali dei contesti in cui si manifestano. Nei prossimi capitoli ci soffermeremo ampiamente sugli effetti del periodo Covid sul piano sanitario-assistenziale, e sulle continuità e le discontinuità che esso ha generato negli ospedali.

Parallelamente, a livello macro, le epidemie agiscono come amplificatore delle disuguaglianze sociali, generando nuove forme di povertà. La pandemia Covid, per esempio, ha innescato una caduta occupazionale che ha colpito soprattutto i lavoratori meno protetti sul piano contrattuale come i migranti, le donne e i giovani. Le misure di contenimento, inoltre, hanno avuto un impatto differenziale e stratificato: per alcuni il *lockdown* più rigido è stato «una parentesi della vita ordinaria non troppo complessa da affrontare»²; per altri invece è stato un periodo molto più problematico, per via dell'affollamento degli alloggi; della coabitazione forzata e protratta con un partner, un genitore o un figlio violento; per l'impossibilità di lavorare oppure per la grave crisi economica che molti nuclei familiari si sono trovati ad affrontare e per molte altre ragioni. Come puntualizzano gli antropologi Martina Consoloni e Ivo Quaranta, sebbene il *lockdown* si sia dimostrato una misura ampiamente efficace per rallentare la diffusione del virus, esso ha configurato nuove forme di vulnerabilità³.

Queste criticità, che hanno appunto un'origine socioeconomica, si sono tradotte in disuguaglianze sanitarie. Non sorprende, infatti, che i tassi di mortalità dovuta al Covid-19 nei primi due mesi della pandemia siano più elevati tra gli stranieri rispetto agli italiani, mostrando un valore del 20% superiore negli uomini e del 60% nelle donne⁴.

In questa prospettiva, Trout e Kleinman evidenziano la necessità di un approccio alle emergenze sanitarie in generale, e alla pandemia Covid in particolare, in cui si integrino risposte di tipo biomedico, sociale ed economico; e argomentano in favore di politiche fondate sui principi di equità e giustizia all'interno di una visione sociale della cura⁵.

² F. Dei, *Etnografie pandemiche*, in «Rivista della Società italiana di antropologia medica», 54, 2022, pp. 327-343.

³ M. Consoloni e I. Quaranta, *Lockdown dall'alto, comunità dal basso: ripensare la cura in tempo di pandemia*, in «Civiltà e Religioni», 7, 2021, pp. 123-136.

⁴ ISTAT, *Rapporto annuale 2022. La situazione del Paese*, 2022, <https://www.istat.it/it/archivio/271806> (ultimo accesso 11 settembre 2023).

⁵ L.J. Trout e A. Kleinman, *Covid-19 requires a social medicine response*, in «Frontiers in Sociology», 5, 2020.

Con queste premesse, lo scopo di questo capitolo è quello di affiancare uno sguardo cronologico su quanto accaduto in Italia fra la fine del 2019 e la metà del 2022, alla descrizione della risposta nei contesti ospedalieri. Uno sguardo che non si limita al luogo focale della nostra ricerca (l'ospedale), ma che cerca di allargare la prospettiva per dare una panoramica della situazione e contestualizzare le tematiche trattate nei prossimi capitoli, situando le parole dei nostri intervistati in una più ampia cornice sociale.

1.1. *Cenni sulla storia delle epidemie*

Per Charles Rosenberg le epidemie hanno una loro precisa drammaturgia, che tende a riproporsi trasversalmente nei diversi momenti storici.

Esse iniziano sovente con piccoli segnali che lì per lì vengono trascurati, ma che in retrospettiva si rivelano significativi. La tendenza più spesso rilevata nelle fasi iniziali è quella della sottovalutazione: nella storia si è verificata a più riprese una più o meno marcata lentezza nel riconoscere la gravità della situazione da parte delle istituzioni o degli enti deputati a gestire l'emergenza. In alcuni casi la causa dei ritardi nelle reazioni ufficiali può essere la negligenza, ma più spesso questi sono collegati alla preoccupazione per le possibili conseguenze economiche, all'incertezza e alla paura di incorrere in errore e scatenare inutilmente il panico.

L'epidemia segue poi una traiettoria caratterizzata da un progressivo aumento tanto dei casi, quanto del livello di tensione, che porta a una situazione di crisi individuale e collettiva. Al riconoscimento pubblico della crisi consegue una forte pressione politico-sociale, dovuta sia all'urgenza di dare risposte tempestive per contenere la malattia, sia alla necessità di far fronte ai bisogni della popolazione, spesso in difficoltà su più fronti e in preda al panico per quanto sta accadendo⁶.

Infine, le epidemie – e, nel nostro caso, le pandemie – si concludono. La circolazione del virus diminuisce o cessa; la situazione emergenziale finisce e i ritmi di vita si normalizzano.

Il modello di Rosenberg, formulato nel contesto dell'epidemia di Aids, insieme ai lavori sulle epidemie del passato, in particolare quelli sull'influenza spagnola⁷, sono stati un punto di riferimento per molti storici, antropologi, sociologi e persino medici che, immersi nell'incertezza e nella difficoltà di comprendere ciò che stava succedendo durante il periodo Covid, si sono interrogati (e si stanno tutt'ora interrogando) su quali lezioni la storia

⁶ C.E. Rosenberg, *What is an epidemic? AIDS in historical perspective*, in «Daedalus», 118, 1989, n. 2, pp. 1-17.

⁷ O. Simonetti, M. Martini e E. Armocida, *COVID-19 and Spanish flu-18: Review of medical and social parallels between two global pandemics*, in «Journal of Preventive Medicine & Hygiene», 62, 2021, n. 3, pp. E613-E620.

avrebbe potuto offrire su una situazione senza precedenti recenti nel mondo occidentale⁸.

Sul piano esperienziale, le grandi epidemie innescano delle «temporalità anomale», in cui l'ordine della quotidianità è sospeso e la vita viene spezzata dall'irruzione improvvisa della malattia, della paura del contagio e della presenza incombente del rischio di morte.

Il Covid-19 non è un'eccezione: numerosi studi, condotti durante la pandemia e nelle fasi successive, mostrano il peso sulla salute mentale di questo periodo nella popolazione, in particolare nei bambini e nei giovani⁹. Inoltre, nel corso delle interviste molti dei nostri interlocutori hanno condiviso la loro fatica fisica e psicologica, unita a una certa difficoltà nel ricordare e, soprattutto, nel riordinare mentalmente gli eventi collocandoli in una sequenza diacronica.

La pandemia ha lasciato tracce dolorose nella memoria di ognuno di noi e nella nostra società. Voltare pagina può sembrare semplice, persino auspicabile, ma nella società colpita restano tracce che non sempre sono riconoscibili immediatamente ma possono innescare processi di trasformazione e condurre a cambiamenti anche radicali nell'assetto sociale.

Fino a poco prima dell'esordio del Covid-19, le epidemie (e, a maggior ragione, le pandemie) erano percepite come fenomeni lontani nel tempo e nello spazio: salvo qualche momento sporadico di attenzione mediatica connessa a malattie come la Sars, l'Influenza aviaria o l'Ebola, il tema era considerato certamente importante per gli specialisti e per gli storici, ma non oggetto di pubblico dibattito né di particolare preoccupazione.

Frank Snowden, nel suo volume *Storia delle epidemie*, ricorda come negli anni Sessanta e Settanta del Novecento, in autorevoli ambienti nel mondo sanitario (soprattutto statunitense), si fosse diffusa la convinzione che a breve sarebbe stato possibile dichiarare «la fine delle malattie infettive»¹⁰. Questa fiducia nell'onnipotenza della medicina, come oggi sappiamo, era sbagliata, ma non mancavano delle buone ragioni per riporre la propria fede nel potere della scienza: la diffusione del vaccino BCG contro la tubercolosi; lo sradicamento del vaiolo; lo sviluppo dei vaccini di Saalk e Sabin contro la poliomielite e, soprattutto, un generale miglioramento delle condizioni di vita e di salute – quantomeno nel mondo industrializzato – avevano efficacemente ridotto la mortalità legata alle malattie infettive, portando in primo piano i problemi clinici e assistenziali connessi alla cronicità.

⁸ D.S. Jones, *History in a crisis. Lessons for Covid-19*, in «New England Journal of Medicine», 382, 2020, pp. 1681-1683.

⁹ S. Minozzi et al., *Impatto del distanziamento sociale per Covid-19 sul benessere psicologico dei giovani: una revisione sistematica della letteratura*, in «Recenti Progressi in Medicina», 112, 2021, n. 3, pp. 360-370.

¹⁰ F. Snowden, *Storia delle epidemie*, Gorizia, LEG, 2020, pp. 475-480.

Negli anni successivi, tuttavia, si è potuto constatare che le epidemie non solo non potevano considerarsi debellate, ma rimanevano invece una minaccia significativa e presente per buona parte dell'umanità. Esse infatti erano un rischio attuale e concreto sia per ragioni biologiche (la comparsa costante di nuovi virus per le quali il sistema immunitario della nostra specie è impreparato), sia per via di fenomeni sociali che facilitano la diffusione degli agenti infettivi, come la crescita demografica; la mancanza di adeguate infrastrutture urbane e di servizi sanitari in vaste aree del pianeta; la rapida mobilità internazionale; le disuguaglianze economiche; le guerre; la povertà e la violenza strutturale¹¹. Va inoltre considerato l'impatto della crisi ambientale: il cambiamento climatico, l'allevamento intensivo e la deforestazione sono fenomeni antropici particolarmente rilevanti sul piano delle epidemie, poiché facilitano le mutazioni dei virus animali e la conseguente diffusione di infezioni zoonotiche.

Vengono in mente le parole di David Quammen che, riferendosi a un numero piuttosto impressionante di malattie comparse fra gli anni Sessanta e i primi anni Duemila, ha scritto nel suo noto libro *Spillover*:

[...] c'è una correlazione tra queste malattie che saltano fuori una dopo l'altra. Non si tratta di meri accidenti, ma di conseguenze non volute delle nostre azioni. [Esse] sono lo specchio di due crisi planetarie convergenti: una ecologica e una sanitaria¹².

1.2. I primi segnali

Degli esordi della pandemia Covid-19, per molte ragioni (non ultime quelle linguistiche), abbiamo relativamente poche informazioni fondate.

Nanshan Chen, medico e ricercatore del Dipartimento di Tubercolosi e Malattie Respiratorie dell'ospedale Jinyintan di Wuhan, insieme a un gruppo di esperti di diverse regioni della Cina, fu il primo a pubblicare uno studio epidemiologico su una rivista accessibile e diffusa nel mondo occidentale (nello specifico «The Lancet»).

Questo gruppo di ricercatori prese in esame 99 casi accertati di una «polmonite atipica di eziologia sconosciuta», che presentava una sintomatologia grave e, fin da fasi relativamente precoci, delle forme severe di *distress* respiratorio¹³. La polmonite da loro osservata si stava diffondendo a Wuhan, una città industriale di più di 10 milioni di abitanti nella provincia di Hubei

¹¹ P. Farmer, *An anthropology of structural violence*, in «Current Anthropology», 45, 2004, n. 3, pp. 305-325.

¹² D. Quammen, *Spillover*, Milano, Adelphi, 2012, p. 42.

¹³ C. Nanshan et al., *Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: A descriptive study*, in «The Lancet», 395, 2020, n. 10223, pp. 507-513.

(Cina). I primi ricoveri a cui si fa riferimento risalgono all'8 dicembre 2019 e riguardavano soprattutto persone che lavoravano o vivevano nei pressi del mercato del pesce di Huanan, dove venivano venduti anche animali vivi.

Sebbene la ricerca fosse iniziata prima che le cause della malattia fossero note, nel momento della pubblicazione dell'articolo la sequenza del virus era già stata isolata ed era chiaro alla comunità scientifica che si trattava di un nuovo Coronavirus. Di conseguenza, i ricercatori si soffermano nel dettaglio sui sintomi, sul decorso della patologia, sui trattamenti che erano stati via via tentati e sulla storia clinica dei pazienti, con l'obiettivo di fornire una valutazione precoce delle caratteristiche epidemiologiche e cliniche di questa nuova malattia.

Al di là della descrizione dei casi, dall'articolo apprendiamo che il virus iniziò a circolare all'inizio di dicembre, portando a un aumento localizzato ma rapido del numero di malati che richiedevano attenzione ospedaliera.

Il 31 dicembre del 2019 le autorità sanitarie di Wuhan segnalano la presenza del focolaio epidemico e, il 1° gennaio, temendo che si trattasse di una ripresa dell'epidemia di Sars che aveva colpito la regione nel 2002, venne chiuso il mercato di Huanan. Quello stesso giorno l'Organizzazione mondiale della sanità organizzò un IMST (Incident Management Support Team), che aveva il compito di coordinare gli sforzi a livello locale, regionale e nazionale nella gestione del focolaio.

Il 5 gennaio 2020 l'OMS pubblicò le prime notizie sul virus rivolte alla comunità scientifica: il livello di allarme cresceva, ma la minaccia sembrava circoscritta alla città di Wuhan o comunque alla Cina.

Il 7 gennaio il virus prelevato dalla gola di uno dei malati colpiti dalla polmonite interstiziale venne identificato e sequenziato per la prima volta presso il Centro cinese per la prevenzione e il controllo, e pochi giorni dopo – il 9 gennaio – la sequenza dell'RNA virale venne resa pubblica a livello internazionale. Quello stesso giorno l'OMS rilasciò un documento tecnico con le linee guida per la gestione del virus, basate sulle scarse informazioni allora disponibili.

Si trattava, come oggi è noto a tutti, di un nuovo Coronavirus che venne denominato provvisoriamente 2019-nCoV (nome che poi fu ufficialmente cambiato in Sars-Cov-2). Fino ai primi anni Duemila i Coronavirus erano considerati patogeni minori, nel senso che in persone con una risposta immunitaria normale causavano soprattutto malattie di lieve entità, come il comune raffreddore e certe forme di influenza intestinale. Questo concetto era però stato radicalmente riformulato con la comparsa, nel 2002, della Sindrome respiratoria acuta grave (Sars). Il virus responsabile della Sars (oggi noto come Sars-Cov-1) aveva un'origine zoonotica e, anche se fu contenuto in modo relativamente efficace (provocando circa 8.000 casi e 774 decessi), accese l'attenzione della comunità internazionale rispetto alla potenziale pericolosità dei Coronavirus. Tali timori riemersero dieci anni dopo, nel 2012,

quando un altro Coronavirus animale mutò in una forma che poteva colpire gli umani, causando la Sindrome respiratoria mediorientale (MERS), una malattia che ha avuto un numero di casi piuttosto limitato (finora 2.465), ma che ha un tasso di mortalità molto elevato, pari al 35%. Questi due precedenti, nonché l'esordio in un contesto come quello del mercato di Huanan, portarono i virologi a ipotizzare un'origine zoonotica anche nel caso del nuovo Coronavirus¹⁴, tuttavia non sono mai state trovate prove conclusive e il dibattito rimane finora aperto.

Intanto i casi aumentavano rapidamente e le notizie sul nuovo Coronavirus cominciarono a destare sempre maggior preoccupazione a livello internazionale. L'11 gennaio venne comunicato il primo decesso in Cina. Nel giro di pochi giorni furono rilevati i primi casi di contagio in altre città e venne confermata la trasmissione uomo-uomo.

La situazione precipitò al punto che il 23 gennaio del 2020 la città di Wuhan fu posta in *lockdown*.

La stampa internazionale riportava ormai centinaia di casi in Cina e in altri paesi orientali, di cui numerosi in condizioni critiche, ma la cronaca giornalistica, più che soffermarsi sugli aspetti legati alla malattia, era in quei primi giorni permeata da considerazioni politiche più o meno velate e da interrogativi sull'appropriatezza delle misure di contenimento adottate dal governo cinese, che da lontano apparivano estreme.

Sempre il 23 gennaio 2020 un gruppo di esperti internazionali indipendenti, sotto la responsabilità dell'OMS, costituì un Comitato di emergenza e, facendo riferimento alle International Health Regulations (IHR 2005), visitò Wuhan per valutare se il focolaio rappresentava un'emergenza pubblica di interesse internazionale. Il consenso non venne raggiunto e si stabilì che il gruppo sarebbe stato riconvocato dieci giorni dopo. Tuttavia, il 30 gennaio, due giorni prima del termine fissato, il Comitato di emergenza raggiunse il consenso e venne dichiarato lo stato di Emergenza pubblica di livello internazionale (Public Health Emergency of International Concern, PHEIC).

Questa decisione implicava il riconoscimento della presenza di una minaccia sanitaria grave e improvvisa, che aveva conseguenze per la salute pubblica oltre il confine nazionale dello Stato colpito. Di conseguenza, si autorizzava l'attivazione di misure internazionali tese a limitare il contagio, quali le restrizioni o i controlli ai viaggiatori e alle merci provenienti dalle zone colpite. Queste misure avrebbero avuto un impatto significativo sia in termini economici, sia in termini geopolitici.

¹⁴ C. Salata *et al.*, *Coronaviruses: A paradigm of new emerging zoonotic diseases*, in «Pathogens & Diseases», 77, 2019, n. 9.

2. La prima ondata

Se in prima battuta fu la Cina a sperimentare il peso della preoccupazione internazionale, ben presto l'Italia divenne l'epicentro della pandemia.

La prima circolare relativa al nuovo Coronavirus da parte del Ministero della Salute venne diffusa il 22 gennaio 2020¹⁵, in un momento in cui il Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie (ECDC) riteneva che il rischio di arrivo del virus in Europa, attraverso casi importati, fosse moderato. In essa venivano stabilite delle misure di sorveglianza, con particolare riferimento alla Cina e all'aumento del traffico di passeggeri che di norma avviene in occasione del Capodanno cinese. Fu inoltre stabilito che gli eventuali casi rilevati avrebbero dovuto convergere presso l'Istituto nazionale malattie infettive dello Spallanzani di Roma.

L'epidemia sembrava ancora lontana, eppure un po' di preoccupazione per il «virus cinese» cominciava a circolare, in particolare quando, il 30 gennaio, vennero confermati i primi due casi di Covid-19 in Italia. Si trattava di due turisti provenienti dalla Cina arrivati a Malpensa pochi giorni prima. Sentendosi male, i coniugi avevano contattato la reception dell'hotel ed erano stati portati allo Spallanzani, dove la positività al virus era stata accertata.

Nei giorni successivi i giornali diedero ampio spazio alla notizia, ma non ci furono ulteriori contagi riconducibili a questi primi due casi e la paura si quietò: l'allarme pareva rientrato.

La situazione in Cina, tuttavia, era in netto peggioramento e di conseguenza man mano aumentavano le misure restrittive relative al traffico aereo con i paesi in cui fino a quel momento c'erano dei focolai.

Il 27 gennaio il Ministero della Salute emise un secondo documento su quella che allora veniva chiamata polmonite da nuovo Coronavirus, e ridefinì i criteri per considerare sospetto un caso, rivedendo in chiave restrittiva quelli che erano stati stabiliti con la precedente circolare¹⁶.

¹⁵ Circolare del Ministero della Salute n. 1997, *Polmonite da nuovo coronavirus (2019 nCoV) in Cina*, 22/1/2020. Questa e tutte le circolari, norme e ordinanze emesse a livello ministeriale nel periodo Covid sono consultabili nell'archivio online del Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/archivioNormativaNuovoCoronavirus> (ultimo accesso 6 giugno 2023).

¹⁶ Circolare del Ministero della Salute, *Polmonite da nuovo coronavirus (2019 nCoV) in Cina*, 27/1/2020. I criteri stabiliti in questa seconda circolare furono: *a*) una persona con infezione respiratoria acuta grave (febbre, tosse e che ha richiesto il ricovero in ospedale), senza un'altra eziologia che spieghi pienamente la presentazione clinica e almeno una delle seguenti condizioni: storia di viaggi o residenza in aree a rischio della Cina nei 14 giorni precedenti l'insorgenza della sintomatologia; oppure, il paziente è un operatore sanitario che ha lavorato in un ambiente dove si stanno curando pazienti con infezioni respiratorie acute gravi a eziologia sconosciuta; *b*) una persona con malattia respiratoria acuta e almeno una delle seguenti condizioni: contatto stretto con un caso probabile o confermato di infezione da nCoV

Il 31 gennaio 2020 il Consiglio dei ministri, di cui allora era presidente Giuseppe Conte, dichiarò lo stato di emergenza in conseguenza del rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili e affidò al capo del Dipartimento della Protezione civile, Angelo Borrelli, il coordinamento degli interventi necessari a fronteggiare l'emergenza sul territorio nazionale¹⁷.

Dal punto di vista clinico, tuttavia, il «vero» inizio dell'emergenza risale al 20 febbraio 2020.

Fu la dottoressa Annalisa Malara, anestesista e rianimatrice dell'ospedale di Lodi e Codogno, a identificare il primo caso. Nel libro *In scienza e coscienza*¹⁸, scritto al termine della prima ondata, Malara racconta di aver ricevuto una comunicazione da una collega della Medicina interna che, insospettita dalla situazione, chiedeva una valutazione su un paziente con una polmonite bilaterale anomala che non si era risolta con i soliti trattamenti antibiotici e che, al contrario, stava peggiorando rapidamente. Si trattava di un uomo di 37 anni, sportivo e in buona salute, che da lì a poco sarebbe diventato il «paziente uno». Dopo due accessi in Pronto Soccorso che non avevano portato a un ricovero, il paziente era stato infine ricoverato il 19 febbraio e subito ventilato con il casco, un particolare dispositivo a forma di scafandro utilizzato per la somministrazione della ventilazione non invasiva CPAP (Continuous Positive Airway Pressure).

Malara, consapevole di quanto fosse insolito il rapido peggioramento del quadro clinico in una persona così giovane, trasferì subito il paziente in Terapia intensiva e fece un'anamnesi approfondita nel tentativo di identificare l'origine dell'infezione e decidere se potesse trattarsi del nuovo Coronavirus. La storia del paziente, tuttavia, non rientrava nei casi sospetti previsti dalla circolare ministeriale, sebbene a un certo punto la moglie avesse in effetti ricordato una cena di lavoro durante la quale suo marito aveva avuto contatti con un collega rientrato dalla Cina. I tempi, però, non tornavano: l'uomo con cui il paziente aveva avuto contatti non aveva nessun sintomo ed era rientrato da almeno tre settimane, mentre nella circolare si parlava di 14 giorni. Eppure il sospetto persisteva. Malara decise di prendere l'iniziativa e chiedere al suo primario l'autorizzazione a fare comunque un tampone. Il

nei 14 giorni precedenti l'insorgenza della sintomatologia; oppure ha visitato o ha lavorato in un mercato di animali vivi a Wuhan, provincia di Hubei, Cina, nei 14 giorni precedenti l'insorgenza della sintomatologia; oppure ha lavorato o frequentato una struttura sanitaria nei 14 giorni precedenti l'insorgenza della sintomatologia dove sono stati ricoverati pazienti con infezioni nosocomiali da 2019-nCov.

¹⁷ Delibera del Consiglio dei ministri, *Dichiarazione dello stato di emergenza in conseguenza del rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili*, 31/1/2020.

¹⁸ A. Malara, *In scienza e coscienza. Che cosa è successo davvero nei mesi che hanno cambiato il mondo*, Milano, Longanesi, 2020.

primario, raccolti i pareri dei colleghi e alla luce del quadro clinico, ritenne opportuno procedere... e tutto ebbe inizio.

Intanto, tutti gli operatori del reparto ebbero la prontezza di reagire come se il paziente fosse positivo prima ancora di conoscere i risultati del test. Le tute vennero indossate. Gli altri pazienti furono distanziati. Il «paziente uno» venne posto in isolamento.

Malara richiese il tampone superando una marea di ostacoli burocratici perché «i presupposti non sussistevano». Le ore passavano e le risposte tardavano ad arrivare. Infine, la sera del 21 febbraio arrivò la conferma. Nel corso della giornata erano arrivati altri pazienti con quadri clinici simili e lo stesso stava avvenendo in altri ospedali della zona. Anche a Vo' Euganeo, in Veneto, erano stati identificati i primi due casi e si era constatato il primo decesso: era evidente che il virus stava già circolando nella popolazione da settimane.

L'impatto mediatico non si fece attendere: il 22 febbraio le prime pagine di tutti i giornali erano dedicate ai nuovi casi di Coronavirus scoperti e i toni non erano certo pacati: «la Repubblica» intitolava *Il Nord nella paura*; «La Stampa» dichiarò *Virus: il contagio spaventa l'Italia*; «il Giornale» scelse *Italia infetta: in Veneto il primo morto per coronavirus*¹⁹.

Contestualmente vennero prese delle misure a livello nazionale per contenere il virus. Il 23 febbraio fu emanato il decreto legge n. 6, *Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da Covid-19*, in cui si stabilivano le prime disposizioni straordinarie per far fronte all'emergenza negli undici comuni della «zona rossa», ovvero in cui si erano presentati casi accertati (Codogno, Castiglione d'Adda, Casalpusterlengo, Fombio, Maleo, Somaglia, Bertinico, Terranova dei Passerini, Castelgerundo, San Fiorano e Vo' Euganeo)²⁰.

Le undici città furono poste in quarantena e venne disposto il divieto di accesso o di allontanamento, nonché la sospensione delle manifestazioni, eventi o riunioni pubbliche di qualsiasi natura; la chiusura delle scuole; la sospensione delle attività commerciali tranne quelle relative ai beni di prima necessità e solo dopo aver adottato le precauzioni sanitarie necessarie; l'interruzione delle attività lavorative non essenziali e, quando possibile, il passaggio al lavoro da remoto. L'epidemia era presente anche in alcune grandi città della Lombardia, che, tuttavia, erano rimaste fuori dalla zona rossa. Le autorità cittadine, però, minimizzavano e mettevano piuttosto in primo piano la volontà di contenere i danni economici diffondendo slogan discutibili, fra cui l'emblematico hashtag #Bergamononsiferma.

¹⁹ Una rassegna delle prime pagine del 22 febbraio 2020 è disponibile online all'indirizzo: <https://www.ilpost.it/2020/02/22/le-prime-pagine-di-oggi-2427/> (ultimo accesso 11 settembre 2023).

²⁰ La dicitura «zona rossa» usata nei primi giorni venne poi abbandonata temporaneamente a vantaggio di misure che avrebbero avuto impatto su tutto il territorio nazionale, per essere poi ripresa – come vedremo più avanti – nella seconda ondata.

Questo approccio ripercorre un copione storico di negazione già visto in passato, che forse in parte è legato alla difficoltà di comprendere appieno la gravità della situazione, ma che è soprattutto connesso a un posizionamento politico, molto presente nella nostra società, che privilegia gli interessi economici rispetto a quelli della tutela del diritto alla salute. Come già evidenziato nell'Introduzione, non è lo scopo della nostra ricerca fare delle valutazioni in merito, tuttavia va ricordato che, in seguito, diverse inchieste giornalistiche misero al centro le conseguenze dei ritardi e le responsabilità delle amministrazioni lombarde nelle gravi criticità che caratterizzarono le prime fasi dell'epidemia in questa regione. Ci fu anche un'indagine della Procura della Repubblica di Bergamo che concluse per l'inesistenza di responsabilità penali²¹.

Fra la fine di febbraio e l'inizio di marzo la situazione peggiorò drammaticamente e vennero emanati diversi d.p.c.m. che estendevano progressivamente le restrizioni, causando reazioni di vario tipo: dalla cosiddetta fuga dei lavoratori e studenti verso le regioni di origine (al Sud); alle rivolte in diversi istituti penitenziari per causa delle limitazioni delle visite ai detenuti e dei regimi di semilibertà. L'8 marzo²² furono sospese in tutta Italia le cerimonie civili e religiose, compresi i funerali, e fu stabilito il divieto agli accompagnatori dei pazienti di accedere alle sale di attesa dei Dipartimenti di Emergenza e Pronto Soccorso (DEA/PS), nonché l'accesso di parenti e visitatori ai reparti e strutture di degenza, comprese le Residenze sanitarie assistite (RSA), gli hospice e le strutture riabilitative²³: nei capitoli V e VI torneremo ampiamente sull'impatto di queste misure.

Infine, con il d.p.c.m. del 9 marzo il *lockdown* venne esteso a tutto il territorio nazionale e successivamente vennero introdotte ulteriori misure restrittive. Le chiusure si protrassero fino al 3 maggio 2020, data in cui ebbe inizio la fase di riapertura.

L'11 marzo 2020 l'OMS dichiarò lo stato di pandemia, evidenziando la sua profonda preoccupazione tanto per i livelli di diffusione e gravità del virus, quanto per «i livelli allarmanti di inazione» nella risposta di molti paesi.

²¹ Tribunale di Brescia, sentenza n. 2/2023 R.G. In merito alle imputazioni degli indagati per il reato di epidemia colposa o dolosa, il Tribunale dei ministri afferma che «non è configurabile il reato di epidemia colposa in forma omissiva in quanto la norma in questione abbraccia la sola condotta di chi per dolo o per colpa diffonde germi patogeni».

²² D.p.c.m. 8 marzo 2020, *Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020*, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da Covid-19.

²³ Venne dato, in ogni caso, un margine di autonomia decisionale alle direzioni sanitarie, che potevano autorizzare l'accesso in casi eccezionali, adottando le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione.

2.1. La risposta organizzativa negli ospedali

Come abbiamo specificato nell'Introduzione, la presente ricerca si sofferma sull'impatto della pandemia Covid nelle realtà ospedaliere, analizzando in particolare il nodo della scarsità di risorse nei suoi diversi risvolti. Nei prossimi paragrafi ripercorreremo le varie fasi della pandemia, al fine di tracciare delle connessioni fra ciò che accadeva negli ospedali a livello organizzativo, e quanto stava avvenendo in Italia a livello sociale.

Nella ricostruzione proposta finora abbiamo fatto riferimento a fonti bibliografiche e giornalistiche; nei prossimi paragrafi, invece, a queste fonti si aggiungeranno dei frammenti tratti dalle interviste da noi condotte nel corso della ricerca. Le testimonianze dei professionisti ci offrono uno sguardo puntuale su specifiche realtà locali e sono un efficace strumento per mettere in luce la complessità del periodo pandemico.

Il primo ambito ospedaliero interessato dall'emergenza fu quello dell'Emergenza-Urgenza. Stefano Paglia, direttore del Pronto Soccorso dell'ASST di Lodi, descrisse così la radicale trasformazione che stava affrontando la sua struttura e che, in breve, molti altri ospedali avrebbero affrontato:

Non valgono più le regole di prima, l'intensità di cura resta valida ma gli standard assistenziali vanno cambiati come per la gestione di una maxiemergenza, il modello ospedaliero tradizionale scompare in meno di 15 giorni, alcuni fanno fatica ad accettarlo ma rapidamente tutti capiscono e cominciano a dare il massimo²⁴.

In quel momento nessuno sapeva con certezza se il virus si sarebbe diffuso, oppure se si sarebbe trattato di un fenomeno localizzato. Di conseguenza, molti ospedali assunsero un atteggiamento di attesa e non presero tempestivamente delle misure.

Molti ne parlavano come si parla dell'Ebola. Una cosa lontana. Un problema che sai che esiste, ma che non pensi mai che arriverà qui da noi (Area infermieristica, Terapia intensiva).

Per noi è stato un po' strano perché nei primi giorni nessuno ci credeva a questa roba, dicevano, «ma no, dai, non arriverà, rimane in Lombardia». Poi invece è scoppiato tutto (Area medica, Pronto Soccorso).

Al clima di sottovalutazione e, nei peggiori casi, di negazione, si aggiungeva la farraginosità del sistema sanitario assistenziale, che d'abitudine opera in modo macchinoso, lento e spesso burocratizzato. Un medico che durante la pandemia ebbe un ruolo di elevata responsabilità descrive con queste parole la grande difficoltà con cui dovette confrontarsi per tentare di tenere

²⁴ S. Paglia, *Cari amici e colleghi e oggi più che mai fratelli*, Lettera aperta indirizzata a Guido Bertolini (che in seguito sarebbe stato coinvolto nell'Unità di crisi della Regione Lombardia), SIMEU, 2020, <https://www.simeu.it/w/articoli/leggiArticolo/4003/leggi>.

insieme esigenze di natura politico-gestionale ed esigenze clinico-sanitarie all'inizio dell'emergenza.

A un certo punto, nei primissimi giorni, prima che l'emergenza arrivasse da noi, sapendo quello che stava succedendo negli ospedali colpiti, abbiamo cercato di fare approvare un protocollo di gestione. Scusate, sono un po' polemico. Un gruppo si è attivato e in ventiquattro ore avevamo un documento per il Pronto Soccorso, ma quando l'abbiamo dato alla direzione ci hanno detto «eh no, bisogna sentire gli infettivologi». Ci sono volute altre ventiquattro ore. Poi «eh no, bisogna sentire gli pneumologi»: altri due giorni. Bisognava sentire questo e quest'altro, e intanto continuavamo a perdere tempo. Ognuno voleva marcare il terreno. Morale abbiamo potuto approvare e mandare il documento ufficiale quando il problema era già in atto, perché la catena di comando da noi era lunghissima e purtroppo c'è questa dimensione delle lobby che non possono essere scontentate. Non si agiva con una logica clinica, ma con una logica politica. Il problema non è dei singoli, ma di un intero sistema (Area medica, Emergenza-Urgenza).

Nel giro di pochi giorni, che si fosse preparati o impreparati, i casi cominciarono ad arrivare agli ospedali delle diverse città del Nord. Dal punto di vista dei nostri interlocutori, la data di inizio dell'emergenza corrisponde a quella dell'arrivo dei primi pazienti positivi, a cui seguiva un'improvvisa e radicale trasformazione delle loro realtà operative.

Nella nostra struttura tutto quello che riguarda il Covid ha una data precisa, che è il giorno dell'arrivo dei primi due pazienti, una coppia di anziani. In quel momento non c'erano ancora protocolli, non c'erano linee guida su come muoversi. Abbiamo fatto delle scelte sul momento sapendo che spesso non potevamo scegliere la più giusta, ma almeno cercavamo di scegliere la meno sbagliata (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Da quel giorno di marzo in avanti, nonostante il corridoio fosse lo stesso e le stanze fossero le stesse, è cambiata completamente la tipologia di lavoro. Il luogo fisico era lo stesso, ma se penso all'attività è come se mi fossi spostato di cento chilometri (Area medica, Malattie infettive).

Dal punto di vista epidemiologico la prima ondata colpì in modo disomogeneo il territorio italiano, concentrandosi soprattutto al Nord. Osservando le curve della mortalità in ciascuna regione, possiamo infatti notare delle differenze radicali, al punto che è stato affermato che in Italia ci furono due diverse epidemie: una caratterizzata da curve epidemiche appiattite, che indicano una situazione sostanzialmente sotto controllo nella maggior parte del paese; e l'altra, che si è concentrata in Lombardia e in altre regioni del Nord, caratterizzata da picchi di mortalità altissimi, nonché da un andamento tragico e per molti versi fuori controllo²⁵.

²⁵ T. Boschi *et al.*, *Functional data analysis characterizes the shapes of the first Covid-19 epidemic wave in Italy*, in «Scientific Reports», 11, 2021.

Negli ospedali del Centro Italia il virus arrivò più tardi e in modo più graduale. Essi ebbero un maggior preavviso e di conseguenza, un margine di tempo maggiore per implementare una riorganizzazione interna.

Da noi il grande afflusso è arrivato circa due settimane dopo che è arrivato in Lombardia e nelle regioni del Nord, quindi avevamo già delle indicazioni, racconti, storie, riflessioni dei nostri colleghi (Area medica, Pronto Soccorso).

Prima che arrivasse lo tsunami, io sono stata nominata responsabile del percorso Covid. Avevo già prima un ruolo di *bed management*, e sapevamo dai colleghi del Nord che questa era una criticità. Quindi abbiamo creato un gruppo fra i vari ospedali e ci siamo divisi i ruoli. Era un lavoro soprattutto di coordinamento, ma lo ricordo con molta fatica sul piano umano (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Nel Sud, invece, la prima ondata ebbe un impatto minore dal punto di vista dei contagi, ma ci furono comunque ripercussioni di rilievo per quanto riguarda alcune strutture ospedaliere, su cui si riversarono numerose persone che cercavano di accertare se avessero contratto il Covid-19.

In tutta la prima ondata noi abbiamo visto pochi casi Covid, non abbiamo visto né per intensità né per gravità la situazione che hanno visto le regioni del Nord. È scattato però un meccanismo di paura, con molti tamponi che venivano richiesti. Questo si è tradotto nella necessità di creare un'area grigia per ospitare le persone che erano in attesa del test che allora richiedeva circa 24 ore. Questo ha creato nei primi giorni una situazione di sovraffollamento del Pronto Soccorso: c'era gente nei corridoi, gente che attendeva nei piazzali, o addirittura in macchina, il risultato del test. Tutto questo a fronte di una percentuale di positività che non superava il 5%. Pian piano il numero di pazienti si è ridimensionato e c'è stato un enorme calo dell'affluenza, durante il quale l'area dell'emergenza era semivuota (Area medica, Pronto Soccorso).

L'inizio dell'emergenza comportò ovunque dei cambiamenti organizzativi e logistici, che vennero implementati tenendo conto dei protocolli nazionali e internazionali per la gestione dei focolai epidemici. Il contagio non è certo un fenomeno nuovo: in tutte le realtà ospedaliere si avevano modalità consolidate per la gestione dei pazienti infettivi, spazi per l'isolamento e, in alcuni casi, camere di biocontenimento a pressione negativa. Alcuni professionisti, inoltre, avevano già affrontato situazioni di allarme legato al rischio epidemico.

Io ho avuto in carico uno dei pochissimi casi di Ebola in Italia, è stata un'esperienza che mi ha segnato e da allora mi sono occupato proprio del rischio biologico. È una cosa su cui abbiamo molto lavorato e già prima del Covid venivano operatori di altre aziende per imparare come si modificano i percorsi, il triage e come cambia l'ospedale quando c'è una situazione di emergenza di qualsiasi tipo (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Queste esperienze si dimostrarono una risorsa importante e contribuirono ad agevolare il primo riadattamento, in particolare quando c'era un'apertura al dialogo e alla collaborazione con i professionisti da parte delle direzioni ospedaliere. Tuttavia, le situazioni pregresse riguardavano pochi pazienti. Il Covid-19, invece, costrinse gli operatori a confrontarsi con una gestione del rischio biologico su grandi numeri, che imponeva un ripensamento globale delle procedure in uso fino ad allora.

Il 6 marzo, Stefano Paglia ed Enrico Storti (direttore dei Dipartimenti di Emergenza-Urgenza e Anestesia e Rianimazione) pubblicarono sul sito della SIMEU (Società italiana di medicina d'emergenza-urgenza) il documento *Rapporto Prima Linea Covid-19. Assetto organizzativo gestionale dei PS/DEA nell'ambito di focolaio epidemico o pre-epidemico*, che raccoglie e sistematizza le indicazioni per la gestione dell'emergenza (alcune delle quali stavano già circolando nei canali informali dei medici).

Un aspetto centrale dei protocolli relativi alla gestione dei focolai epidemici riguarda le procedure di isolamento, che devono essere implementate tempestivamente per evitare casi di trasmissione dell'infezione fra pazienti positivi al virus e pazienti negativi, o fra pazienti e operatori sanitari.

Le prime modifiche, quindi, riguardavano la divisione degli spazi e dei percorsi ospedalieri in due zone: una destinata ai pazienti positivi e ai casi sospetti; un'altra per le persone che accedevano al Pronto Soccorso per altri motivi, non avevano sintomi riconducibili al Covid-19, non avevano avuto contatti stretti con casi positivi e non arrivavano da uno degli epicentri della pandemia.

A livello di accesso dei pazienti, in quella data ci è stata data indicazione di cambiare l'accesso in modo rapido, anzi rapidissimo; quindi abbiamo diviso il Pronto Soccorso in due aree chiamate in gergo «area sporca» e «area pulita». Nell'area sporca passavano i pazienti sintomatici o quelli che avevano avuto dei contatti stretti, ma ancora in quel momento avevamo una linea guida regionale dove consideravamo il paziente a rischio se aveva avuto contatti con persone che proveniva dalla Cina o da Codogno. Eravamo nella fase embrionale della gestione del Covid (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Nel gergo medico, fin dalle primissime settimane, fu adottata la dicotomia sporco/pulito per distinguere le aree, i reparti o i percorsi destinati ai pazienti positivi o sospetti (sporchi); da quelle destinati ai pazienti non-Covid (puliti). Questa scelta terminologica riporta subito alla mente il lavoro dell'antropologa britannica Mary Douglas, e le implicazioni simboliche da lei evidenziate dei concetti di sporcizia, contaminazione e disordine da un lato; e quelli di purezza, pulizia e ordine dall'altro. Ciò che è «sporco» è socialmente percepito come fuori posto, contaminato, pericoloso, da evitare; al contrario ciò che è «pulito» è ordinato, puro e, per estensione, sicuro.

Per Douglas le categorie connesse all'ambito della purezza e della con-

taminazione hanno come funzione principale quella di imporre un ordine categoriale a esperienze che sono intrinsecamente disordinate²⁶. Stabilire un confine spaziale fra area Covid e area non-Covid, rispondeva concretamente a un'esigenza clinica di contenimento della pandemia, ma anche indirettamente alla necessità di sistematizzare una realtà caotica e incerta. Tuttavia, come avviene sul piano sociale ogni volta che si usa una categoria dicotomica, la separazione fra opposti pone il problema di gestire tutto ciò che sta «nel mezzo». Anche se differenziare fra Covid/non Covid può sembrare semplice e intuitivo, ci sono numerose situazioni intermedie o non classificabili, che hanno posto problemi logistici e concettuali alle strutture sanitarie e agli operatori. Si pensi ad esempio ai contatti stretti, ai casi sospetti, oppure ai pazienti in attesa dei risultati del tampone.

Uno dei problemi che avevamo nella gestione nella prima ondata – perché avere i referti di un tampone era un incubo – era quello dei casi sospetti, perché mentre i pazienti Covid accertati li potevi mettere tutti insieme, i casi sospetti no (Area medica, Pronto Soccorso).

Un analogo problema si è posto intorno alla gestione di persone, o cose, che dovevano «attraversare» i confini fra area sporca e area pulita: ad esempio il transito degli operatori poneva innumerevoli problemi di vestizione e svestizione, che spinsero a suddividere ulteriormente gli spazi interni dei reparti.

Noi eravamo una Terapia intensiva Covid, quindi eravamo in area «sporca», ma dentro il reparto abbiamo fatto un'ulteriore suddivisione in «zona gialla» e «zona rossa». Era una questione spaziale: una linea con un adesivo che segnava un limite oltre il quale non si doveva passare. Nella zona rossa c'erano i pazienti e si stava in tuta. Nella parte gialla non c'erano pazienti, ma era la parte pulita, dove nessuno toccava nulla (Area infermieristica, Terapia intensiva).

C'erano, poi, malati ricoverati da tempo, spesso in condizioni gravi o in fin di vita, che si erano ormai negativizzati o avevano comunque un livello di contagiosità molto basso.

Nel tempo abbiamo cominciato a considerare anche un «paziente grigio», cioè quello con la polmonite classica da Covid, però con tampone negativo. Sintomatici con test negativi, venivano messi quindi nell'area Covid, ma isolati dagli altri pazienti Covid (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Da una dicotomia netta si andò gradualmente verso una classificazione più articolata, intorno alla quale si strutturò una nuova spazialità e si svilupparono nuove modalità di lavoro.

²⁶ M. Douglas, *Purezza e pericolo. Un'analisi dei concetti di contaminazione e tabù*, Bologna, Il Mulino, 2013.

L'incertezza ebbe un ruolo molto rilevante, soprattutto nella prima fase. Nelle interviste, molti medici e infermieri hanno espresso la loro fatica a «capire il da farsi» in assenza di indicazioni chiare da parte delle istituzioni e delle strutture sanitarie.

Il primo mese abbiamo gestito le cose con delle linee guida che cambiavano ogni giorno, e con circolari ministeriali recepite dalla regione che anche quelle cambiavano ogni giorno (Area infermieristica, Terapia intensiva).

Si andava avanti per tentativi ed errori. Si procedeva quasi a tentoni, tanto in senso letterale, quanto in senso figurato. Le tute limitavano la visibilità; cambiavano la prospettiva sensoriale; modificavano il rapporto con gli altri; annullavano la possibilità di vedere con chiarezza; poiché erano pochissime, e andavano tenute fino a fine turno, esse obbligavano gli operatori a silenziare i propri bisogni fisiologici per ore.

I primi giorni me li ricordo e non me li ricordo. Eravamo tutti bardati dentro queste tute col nostro nome scritto fuori, e mi è rimasta impressa la nostra totale incapacità di avere una linea di condotta, perché nessuno di noi sapeva nulla e non sapevamo a chi chiedere (Area medica, Pronto Soccorso).

Il problema di non sapere cosa fare e di non sapere a chi chiedere, che emerge con grande chiarezza nel frammento sopra citato, si poneva sia dal punto di vista clinico, sia dal punto di vista organizzativo.

Dal punto di vista clinico, nelle interviste, è emerso a più riprese il senso di impotenza e i dubbi di fronte a una malattia di cui non si conoscevano ancora bene né le caratteristiche, né il decorso, e per la quale non c'erano trattamenti di provata efficacia. Alcune informazioni di particolare rilevanza si diffondevano attraverso le comunicazioni delle diverse società scientifiche, altre informazioni, frutto dell'osservazione diretta, circolavano informalmente in diversi modi.

Oltre ai documenti veri e propri su molte cose sono girati ufficiosamente, nei canali nostri, nel passaparola: «ma te, quando ti arriva un malato così e così, come fai?». Parlavamo fra noi perché avevamo bisogno di qualche punto di riferimento (Area medica, Dipartimento Emergenza-Urgenza).

Forse il più grande e rilevante studio a livello internazionale è il *Recovery Trial (Randomized Evaluation of Covid-19 Therapy)*²⁷, avviato da un gruppo di esperti dell'Università di Oxford nei primi mesi del 2020, in una fase in cui non c'erano ancora trattamenti validati contro il Covid-19, con lo scopo di valutare l'efficacia delle diverse terapie che venivano via via tentate

²⁷ Tutte le informazioni aggiornate sono disponibili sul sito <https://www.recoverytrial.net/> (ultimo accesso 18 luglio 2023).

fra cui farmaci come il Lopinavir-Ritonavir, l'Idrossiclorochina, il Plasma iperimmune, gli anticorpi monoclonali e il Desametasone, un corticosteroide noto e a bassissimo costo, che si è dimostrato utile nel ridurre di oltre un terzo le morti nei pazienti più gravi.

Vennero inoltre condotte le prime ricerche in Italia: a Vo' Euganeo²⁸ fu condotto uno studio da un gruppo di ricercatori dell'Università di Padova in collaborazione con la Croce Rossa, in cui fu testata tutta la popolazione residente. Al netto del dibattito politico sui diversi approcci alla gestione della pandemia nelle diverse regioni, l'articolo mostrò la rilevanza delle persone asintomatiche nella trasmissione del virus e l'importanza di misure come il *contact tracing* e l'isolamento dei contatti stretti, che sarebbero state attivate durante la seconda ondata.

Per quanto riguarda gli aspetti organizzativi gli scenari furono molto diversificati. In alcuni casi l'assenza di una leadership chiara e autorevole costrinse i professionisti e gli operatori ad autorganizzarsi e a prendere in mano la situazione.

Da noi la direzione è sparita. L'emergenza qui è stata gestita da infermieri, da OSS, da medici, da muratori: tutti i bassi gradi. Gli altri invece non so dov'erano. Dal personale invece devo dire che la risposta è stata straordinaria, ma sempre con una sensazione di abbandono. Sarà bieco, ma almeno un ringraziamento ce lo aspettavamo, eppure non abbiamo ricevuto nemmeno una lettera con un grazie dalla direzione (Area medica, Pronto Soccorso).

All'estremo opposto, ci furono contesti in cui le decisioni venivano prese «dall'alto» e comunicate ai professionisti e operatori che dovevano eseguirle, ma che si sentivano estromessi dai processi decisionali.

Le scelte sono state fatte da altri, senza coinvolgere noi medici. Sono state fatte, fra parentesi, da una direzione generale che di per sé non aveva praticamente nessun potere decisionale (Area medica, Medicina Covid).

A noi tutte le decisioni organizzative sono piovute dal cielo, con un atteggiamento molto militaresco. Non si poteva fare nulla che non fosse stato deciso da loro. Il nostro capo ci diceva letteralmente «voi siete soldati, dovete eseguire gli ordini». Il linguaggio è stato molto di guerra, cosa che a me personalmente mi lasciava un po' perplesso (Area medica, Pronto Soccorso).

Gli esempi in cui, al contrario, si riuscirono a creare dei meccanismi che consentissero l'integrazione e la partecipazione delle varie componenti ospedaliere da noi riscontrati nelle interviste sono pochi, ma significativi. In uno di questi contesti, una collaborazione efficace fu resa possibile dalla crea-

²⁸ E. Lavezzo *et al.*, *Suppression of a SARS-CoV-2 outbreak in the Italian municipality of Vo'*, in «Nature», 584, 2020, pp. 425-429.

zione di una rete di coordinamento fra rappresentanti delle diverse realtà operative e della direzione.

Sapevamo che l'emergenza sarebbe arrivata da noi, era solo questione di tempo, quindi diverse figure della direzione ospedaliera, noi primari dei reparti interessati dall'emergenza, e i responsabili delle professioni sanitarie abbiamo messo in piedi una rete, cosa per nulla scontata anche perché non era mai capitata prima (Area medica, Terapia intensiva).

Questa rete, nel concreto, era un gruppo di persone unite dalla volontà di confrontarsi e di dialogare su questioni organizzative e sulle problematiche cliniche. I partecipanti si riunivano ogni mattina, con un impegno saldo e costante che si mantenne durante tutta la pandemia. Si trattò dunque di uno sforzo umano e professionale notevole e senza precedenti, che venne ampiamente ripagato dai risultati ottenuti. Purtroppo, però, questo modello gestionale, per quanto innovativo ed efficace, per questioni per lo più politiche non riuscì a essere mantenuto una volta tornati alle condizioni di normalità.

2.2. La tutela degli operatori

Oltre a gestire l'elevata complessità assistenziale dettata dall'emergenza, le modifiche strutturali e logistiche che interessarono gli ospedali avevano due obiettivi prioritari dal punto di vista della gestione del rischio biologico: il primo, come abbiamo visto, era quello di garantire la sicurezza dei malati in arrivo, indirizzandoli verso il percorso appropriato. Il secondo era quello di tutelare la sicurezza del personale.

Non è questa la sede per approfondire gli aspetti connessi alla sicurezza sul lavoro durante il periodo Covid, ma va rilevato che il costo in termini di salute e di vite umane pagato dai professionisti e dagli operatori in ambito sanitario è stato molto elevato.

Un monitoraggio condotto dall'INAIL su un campione di 17.013 operatori sanitari risultati positivi al Covid dall'inizio della pandemia al 30 aprile 2020, mostra come 3.633 avessero richiesto un ricovero, di cui 197 in Terapia intensiva. Inoltre, nella prima ondata, in meno di due mesi, si registrarono 63 decessi fra gli operatori sanitari²⁹. Non è un caso se James Campbell, direttore del Dipartimento Operatori Sanitari dell'OMS, nel presentare il documento *Caring for Those Who Care. Guide for the Develop-*

²⁹ INAIL, *Monitoraggio sugli operatori sanitari risultati positivi a Covid-19 dall'inizio dell'epidemia fino al 30 aprile 2020: studio retrospettivo in sette regioni italiane*, 2021, disponibile online all'indirizzo: <https://www.inail.it/cs/internet/comunicazione/pubblicazioni/catalogo-generale/pubbl-monitoraggio-operatori-sanitari-studio.html> (ultimo accesso 11 settembre 2020).

ment and Implementation of Occupational Health and Safety Programmes for Health Workers, ha osservato che, a livello internazionale, «il Covid-19 ha messo in luce i costi derivanti dalle carenze sistematiche di misure di salvaguardia della salute, sicurezza e benessere del personale sanitario»³⁰.

La consapevolezza del rischio era presente negli operatori e, per molti, la paura per la propria incolumità e/o per quella dei propri cari a casa era elevata.

Ogni volta che mi vestivo per proteggermi non ero sicuro che mi sarei protetto. Sapevamo che c'erano medici che erano morti, e il pensiero che uno di noi poteva rimanerci secco c'era... era uno scenario che contemplavamo. Mettevamo in gioco la nostra incolumità. Nella seconda ondata avevamo capito che i mezzi di protezione funzionavano, in più sono arrivati i vaccini e sono cessati i timori (Area medica, Terapia intensiva).

A complicare la situazione, in molte delle realtà in cui operavano i nostri interlocutori, le prime settimane furono caratterizzate dalla mancanza di dispositivi di protezione individuale (DPI). Le difficoltà a reperire un numero di mascherine adatto a coprire il fabbisogno degli operatori; la necessità di allungare a dismisura il tempo di utilizzo delle tute, delle mascherine e di altri dispositivi o l'arrivo di DPI realizzati con materiali scadenti erano all'ordine del giorno nella prima ondata, e condizionavano in modo forte l'agire professionale degli operatori.

Una delle prime cose su cui ci siamo confrontati è l'uso delle mascherine, perché non ce n'erano a sufficienza. Quindi dovevamo darci dei criteri su come sfruttare al meglio quelle poche che avevamo: in primo luogo abbiamo prolungato i tempi di utilizzo, abbiamo anche battagliato tanto perché ci sono arrivate delle mascherine non a norma, nel senso che erano letteralmente una carta velina con due elastici... una roba che dal punto di vista della nostra tutela non serviva a niente ed era solo palesemente per dire «c'è una norma? Ok, l'abbiamo rispettata» (Area infermieristica, Medicina Covid).

Le tute pian piano sono arrivate, ma le mascherine abbiamo faticato veramente tanto ad averle, e comunque erano contate. Nel mio ruolo da coordinatrice distribuivo le mascherine dicendo al personale che potevano buttarle solo alla fine del turno (Area infermieristica, Terapia intensiva).

I problemi di approvvigionamento e disponibilità dei DPI pian piano si risolsero, ma è interessante osservare che non sempre l'accesso ai dispositivi si traduceva in un utilizzo adeguato di questi da parte delle strutture. Nelle interviste abbiamo rilevato la presenza di culture ospedaliere o di culture di reparto molto diverse in merito alla sicurezza dei lavoratori.

³⁰ World Labour Organization-World Health Organization, *Caring for Those Who Care. Guide for the Development and Implementation of Occupational Health and Safety Programmes for Health Workers*, Genève, 2022.

In alcuni contesti chi aveva un ruolo di responsabilità o di coordinamento (primari, caposala, coordinatori infermieristici, referenti Covid e altre figure analoghe) era consapevole dell'importanza di tutto ciò che concerne la sicurezza, e ha cercato di operare sempre tenendo conto tanto delle esigenze dei pazienti, quanto di quelle dei lavoratori presenti nei reparti.

Per il primario e per me i due aspetti prioritari da rivedere dal punto di vista organizzativo erano quello degli spazi, poi quello della complessità assistenziale. Non è stato semplice per nessuno, perché conoscevamo poco questa malattia. C'erano molte incertezze nella prima fase di valutazione dei bisogni assistenziali dei malati e dei rischi per gli operatori, ma quando è arrivato il primo paziente eravamo pronti. Il primo mese non me lo scorderò mai, mi sentivo due grosse responsabilità addosso: dovevo dare un aiuto ai pazienti, ma dovevo anche tutelare gli operatori, i miei colleghi, per evitare che si ammalassero. Io mi sono messa in gioco in prima persona. Credo molto nella cultura dell'esempio, quindi arrivavo in anticipo per accompagnare gli operatori nella fase di vestizione e svestizione (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Per contro, in altre realtà, il tema della sicurezza è stato oggetto di minore attenzione e ci sono stati atteggiamenti di sottovalutazione del livello di rischio, che hanno portato a trascurare la sicurezza di professionisti e operatori.

La direzione sanitaria ha sottovalutato moltissimo il rischio inizialmente. Tant'è che giravano per i reparti e ci dicevano «togliete le mascherine che spaventate la gente!». Le mascherine noi le avevamo, e le abbiamo usate, ma per farlo abbiamo litigato pesantemente con la direzione sanitaria (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Noi per proteggerci volevamo subito le Ffp2, ma alcune figure in ruoli di coordinamento ci deridevano, lo vedevano come un'esagerazione da parte nostra. Anche il nostro medico del lavoro era scettico e minimizzava, poi quando è stato ricoverato per polmonite da Covid ci ha detto «ragazzi mi sa che mi sono sbagliato, protegetevi!» (Area infermieristica, Malattie infettive).

Va, infine, notato che l'approvvigionamento dei DPI in molte realtà non è stato omogeneo. C'erano reparti che avevano una maggior disponibilità di dispositivi, mentre altri, per ragioni diverse, ne avevano un accesso minore.

Da noi tutto sommato le cose sono andate bene, ma sapevamo che gli altri reparti erano in condizione non da primo mondo. Un dato ben noto è che nella seconda ondata noi in rianimazione non avevamo una sola persona che si sia presa il Covid; invece negli altri reparti il numero di contagi fra il personale è stato altissimo. Riflettendo sui dati, al di là del vaccino che è stato decisivo, è chiaro che la differenza è legata ai mezzi che avevamo per proteggerci: chi stava nelle Medicine e non aveva la mascherina si prendeva il virus, chi come noi stava in Terapia intensiva e le aveva, non si contagiava (Area medica, Terapia intensiva).

2.3. Le Terapie intensive

Secondo uno studio pubblicato da ANAAO-ASSOMED³¹, all'inizio della pandemia, in Italia c'erano 5.179 posti letto in Terapia intensiva, pari a circa 12,5 ogni 100.000 abitanti, ma con differenze significative tra le varie regioni³². Tali cifre, già prima della pandemia, erano al limite della saturazione e, in alcune regioni, erano insufficienti a colmare i bisogni di salute di una popolazione sempre più anziana e affetta da malattie cronico degenerative.

La prima ondata della pandemia, di conseguenza, spezzò in maniera drammatica degli equilibri già precari, portando ai limiti un sistema pubblico impreparato e da tempo gravato da un forte disinvestimento.

Già nel mese di febbraio, dopo pochi giorni dal primo caso, lo scenario negli ospedali delle zone più colpite divenne catastrofico. Il numero dei contagi saliva e le condizioni di sovraffollamento peggioravano. Il linguaggio bellico è stato onnipresente nelle interviste agli operatori che si trovavano in quelle aree nei primi giorni: gli ospedali sembravano campi di battaglia; avamposti di una guerra per la quale non si era preparati. Lo squilibrio fra necessità e risorse, in queste zone, si fece sentire in modo acuto. I tendoni nei piazzali si affollavano, i ricoveri aumentavano senza sosta, i posti letto finivano, i corridoi si riempivano.

Ben presto si capì che i pazienti affetti dalle forme più gravi del virus erano numerosi, che richiedevano l'intubazione e che il ricovero in Terapia intensiva tendeva a durare a lungo: tre condizioni che sommate portarono rapidamente a una saturazione dei posti letto nei reparti ad alta intensità. Fu evidente che il sistema non era assolutamente in grado di reggere l'ingente numero di persone da ricoverare, e si aprì il dibattito sul triage per l'accesso alle Terapie intensive.

Il tema del triage è stato molto presente e molto dibattuto, prima ancora che venissero pubblicate delle linee guida (Area medica, Terapia intensiva).

A fronte dei quesiti etici che si stavano concretamente ponendo negli ospedali, la SIAARTI (Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva) pubblicò il 7 marzo il documento tecnico *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*, in cui venivano proposte le prime riflessioni sui criteri di accesso e di dimissioni alle cure intensive, tenendo conto dell'emergenza.

³¹ Associazione di medici dirigenti.

³² ANAAO-ASSOMED, *Il valzer dei numeri dei posti letto di terapia intensiva in epoca Covid*, 2020, <http://www.anaao.it/content.php?cont=30432> (ultimo accesso 11 settembre 2023).

Su questo e altri documenti in merito³³ torneremo ampiamente, anche in prospettiva comparata, nei capitoli II e III. Va notato, comunque, che il dibattito sul triage sollevò un polverone mediatico tale da spingere diverse aziende ad adottare un atteggiamento difensivo, che in alcuni casi portò a sminuire o a negare la gravità della situazione.

C'è stato un articolo che è uscito nelle prime settimane della pandemia in una rivista internazionale prestigiosa, e lì c'erano tanti colleghi che come noi stavano affrontando questo problema e dicevano «sì, siamo in uno scenario di medicina delle catastrofi, il triage bisogna farlo e lo facciamo». Quando l'articolo è uscito c'è stata una grande polemica, con tanto di implicazioni negative sul lavoro per chi aveva partecipato alla pubblicazione. Nessuna azienda, che io sappia, si è presa la responsabilità di comunicare all'opinione pubblica quello che stava veramente succedendo. C'è stata una scollatura fra la parte clinica e la parte politica (Area medica, Terapia intensiva).

Anche la SIAARTI ritenne necessario fare un comunicato stampa per chiarire la propria posizione, precisando che:

Non è la SIAARTI, con questo Documento di Raccomandazioni, a proporre di trattare alcuni pazienti e di limitare i trattamenti su altri. Al contrario, sono gli eventi emergenziali che stanno costringendo gli anestesisti-rianimatori a focalizzare l'attenzione sull'appropriatezza dei trattamenti verso chi ne può trarre maggiore beneficio, laddove le risorse non sono sufficienti per tutti i pazienti³⁴.

Dal punto di vista organizzativo, la risposta fu quella di aumentare il numero di posti letto. Durante la prima ondata, infatti, il numero iniziale era salito a 8.431, per poi ridiscendere durante l'estate del 2020.

Noi ci siamo focalizzati sul creare dei posti letto, e questo lo abbiamo fatto in modo quasi magico perché i posti sono aumentati tantissimo. Certo lo standard di cura non era lo stesso, ma almeno offrivi una possibilità (Area medica, Terapia intensiva).

L'apertura di nuovi posti letto, anche se comportava la necessità di abbassare lo standard di cura, è stata efficace, e contribuì a offrire una possibilità in più ai pazienti di fronte all'impennata dei casi gravi che si verificò

³³ Sul tema si è espresso anche il Comitato nazionale per la bioetica nel parere *Covid-19: la decisione clinica in condizione di carenza di risorse e il criterio del triage in emergenza pandemica*, ed è stato pubblicato il documento SIAARTI-SIMLA, *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia Covid-19*, 2021. Questi documenti verranno analizzati nel capitolo II.

³⁴ Comunicato stampa SIAARTI, *Covid-19: Raccomandazioni di etica clinica*, 9 marzo 2020. Il comunicato, non più presente nel sito web della SIAARTI, è ancora scaricabile sul sito https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/03/CS-SIAARTI_Racc-di-etica-clinica_09-mar-20.pdf (ultimo accesso 13 settembre 2023).

nei mesi di marzo/aprile 2020 e novembre 2020. Tuttavia, non era possibile aprire nuovi posti letto in forma illimitata, soprattutto per via della complessità assistenziale collegata all'alta intensità di cura.

In una rianimazione non è che si può approntare un posto letto così all'improvviso, perché serve un ventilatore, serve ossigeno, serve aria compressa e soprattutto serve del materiale umano, perché non è che tutti sono formati per assistere un paziente in rianimazione. Quindi per aprire una rianimazione Covid è necessario partire da una base, un ventilatore e qualcuno che lo sappia manovrare bisogna averli. Quando dicevano sui telegiornali, «bisogna aprire nuove rianimazioni» noi dicevamo «ok, ma se non hai il personale, puoi avere tutti i macchinari, ma non serve a nulla» (Area infermieristica, Terapia intensiva).

Intubare non è mettere un tubo. Quello è il meno. È avere un certo tipo di assistenza, un certo tipo di cura che la rianimazione ha e che in termini di risorse si esprime anche nel numero di personale che serve. Noi siamo due medici e quattro infermieri per sei pazienti (Area medica, Terapia intensiva).

Le esigenze di cura e l'elevato rapporto operatore-paziente che caratterizza i reparti di Terapia intensiva fece sì che ci fosse carenza di personale specializzato, in grado di gestire, con la competenza di un'intensivista esperto, dei malati in condizioni critiche. Ne consegue che, per quanto siano aumentati i posti letto, non fu possibile eliminare del tutto il problema del triage. Nel capitolo III torneremo nel dettaglio sulle scelte cliniche e sugli aspetti etici dei casi affrontati dai professionisti che avevano il compito di decidere se limitare le cure o ammettere nel reparto di Terapia intensiva.

3. La seconda fase

La risposta organizzativa delle realtà ospedaliere durante la prima ondata, durante l'estate del 2020 e nel corso della seconda ondata è stata molto diversificata. Secondo l'analisi dei modelli organizzativi di risposta al Covid-19, pubblicato periodicamente dall'Alta Scuola di economia e management dei sistemi sanitari dell'Università Cattolica (Altems) fra il 2020 e il 2022 nella forma di brevi *Instant Report*, le due principali strategie nella gestione dell'emergenza Covid furono l'aumento del numero di letti in Terapia intensiva e il potenziamento dell'organico.

Per quanto riguarda il potenziamento dell'organico, sempre secondo gli *Instant Report* di Altems, oltre 30.000 professionisti e operatori sanitari furono assunti fra marzo e dicembre 2020³⁵. Alcuni dei nostri interlocutori,

³⁵ A. Cicchetti e E. Di Brino (a cura di), *Analisi dei modelli organizzativi di risposta al Covid-19 in Italia. Tre anni di pandemia in 100 Instant Report Altems 2020-2022*, Torino, Giapichelli, 2023.

ad esempio, stavano finendo la specializzazione al momento dell'inizio della pandemia, e si sono ritrovati in una situazione lavorativa e contrattuale completamente mutata rispetto al periodo precedente.

All'inizio del Covid siamo stati tutti spostati nelle rianimazioni Covid, perché mancava il personale. E anche se noi in teoria eravamo specializzandi, ci siamo ritrovati catapultati nell'emergenza e siamo stati una forza lavoro fondamentale. A dicembre siamo stati assunti e abbiamo cominciato a lavorare come se fossimo strutturati: nella nostra rianimazione c'erano otto posti letto e avevamo turni con pari responsabilità rispetto agli altri colleghi, che magari avevano quarant'anni ed erano strutturati da dieci anni (Area medica, Terapia intensiva).

L'arrivo dei nuovi assunti diede un po' di respiro ai professionisti e favorì la creazione di nuove reti di collaborazione, ma generò una serie di complicazioni e impegni ulteriori in termini di addestramento del nuovo personale e riassetto delle équipes.

È stato faticoso quando sono arrivate le nuove leve, perché oltre a dover combattere contro tutte le rigidità organizzative, c'è stato anche da accompagnare queste persone ancora da formare, in un momento in cui eravamo molto stanchi e molto provati. Molti sono andati in crisi perché non avevamo più la nostra squadra (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Dato l'elevato numero di casi, la pressione sulle Terapie intensive si fece sentire con forza anche nella seconda ondata. Sulla base dei dati riportati nel sito web del commissario per l'Emergenza, il 14 ottobre c'erano 6.458 posti letto in Terapia intensiva. Questo vuol dire che la cifra totale era aumentata rispetto al periodo pre-pandemico, ma anche che c'erano ben 1.963 posti letto in Terapia intensiva in meno rispetto alla primavera del 2020. Progressivamente i posti letto sono stati implementati raggiungendo il numero di 8.651 al 15 dicembre. Tenendo conto che la soglia di saturazione considerata critica era quella del 30%, e che a dicembre 2020 questa soglia era stata superata in oltre 15 regioni³⁶, possiamo osservare che, al pari di quanto avvenuto nella prima ondata, il numero di posti letto in Terapia intensiva non fu sufficiente nemmeno nella seconda ondata. La situazione si stabilizzò nella primavera del 2021, in seguito alla campagna vaccinale.

Nell'estate del 2020 i casi scesero a livelli minimi e il livello di guardia si abbassò notevolmente. Durante la primavera diversi esperti parlavano della possibilità che arrivasse una seconda ondata nei mesi invernali. Questi autori sovente citavano l'andamento epidemico dell'influenza spagnola, che aveva avuto i picchi più significativi appunto nelle ondate successive alla prima.

³⁶ ANAAO-ASSOMED, *Studio ANAAO: terapie intensive oltre il 30% in 15 Regioni con una carenza di anestesisti*, 2020, <https://www.anaao.it/content.php?cont=30432> (ultimo accesso 11 settembre 2023).

Gli operatori, tuttavia, erano divisi fra quelli che sottovalutavano il livello di rischio e quelli che invece temevano il peggio.

Certo, è vero che qualcuno di noi ha pensato che il Covid sarebbe stato lungo, ma altri – io per prima – abbiamo pensato «ma sì! Arriva l'estate e passa tutto». Invece nella seconda ondata abbiamo patito molto di più, abbiamo avuto una delle più alte mortalità in Italia! (Area medica, Malattie infettive).

Una situazione analoga si è verificata a livello delle strutture. Alcune aziende hanno fatto tesoro dell'esperienza accumulata e si sono preparate; altre invece non si sono attivate o hanno addirittura smantellato quanto fatto nella prima fase e hanno dovuto ripartire da capo.

Tra la primavera del '20 e l'autunno del '20 noi operatori abbiamo avuto la sensazione che non fosse cambiato un granché. Sembrava che nessuno avesse pensato «ok prepariamoci per l'ondata», non c'erano stati interventi particolari (Area medica, USCA).

Nell'estate le misure si sono allentate, ma noi come operatori abbiamo mantenuto la distinzione dei percorsi e altre misure, a volte anche andando contro le indicazioni che ci venivano date (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Verso la fine di agosto 2020 iniziò la risalita dei contagi, prima in modo lento, poi sempre più rapido, che portò nel mese di ottobre all'inizio di quella che è stata definita la seconda ondata. A questa seconda ondata si sono susseguite senza soluzione di continuità una terza e una quarta ondata.

L'arrivo della seconda ondata, di fatto, colse molte realtà ospedaliere relativamente impreparate e, di conseguenza, fu necessario un nuovo potenziamento dei posti letto e dell'organico. Le problematiche organizzative, che nella prima ondata i professionisti comprendevano e accettavano sapendo che si trattava di una situazione ignota ed eccezionale, erano più difficili da giustificare e da digerire nelle fasi successive.

Nella prima ondata, all'inizio, non si sapeva nulla. Io giustifico di più gli errori di gestione da parte dell'azienda in quella fase, perché siamo stati tutti travolti. Il compito di risolvere molte questioni è ricaduto su noi operatori, ma abbiamo avuto uno spirito cameratesco, era anche bello, ci sentivamo non dico degli eroi perché non mi piace, ma eravamo in prima linea e abbiamo fatto le cose con grande motivazione. Arrivati alla seconda ondata invece mi dicevo... ma non avete imparato niente nella prima ondata? Possibile che dobbiamo sempre arrabattarci noi?... e alla terza? E alla quarta? E alla quinta? La risposta era «stiamo per», «stiamo per», «stiamo per»... ma sono due anni e stiamo ancora per...!! Mancava la volontà. Ognuno si gestiva il proprio pezzo di potere e mancava una visione d'insieme. Forse serviva avere maggior chiarezza nelle direttive, in quei momenti le catene di comando servono perché, se salta un pezzetto, salta tutto (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Mentre la prima ondata ebbe le caratteristiche classiche di una curva epidemica, con un inizio, una fase di risalita e una fase di discesa chiaramente riconoscibili, nelle fasi successive l'epidemia in Italia assunse un andamento diverso, caratterizzato da periodiche risalite dei contagi (seguiti da aumenti dei decessi), alternate a momenti di decrescita della curva epidemica.

Come mostra la ricerca di Girauco, Falcone e Cislighi³⁷ i contagi mantennero un andamento altalenante nelle settimane che vanno dal 25 settembre 2020 al 15 giugno 2021, durante le quali è possibile identificare tre picchi (uno a novembre 2020, uno a gennaio 2021 e uno a fine marzo del 2021) senza però che fra un picco e l'altro si verificasse un ritorno a un livello minimo o vicino allo zero. Di conseguenza, i ricercatori hanno scelto di parlare di «treno di onde» per descrivere l'andamento della curva pandemica nella seconda fase.

La percezione di una scarsa differenziazione fra le varie ondate della seconda fase si riscontra anche nelle interviste da noi condotte. Sono state frequentemente pronunciate frasi come «è avvenuto durante la seconda, o forse la terza... non so più di quale ondata si trattasse», che implicano una percezione di sostanziale continuità in tutto quel periodo, ed è anche stato affermato in modo esplicito che quella finestra temporale è stata vissuta come «un unico, grande blocco».

Questo peculiare andamento è collegato, da un lato, alla comparsa di diverse varianti che influenzavano la contagiosità del virus; dall'altro, alle misure di contenimento che man mano venivano adottate o allentate in funzione dell'andamento della curva epidemiologica in ciascuna regione. Nel d.p.c.m. del 3 novembre 2020, in concomitanza con l'inizio della prima risalita dei contagi, vennero introdotte delle misure restrittive valide sull'intero territorio nazionale³⁸ e delle ulteriori misure di contenimento nelle zone ritenute ad alto rischio³⁹. Il Ministero della Salute avrebbe stabilito settimanalmente in quale scenario di rischio si sarebbe collocata ogni regione⁴⁰.

Nella comunicazione pubblica si cominciò a parlare di zone gialle, zone arancioni e zone rosse, ma questi colori vennero normati solo successiva-

³⁷ M.T. Girauco, M. Falcone e C. Cislighi, *Covid-19: il treno di onde dei contagi. The wave train of Covid-19 infections*, in «Epidemiological Preview», 45, 2021, n. 6, pp. 580-587.

³⁸ Fra cui l'obbligo della mascherina, il distanziamento sociale, il coprifuoco dalle 22 alle 5, il divieto di assembramento, il divieto di accesso da parte dei parenti o accompagnatori nelle strutture sanitarie, la didattica a distanza per le scuole secondarie, lo *smart working*, la chiusura degli impianti sportivi e di altre attività ludiche in cui non veniva ritenuto possibile garantire il distanziamento.

³⁹ Alle misure generali, infatti, si aggiungevano la chiusura delle attività economiche non essenziali, nelle quali subentrava il divieto di ogni spostamento in entrata e in uscita dal proprio comune di residenza o dal proprio domicilio, salvo che per motivi lavorativi, di necessità o di salute; la chiusura delle attività commerciali al dettaglio, ecc.

⁴⁰ Decreto legge n. 15, *Ulteriori disposizioni urgenti in materia di spostamenti sul territorio nazionale per il contenimento dell'emergenza epidemiologica da Covid-19*, 23 febbraio 2021.

mente con il decreto legge n. 15 del 23 febbraio 2021. Un'ulteriore differenza rispetto alla prima ondata furono le regioni colpite. Come si evidenzia nei documenti del Sistema di sorveglianza integrata Covid-19, i tassi di incidenza furono ovunque più elevati rispetto alla prima ondata e si distribuirono su tutto il territorio italiano, toccando in particolare il Sud, che era stato sostanzialmente risparmiato nella prima ondata. Questo dato è confermato anche dalla percezione dei nostri interlocutori delle regioni del Sud e del Centro Italia.

Dopo l'estate, in cui c'è stato un movimento diciamo molto libero dalle regioni del Nord, abbiamo vissuto l'emergenza Covid che non abbiamo vissuto in precedenza (Area medica, Medicina Covid).

La seconda ondata è stata quella più difficoltosa. La prima per noi qui nel Centro Italia è stata intensa ma molto breve. Per nostra fortuna l'abbiamo vissuta in modo limitato (Area medica, Terapia intensiva).

Un aspetto che caratterizzò la seconda fase dell'epidemia è l'elevato numero totale dei casi, di gran lunga superiore rispetto alla prima ondata.

La prima ondata è stata devastante, ma tutto sommato i numeri in assoluto sono stati piccoli. Nella seconda ondata mi ricordo che un giorno – non chiedetemi la data esatta perché non me la ricordo – abbiamo avuto cento pazienti arrivati in Pronto Soccorso in un solo giorno. Seduti per terra, non avevamo i saturimetri per tutti, si dividevano la piantana della flebo, che è il meno, ma anche i saturimetri: lo do due minuti a te, poi lo passo al vicino, poi lo passo a quello accanto, poi di nuovo a te. C'erano addirittura dei pazienti che collaboravano e cercavano di dare una mano nella gestione. Non c'erano più sedie, altroché non c'erano più barelle (Area medica, Pronto Soccorso).

Nella seconda fase della pandemia ci furono più decessi totali, ma con una letalità apparente⁴¹ del virus molto minore rispetto alla prima ondata. Nel primo picco del 2020 questa differenza non sembrava collegata tanto a una mutazione dell'agente patogeno, bensì a una maggior capacità diagnostica dell'infezione, che permise di individuare numerosi soggetti asintomatici o paucisintomatici. A supporto di questa ipotesi è possibile citare un'indagine di sieroprevalenza del Sars-Cov-2 condotta dall'ISTAT e dal Ministero della Salute, sulla base della quale è stato stimato che nella prima ondata il rapporto tra i casi notificati e i casi reali fosse almeno di 1 a 6. A

⁴¹ Il tasso di letalità è una misura utilizzata in epidemiologia, che indica la percentuale di decessi per causa di una specifica patologia, sul totale dei soggetti che la contraggono. In questo caso, tuttavia, si parla di «letalità apparente» per evidenziare che si tratta di una stima, perché il dato relativo alle persone contagiate è collegato al numero di test effettuati e dipende da molte variabili, quali il tracciamento dei contatti, la ricerca attiva dei casi asintomatici e il numero di tamponi effettuati.

partire dal secondo picco, invece, la letalità del virus è stata influenzata dalla vaccinazione.

Queste caratteristiche epidemiologiche si tradussero in un numero molto elevato di casi lievi e di media gravità, che fece lievitare la pressione sui reparti di degenza e sul territorio. In mancanza di posti letto per i pazienti Covid, e di fronte a situazioni di grave sovraffollamento, le strutture ospedaliere dovettero di nuovo chiudere dei reparti specialistici in modo selettivo, e riconvertirli in quello che nel gergo medico sovente veniva chiamato «medicine Covid» o «reparti Covid». Questa scelta, inizialmente per lo più condivisa e comunque ritenuta inevitabile dai primari dei reparti non Covid che avrebbero dovuto essere riconvertiti, a partire dalla seconda ondata creò maggiori difficoltà organizzative.

Si trattava di decisioni della direzione sanitaria: c'era bisogno di posti letto, allora veniva chiuso un reparto e il personale di quel reparto vedeva i pazienti Covid. I criteri erano prettamente numerici, perché si era cronicamente in ritardo: servivano 40 letti, chiudevano un reparto di 40 letti. Nella prima ondata tutti si erano resi disponibili, erano persino contenti di dare una mano. Nella seconda ondata erano scazzati. La terza facevano le barricate per non chiudere. Il risultato è che i pazienti rimanevano in Pronto Soccorso finché noi non eravamo ben oltre il numero possibile... in cui materialmente non ti muovi più. Quando noi scoppiavamo, loro aprivano (Area medica, Pronto Soccorso).

In alcuni casi, come quello precedentemente citato, le scelte furono prese dalle direzioni aziendali, in altri invece, furono i singoli primari a doversi far carico di decidere le chiusure, cosa che creò numerosi conflitti e tensioni a livello lavorativo.

Io personalmente mi sono dovuto occupare di chiudere dei reparti, un ruolo che non sarebbe di mia competenza, ma che mi sono assunto perché l'organizzazione sopra le nostre teste è crollata. Non volevano prendersi delle responsabilità. Risultato? Ci sono stati litigi veri e propri con i primari di alcuni reparti che non volevano proprio accettare le chiusure (Area medica, Pronto Soccorso).

Si trattava di un bilanciamento delicato, che avrebbe dovuto essere gestito in modi più ragionati nella misura in cui era necessario da un lato tener conto del sovraffollamento delle degenze Covid e del Pronto Soccorso; dall'altro era necessario evitare le ricadute negative della chiusura dei reparti specialistici e delle attività ambulatoriali non legate al Covid. Di fatto, la chiusura di reparti e ambulatori ebbe numerose conseguenze, fra cui lo scarso accesso ai programmi di prevenzione, i ritardi diagnostici, l'interruzione delle terapie, l'accumulo degli interventi differibili (e le conseguenti lunghe liste d'attesa) e molti altri problemi il cui impatto complessivo sulla salute della popolazione è ancora da valutare.

La chiusura degli ambulatori per me è stata una cosa molto grave. Io vengo dall'esperienza con l'HIV: stiamo rivedendo in questo momento dei quadri più gravi, che per anni non abbiamo visto. Il problema che abbiamo avuto è che le persone non si facevano vedere da nessuno per mesi e mesi. Da un lato c'era la paura, dall'altra è accaduto che con la conversione è diventato tutto Covid. C'è stata anche meno diagnosi, perché essendoci il Covid nessuno pensava a nient'altro (Area medica, Medicine infettive).

Nella seconda ondata, come abbiamo già accennato, anche il territorio si confrontò con gravi difficoltà in termini di risorse disponibili per far fronte alle esigenze dei malati.

Il periodo dalla fine del 2020 e l'inizio del 2021 lo definirei la nostra Caporetto. Verso la fine del 2020 avevamo centocinquanta pazienti in carico e noi eravamo in due a turno, poi aumentati a tre. Il distretto è grande e magari fra la casa di uno e la casa dell'altro ci sono quaranta minuti. Non potevamo fare le visite a tutti, quindi abbiamo dovuto fare una specie di triage per definire chi aveva bisogno di una visita in modo prioritario e chi differibile. La nostra regione inoltre era quasi sempre fanalino di coda nei posti in Terapia intensiva liberi e la situazione era la stessa anche per i ricoveri. Eravamo arrivati al punto che, quando chiamavamo per un paziente da ricoverare, non era detto che ce lo prendessero... delle volte ci rispondevano «eh, ma che servite a fare? Ce li mandate tutti!» – non è che te ne mando tutti, te ne mando quattro al giorno perché ne ho centocinquanta e quattro sono pochissimi. Ma effettivamente non avevano neanche loro né posti, né ambulanze, è stato un disastro (Area medica, USCA).

L'emergenza, in molti sensi, si trasferì sul territorio, nel senso che il sovraccollamento degli ospedali costrinse i medici a decidere di gestire a domicilio molti casi di media gravità. Tuttavia, in molte regioni ci fu una profonda disconnessione, in termini di continuità assistenziale, fra ospedale e territorio, che rendeva estremamente difficile la gestione delle situazioni più complesse.

A livello del territorio molti pazienti si sentivano abbandonati. Ma anche sul territorio le risorse erano quelle che erano. Se si ammalava anche solo il 10% dei pazienti di un medico, vuol dire più di cento persone, come facevi a gestirlo tutto? (Area medica, Medicina generale).

Alcuni dei nostri intervistati hanno sollevato critiche fondate rispetto a un modello di gestione dell'emergenza incentrato sulla realtà ospedaliera, che per molti versi trascurava il territorio.

Per me è sbagliatissimo tentare di gestire una pandemia in quattro mura, la pandemia va gestita sul territorio. E noi, per una storia di organizzazione ospedale-centrica, ci siamo trovati dall'oggi al domani in mezzo a una situazione che non riuscivamo a gestire (Area medica, Malattie infettive).

Per contro, nelle interviste sono emerse esperienze di efficace integrazione ospedale-territorio.

In un primo esempio, le strutture di assistenza sul territorio vennero integrate nella rete, e fu creato un hospice Covid, che non solo aiutava a risolvere il problema del sovraffollamento, ma aveva anche il merito di offrire un contesto di cura più appropriato e più tutelante per alcune categorie di pazienti.

I colleghi dell'ospedale, memori dell'esperienza dei mesi precedenti, avevano convenuto che alcuni pazienti nella prima ondata erano rimasti in ospedale in maniera inopportuna, perché erano morti in ospedale ma potevano benissimo proseguire la loro assistenza in un contesto che non fosse per acuti: nacque così l'hospice Covid. Comunque erano per lo più pazienti molto compromessi, sia per il Covid che per patologie pregresse, e ci dicevamo che, da un lato, indirizzando questi pazienti verso altre strutture si riuscivano a liberare posti che magari erano necessari nei reparti per acuti; e dall'altro potevamo assisterli con parametri diversi. Erano pazienti che avrebbero beneficiato di più di un luogo con un maggiore rapporto operatore-paziente e con un approccio palliativo (Area infermieristica, Cure palliative).

In un altro contesto territoriale, all'interno di una struttura geriatrica comunitaria in cui si sono ammalati tutti gli ospiti, venne sperimentato un modello assistenziale molto innovativo, che non prevedeva né il trasferimento in ospedale, né l'isolamento dei positivi, ma che al contrario puntava sull'offrire un'assistenza medica ai malati direttamente nel loro luogo di vita (grazie al passaggio giornaliero di due medici dell'USCA, a un monitoraggio telefonico costante da parte di un gruppo multidisciplinare di specialisti), e sul mantenimento dei momenti di socializzazione e delle normali attività della vita collettiva per coloro che erano in grado di parteciparvi. Questo approccio alla cura si dimostrò molto efficace a livello organizzativo ed ebbe dei risultati clinici inattesi: benché tutti gli ospiti fossero ultraottantenni, non morì nessuno. Il modello venne proposto in altre realtà, ma non fu possibile replicarlo.

4. *L'immagine sociale dei professionisti sanitari*

Un aspetto che è emerso a più riprese nelle interviste, e che incise in modo diretto sul clima lavorativo, riguarda l'immagine sociale dei professionisti e degli operatori sanitari. Nelle prime settimane del *lockdown* il clima sociale era dominato da un senso di profonda gratitudine verso medici e infermieri: eroi che, stravolti dalla stanchezza, stavano affrontando in prima linea l'epidemia. Durante le interviste alcuni hanno ricordato gli applausi dai balconi e l'arrivo di ingenti quantità di prodotti alimentari e molte altre manifestazioni concrete di solidarietà, che erano importanti non tanto dal

punto di vista pratico (anzi, in alcuni casi si sono dimostrati un problema logistico), ma che erano invece fondamentali dal punto di vista umano, perché tenevano alta la motivazione e il morale.

Nella prima ondata la gratitudine era commovente. C'è stata tanta solidarietà da parte della gente, ogni giorno ricevevamo focacce, pizze, da tutte le pasticcerie che erano rimaste aperte ci mandavano delle cose e noi questo lo condividevamo con le persone che erano ricoverate (Area medica, Medicina Covid).

Man mano che le settimane passavano, tuttavia, la fiducia cominciò a incrinarsi. Da «angeli nelle corsie» investiti di una missione salvifica e fortemente idealizzata, gli operatori sanitari divennero untori, detentori di interessi segreti, rappresentanti di un potere che usava (o addirittura inventava) l'emergenza a proprio vantaggio. Cominciò, inoltre, a farsi sentire il malcontento per misure di contenimento gravose a fronte di ammortizzatori sociali insufficienti: pesavano in particolare il *lockdown* e la chiusura di molte attività produttive, che lasciava senza reddito una parte significativa della popolazione.

Nella seconda ondata la rabbia ha avuto la meglio e addirittura abbiamo avuto episodi di violenza, ma non c'è da stupirsi. Il Covid, lo dico sempre, è stata anche un'emergenza sociale e le conseguenze più pesanti a lungo termine si vedranno a questo livello. Questa è una zona problematica, uno dei quartieri più deprivati della città e la gente qui fuori faceva la fame (Area medica, Pronto Soccorso).

Specularmente, nelle prime settimane gli operatori coinvolti nell'emergenza svilupparono un profondo senso di responsabilità umana e professionale, che rendeva più tollerabili le lunghe ore di lavoro in condizioni estreme. Questa potente risorsa interiore si è però andata esaurendo e, soprattutto nella seconda fase, venne sostituita da un senso di stanchezza, di frustrazione e di sovraccarico.

Nella seconda ondata la differenza maggiore è che si era persa la motivazione. È stata durissima. Avevamo più risorse, ma eravamo cambiati noi, sono cambiati i pazienti, sono cambiati i parenti. La prima ondata ci ha visto dare l'anima come professionisti e come cittadini. L'elemento dominante della seconda ondata è stata la stanchezza (Area medica, Pronto Soccorso).

Il peso del periodo pandemico si è fatto sentire con forza sul piano del benessere psicologico degli operatori. Assistere a scene drammatiche, farsi carico di decisioni pesanti e, soprattutto, essere testimoni impotenti della profonda sofferenza dei malati isolati nei reparti e delle loro famiglie rese la pandemia un'esperienza a tutti gli effetti traumatica.

Molti di noi, mesi dopo il Covid hanno avuto sintomi da Disturbo posttraumatico da stress. Ne sono sicuro. Incubi, insonnia, poca voglia di tornare al lavoro, di-

saffezione per la vita. È stato un vissuto così stressante che per alcuni ha costituito un momento di disequilibrio nel proprio assetto psicologico, anche se non è andato a configurare una vera e propria malattia. Una delle caratteristiche del PTSD sono i flashback, cioè questi episodi intensi di ricordi intrusivi, vivi e dolorosissimi che a distanza di mesi ti tornano in mente. A me è successo (Area medica, Emergenza-Urgenza).

In un momento estremamente complesso, in cui mancavano informazioni, certezze e conoscenze, le voci si sono moltiplicate rendendo difficile per un pubblico di non specialisti comprendere questioni molto tecniche sul piano epidemiologico, biologico, medico e sociale. Le posizioni su temi come i vaccini si irrigidirono, influenzando in modo rilevante la relazione fra i pazienti e gli operatori sanitari. La paura, la sfiducia e la rabbia ebbero un ruolo molto rilevante, in particolare intorno alla campagna di vaccinazione, che polarizzò le opinioni con una forza senza precedenti, creando una netta divisione fra persone favorevoli al vaccino e i cosiddetti «no-vax».

Verso la terza ondata eravamo proprio sfiniti e a quel punto anche i malati ci insultavano perché c'erano i no-vax che erano molto arrabbiati (Area medica, Terapia intensiva).

Il graduale incrinarsi della relazione fra la popolazione e le istituzioni mediche deputate alla gestione dell'emergenza, che in alcuni casi può arrivare a situazioni estremamente conflittuali, è un tratto comune ad altre epidemie recenti osservate nel campo dell'antropologia medica. Nel 2014, per esempio, durante un focolaio di Ebola che provocò più di 15.000 morti in diverse città africane, si generò un clima di sfiducia, di sospetti e di tensione tale da sfociare in disordini pubblici. Anche fra il 2018 e il 2019, lo scoppio di un focolaio epidemico di Ebola nella Repubblica Democratica del Congo, in un contesto segnato da condizioni estreme di violenza e di povertà, innescò una situazione di grave conflittualità fra le istituzioni internazionali intervenute per contenere la malattia e i gruppi armati locali che arrivarono a compiere delle incursioni armate contro i centri di trattamento⁴².

Vinh-Kim Nguyen, medico e antropologo coinvolto nella gestione dell'emergenza come team leader per Medici senza frontiere, descrive due forme di «resistenza» da parte della popolazione. La prima è una resistenza individuale e familiare contro misure che vengono sentite come eccessive, contrarie ai loro principi o non coerenti con il modo in cui normalmente ci si occupa della malattia. Nel caso dell'Ebola queste resistenze si manifestavano soprattutto di fronte alla richiesta di isolare un membro del gruppo e all'obbligo di vaccinazione. La paura e la sfiducia, spiega l'autore, unite a un

⁴² O. Ilunga Kalenga *et al.*, *The ongoing Ebola epidemic in the Democratic Republic of Congo, 2018-2019*, in «New England Journal of Medicine», 381, 2019, n. 4, pp. 373-383.

senso di impotenza e di rabbia per la situazione erano alla base della rottura dell'alleanza fra le istituzioni mediche e i cittadini.

La seconda modalità di resistenza è quella che si è manifestata in una forma organizzata, coinvolgendo attori armati locali. Questa risposta risente delle dinamiche politiche ed economiche internazionali e aveva come fattore scatenante la sensazione che la massiccia risposta economica internazionale, che garantì un significativo afflusso di risorse per contenere l'Ebola, non venne adeguatamente ridistribuita a vantaggio di tutta la popolazione⁴³.

Sebbene in Italia la situazione sia stata molto diversa, le riflessioni di Nguyen sono utili per capire quanto sia rilevante la comunicazione fra istituzioni e cittadini e fra medici e pazienti per stemperare (o potenziare) le tensioni sociali che si generano durante una pandemia. Come vedremo nei prossimi capitoli, gli aspetti emotivi ebbero un impatto rilevante nella relazione fra operatori e famiglie e, in alcuni casi, nelle scelte orientate al rifiuto di trattamento compiute dai pazienti.

5. I numeri della pandemia

Per ricostruire e monitorare l'andamento della pandemia, il 27 febbraio 2020 l'Istituto superiore di sanità istituì un sistema di sorveglianza che aveva il compito di raccogliere i dati epidemiologici forniti dalle diverse regioni e province autonome. Dal 10 marzo iniziò un rito televisivo che sarebbe durato diverse settimane: ogni sera alle 18:00, in diretta nazionale, l'allora capo della Protezione civile, Angelo Borrelli, comunicava, fra le altre cose, i numeri dei contagi e dei decessi, accompagnati da alcune spiegazioni fornite da esperti che venivano invitati di volta in volta a raccontare quello che stava succedendo.

Per fare un bilancio complessivo della prima ondata della pandemia sono particolarmente utili i Rapporti *Impatto dell'epidemia Covid-19 sulla mortalità totale della popolazione residente* prodotti congiuntamente dall'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) e dall'Istituto superiore di sanità (ISS)⁴⁴. Tali Rapporti sono stati prodotti in diversi momenti nel corso della pandemia e, retrospettivamente, offrono un'interessante panoramica sia sui principali indicatori demografici ed epidemiologici, sia sui temi caldi a livello sociale, ovvero quelli su cui si sentiva l'esigenza di fare maggior chiarezza.

Il terzo di questi Rapporti, pubblicato il 9 luglio 2020, ci restituisce una fotografia di quanto era avvenuto nella prima ondata sulla base dei dati al-

⁴³ V.K. Nguyen, *An epidemic of suspicion. Ebola and violence in the DRC*, in «New England Journal of Medicine», 380, 2019, pp. 1298-1299.

⁴⁴ ISS-ISTAT, *Impatto dell'epidemia Covid-19 sulla mortalità totale della popolazione residente*, disponibile online all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-sorveglianza-dati> (ultimo accesso 15 luglio 2023).

lora disponibili. Il numero di casi Covid-19 segnalati ammontava a 232.639 fino al 31 maggio 2020, con una prevalenza femminile (54,2%) e una classe mediana di 60-64 anni. I dati dei decessi erano ancora in aggiornamento, ma la Sorveglianza nazionale integrata aveva registrato 32.981 decessi di persone positive al Covid-19.

Il numero più alto di decessi giornalieri si registrò il 28 marzo del 2020 con un totale di 928 morti.

La prima ondata, sia in termini di contagio che di decessi, si esaurì nel mese di maggio 2020, anche grazie al *lockdown*.

Come emerge anche nelle interviste, alcune cause di morte che in condizioni normali hanno un impatto rilevante – come gli incidenti – subirono una drastica riduzione nel primo *lockdown*, ciononostante i decessi legati al Covid-19 provocarono una drammatica impennata nella mortalità complessiva fra i mesi di marzo e aprile 2020.

Durante la prima ondata, alcune parti politiche, alcuni settori sociali e persino alcuni esperti adottarono un approccio orientato alla negazione o cercarono di minimizzare la gravità dell'epidemia, paragonandola a quella dell'epidemia annuale di influenza, rispetto alla quale di norma non si attivano misure emergenziali⁴⁵. Di fronte a queste polemiche il quarto Rapporto, pubblicato il 30 dicembre 2020, introdusse in modo sistematico come indicatore l'eccesso di mortalità totale rispetto alla media 2015-2019, ovvero la differenza tra le morti complessive nelle varie fasi del Covid-19, e il livello atteso di decessi calcolato sulla base della media degli anni 2015-2019.

Nella prima ondata si rilevò un eccesso di circa 50 mila decessi rispetto alla media dello stesso periodo degli anni 2015-2019, dovuto per il 72% all'incremento delle morti della popolazione con 80 anni e più (36 mila e 400 decessi in più). Tale aumento si concentrò nelle regioni del Nord e nei mesi di marzo e aprile (+94,5% e +75,0% rispettivamente), colpendo in particolare la Lombardia, che registrò un incremento della mortalità attesa del 192% nel mese di marzo e del 118% nel mese di aprile. I picchi si registrarono in modo lieve al Centro Italia e sono quasi impercettibili nel Sud e Isole⁴⁶.

Queste cifre offrono un'accurata misura dell'impatto della pandemia, poiché tengono conto anche dei decessi in eccesso collegati alla situazione di emergenza, ma non direttamente al virus. Si pensi ad esempio alle conseguenze della paura del contagio, che spinse un numero difficilmente quantificabile di persone a non andare in Pronto Soccorso anche di fronte a situazioni gravi, con conseguenze talvolta tragiche.

⁴⁵ Sono emblematiche a questo proposito le posizioni del filosofo Giorgio Agamben, espresse nel blog *Una voce* ospitato dall'editore Quodlibet. Il primo articolo, del 26 febbraio 2020, si intitola proprio *L'invenzione di un'epidemia*. Le posizioni di Agamben rimangono invariate anche nei mesi successivi. Tutti gli articoli sono disponibili su <https://www.quodlibet.it/una-voce-giorgio-agamben> (ultimo accesso 20 luglio 2023).

⁴⁶ www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/Rapp_Istat_Iss_gennaio-novembre-2020.pdf.

Nel nostro Pronto Soccorso normalmente arrivano come minimo due infarti al giorno. A un certo punto questi infarti non arrivavano più. Qui forse bisogna fare una precisazione: gli infarti sono una di quelle patologie su cui sono stati fatti grandissimi progressi. Oggi un paziente arriva con un infarto, viene trattato tempestivamente e, nel giro di tre o quattro giorni, se tutto va bene torna a casa in buone condizioni. Quando io ho iniziato la mia professione, invece, di fronte a un infarto c'era poco da fare, sostanzialmente dovevi pregare perché al malato non capitasse una cosa che noi chiamiamo «rottura di cuore», una cosa che non vedevamo più da anni e che abbiamo visto di nuovo in questo periodo. I pazienti stavano a casa con i sintomi, ma avevano troppa paura e non venivano. C'erano pazienti con perforazione intestinale che non venivano (Area medica, Pronto Soccorso).

All'inizio di marzo, per via della paura della pandemia da duecentotrenta passaggi siamo scesi a trenta passaggi al giorno, ed erano tutti Covid. Questo vuol dire che non avevamo tutti i pazienti con il classico mal di gola che passa da solo; ma anche che alcuni pazienti gravi non venivano, tipo con un dolore toracico, che poteva magari essere gestito inizialmente a livello medico, lo prendevamo quando invece era diventato gravissimo e c'era poco da fare... sarebbero dovuti venire, ma rimanevano a casa (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

La seconda fase, come abbiamo già specificato, ebbe caratteristiche diverse rispetto alla prima e cifre altrettanto diverse. Secondo il già citato Rapporto Altems, nel corso della prima ondata (dal 24 febbraio all'11 giugno) morirono 34.167 persone a fronte di un totale di 236.134 contagi accertati: la letalità media apparente fu quindi del 14,9%. Nella seconda ondata (dal 14 settembre al 31 dicembre) il numero di casi accertati fu pari a 1.822.841, mentre il numero di decessi fu di 38.549 (1,9% di letalità media apparente).

Un ulteriore elemento centrale nell'andamento della seconda fase fu l'introduzione dei vaccini nel mese di dicembre 2020. L'effetto della campagna vaccinale, come è noto, si manifestò soprattutto nella riduzione dei casi gravi e della mortalità, e non tanto nella diminuzione del numero di contagi.

Con il progredire della campagna di vaccinazione, il tasso di mortalità diminuì significativamente e si verificò un ulteriore calo della letalità del virus, connesso verosimilmente ai vaccini: fino a maggio-giugno del 2021 la curva dei decessi tendeva a seguire l'andamento di quella dei casi con una distanza di circa due-tre settimane. Nella seconda metà del 2021, invece, si evidenziò una diminuzione del numero di decessi rispetto a quello dei casi, che è rimasto elevato fino alla fine dell'anno. Il già citato Rapporto ISS-ISTAT mostra come l'82% circa dei decessi avvenuti nel 2021 si collochi nel primo quadrimestre, e come nel secondo semestre si sia ridotto fino a tornare a un livello sostanzialmente in linea con quello del quinquennio 2015-2019. Questo calo è particolarmente evidente nella fascia di età 80 anni e più, per la quale venne raggiunta una copertura vaccinale con il ciclo primario pari a circa il 95%.

Complessivamente, dall'inizio della pandemia (marzo 2020) alla fine di

gennaio 2022 l'eccesso di mortalità totale, rispetto alla media 2015-2019, è stato di 178 mila decessi, il più alto mai registrato in Italia dal secondo dopoguerra.

6. La fine del periodo pandemico

Il 31 marzo 2022 venne disposta la fine dello stato di emergenza dichiarato il 31 gennaio 2020⁴⁷ e vennero abolite molte delle misure di contenimento fino ad allora in vigore⁴⁸.

Sebbene la malattia non fosse scomparsa, l'impatto clinico del virus era notevolmente diminuito ed è ulteriormente calato nei mesi successivi. Come già accade per molti altri virus, il Covid-19 sembra essere diventato endemico e, di conseguenza, deve essere gestito in modo strutturalmente diverso sia sul piano sociale che sul piano clinico.

Nelle strutture ospedaliere si sta gradualmente tornando alla normalità. Il periodo pandemico, con le sue fatiche, è ormai alle spalle. Nel fare un bilancio dell'esperienza attraversata, molti dei nostri interlocutori hanno evidenziato tanto delle criticità, quanto degli aspetti positivi nelle strategie adottate durante il periodo pandemico. In entrambi i casi, sarebbe stato importante che si sedimentasse una consapevolezza rispetto alle debolezze e ai punti di forza emersi durante la crisi, per poter sviluppare delle proposte da attuare nel ritorno alla normalità. Tuttavia, solo in pochi dei contesti operativi coinvolti nella nostra ricerca si è compiuto questo passaggio.

Organizzativamente, date le circostanze, credo che sarebbe stato difficile fare meglio di quel che abbiamo fatto. Purtroppo, però, la capitalizzazione di questa esperienza è mancata, nel senso che non abbiamo creato momenti di *debriefing* per vedere che cosa ha funzionato, che cosa invece va ripensato. Questo non l'abbiamo fatto. Io l'ho proposto, ma non è in mio potere imporre (Area medica, Pronto Soccorso).

Un esempio di lavoro di ripensamento e riflessione su quanto accaduto durante il periodo Covid è contenuto nel documento *Bologna riparte. Oltre l'emergenza coronavirus*, nel quale si evidenzia la necessità di sviluppare una maggior connessione tra le amministrazioni, i servizi sanitari pubblici e la comunità, attraverso «interventi inclusivi di promozione della salute e prevenzione guidati da un principio di equità, fondati su un monitoraggio pro-

⁴⁷ Decreto legge n. 24 del 24 marzo 2022, Consiglio dei ministri, *Disposizioni urgenti per il superamento delle misure di contrasto alla diffusione dell'epidemia da COVID-19, in conseguenza della cessazione dello stato di emergenza*.

⁴⁸ Restano validi fino al 31 dicembre 2022 sia l'obbligo vaccinale per il personale sanitario e per i lavoratori degli ospedali e delle RSA, sia il possesso del *green pass* rafforzato per i visitatori dei reparti ospedalieri di degenza, hospice e RSA.

cessuale dei bisogni e su una maggiore collaborazione e sinergia tra i servizi, e tra questi e il Terzo settore»⁴⁹.

Sul piano della sorveglianza epidemiologica l'ISS ha rimodulato i parametri e le soglie di allerta, adottando un sistema più flessibile e più adatto a monitorare la circolazione virale, identificando comunque eventuali cambiamenti nell'andamento dei casi e nell'impatto di questi a livello dei servizi⁵⁰. Dal punto di vista clinico, tuttavia, il passaggio dalla gestione emergenziale alla gestione del Covid-19 come malattia endemica non è ancora del tutto avvenuto. In molte interviste, infatti, sono emerse delle tendenze al «cronizzarsi» di alcune modalità operative che avevano avuto una funzione importante durante l'emergenza, ma che oggi non appaiono più giustificate sul piano scientifico.

L'esempio più eclatante è quello della gestione dei pazienti che vengono ricoverati in ospedale per ragioni diverse dal Covid-19, e finiscono in un reparto Covid dopo un tampone positivo.

All'inizio del 2023, nel momento in cui stavamo realizzando le ultime interviste, non era più in vigore l'obbligo di effettuare tamponi ai pazienti asintomatici che accedevano al Pronto Soccorso o al ricovero ospedaliero: il test era obbligatorio solo nel caso in cui fossero presenti sintomi respiratori o se questi venivano sviluppati durante la permanenza in ospedale. Tuttavia, era facoltà delle direzioni sanitarie estendere l'uso dei test antigenici anche ai pazienti asintomatici al momento del ricovero; oppure effettuare dei test sistematicamente – a prescindere dalla presenza o meno di sintomi – nel caso di trasferimento verso altri reparti o verso altre strutture.

Di fatto, come hanno evidenziato gli operatori da noi intervistati, in quel momento c'era una quota di malati che risultava positivo al tampone, e che di conseguenza doveva essere indirizzata nei reparti Covid e non in quelli specifici per la loro patologia. Ne consegue che, nei reparti di Malattie infettive, convergevano pazienti ematologici, chirurgici, ortopedici, oncologici e via dicendo, che avrebbero tratto maggior giovamento dall'essere ricoverati nei reparti attrezzati per occuparsi delle loro specifiche esigenze cliniche. Questa modalità di gestione differisce radicalmente da quella adottata nei confronti di altre malattie endemiche, prima fra tutte l'influenza, e andrà sicuramente rivista e ripensata in un'ottica di lungo periodo.

In questo momento noi abbiamo un problema pazzesco. Nel senso che, se tu hai un problema di protesi d'anca, ma sei positivo al Covid, vieni curato in Malattie infettive. Non hai né polmonite, né altri sintomi del Covid, ma metti in crisi la dire-

⁴⁹ Fondazione Innovazione Urbana, *Bologna riparte. Oltre l'emergenza Coronavirus*, 2020, <https://www.fondazioneinnovazioneurbana.it/45-uncategorised/2452-online-il-rapporto-bologna-riparte-oltre-l-emergenza-coronavirus>.

⁵⁰ Ministero della Salute, d.m. 6 marzo 2023, *Istituzione del nuovo sistema di monitoraggio connesso alla fase 3 dell'epidemia da Sars-CoV-2 e abrogazione del decreto 30 aprile 2020*.

zione sanitaria perché ti deve tenere isolato e non siamo ancora riusciti ad arrivare all'evoluzione mentale di dire «ti ricovero nel reparto in cui ti curano in modo più appropriato in base al tuo tipo di patologia, senza la necessità di farti fare un tampone». Però abbiamo questa legge ministeriale che non è stata tolta e che si ostinano a non togliere. Ne consegue che in Malattie infettive abbiamo pazienti ematologici, chirurgici, oncologici (Area medica, Medicine infettive).

Il 5 maggio 2023, tenendo conto del calo dei decessi legati al Covid-19, della riduzione del numero di casi che richiedono il ricovero ospedaliero e/o l'accesso in Terapia intensiva e dell'aumento dei livelli di immunità contro il Sars-Cov-2 nella popolazione a livello internazionale, l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha dichiarato la fine della fase emergenziale della pandemia da Covid-19 e ha pubblicato il documento *From Emergency Response to Long-term Covid-19 Disease Management: Sustaining Gains Made During the Covid-19 Pandemic*⁵¹, che propone un piano strategico per il passaggio dalla fase emergenziale a una gestione sostenibile e di lunga durata della malattia, all'interno di programmi più ampi di prevenzione sanitaria basati su alcuni punti chiave: la sorveglianza collaborativa tra cittadini e istituzioni; la protezione comunitaria e coinvolgimento attivo della popolazione; l'assistenza sanitaria garantita ai malati di Covid-19 senza però penalizzare l'accesso alle cure di chi è affetto da altre patologie; la pronta disponibilità delle misure di controllo, in particolare l'accesso alle vaccinazioni e il coordinamento delle risposte nazionali e internazionali in vista di possibili nuove emergenze. Queste strategie hanno come comune denominatore uno sguardo attento alla sfera sociale, che si traduce in una rivalorizzazione del ruolo della medicina territoriale, delle cure primarie e della comunità, consentendo così il superamento di una gestione fortemente centralizzata a livello ospedaliero.

⁵¹ WHO, *Strategic Preparedness and Response Plan: April 2023-April 2025. From Emergency Response to Long-term Covid-19 Disease Management: Sustaining Gains Made during the Covid-19 Pandemic*, 3 maggio 2023, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-WHE-SPP-2023.1>.

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Capitolo secondo

Pandemia e scarsità delle risorse: i principi giuridici e deontologici tra crisi e punti di riferimento

1. *Pandemia e crisi del diritto all'accesso alle cure*

Gli eventi raccontati nel capitolo precedente e, in particolare, le misure adottate per contrastare, o almeno contenere, la pandemia hanno, come noto, sollevato fin da subito accesi dibattiti anche sul piano giuridico, etico e deontologico.

Se si rileggono, ora, i numerosissimi contributi dottrinali emersi nei primi mesi del *lockdown* e, in particolare, alla luce delle drammatiche notizie che arrivavano dagli ospedali, sono evidenti due reazioni, significativamente collegate tra loro, all'«inaspettata e sconvolgente novità»: il disorientamento per quella che è stata definita, tra l'altro, una «deflagrazione categoriale», che ha «mandato in frantumi l'usuale modo di vedere il mondo» sconvolgendo i «quadri mentali invalsi»¹ e il bisogno, a fronte di una pandemia che «aggrede anche il diritto»², di un ancoraggio, tanto necessario quanto complicato, al corpo dei diritti fondamentali e dei principi alla base dello stato costituzionale di diritto.

Le problematiche giuridiche sono state moltissime, a partire dalle limitazioni dei diritti fondamentali dovute al *lockdown*, dal ruolo del governo e del Parlamento e dal tipo di fonti utilizzate; molteplici, inoltre, gli approcci e le prospettive di analisi³.

Questo capitolo è di Elisabetta Pulice.

¹ M. Mori, *Editoriale*, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 1, 2020, p. 7, citato anche in L. Craxi e D. Mazzon, *La pandemia da Covid-19: mutamento e persistenze*, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 4, 2021, pp. 625 ss., che, accanto a fenomeni di mutamento profondo, sottolineano e analizzano alcune costanti nel panorama culturale e medico italiano, che ritroveremo più avanti anche in alcuni profili della nostra ricerca.

² F. De Stefano, *La pandemia aggredisce anche il diritto?*, Intervista a C. Caruso, G. Latanzi, G. Luccioli e M. Luciani, in «Giustizia Insieme» – Diritto dell'emergenza Covid-19, 2 aprile 2020, n. 961, <https://www.giustiziainsieme.it/en/news/74-main/117-diritto-dell-emergenza-covid-19/961-la-pandemia-aggrede-anche-il-diritto> (ultimo accesso 12 settembre 2023). Da questa intervista è tratta l'espressione, peraltro molto usata con riferimento alla pandemia, «inaspettata e sconvolgente novità» di cui *supra*.

³ La letteratura costituzionale, amministrativa, penalista, civilista, di diritto regionale, euro-

Ciò che però più interessa in questa sede è individuare alcune coordinate del quadro giuridico e deontologico che i profili affrontati nella ricerca, o i soggetti coinvolti, hanno – contemporaneamente e con una variabilità difficile da sistematizzare – messo in tensione, negato, confermato, sospeso, integrato, subito, contrastato, costretto a rimodulare e riadattare alla straordinarietà delle condizioni e alle loro evoluzioni.

Nella prospettiva del nostro gruppo di ricerca, come anticipato in Introduzione, la pandemia ha reso drammaticamente reali alcuni dilemmi generalmente insegnanti nei corsi di etica medica⁴.

E ha reso evidenti due livelli diversi, ma interconnessi, di scelte: da un lato, le scelte di carattere generale legate all’allocazione delle risorse per il servizio sanitario, dall’altro, le scelte concrete e urgenti legate al singolo caso di impiego delle risorse necessarie in un dato momento e in una determinata struttura⁵. Come vedremo dalle interviste, le logiche e le argomenta-

peo e internazionale è molto vasta. Tra le riflessioni emerse nei primi mesi della pandemia, si vedano, ad esempio, i numerosi contributi, sia italiani sia stranieri, al Forum su *Diritto, diritti ed emergenza ai tempi del Coronavirus* del «BioLaw Journal», poi pubblicati in L. Busatta e M. Tomasi, *Un diritto per la pandemia*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, che ha unito diverse prospettive giuridiche e interdisciplinari nella discussione dei molteplici profili legati alle sfide dell’emergenza sanitaria, agli strumenti istituzionali e di governo (nazionali, regionali e sovranazionali), al bilanciamento tra interessi pubblici e diritti fondamentali, alla scarsità delle risorse, alle tecnologie e al principio di precauzione: <https://teseo.unitn.it/biolaw/article/view/1557/1561> (ultimo accesso 12 settembre 2023); si vedano, inoltre, sempre a titolo esemplificativo, R.G. Conti, *Scelte tragiche e Covid-19. Intervista a Luigi Ferrajoli, Antonio Ruggeri, Luciano Eusebi e Giorgio Trizzino*, in «Giustizia Insieme», 24 marzo 2020, <https://www.giustiziainsieme.it/it/diritto-dellemergenza-covid-19-e-recovery-fund/942-scelte-tragiche-e-covid-19?hitcount=> (ultimo accesso 12 settembre 2023); De Stefano, *La pandemia aggredisce anche il diritto?*, cit.; i numerosi contributi al Forum *Emergenza Covid-19* pubblicati dall’Osservatorio AIC e reperibili al seguente link: <https://www.osservatorioaic.it/it/forum/emergenza-covid-19> (ultimo accesso 12 settembre 2023); A. Pioggia, *La sanità italiana di fronte alla pandemia. Un banco di prova che offre una lezione per il futuro*, in «Diritto pubblico», 2, 2020, pp. 385-403; N. Dirindin, *Le politiche sanitarie alla luce della pandemia*, in «Parolechiave», 2, 2020, pp. 51-59; S. Canestrari, *Riflessioni su come limitare il «rischio penale» dei sanitari al tempo del Covid-19*, in «The Future of Science and Ethics», 5, 2020, pp. 26-33; in argomento cfr., tra i molti, anche C. Cupelli, *Gestione dell’emergenza pandemica e rischio penale: una ragionevole soluzione di compromesso (d.l. 44/2021)*, in «Sistema Penale», 1° giugno 2021.

⁴ Si veda, ad esempio, il citato volume G. Naretto *et al.* (a cura di), *Ethical Life Support. Strumenti etici per decidere in medicina*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2018, la cui presentazione stavamo ascoltando nel corso della nostra precedente ricerca sui conflitti di coscienza il 21 febbraio 2020 quando il primo caso di Covid-19 avrebbe da lì a poco reso quelle domande della drammatica quotidianità in alcune zone d’Italia. La pandemia non è, tuttavia, la prima situazione che in epoca moderna ha reso necessario fare scelte di priorità tra pazienti. I primi, costosi, macchinari per la dialisi, ad esempio, avevano posto, seppur con urgenze e numeri non paragonabili a quelli dell’emergenza sanitaria, interrogativi analoghi. Simili questioni, inoltre, si erano recentemente poste con riferimento agli elevatissimi costi del farmaco per l’epatite C. Sul rapporto tra sviluppo in ambito tecnico-scientifico e diritti fondamentali cfr., ad esempio, C. Casonato, *Biodiritto. Oggetto, fonti, modelli, metodo*, Torino, Giappichelli, 2023.

⁵ Similmente a quanto era già stato teorizzato in uno dei volumi più citati dalla dottrina in tema di pandemia, *Scelte tragiche* di G. Calabresi e P. Bobbit, le cui considerazioni sono

zioni legate a tali due livelli possono essere diverse, se non addirittura conflittuali.

Più nello specifico, le urgenze della pandemia e, è bene sottolinearlo fin da subito, l'impreparazione con cui si è fatto sorprendere l'ordinamento giuridico hanno messo in crisi la declinazione nella pratica clinica di principi giuridici e valori fondativi del Sistema sanitario nazionale, ma anche gli strumenti per gestire i conflitti tra gli obiettivi di salute pubblica (massimo beneficio per il maggior numero di persone) e il principio, tanto etico quanto giuridico, di assicurare la massima tutela al singolo paziente.

La pandemia, come vedremo, ha messo in crisi anche gli strumenti per affrontare i conflitti etici, giuridici e di coscienza che scelte drammatiche inevitabilmente pongono ai professionisti sanitari⁶.

A fronte di tale crisi, inoltre, un virus completamente nuovo non permetteva di basare le decisioni su robuste prove di efficacia e, quindi, su forme di codificazione del sapere scientifico come, ad esempio, le linee guida.

In questo contesto di crisi e incertezza, una società scientifica, la già citata SIAARTI, ha pubblicato un documento che è stato, al tempo stesso, un tentativo di fornire risposte agli intensivisti che stavano subendo il peso morale e fisico del lavoro e delle scelte in condizioni di grave carenza di risorse e un allarme che ha scosso non solo l'opinione pubblica, ma anche i dibattiti in molteplici aree disciplinari e livelli decisionali.

Fu infatti subito evidente che, come denunciato dalla SIAARTI, in alcuni contesti le risorse fossero diventate «così scarse da non consentire di trattare tutti i pazienti che [avrebbero potuto] ipoteticamente beneficiare di uno specifico trattamento clinico». Il messaggio delle Raccomandazioni SIAARTI a inizio marzo 2020 era molto chiaro:

È uno scenario in cui potrebbero essere necessari criteri di accesso alle cure intensive (e di dimissione) non soltanto strettamente di appropriatezza clinica e di proporzionalità delle cure, ma ispirati anche a un criterio il più possibile condiviso di giustizia distributiva e di appropriata allocazione di risorse sanitarie limitate⁷.

state confermate a più di quarant'anni di distanza in occasione dello scoppio della pandemia. Cfr. R. Conti (a cura di), *Tragic choices, 42 anni dopo. Philip Bobbitt riflette sulla pandemia*, in «Giustizia Insieme», 17 maggio 2020, <https://www.giustiziainsieme.it/it/diritto-dellemergenza-covid-19-e-recovery-fund/1049-tragic-choices-43-anni-dopo-philip-chase-bobbitt-riflette-sulla-pandemia> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁶ Tali strumenti sono stati oggetto di analisi in L. Ferrero e E. Pulice, *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. I, *Scelte riproduttive e dibattiti sulla genitorialità* e in E. Pulice e C. Vargas, *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, entrambi editi dal Mulino nel 2021, nell'ambito della ricerca del Laboratorio dei Diritti Fondamentali, nella quale si inserisce anche il presente volume.

⁷ SIAARTI, *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*, 6 marzo 2020.

Tra i diversi criteri adottabili, quello cronologico (*first come, first served*) non era più quello da poter (o dover) necessariamente seguire perché in «un contesto di grave carenza delle risorse» era necessario «puntare a garantire i trattamenti di carattere intensivo ai pazienti con maggiori possibilità di successo terapeutico», privilegiando la «maggiore speranza di vita» e integrando il bisogno di cure intensive «con altri elementi di idoneità clinica» alle stesse cure. Tra questi criteri – da considerare flessibili e adattabili alle concrete situazioni delle risorse nelle singole realtà⁸ – il documento menzionava «il tipo e la gravità della malattia, la presenza di comorbidità, la compromissione di altri organi e apparati e la loro reversibilità». Il criterio cronologico, infatti, «equivarrebbe comunque a scegliere di non curare gli eventuali pazienti successivi che rimarrebbero esclusi dalla Terapia intensiva»⁹.

Ne conseguiva, inoltre, che «in uno scenario di afflusso eccezionalmente elevato di pazienti» la decisione di desistenza terapeutica «non [dovesse] essere posticipata»¹⁰.

A ciò si è aggiunto il criterio che forse più di tutti ha suscitato dibattiti e critiche: la possibilità di dover «porre un limite di età all'ingresso in TI». Nelle parole della SIAARTI, tale necessità si poneva nell'ottica «di riservare risorse che potrebbero essere scarsissime a chi ha *in primis* più probabilità di sopravvivenza e secondariamente a chi può avere più anni di vita salvata, in un'ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone»¹¹.

Lo scopo delle Raccomandazioni non era solo quello di «sollevare i clinici da una parte della responsabilità nelle scelte, che possono essere emotivamente gravose, compiute nei singoli casi», ma anche di «rendere espliciti i criteri di allocazione delle risorse sanitarie in una condizione di una loro straordinaria scarsità». Questo profilo si lega al dovere di trasparenza e alla necessità di mantenere la fiducia nel Sistema sanitario nazionale, sottolineati anche in riferimento all'importanza di comunicare a pazienti e familiari la straordinarietà delle misure adottate.

I limiti all'accesso alle cure intensive, come precisato dal documento, non riguardavano solo i pazienti affetti dall'infezione Covid-19 bensì tutti i pazienti bisognosi di tali cure.

Per gli obiettivi della nostra ricerca va inoltre considerato che la crisi del sistema sanitario non ha interessato solo l'accesso alle cure intensive, ma ha inciso per lungo tempo (con conseguenze tuttora visibili e altre che emergeranno in futuro) sul diritto alla salute, se non addirittura alla vita, di persone affette da patologie diverse dal Covid, che hanno subito la sospensione

⁸ Ivi, Raccomandazione n. 1.

⁹ Ivi, Raccomandazione n. 3.

¹⁰ Ivi, Raccomandazione n. 11.

¹¹ Ivi, Raccomandazione n. 3.

delle cure per loro essenziali e disponibili fino a prima dello scoppio della pandemia.

Le riorganizzazioni e le molteplici forme di priorità di accesso alle cure, anche tra reparti, che il sistema sanitario nel suo complesso e le singole strutture nel concreto della loro realtà hanno predisposto, così come descritte nel precedente capitolo, testimoniano l'ampiezza di tale fenomeno, sulle cui implicazioni si tornerà a commento della parte tematica di questo volume¹².

La solitudine delle persone ricoverate, anche nelle fasi finali della vita, su cui si è concentrata una parte importante della ricerca¹³, ha determinato un ulteriore, spesso drammatico, impatto sui diritti fondamentali.

2. Grave scarsità delle risorse e scelte di priorità: i dibattiti e le questioni aperte

Le Raccomandazioni SIAARTI non hanno avuto, come già ricordato, letture omogenee. Benché fosse chiaro che in contesti di grave, talvolta gravissima, scarsità delle risorse i criteri egualitari (quello cronologico o quello casuale) si sarebbero rivelati fonti di ineguaglianza e sostanziali metodi per non scegliere, il dibattito giuridico, bioetico e deontologico ha cercato di individuare dei principi e dei valori da seguire nel tentativo di trovare un fondamento etico alle scelte di priorità tra pazienti.

Ogni scelta di priorità per una persona, comporta, infatti, una scelta di «posteriorità» per un'altra¹⁴.

Alcuni interrogativi sollevati fin dalle prime fasi della pandemia rimangono centrali per l'analisi dei risultati della nostra ricerca ed è quindi importante contestualizzarli in questa ricostruzione del quadro giuridico e deontologico per poi riprenderli alla luce della narrazione dei vissuti emersi dalle interviste.

Come per tutte le forme di limitazione dei diritti fondamentali dovute alla pandemia, ci si è chiesti, innanzitutto, quale fosse il ruolo del diritto, chi avrebbe dovuto decidere, o, in maniera più drammatica, se fosse possibile ricostruire un quadro giuridico costituzionalmente orientato per scelte che vedevano la salute diventare al tempo stesso «tirannica» e «negata»¹⁵.

¹² *Infra*, capitolo VI.

¹³ Cfr. *infra*, il capitolo IV per la narrazione dei vissuti in prospettiva antropologica e il capitolo VI per le considerazioni giuridiche.

¹⁴ V. Zagrebelsky, *Se la legge indica chi va curato prima*, Editoriale, in «La Stampa», 2 gennaio 2022, https://www.lastampa.it/editoriali/lettere-e-idee/2022/01/02/news/se_la_legge_indica_chi_va_curato_prima-2525025/ (ultimo accesso 12 settembre 2023).

¹⁵ C. Casonato, *Health at the time of Covid-19: Tyrannical, denied, unequal health*, in «Bio-Law Journal», 3, 2020, pp. 315-322, p. 316.

Con specifico riferimento al triage, ci si è chiesti se si dovesse considerare la selezione dei pazienti come una scelta estrema e tragica, rientrando però in un perimetro non del tutto sconosciuto alla pratica medica, alla bioetica e al biodiritto, seguendo quindi coordinate non completamente inusuali in medicina. Oppure, se si trattasse di una decisione che «subverts and overthrows» i principi dell'etica medica, del biodiritto e i relativi fondamenti costituzionali¹⁶.

Il concetto di triage è entrato così nei dibattiti, venendo impiegato e analizzato nella vastissima letteratura pubblicata sulla pandemia in vari ambiti disciplinari.

Com'è noto, il triage, dal francese *trier* (che significa selezionare, smistare)¹⁷, nasce come problematica tanto etica quanto strategica nella medicina di guerra, quindi, nel suo significato moderno, come selezione dei feriti sui campi di battaglia¹⁸. Già l'analisi in prospettiva storica, ancora prima dei dibattiti legati alla pandemia, dimostra però «come la pratica del triage abbia mantenuto nel tempo la sua complessità, potendo sottendere diverse interpretazioni dei valori e comprendere altrettante applicazioni»¹⁹.

Come vedremo, infatti, diverse variabili, diverse opinioni, diversi contesti possono incidere sui modelli da utilizzare nelle scelte. I criteri adottati, pur impiegando indicatori clinici, possono fondarsi, infatti, su approcci, ispirazioni e, quindi, esiti concreti molto diversi, a maggior ragione in un contesto di significativa incertezza sul piano scientifico.

Nonostante i molti richiami, nei dibattiti, al triage di guerra e alla medicina delle catastrofi, va però precisato che la particolarità del triage dovuto alla pandemia – così come emerge anche dalle interviste sui profili organizzativi²⁰ e sulle scelte dei professionisti²¹ – è rappresentato dal suo carattere «prospettico». L'emergenza e la conseguente grave o, a seconda dei contesti, gravissima carenza di risorse, infatti, non erano concentrate solo «in uno spazio e in un tempo dato e con un numero definito di malati», ma si è trattato «di una crisi di sistema e *in progress*, cioè destinata a diffondersi, a protrarsi per uno spazio e un tempo non prevedibili, caratterizzata

¹⁶ Ivi, p. 318.

¹⁷ Interessante notare, in prospettiva comparata, che i documenti in lingua francese utilizzano invece il diverso termine *priorisation* (prioritarizzazione).

¹⁸ Benché il concetto di triage sia più risalente nel tempo, la sua accezione e le sue caratteristiche moderne, unitamente all'emergere di una tendenza utilitarista hanno cominciato ad affermarsi a partire dalla prima guerra mondiale per poi estendersi, con le necessarie differenze, all'ambito civile e, in particolare, alla medicina delle catastrofi. La letteratura sul triage è vastissima. Per una ricostruzione in prospettiva storica con considerazioni legate alla pandemia Covid-19 si veda, tra i molti, M. Giorgianni, *Scelte tragiche in tempi di pandemia. Chi ha più diritto di vivere?*, in «Politica del diritto», 4, 2022, pp. 555-596, pp. 564 ss.

¹⁹ Ivi, p. 571.

²⁰ *Supra*, capitolo I.

²¹ *Infra*, capitolo III.

dall'incremento rapido e progressivo dei malati, in cui si [rendeva] necessario applicare criteri di razionamento straordinari». A differenza del triage cd. «puntuale» che si attua, ad esempio, «in una situazione di emergenza puntuale con un numero definito di malati dove, a causa dello squilibrio fra la domanda e l'offerta assistenziale, l'unico letto disponibile viene assegnato alla persona presente con maggiore probabilità di sopravvivenza», il triage «prospettico» privilegia per «l'assegnazione dell'unico posto letto libero [...] la persona con maggiore probabilità di sopravvivenza, anche se non attualmente presente ma che con altissima probabilità verrà condotta in ospedale a breve, rispetto alla persona che ha minore probabilità di sopravvivenza»²².

Di fronte alla drammaticità della situazione, la necessità di richiamarsi al nucleo dei diritti e principi fondamentali dell'ordinamento è emerso con forza tanto sul piano teorico dei dibattiti quanto nella pratica clinica.

Proprio i principi messi in crisi da un virus sconosciuto che ha colpito in maniera esponenziale sistemi sanitari del tutto impreparati dovevano, infatti, necessariamente rimanere – pur con le inevitabili ed essenziali rivalutazioni – i punti di riferimento a tutela di tutti i diritti in gioco.

In questo senso anche le prime, benché ancora insufficienti, risposte istituzionali. Il Comitato nazionale per la bioetica (CNB), ad esempio, si è espresso già a inizio aprile 2020 con un parere sul «trriage in emergenza pandemica» ricordando che proprio l'emergenza sanitaria ha messo in luce «quanto sia fondamentale assicurare requisiti e condizioni che consentano di rispettare la dignità umana e i principi etici fondamentali fatti propri dalle Carte dei diritti internazionali – a partire dalla Dichiarazione universale dei diritti umani – e nazionali – come la nostra Costituzione»²³.

²² M. Piccinni *et al.*, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI «Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili»*, in «Recenti Progressi in Medicina», 111, 2020, pp. 212-222, in particolare p. 214 e tabella 1 a p. 216. La differenza tra triage «puntuale» e «prospettico» è chiaramente spiegata e approfondita, anche con tabelle e figure, in questo studio interdisciplinare che, a fronte delle numerose critiche e fraintendimenti suscitati dalle Raccomandazioni SIAARTI, si è posto un compito estremamente importante in una fase della pandemia che richiedeva comprensione e collaborazione da parte di tutti i soggetti coinvolti, cittadini inclusi, ossia quello «di esplicitare le basi etiche, deontologiche e giuridiche del documento SIAARTI e di prospettare integrazioni di natura metodologica e argomentativa utili alla comprensione e contestualizzazione dei criteri decisionali che esso propone».

²³ CNB, *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del «trriage in emergenza pandemica»*, parere dell'8 aprile 2020, p. 7. In prospettiva più ampia, il CNB ha inteso offrire «una cornice di riferimento bioetico alle molte questioni che sia la pandemia da Covid-19 che le misure di contrasto sollevano» anche nel successivo parere del 28 maggio 2020 in materia di *Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale*. Sul punto si veda, ad esempio, la nota di A. D'Aloia, *Il parere del CNB su CoViD-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale: osservazioni a margine*, in «BioLaw Journal», 2, 2020, pp. 1-8.

Oltre ai diritti fondamentali e all'appropriatezza clinica, il CNB individua il criterio dell'attualità «che inserisce la valutazione individuale del paziente fisicamente presente nel Pronto Soccorso nella prospettiva più ampia della “comunità dei pazienti”, con una revisione periodica delle liste di attesa», richiamando altresì, quale necessaria premessa del triage, la cd. *preparedness*, ossia la «predisposizione di strategie di azione nell'ambito della sanità pubblica, in vista di condizioni eccezionali, con una filiera trasparente nelle responsabilità»²⁴.

Ma qual è il quadro dei principi giuridici e deontologici di riferimento? Quali sono, in altre parole, i diritti fondamentali che sono stati interessati dai profili analizzati nella presente ricerca e quali gli strumenti di tutela che sono entrati in crisi?

3. Il quadro giuridico, professionale e deontologico nel contesto italiano

Anticipare brevemente gli elementi essenziali della cornice di principi giuridici e deontologici rilevanti è di particolare importanza per collocare la narrazione e l'analisi della molteplicità di profili emersi dalle interviste, a maggior ragione in un contesto nel quale tali principi e il rapporto tra le fonti che li esprimono sono stati messi in crisi. Richiamarli è stato tanto difficile e complesso quanto essenziale nelle fasi più drammatiche della pandemia, come punti di riferimento per la tutela di ogni soggetto coinvolto. Riprenderli, nelle loro diverse espressioni e livelli di applicazione, nelle successive fasi e in quella attuale, è fondamentale per analizzare l'impatto concreto delle molteplici forme di limitazioni imposte dalla pandemia (e dalla sua gestione) ai diritti fondamentali.

Per gli obiettivi della presente ricerca, volta a indagare i vissuti, le scelte, i limiti, i conflitti e i compromessi attuati negli ospedali, il quadro giuridico di riferimento ruota prevalentemente attorno al diritto costituzionale, ad alcuni principi legislativi e deontologici, specialmente in materia di autodecidibilità e scelte di fine vita, al valore riconosciuto alle accreditate conoscenze scientifiche, ai principi di appropriatezza clinica e proporzionalità etica e, più in generale, all'autonomia, indipendenza e responsabilità della scelta professionale nel caso concreto.

3.1. Diritti fondamentali: Costituzione, legge n. 219/2017 e deontologia

Sul piano costituzionale, il primo riferimento è il diritto fondamentale alla salute, anche nella sua dimensione di interesse della collettività, e il di-

²⁴ CNB, *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del «triage in emergenza pandemica»*, cit., par. 2, pp. 7 ss.

ritto all'autodeterminazione, di cui si è già detto in Introduzione. Così come si è già detto dei condizionamenti che al diritto alla salute derivano dal necessario bilanciamento con altri diritti e dalla concreta consistenza delle risorse a disposizione.

Il diritto alla salute, come gli altri diritti inviolabili dell'uomo tutelati dalla Costituzione, deve, inoltre, essere letto alla luce «dei doveri inderogabili di solidarietà» di cui all'art. 2 della Carta costituzionale. Proprio il principio di solidarietà ha avuto, com'è noto, un ruolo centrale nelle diverse forme di bilanciamento tra i diritti e gli interessi che la pandemia ha contrapposto.

Uno dei principi fondamentali delle attività in ambito sanitario è, inoltre, quello di uguaglianza – nella forma tanto formale quanto sostanziale – e di pari dignità sociale di cui all'art. 3 della Costituzione²⁵.

L'uguaglianza, l'universalità e l'equità sono previsti anche a livello legislativo come principi del Sistema sanitario nazionale (SSN). In base alla legge sulla sua istituzione, il SSN, infatti,

è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio²⁶.

Come già visto per il diritto alla salute e all'autodeterminazione, anche il principio di uguaglianza è tutelato non solo a livello nazionale, ma anche a livello europeo e internazionale²⁷.

²⁵ Art. 3 Cost.: «Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali». Questa espressione del divieto di discriminazione è solo un aspetto del principio di uguaglianza dell'art. 3, il cui secondo comma prevede che la Repubblica abbia il compito di «rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese».

²⁶ Legge n. 833 del 23 dicembre 1978, *Istituzione del servizio sanitario nazionale*, art. 1.

²⁷ A titolo meramente esemplificativo, il principio di non discriminazione è previsto dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (art. 21), dall'art. 14 della CEDU, la cui violazione, in combinato disposto con altri articoli della CEDU, diventa uno dei parametri di valutazione, insieme alla base legale, alla legittimità degli scopi perseguiti e al principio di proporzionalità, della possibile giustificazione di un'interferenza statale in una delle libertà tutelate dalla Convenzione. Cfr., ad esempio, V. Zagrebelsky, R. Chenal e L. Tomasi, *Manuale dei diritti fondamentali in Europa*, Bologna, Il Mulino, 3^a ed., 2022; FRA, *Manuale di diritto europeo della non discriminazione*, 2010. In ambito biomedico, la Convenzione di Oviedo (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina) stabilisce al suo primo articolo che gli Stati «proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono a ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina». Vi sono inoltre docu-

Analoghi principi sono previsti dal codice di deontologia medica²⁸, il cui art. 3 include tra i doveri del medico «la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera». Delle risorse pubbliche e private, inoltre, il medico deve perseguire «l'uso ottimale», ma «salvaguardando l'efficacia, la sicurezza e l'umanizzazione dei servizi sanitari, contrastando ogni forma di discriminazione all'accesso alle cure»²⁹.

Al rispetto della persona e alla non discriminazione è dedicato anche l'art. 3 del codice deontologico degli infermieri, in base al quale l'infermiere «cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione» e «si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare»³⁰.

Rispetto a tale profilo è emersa subito una sostanziale unanimità nei documenti e commenti etici, giuridici e scientifici nel ritenere che in nessun caso, nemmeno in una situazione di gravissima e straordinaria carenza di risorse, si possa giustificare una distinzione basata su singole caratteristiche della persona, quali l'età o la disabilità. Nemmeno in maniera temporanea ed eccezionale. Ciò sarebbe, altrimenti, in evidente e ingiustificato contrasto con i principi fin qui richiamati. Ogni criterio di selezione deve essere, pertanto, necessariamente non solo contestualizzato ma anche combinato con altri elementi³¹.

menti adottati per tutelate determinate categorie di persone da ogni forma di discriminazione, come, ad esempio, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CDPD), adottata dall'Assemblea generale dell'ONU il 13 dicembre 2006.

²⁸ La rilevanza sul piano giuridico del codice di deontologia medica e i suoi rapporti con le altre fonti del diritto sono stati dettagliatamente analizzati nei citati volumi I e II della ricerca sul *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*. Cfr., in particolare, il paragrafo 3 dell'Introduzione comune a entrambi i volumi, i capitoli VII e IX del volume I e i capitoli IV, VII e IX del volume II, a cura di E. Pulice, cui si permetta di rinviare per tali aspetti.

²⁹ FNOMCeO, Codice di deontologia medica, art. 6. L'«uso ottimale» delle risorse è ribadito anche all'art. 13.

³⁰ FNOPI, Codice deontologico delle professioni infermieristiche, art. 3.

³¹ Tra i moltissimi autori che si sono espressi sul punto, si vedano, ad esempio, Zagrebelsky, *Se la legge indica chi va curato prima*, cit.; C. Di Costanzo e V. Zagrebelsky, *L'accesso alle cure intensive fra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative*, contributo al Forum su *Diritto, diritti ed emergenza ai tempi del Coronavirus*, cit., pp. 444 ss. e i contributi, nello stesso fascicolo, di L. Palazzani, *La pandemia Covid-19 e il dilemma per l'etica quando le risorse sono limitate*, pp. 364 ss.; L. D'Avack, *Covid-19: criteri etici*, pp. 372 ss.; P. Borsellino, *Covid-19: Quali criteri per l'accesso alle cure e la limitazione terapeutica in tempo di emergenza sanitaria?*, in «Notizie di Politeia», 36, 2020, n. 138, pp. 5-25; Craxì e Mazzon, *La pandemia da Covid-19: Mutamento e persistenze*, cit.; Casonato, *Health at the time of Covid-19: Tyrannical, denied, unequal health*, cit.; De Stefano, *La pandemia aggredisce anche il diritto?*, cit.;

Sul citato principio del «cura e si prende cura», così come su quello del «tempo della comunicazione quale tempo di cura» previsto dal codice di deontologia medica³² e ripreso dalla legge n. 219/2017, nonché sui principi giuridici e deontologici legati alla tutela della persona nella sua complessità e alla relazione di cura, che risulteranno ancora più pregnanti alla luce dei vissuti emersi dalle interviste, si tornerà nei commenti alla sezione tematica.

In questa sede è invece interessante sottolineare che la legge n. 219/2017 – punto di riferimento legislativo in materia di autodeterminazione, comunicazione e relazione di cura – affronta, seppur brevemente e per contesti diversi da quelli pandemici, il caso di «situazioni di emergenza o di urgenza», prevedendo che «i componenti dell'équipe sanitaria [assicurino] le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente», precisando però allo stesso tempo non solo «ove le sue condizioni cliniche» ma anche ove «le circostanze consentano di riceverla»³³. Un tentativo di bilanciamento, quindi, tra la tutela dell'autodeterminazione della persona e la valutazione – necessariamente affidata all'équipe che opera nel caso concreto – di quanto ampia questa tutela possa essere in circostanze caratterizzate da emergenza o urgenza.

La legge n. 219/2017 detta, inoltre, norme specifiche per due forme di espressione anticipata della volontà rispetto a una situazione di futura incapacità, come, ad esempio, quella dei pazienti intubati nelle Terapie intensive: le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la pianificazione condivisa delle cure, che, a differenza delle prime, può essere predisposta quando la persona è già a conoscenza della patologia³⁴. Il diritto alla più appropriata terapia del dolore e alle cure palliative, anche nella logica della continuità delle cure e del dovere di evitare ogni forma di abbandono, la possibilità di sedazione profonda continua, il divieto di ogni ostinazione irragionevole nelle cure e la tutela della dignità nella fase finale della vita sono ulteriori principi esplicitati dalla legge³⁵, che hanno fatto (o avrebbero dovuto fare) da guida anche nelle fasi della pandemia.

Merita, inoltre, di essere menzionato un articolo del codice di deontolo-

sulle possibili conseguenze penali dell'impiego di elementi discriminatori precostituiti, cfr., ad esempio, U. Ruffolo, *Le responsabilità mediche nell'emergenza sanitaria*, in «Giur. it.», 2, 2021, pp. 456 ss., p. 458.

³² FNOMCeO, Codice di deontologia medica, art. 20.

³³ Legge n. 219/2017, art. 1, co. 7.

³⁴ Ivi, artt. 4 e 5.

³⁵ Ivi, art. 2. I principi della legge n. 219/2017, le difficoltà che hanno caratterizzato la sua pubblicazione e tuttora ne accompagnano l'applicazione, l'ampiezza e le complessità relazionali della piena e autentica tutela dell'autodeterminazione, i conflitti di coscienza e i necessari equilibri all'interno dell'équipe legati alle scelte più difficili nel fine vita sono stati oggetto di approfondita analisi interdisciplinare nel volume II (*Scelte di fine vita*) della citata ricerca *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, cui si rimanda anche per la bibliografia sulle questioni menzionate.

gia medica che, nonostante le esigenze di riforma per costruire una normativa deontologica più adatta anche alle condizioni straordinarie vissute nelle fasi iniziali della pandemia, contiene degli elementi utili alla riflessione sulle scelte in scarsità di risorse.

Si tratta della norma riguardante la medicina militare, in base alla quale «al fine di garantire la salvaguardia psico-fisica del paziente in rapporto alle risorse materiali e umane a disposizione» il medico «assicura il livello più alto di umanizzazione delle cure praticando un triage rispettoso delle conoscenze scientifiche più aggiornate, agendo secondo il principio di “massima efficacia” per il maggior numero di individui»³⁶.

In condizioni militari è quindi accettato dalla deontologia il criterio di massimizzazione dell'efficacia delle cure per il maggior numero di individui, da legare a un concetto di triage che deve però rispettare tanto l'elemento scientifico quanto il principio di umanizzazione delle cure. Tutti elementi il cui bilanciamento, come vedremo, è stato reso particolarmente difficoltoso dalla pandemia.

3.2. *Autonomia e responsabilità del medico, appropriatezza clinica e proporzionalità etica*

Il quadro giuridico e deontologico fin qui delineato è integrato dall'«autonomia del medico nelle sue scelte professionali» e dall'«obbligo di tener conto dello stato delle evidenze scientifiche e sperimentali, sotto la propria responsabilità» che, come più volte affermato dalla Corte costituzionale, configurano un «punto di incrocio dei principi» della pratica medica. L'altro punto di incrocio è quello ricordato in Introduzione e sul quale si tornerà *infra*, ossia quello tra «i due diritti fondamentali della persona malata: quello a essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica; e quello a essere rispettato come persona»³⁷.

Più nello specifico, l'autonomia e la responsabilità del medico, «che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» rappresenta la «regola di fondo» della pratica medica in ragione del suo fondarsi «sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione». Infatti, «salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni»³⁸.

³⁶ FNOMCeO, Codice di deontologia medica, art. 77. Sulla posizione della FNOMCeO, in contrasto con le Raccomandazioni SIAARTI, cfr. *infra*, capitolo VI.

³⁷ Corte costituzionale, sentenza n. 282 del 2002, p.to 4 del Considerato in diritto.

³⁸ *Ibidem*. Si tratta di un filone giurisprudenziale legato alla cd. «ragionevolezza scientifi-

In questa valutazione, l'appropriatezza clinica e la proporzionalità etica sono due ulteriori, imprescindibili principi, dal punto di vista sia giuridico sia deontologico.

Giova sottolineare la definizione di appropriatezza clinica ricordata dal CNB: «valutazione medica dell'efficacia del trattamento rispetto al bisogno clinico di ogni singolo paziente, con riferimento all'urgenza e gravità del manifestarsi della patologia e alla possibilità prognostica di guarigione, considerando la proporzionalità del trattamento»³⁹.

Oltre al richiamato divieto di ostinazione irragionevole, possono essere ricordati la lettura che la Corte costituzionale ha dato ai decreti sull'appropriatezza prescrittiva e le norme deontologiche.

La Consulta ha fornito, ad esempio, un'interpretazione costituzionalmente orientata del decreto legge n. 78 del 2015⁴⁰ precisando che le indicazioni di appropriatezza prescrittiva «non vietano certamente al medico le prescrizioni ritenute necessarie nel caso concreto e non pregiudicano quindi la sua prerogativa di operare secondo “scienza e coscienza”»⁴¹.

La Corte ha ricordato, inoltre, un ulteriore principio rilevante per i temi della presente ricerca e affermato più volte nella sua giurisprudenza: il «carattere personalistico» delle cure sanitarie.

In base a tale principio,

la previsione legislativa non può precludere al medico la possibilità di valutare, sulla base delle più aggiornate e accreditate conoscenze tecnico-scientifiche, il singolo caso sottoposto alle sue cure, individuando di volta in volta la terapia ritenuta più idonea ad assicurare la tutela della salute del paziente (in senso conforme, tra le altre, sentenza n. 151 del 2009)⁴².

ca) delle scelte legislative, su cui *infra*, nota 82. Autonomia, indipendenza e responsabilità del medico, unite alle competenze scientifiche, nel rispetto del consenso della persona, sono disciplinate, come funzionali alla tutela di diritti fondamentali, anche dal codice di deontologia medica (cfr. in particolare gli artt. 3, 4 e 13).

³⁹ Cfr. il citato parere dell'8 aprile 2020, p. 8.

⁴⁰ Decreto legge 19 giugno 2015, n. 78, *Disposizioni urgenti in materia di enti territoriali*, convertito con modificazioni dalla legge 6 agosto 2015, n. 125.

⁴¹ Corte costituzionale, sentenza n. 169 del 2017. Si tratta di un'interpretativa di rigetto con la quale la Consulta ritiene la norma impugnata legittima ricostruendo in maniera costituzionalmente orientata il ruolo del medico rispetto alle indicazioni di appropriatezza.

⁴² *Ibidem*. È proprio «alla luce di tale indefettibile principio “personalista” che l'appropriatezza prescrittiva» e «i parametri contenuti nel decreto ministeriale devono essere [...] intesi come un invito al medico prescrittore di rendere trasparente, ragionevole e informata la consentita facoltà di discostarsi dalle indicazioni» normative e «a motivare scostamenti rilevanti dai protocolli». La sentenza n. 151 del 2009, richiamata dalla Corte, è, come noto, la sentenza in materia di PMA con la quale la Corte costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'obbligo di un unico e contemporaneo impianto degli embrioni fecondati, in numero comunque non superiore a tre, per violazione dei principi di ragionevolezza e di uguaglianza sanciti dall'art. 3 Cost. Per quanto più interessa in questa sede, la Corte ha ritenuto «leso il principio di ragionevolezza per il trattamento identico di posizioni soggettive del

Per il codice di deontologia medica, è «sui principi di efficacia e di appropriatezza», da aggiornare sulla base delle conoscenze scientifiche, che il medico deve fondare «l'esercizio delle proprie competenze tecnico-professionali»⁴³. Il concetto di appropriatezza è, inoltre, più volte richiamato nella norma in materia di «prescrizione a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione» e, quindi, anche di ruolo delle accreditate conoscenze scientifiche (art. 13).

Alle «procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati» è dedicato l'art. 16 del codice deontologico, in base al quale «il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati» ossia quelli «dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita». Precisa, inoltre, lo stesso articolo che «il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato».

Questi rapporti tra dimensione giuridica e scientifica nella regolamentazione dell'attività medica richiedono, però, la previsione di meccanismi e strumenti in grado di garantire un equilibrio tra le esigenze di determinatezza e certezza del diritto e la flessibilità indispensabile per tenere conto della variabilità del caso concreto e delle competenze tecnico-scientifiche proprie dell'ambito da disciplinare.

La valorizzazione giuridica e deontologica del ruolo delle linee guida e delle buone pratiche tenta di rispondere a tale esigenza. A partire dalla cd. legge Balduzzi⁴⁴, riformata con la cd. legge Gelli-Bianco attualmente in vigore⁴⁵, le linee guida – o, in loro assenza, le buone pratiche – vengono valorizzate, infatti, anche nell'accertamento della responsabilità del professionista, cui spetta però, in ogni caso, il dovere di valutarne l'applicazione alle specificità del caso concreto⁴⁶.

tutto dissimili e che necessiterebbero di un approccio di cura diverso, obliterandosi completamente le acquisizioni scientifiche, le quali indicano come i plurimi fattori che afferiscono alla coppia genitoriale incidono sulla scelta del trattamento da attuare, che quindi deve essere lasciato (come d'altra parte tutti i trattamenti medici salvo sempre il consenso informato) alla discrezionalità del medico, che è il depositario del sapere tecnico del caso concreto» (p.to 5.3 del Considerato in diritto). Si tratta di un profilo, quello di un approccio di cura diverso per situazioni dissimili, che acquisisce rilevanza anche durante la pandemia per la tutela dei soggetti più vulnerabili. Cfr. *infra*, par. 5.

⁴³ FNOMCeO, Codice di deontologia medica, art. 6.

⁴⁴ Decreto legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito con modificazioni dalla legge 8 novembre 2012, n. 189.

⁴⁵ Legge n. 24/2017 recante *Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*.

⁴⁶ Ivi, art. 5, co. 1. L'art. 6 prevede che nei casi di imperizia la punibilità sia esclusa quando sono rispettate le linee guida o le buone pratiche, «sempre che le raccomandazioni pre-

Normativa giuridica, codificazione di regole cautelari da parte di società scientifiche accreditate, autonomia del professionista e relativa valutazione giudiziaria ancorate tanto alle regole scientifiche quanto alle specificità del caso concreto rappresentano, quindi, insieme alla deontologia, gli elementi essenziali della regolamentazione dell'attività medica.

In tale quadro, le linee guida, se elaborate da enti, società o associazioni accreditate e se integrate nel Sistema nazionale per le linee guida (SNLG)⁴⁷, diventano un supporto sul piano tecnico-scientifico per il professionista, per la struttura sanitaria e per il giurista. In assenza di robuste prove di efficacia questo tipo di fonte non ha però potuto caratterizzare il quadro giuridico per le decisioni nelle prime e più drammatiche fasi della pandemia.

3.3. *Il documento SIAARTI-SIMLA*

Nei casi di crisi del sistema e di assenza di certezze scientifiche, spetta ai richiamati principi giuridici, deontologici e di etica clinica orientare le decisioni dei professionisti, ma anche alcuni aspetti della (ri)organizzazione sanitaria. Nel pieno dei dibattiti sulle problematiche del triage, l'Istituto superiore di sanità ha conferito l'incarico di redigere delle raccomandazioni a un gruppo di lavoro condotto da due società scientifiche, la SIAARTI e la Società italiana di medicina legale (SIMLA).

Il cd. documento SIAARTI-SIMLA⁴⁸ ha il pregio di unire i citati profili: affronta in maniera concreta la possibilità che, seppur come estrema ra-

viste dalle predette linee guida risultino adeguate alle specificità del caso concreto». La dottrina sull'evoluzione della responsabilità penale del medico è molto vasta. Per il ruolo delle linee guida e delle altre fonti di codificazione del sapere scientifico, si vedano, tra i molti, C. Cupelli, *Prova scientifica, regole cautelari e responsabilità medica*, in «Sistema Penale», 14 marzo 2023; C. Brusco, *Linee guida, protocolli e regole deontologiche. Le modifiche introdotte dal c.d. decreto Balduzzi*, in «Diritto penale contemporaneo», 4, 2013, pp. 51-71; Id., *La responsabilità sanitaria civile e penale. Orientamenti giurisprudenziali e dottrinali dopo la legge Gelli-Bianco*, Torino, Giappichelli, 2018; M. Caputo, *Colpa penale del medico e sicurezza delle cure*, Torino, Giappichelli, 2017. Anche il codice di deontologia medica impone al medico una valutazione responsabile e mai acritica dell'applicazione delle forme di codificazione delle conoscenze scientifiche al caso concreto, con una diversa gradazione della possibile rilevanza tra linee guida e protocolli diagnostico-terapeutici o percorsi clinico-assistenziali. L'art. 13 prevede, infatti, che «il medico tiene conto delle linee guida diagnostico-terapeutiche accreditate da fonti autorevoli e indipendenti quali raccomandazioni e ne valuta l'applicabilità al caso specifico. L'adozione di protocolli diagnostico-terapeutici o di percorsi clinico-assistenziali impegna la diretta responsabilità del medico nella verifica della tollerabilità e dell'efficacia sui soggetti coinvolti».

⁴⁷ Legge n. 24/2017, art. 5, co. 1 e 3.

⁴⁸ F. Ingravallo *et al.*, *Decisioni per le Cure Intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di Covid-19*, documento pubblicato il 13 gennaio 2021 e reperibile sul sito dell'Istituto superiore di sanità: <https://www.iss.it/documents/20126/8479215/BP+SIAARTI+decisioni+cure+intensive.pdf/0e0493fe-0035-57d4-9a31-808e871487da?t=1680100705821> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

tio, sia necessario «ricorrere al triage, piuttosto che a un criterio cronologico (ordine di arrivo) o casuale (sorteggio)»⁴⁹ e, quindi, limitare il diritto di una persona alla massima tutela, ma inserisce le eventuali scelte in una serie di strumenti e garanzie giuridiche.

Strumenti di tutela, garanzie, procedure sono infatti particolarmente rilevanti proprio nei casi in cui un'attività o una scelta possano incidere sui diritti e principi fondamentali dell'ordinamento, inclusi quelli della legge n. 219/2017, richiamati esplicitamente nel documento.

Nel rispetto di tali principi «la finalità del triage di Terapia intensiva è [...] garantire i trattamenti di supporto vitale al maggior numero possibile di pazienti che ne possano avere benefici»⁵⁰. Anche in questo caso viene quindi accettato, a determinate condizioni, l'approccio utilitaristico.

L'obiettivo generale del documento è, infatti, proprio quello di offrire ai professionisti sanitari uno strumento idoneo a rispondere in modo appropriato alla situazione di emergenza nel caso di grave squilibrio tra le risorse concretamente disponibili, in particolare per le cure intensive, e la domanda di assistenza sanitaria. Più nello specifico, il documento si propone di

fornire ai professionisti sanitari criteri condivisi per l'ammissione, la permanenza e la dimissione dei pazienti nel livello di ricovero ad alta intensità di cure, nonché orientare verso un appropriato trattamento dei pazienti ai livelli di media e bassa intensità di cure; garantire la trasparenza delle scelte dei professionisti sanitari attraverso una chiara esplicitazione dei criteri decisionali; preservare il rapporto di fiducia tra cittadini, operatori sanitari e SSN durante l'emergenza⁵¹.

I parametri di valutazione individuati dal documento sono: il numero e tipo di comorbidità; lo stato funzionale pregresso e fragilità rilevanti rispetto alla risposta alle cure, la gravità del quadro clinico attuale; il presumibile impatto dei trattamenti intensivi, anche in considerazione dell'età del/la paziente; la volontà della persona malata riguardo alle cure intensive, che dovrebbe essere indagata prima possibile nella fase iniziale del triage⁵².

Tali criteri, come detto, sono però inseriti in una cornice di principi volta a tutelare sia i pazienti sia i professionisti e a creare le condizioni per evitare situazioni di squilibrio tra domanda e risorse.

Il documento afferma, infatti, espressamente che tale squilibrio «non fa venir meno la necessaria aderenza, nella tutela della salute, ai principi costituzionali e fondativi del Servizio sanitario nazionale, nonché ai principi deontologici e in particolare a quelli di universalità, uguaglianza (non discriminazione), solidarietà e autodeterminazione».

Da ciò discende, innanzitutto, una doverosità organizzativa, quindi una

⁴⁹ Ivi, § 5.2 («Il triage»), statement n. 4.

⁵⁰ Ivi, statement n. 5.

⁵¹ Ivi, «Obiettivi».

⁵² Ivi, § 5.2, statement n. 6.

precisa responsabilità dell'organizzazione sanitaria «a ogni livello decisionale» di «adeguare la risposta sanitaria sul piano delle risorse logistiche, tecnologiche e umane per fronteggiare la crisi stessa»⁵³.

Ferma restando questa responsabilità, viene richiamato il dovere di cooperazione, anche nel senso di segnalazione delle carenze, da parte del professionista⁵⁴.

Il principio di trasparenza sottolineato dal documento non è quindi solo chiara esplicitazione dei criteri decisionali, ma anche la dichiarazione, altrettanto chiara ed esplicita, da parte di tutti i livelli istituzionali dell'impossibilità di fornire un'adeguata risposta sanitaria.

Sul piano del principio di non discriminazione, il documento è chiaro nel precisare che «l'età deve essere considerata nel contesto della valutazione globale della persona malata e non sulla base di *cut-off* predefiniti»⁵⁵. Nessun automatismo, quindi, contrario ai principi dello stato costituzionale di diritto.

Il documento, conformemente alla richiamata giurisprudenza costituzionale, conferma il presupposto di fondo del rapporto tra autonomia e responsabilità professionale. I criteri, infatti, non sono assoluti, non operano in maniera automatica, ma implicano sempre elementi valutativi, evitando l'imposizione di criteri o procedure eccessivamente rigide per scelte inevitabilmente legate alla variabilità del caso concreto.

Ciò rende indispensabili due ulteriori raccomandazioni previste dal documento. Innanzitutto, l'obbligo di motivazione in cartella clinica di ogni scelta, conformemente a quanto previsto anche dalla legge n. 219/2017 per le decisioni più difficili sul piano etico, professionale e giuridico. La complessità delle scelte dà inoltre rilievo anche giuridico, a tutela di tutte le parti coinvolte, alla collegialità delle decisioni. Si tratta di elementi che erano già accennati nelle Raccomandazioni SIAARTI e che caratterizzano numerosi documenti anche in prospettiva comparata.

4. *Alcune riflessioni sulle risposte alle problematiche del triage in prospettiva comparata*

Le difficoltà, le diversità di opinioni e la molteplicità di approcci emergono anche a livello comparato, a dimostrazione della complessità delle problematiche legate al triage e alla sua valutazione etico-giuridica⁵⁶.

⁵³ Ivi, § 5.1 («Principi e responsabilità»), statement da 1 a 3.

⁵⁴ *Ibidem*.

⁵⁵ Ivi, § 5.2, statement n. 7.

⁵⁶ La presente ricerca è basata sulla narrazione dei vissuti emersi dalle interviste svolte esclusivamente negli ospedali italiani. Pertanto, la comparazione con altri ordinamenti è solo parziale e limitata al piano teorico dei principi, delle fonti, delle competenze e degli attori in-

Da un veloce sguardo comparato emergono, infatti, sostanziali similitudini ma anche differenze che può essere utile sottolineare nel contesto della presente ricerca.

4.1. *Gli autori di raccomandazioni e buone pratiche tra dimensione scientifica e istituzionale*

Una prima riflessione che merita attenzione dal punto di vista comparato riguarda gli autori di raccomandazioni e buone pratiche. Non in tutti gli ordinamenti europei, infatti, le principali indicazioni sono state pubblicate dagli stessi attori. Benché sul piano scientifico tutte le società delle professioni maggiormente coinvolte – *in primis* gli anestesisti-rianimatori – abbiano preso posizione con indicazioni per i professionisti in prima linea, nella codificazione dei principi e dei criteri da impiegare i documenti di tali società sono stati affiancati da quelli prodotti da soggetti con natura giuridica, competenze e composizioni diverse.

Molti sono, ad esempio, i comitati etici che si sono pronunciati e, spesso, le riflessioni di società scientifiche sono state inserite in collaborazioni con istituzioni, organizzazioni e commissioni che hanno conferito una veste istituzionale e multidisciplinare alle raccomandazioni prodotte⁵⁷.

tervenuti nel tentativo di fornire alcune risposte alle esigenze imposte dalla pandemia. Per gli altri ordinamenti citati, infatti, l'assenza di interviste negli ospedali dei rispettivi territori non permette di completare la comparazione su tutti i profili indagati nella presente ricerca. Ciò nonostante, sono stati scelti esempi di alcuni aspetti degli ordinamenti menzionati ritenuti interessanti per le riflessioni sulle risposte giuridico-deontologiche rilevanti per la ricerca. Sul piano metodologico va inoltre sottolineato che la scelta è ricaduta su ordinamenti europei, evitando comparazioni con ordinamenti la cui tradizione giuridica o la situazione dei sistemi sanitari fossero troppo distanti da quella italiana, privilegiando, infine, quelli per i quali le competenze di chi scrive hanno permesso la lettura delle fonti in lingua originale.

⁵⁷ A titolo meramente esemplificativo, nel contesto europeo possono essere menzionate: in Austria, la Austrian Society for Anesthesiology, Reanimation and Intensive Care (Österreichischen Gesellschaft für Anästhesiologie, Reanimation und Intensivmedizin – ARGE Ethik ÖGARI), *Allokation intensivmedizinischer Ressourcen aus Anlass der Covid-19-Pandemie Klinisch-ethische Empfehlungen für Beginn, Durchführung und Beendigung von Intensivtherapie bei Covid-19-PatientInnen*, Raccomandazione del 17 marzo 2020; in Belgio, la Belgian Society of Intensive Care Medicine, *Ethical Principles Concerning Proportionality of Critical Care During the 2020 COVID-19 Pandemic in Belgium*, 2020; il Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, *Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de COVID-19*, Raccomandazione del 21 dicembre 2020; in Francia, la SFAR (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation), *Priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique en situation d'épidémie de COVID-19 avec capacités limitées*, Raccomandazione del 21 aprile 2020; il Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), *Les enjeux éthiques face à la pandémie*, parere del 13 marzo 2020 e Id., *Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19. Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé*, parere del 16 novembre 2020; in Germania, G. Marckmann et al., *Decisions on the allocation of intensive*

In Italia, dopo l'iniziativa della SIAARTI, quindi di un'unica società scientifica, e il parere del CNB, si è pronunciato il citato gruppo di lavoro condotto da SIAARTI e SIMLA con il coinvolgimento di esperti esterni in discipline fondamentali per le relative decisioni e, in particolare, come indicato dallo stesso documento, nei settori identificati attraverso il metodo di analisi PESTEL (*political, economic, social, technological, environmental, legal*), declinati nelle seguenti aree di interesse: etica, giuridica, organizzativa, gestionale dei pazienti in ingresso e dei pazienti durante il ricovero⁵⁸. Un approccio e un confronto multidisciplinare, quindi, la cui necessità era stata sottolineata in dottrina già in occasione delle Raccomandazioni SIAARTI⁵⁹ e che, prima delle drammatiche tempistiche imposte dalla pandemia, sono spesso stati una caratteristica dei lavori di tale società scientifica⁶⁰.

Esperienze multidisciplinari – oltre a quelle dei comitati etici – nell'elaborazione di raccomandazioni si incontrano, pur con forme diverse, anche in altri ordinamenti europei.

care resources in the context of the COVID-19 pandemic. Clinical and ethical recommendations of DIVI, DGINA, DGAI, DGIIN, DGNI, DGP, DGP and AEM, pubblicato, sia in inglese sia in tedesco, in «Med Klin Intensivmed Notfmed», 115 (suppl. 3), 2020, pp. 115-122; in Irlanda il Department for Health, Ireland, *Ethical Framework for Decision-Making in a Pandemic*, 2020; nel Regno Unito, il Nuffield Council on Bioethics, *Ethical Considerations in Responding to the COVID-19 Pandemic*, 17 marzo 2020; NICE, *Covid-19 Rapid Guidelines Critical Care in Adults*, 20 marzo 2020; in Spagna l'*Informe del Comité de Bioética de España Sobre los Aspectos Bioéticos de la Priorización de Recursos Sanitarios en el Contexto de la Crisis del Coronavirus*, parere del 25 marzo 2020; in Svizzera, l'ASSM (Accademia svizzera delle scienze mediche) e la SSMI (Società svizzera di medicina intensiva), *Triage in medicina intensiva in caso di straordinaria scarsità di risorse. Indicazioni per l'attuazione del capitolo 9.3 delle direttive dell'ASSM «Provvedimenti di medicina intensiva» (2013)*, pubblicate a marzo 2020 e più volte riviste nel corso della pandemia (le diverse versioni sono reperibili sulla pagina dedicata al triage della ASSM, cfr. *infra*, nota 71). Tra i comitati internazionali, si sono pronunciati, ad esempio, il Comitato internazionale di bioetica e la Commissione mondiale di etica della conoscenza scientifica e tecnologica dell'Unesco, il Gruppo europeo di etica della scienza e nuove tecnologie, il Comitato di bioetica del Consiglio d'Europa. Per un'analisi comparata, in prospettiva anche extraeuropea, si vedano, tra gli altri, S. Joebges e N. Biller-Andorno, *Ethics guidelines on COVID-19 triage – an emerging international consensus*, in «Critical Care», 24, 201, 2020, <https://ccforum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13054-020-02927-1>; S. Joebges et al., *Recommendations on COVID-19 triage: International comparison and ethical analysis*, in «Bioethics», 34, 9, 2020, pp. 948-959, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bioe.12805> (per entrambi gli articoli ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁵⁸ Ingravallo et al., *Decisioni per le Cure Intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di Covid-19*, cit., p.ti 4.2 (Costruzione del panel di esperti) e 4.3.1 (Analisi tramite metodologia SWOT).

⁵⁹ Si veda, tra gli altri, il contributo di Di Costanzo e Zagrebelsky, *L'accesso alle cure intensive fra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative*, cit., nel quale si legge: «sul metodo occorre dire che un tema così rilevante avrebbe meritato e comunque meriterà una riflessione più inclusiva, coinvolgente, oltre a specialisti di altre branche della medicina, anche bioeticisti, giuristi e ampie fasce della cittadinanza» (p. 445).

⁶⁰ Sono molti, infatti, i documenti reperibili sul sito della SIAARTI nei quali sono coinvolti esperti di diverse discipline.

Sono sette, ad esempio, le società scientifiche tedesche che, insieme all'Accademia tedesca di etica medica – società interdisciplinare e interprofessionale⁶¹ – hanno elaborato le raccomandazioni etiche e cliniche relative alle decisioni di allocazione delle risorse di Terapia intensiva nel contesto pandemico⁶².

In Francia, sono state pubblicate le RPMO, ossia le *Recommandation professionnelle multi-disciplinaire opérationnelle*⁶³ riguardanti *Aspects éthiques et stratégiques de l'accès aux soins de réanimation et autres soins critiques (SC) en contexte de pandémie COVID-19* ed elaborate da sette società scientifiche, rappresentative di varie figure professionali: anestesisti-rianimatori, geriatri, pneumologi, infettivologi, palliativisti e medici d'urgenza⁶⁴.

Tornando al contesto italiano, al parere del CNB aveva aderito, pur non avendo diritto di voto, il delegato per il presidente della FNOMCeO. In generale, l'espressione dell'istituzione ordinistica rappresenta un fattore essenziale per la categoria professionale che, più di altre, si è assunta la responsabilità di scelte difficili. La Federazione italiana, dopo una prima posizione contraria alle Raccomandazioni⁶⁵, ha collaborato con la SIAARTI a un documento congiunto finalizzato alla riforma del codice di deontologia medica. Tale documento, però, pur avendo rappresentato un importante sforzo di riflessione, coordinamento e compromesso attraverso una commissione paritetica, non è riuscito, per tempistiche e genericità dei contenuti, a dare risposte adeguate né nell'immediato delle fasi più drammatiche della pandemia né, almeno per ora, nella prospettiva di modifica del codice⁶⁶.

⁶¹ Informazioni sulla composizione della Akademie für Ethik in der Medizin (German Academy of Ethics in Medicine – AEM) – di cui fanno parte medici, infermieri, filosofi, teologi e giuristi – sono reperibili sul sito della società: <https://www.aem-online.de/index.php?id=80> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁶² Marckmann *et al.*, *Decisions on the allocation of intensive care resources in the context of the COVID-19 pandemic*, cit. Cinque società scientifiche rappresentano diversi ambiti delle cure intensive e d'emergenza (German Interdisciplinary Association for Intensive Care and Emergency Medicine-DIVI; German Society for Interdisciplinary Emergency and Acute Medicine-DGINA; German Society for Anaesthesiology and Intensive Care Medicine-DGAI; German Society for Internal Intensive Care Medicine and Emergency Medicine-DGIIN; German Society for Neurointensive and Emergency Medicine-DGNI), alle quali si sono aggiunte la società scientifica di pneumologia e medicina respiratoria (German Society for Pulmonology and Respiratory Medicine-DGP) e quella delle cure palliative (German Society for Palliative Medicine-DGP). Il lavoro alle Raccomandazioni è stato condiviso, come detto, con l'esperienza interdisciplinare e interprofessionale della AEM.

⁶³ Letteralmente: Raccomandazioni professionali multidisciplinari operazionali.

⁶⁴ Le Raccomandazioni sono reperibili al seguente link: <https://www.coreb.infectiologie.com/UserFiles/File/procedures/rpmo-ethique-rea-covid-19-vf-24-corr26-mar20-2.pdf> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁶⁵ FNOMCeO, *Anelli (FNOMCeO) su documento SIAARTI: Nostra guida resta il Codice deontologico*, comunicato stampa del 7 marzo 2020 (reperibile sul portale della FNOMCeO, ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁶⁶ Il documento e la relativa presentazione sono reperibili al seguente link: <https://portale.fnomceo.it/scelte-terapeutiche-in-condizioni-straordinarie-approvato-il-documento-congiunto->

Altre associazioni professionali hanno scelto di pubblicare comunicazioni o raccomandazioni autonome o di aderire a quelle di altri enti.

Autonome le prese di posizione, ad esempio, del Consiglio nazionale dell'ordine dei medici francesi (di seguito CNOM) e della British Medical Association (di seguito BMA). Entrambe sottolineano la centralità dell'autonoma valutazione clinica del medico. Mentre però il documento del CNOM rimane più generico, rinviando alle posizioni delle società scientifiche e del Comitato etico nazionale⁶⁷, la BMA ha deciso di pubblicare una *guidance* più dettagliata⁶⁸, con riferimenti anche alle condizioni alle quali la condotta del medico dovrebbe essere considerata esente da critiche sul piano sia etico sia della regolamentazione professionale⁶⁹.

In Belgio, l'Ordine dei medici ha invece espressamente aderito, insieme al Conseil supérieur de la Santé, alle raccomandazioni del Comité consultatif de bioéthique⁷⁰.

fnomceo-siaarti-frutto-di-un-lavoro-condiviso-supportera-il-medico-di-fronte-a-decisioni-drammatiche/ (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁶⁷ CNOM, *Décisions médicales dans un contexte de crise sanitaire et d'exception*, 5 aprile 2020. Sul piano degli attori coinvolti nelle scelte, l'ordine ricorda, innanzitutto, il ruolo centrale della valutazione clinica del medico, che deve essere sempre individualizzata per ogni paziente nel rispetto dei principi deontologici. Il parere sottolinea espressamente come solo «sa conscience» (la sua coscienza), benché aiutata da un confronto collegiale, possa fargli da guida «dans ce moment de solitude» ossia nel momento di solitudine in cui, in situazioni estreme, in cui nessun'altra soluzione è possibile, debba scegliere tra i pazienti «celui d'entre eux qui a le plus de chances de survivre» (colui che ha le maggiori possibilità di sopravvivere). In maniera ancora più esplicita l'ordine, nel ricordare che «est là pour guider les médecins dans l'intérêt des patients et sera à leurs côtés pour les accompagner» («è qui per guidare i medici nell'interesse dei pazienti e sarà al loro fianco per accompagnarli») afferma che «aucune contrainte politique, administrative, organisationnelle, ne peut imposer à un médecin des critères de prise en charge pré déterminés par d'autres acteurs» (nessuna costrizione politica, amministrativa, organizzativa può imporre a un medico dei criteri di presa in carico predeterminati da altri attori). Il testo è reperibile al seguente link: <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/actualites/decisions-medicales-contexte-crise-sanitaire-dexception> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁶⁸ BMA, *COVID-19. Ethical Issues. A Guidance Note*, 2020, a cui si rinvia anche per ulteriori riferimenti a documenti di altri enti del Regno Unito. Il documento della BMA, benché, per ammissione della stessa associazione, provvisorio alla luce della mutevolezza delle condizioni pandemiche e delle conoscenze scientifiche, prende posizione sull'allocazione delle risorse, sul triage, sul concetto di *medical utility*, sull'interruzione dei trattamenti, sulle questioni di discriminazione diretta e indiretta che possono derivare dalle scelte, sui profili di rischio e responsabilità, sull'impatto sui professionisti. Il testo è reperibile al seguente link: <https://www.bma.org.uk/media/2226/bma-covid-19-ethics-guidance.pdf> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁶⁹ *Ibidem*. Secondo la BMA, «from an ethical and professional regulatory perspective – which is also likely to govern the approach of the Courts if there are any legal challenges – doctors should be reassured that they are extremely unlikely to be criticised for the care they provide during the pandemic where decisions are: reasonable in the circumstances; based on the best evidence available at the time; made in accordance with government, NHS or employer guidance; made as collaboratively as possible; designed to promote safe and effective patient care as far as possible in the circumstances».

⁷⁰ Comité consultatif de bioéthique de Belgique, *Aspects éthiques relatifs à la priorisation*

Sul piano dei rapporti tra dimensione deontologica e altri attori rappresentativi della comunità medico-scientifica, è interessante il caso svizzero.

In Svizzera, le direttive sono state adottate, infatti, dall'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) e dalla Società svizzera di medicina intensiva (SSMI), con la consultazione di esperti esterni⁷¹. Oltre all'importanza dell'aspetto multidisciplinare, è peculiare il ruolo dell'ASSM⁷² e il suo rapporto con il codice deontologico della Federation des médecins suisses (FMH)⁷³. All'ASSM compete, infatti, una parte significativa della regolamentazione etica e deontologica della pratica e della ricerca medica svizzera, attraverso l'elaborazione di direttive e raccomandazioni in ambiti sensibili e controversi. Tali direttive sono generalmente allegate al codice di deontologia medica della FMH. Nel caso specifico del triage, le direttive sono espressamente previste come indicazioni per l'attuazione della dettagliata direttiva dell'ASSM del 2013 in materia di *Intensive-care intervention*, in particolare del paragrafo 9.3 relativo a *Resource scarcity and triage*⁷⁴. In quest'ultima viene espressamente dichiarato dalla FMH che i contenuti sono parte integrante del codice di deontologia medica. In linea teorica, quindi, attraverso tale rinvio anche le direttive per il triage acquisiscono valore dal punto di vista deontologico⁷⁵.

des soins en période de COVID-19. Recommandation du 21 décembre 2020 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à laquelle adhèrent l'Ordre des médecins et le Conseil supérieur de la Santé, reperibile nelle versioni francese, olandese, tedesca e nella traduzione inglese al seguente link: <https://www.health.belgium.be/fr/recommandation-priorisation-des-soins-en-période-covid-19> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁷¹ Più precisamente, come indicato dalle stesse direttive, la prima versione, entrata in vigore il 20 marzo 2020, è stata approvata dalla Commissione centrale di etica (CCE), dal Comitato direttivo dell'ASSM e dal Consiglio direttivo della Società svizzera di medicina intensiva (SSMI); la versione più recente è stata approvata il 20 settembre 2021 dalla CCE, dal Comitato direttivo dell'ASSM e dal Consiglio direttivo della SSMI. Il testo, nella versione originale tedesca e nelle traduzioni francese, italiana e inglese, è reperibile al seguente link: <https://www.samw.ch/en/Ethics/Topics-A-to-Z/Intensive-care-medicine/Triage-intensive-care-medicine.html> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁷² L'ASSM è parte dell'Accademia svizzera delle scienze. Per maggiori informazioni, cfr. <https://www.samw.ch/fr/Portrait.html>.

⁷³ La FMH è l'associazione rappresentativa dei medici svizzeri, competente per il codice deontologico e per la relativa responsabilità disciplinare, quindi, da questo punto di vista, assimilabile all'istituzione ordinistica italiana, dalla quale tuttavia differisce poiché associazione privata con iscrizione facoltativa e non ente pubblico con iscrizione obbligatoria.

⁷⁴ La versione inglese, con relativa presentazione, indicazioni di contesto e collegamenti con le più recenti direttive adottate durante la pandemia, è reperibile al seguente link: <https://www.samw.ch/en/Ethics/Topics-A-to-Z/Intensive-care-medicine.html>. La versione ufficiale è quella in lingua tedesca (Richtlinien: Intensivmedizinische Massnahmen), accessibile dalla pagina tedesca dello stesso sito: <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Intensivmedizin.html> (per entrambi ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁷⁵ Nel testo della direttiva del 2013 anche l'Associazione professionale degli infermieri (SBK/ASI) «recommends that its members and all other nurses should abide by these guidelines». Per un approfondimento sulla regolamentazione giuridica e deontologica dell'attività

4.2. Pandemia e ruolo del legislatore: spunti di riflessione dal caso tedesco

L'esperienza della Germania è invece interessante per un altro dei temi, come visto, molto dibattuti, ossia il ruolo del legislatore, che nel caso tedesco è stato chiamato direttamente in causa dal Bundesverfassungsgericht (BVerfG), il Tribunale costituzionale federale.

Per quanto riguarda il ruolo dei giudici costituzionali in Europa, vale la pena ricordare che, pur con modelli diversi, il sindacato di legittimità costituzionale rappresenta uno strumento essenziale di garanzia della superiorità della Costituzione e, quindi, dei diritti in essa tutelati, per molti ordinamenti della cd. tradizione giuridica occidentale. Le decisioni assunte durante la pandemia, per il loro diretto impatto su diritti fondamentali, sono inevitabilmente state – e in alcuni casi tuttora sono – al centro di dibattiti e questioni di legittimità costituzionale in vari ordinamenti europei. Ciò nonostante, in quelli che prevedono un ricorso individuale diretto alla Corte costituzionale⁷⁶, i cittadini o le diverse formazioni sociali che, rappresentandoli, sono legittimate a farlo, hanno potuto adire direttamente i giudici costituzionali per supposte violazioni dei diritti fondamentali senza attendere un giudizio incidentale, ossia un rinvio al giudice costituzionale di una questione di legittimità sollevata all'interno di un procedimento pendente davanti a un giudice.

medica in Svizzera, si veda, ad esempio, il documento pubblicato congiuntamente da ASSM e FMH, *Bases juridiques pour le quotidien du médecin. Un guide pratique*, Berne, 2020, 3^a ed. Tale rapporto è stato oggetto di analisi, con riferimento all'ambito del fine vita nel quale la FMH ha scelto di non allegare al codice deontologico le direttive in materia di suicidio assistito dell'ASSM, nel volume II della citata ricerca *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, in particolare nel capitolo IV.

⁷⁶ Tra i paesi europei, per l'ampiezza delle competenze delle rispettive Corti (che le distinguono da altri ordinamenti europei, come, ad esempio, il Belgio, che prevede un ricorso diretto, ma a una Corte con competenze più limitate) e per i risvolti sulle tematiche della pandemia, vanno menzionati la *Verfassungsbeschwerde* dell'ordinamento tedesco (cfr. la scheda sul sito del BVerfG: https://www.bundesverfassungsgericht.de/DE/Verfahren/Wichtige-Verfahrensarten/Verfassungsbeschwerde/verfassungsbeschwerde_node.html, ultimo accesso 12 settembre 2023) e il *Recurso de amparo* dell'ordinamento spagnolo (cfr. la scheda sul sito del Tribunale: <https://www.tribunalconstitucional.es/es/tribunal/Composicion-Organizacion/competencias/paginas/04-recurso-de-amparo.aspx>, ultimo accesso 12 settembre 2023). In Spagna sono stati presentati alcuni ricorsi *de amparo* sia per quanto riguarda le restrizioni imposte sia per i vaccini (reperibili sul sito del Tribunale: <https://www.tribunalconstitucional.es/> o su https://www.boe.es/diario_boe/). La letteratura sulla giustizia costituzionale in prospettiva comparata è vastissima. Per una ricostruzione generale, si vedano, tra i molti, i contributi raccolti nei volumi: M. Olivetti e T. Groppi (a cura di), *La giustizia costituzionale in Europa*, Milano, Giuffrè, 2003; L. Mezzetti (a cura di), *Sistemi e modelli di giustizia costituzionale*, Padova, Cedam, 2011; M. Calamo Specchia (a cura di), *Le Corti Costituzionali. Composizione, indipendenza, legittimazione*, Torino, Giappichelli, 2011; P. Passaglia (a cura di), *La configurazione del giudizio in via principale in Belgio, Germania e Spagna*, Servizio Studi della Corte costituzionale – Area di diritto comparato, 2021.

Il ricorso che più interessa in questa sede è quello proposto in Germania da associazioni rappresentative di persone con disabilità proprio per i rischi derivanti dai criteri del triage.

Il BVerfG ha ritenuto che il legislatore tedesco non avesse adottato i provvedimenti necessari per garantire adeguata protezione alle persone con disabilità da rischi di discriminazione inevitabilmente legati all'applicazione dei criteri volti a massimizzare i benefici delle cure intensive⁷⁷.

4.2.1. *Il legislatore tra discrezionalità politica, scienza e variabilità del caso concreto*

È importante sottolineare, da un lato, la rilevanza della sentenza dal punto di vista dei rapporti tra dimensione legislativa e dimensione scientifica: conformemente alla cd. *Wesentlichkeitstheorie* nell'ambito dei diritti fondamentali – ossia, similmente alla riserva di legge nel contesto italiano, la teoria in base alla quale i profili essenziali, più rilevanti (*wesentlich*, appunto) dei diritti fondamentali devono essere disciplinati dalla legge – il BVerfG ha richiamato il ruolo e la responsabilità del legislatore.

Dall'altro lato, però, il BVerfG si è limitato a ritenere necessaria l'adozione dei provvedimenti necessari a tutelare le persone con disabilità. Nel rispetto della discrezionalità del legislatore, il Tribunale non ha imposto né la forma dei provvedimenti da adottare, che non dovevano quindi essere necessariamente inseriti in una legge, né, tanto meno, il possibile contenuto.

Sul piano comparato, benché in prospettiva diversa, lo spazio di una «decisione politica sottratta al vaglio giurisdizionale» è stato in Italia, com'è noto, sottolineato anche nelle motivazioni dell'archiviazione disposta dal Tribunale dei ministri per l'inchiesta a carico di quelli che all'epoca dei fatti erano il presidente del Consiglio e il ministro della Salute⁷⁸.

Per i rapporti tra diritti, politica, scienza e straordinarietà delle urgenze imposte dalla pandemia analizzati nella presente ricerca, è interessante notare che tra gli argomenti a favore dell'archiviazione, il Tribunale richiama non solo, sul piano strettamente penale, l'assenza della prova del «nesso di causa tra la mancata attivazione della zona rossa e la morte di persone determinate», ma anche le difficoltà legate tanto alla «eccezionalità, novità,

⁷⁷ BVerfG, *Beschluss des Ersten Senats vom 16. Dezember 2021-1 BvR 1541/20*, Rn. 1-131, reperibile (anche nella traduzione inglese) al seguente link: https://www.bverfg.de/e/rs20211216_1bvr154120.html (ultimo accesso 12 settembre 2023). Per un commento, anche in prospettiva comparata, del caso tedesco, cfr., ad esempio, I. Domenici e F. Engeser, *The institutional tragedy of pandemic triage regulation in Italy and Germany*, in «European Journal of Health Law», 29, 2022, n. 1, pp. 103-130; Giorgianni, *Scelte tragiche in tempi di pandemia. Chi ha più diritto di vivere?*, cit.

⁷⁸ Tribunale di Brescia, Collegio per i reati ministeriali, Provvedimento di archiviazione del 7 giugno 2023.

fluidità e mutevolezza delle informazioni» quanto alla necessità di valutare «con la dovuta ponderazione, limitazioni a diritti costituzionali»⁷⁹.

Anche la Corte costituzionale italiana si è pronunciata su diverse questioni di legittimità costituzionale riguardanti la gestione della pandemia, dalle limitazioni alle libertà costituzionali agli obblighi vaccinali, dal ruolo dello Stato nei rapporti con le Regioni alla riserva di legge rispetto all'impiego di fonti secondarie in materia di diritti fondamentali⁸⁰.

Come ci ricorda la stessa Consulta, nell'ambito del diritto alla salute ai giudici costituzionali spetta il compito di giudicare se «il legislatore abbia esercitato la propria discrezionalità nel rispetto dell'art. 32 Cost., e cioè operando un bilanciamento tra le [...] dimensioni [individuale e collettiva] del diritto alla salute non irragionevole e non sproporzionato rispetto alla finalità perseguita». Nel suo sindacato sulle scelte del legislatore la Corte deve valutare se tali scelte siano state adottate «nell'esercizio di discrezionalità politica, in modo compatibile con i principi costituzionali» muovendosi «lungo due direttrici principali: la valutazione della situazione di fatto, cioè, nel caso in esame, della pandemia e l'adeguata considerazione delle risultanze scientifiche disponibili»⁸¹.

I principi costituzionali, da valutare nella concretezza del giudizio a quo, e la «ragionevolezza scientifica»⁸² definiscono infatti, come noto, il quadro

⁷⁹ Ivi, p.to 4 del provvedimento. Proprio alla luce dell'onere di «valutare e contemperare i diritti costituzionali coinvolti e incisi dall'istituzione della zona rossa» che gravava sul presidente del Consiglio in situazioni epidemiologiche e indicazioni fluide e mutevoli, è considerata «irragionevole» l'ipotesi di una decisione «seduta stante» da parte dello stesso, ossia nell'immediatezza delle informazioni ricevute.

⁸⁰ Nonostante alcune criticità, la Consulta ha finora ritenuto o infondate le questioni sollevate o compatibili con la Costituzione le scelte normative adottate. Per un approfondimento sulle pronunce della Corte costituzionale italiana sui molteplici profili di gestione della pandemia sottoposti al suo sindacato si rinvia a N. Viceconte (a cura di), *La gestione della pandemia di Covid-19 nella giurisprudenza costituzionale*, Servizio Studi della Corte costituzionale, marzo 2023. Lo studio è reperibile sul sito della Consulta all'indirizzo: https://www.cortecostituzionale.it/documenti/convegni_seminari/stu_331_20230320134520.pdf (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁸¹ Così, ad esempio, nella sentenza n. 14 del 2023 (p.to 6 del Considerato in diritto) riguardante la legittimità costituzionale dell'obbligo vaccinale per il personale sanitario e la conseguente sospensione dalle attività nel caso di violazione.

⁸² Il riferimento va, in particolare, a S. Penasa, da ultimo in *Verso una teoria della ragionevolezza scientifica: parametro costituzionale o metodo legislativo?*, in B. Liberali e L. Del Corona (a cura di), *Diritto e valutazioni scientifiche*, Torino, Giappichelli, 2022, pp. 131-153. Discute espressamente della scienza come uno dei parametri interposti di costituzionalità, quindi come un parametro la cui violazione comporta un'indiretta violazione della Costituzione, C. Casonato, *La scienza come parametro interposto di costituzionalità*, in «Rivista Associazione Italiana dei Costituzionalisti», 2, 2016. Si tratta di profili già analizzati nel vol. I della ricerca *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, in particolare nel paragrafo 4 del capitolo V di E. Pulice, cui sia consentito rimandare anche per ulteriore bibliografia. Con specifico riferimento al rapporto tra scienza e decisioni legislative nell'ambito della pandemia, cfr., ad esempio, A. Iannuzzi, *Leggi «science driven» e Covid-19. Il rapporto fra politica e scienza*.

per la valutazione della legittimità delle scelte e dei bilanciamenti che il legislatore compie nell'esercizio di quella che rimane la sua discrezionalità politica.

Il rapporto tra questi elementi sarà importante da tenere presente anche nell'analisi dei temi della presente ricerca.

Per quanto riguarda i criteri del triage, vanno evidenziate – così come fatto in dottrina – le ulteriori difficoltà e i limiti dell'intervento del legislatore, che, tra i vari elementi da prendere in considerazione, dovrebbe in ogni caso tenere conto dell'esclusiva competenza tecnica del professionista chiamato a fare la scelta caso per caso nonché delle difficili, estreme condizioni in cui la scelta è imposta. Nel confronto tra richiesta del BVerfG e situazione italiana, è stato infatti sostenuto che «la natura legislativa delle indicazioni metodologiche del triage potrebbe [...] essere, nel sistema italiano, scarsamente significativa anche perché sarebbero necessariamente elastiche e legate alla concretezza delle condizioni di ciascun malato»⁸³.

Anche nel dibattito tedesco sono emerse posizioni contrastanti: mentre secondo alcuni autori una disciplina legislativa del triage non contrasta con le garanzie costituzionali della dignità umana, altri hanno sottolineato maggiormente i limiti del legislatore, ritenendo, tra l'altro, che i criteri positivi di selezione non possano essere prescritti in modo giuridicamente vincolante⁸⁴.

La scelta del Parlamento tedesco è stata quella di legiferare. Il cd. *Triage-Gesetz* (legge sul triage) è stato emanato il 10 novembre 2022 come integrazione della più ampia legge sulla protezione dalle infezioni⁸⁵. La legge sul triage individua i principi per regolare le priorità in caso di scarsità delle risorse per le cure intensive. Il criterio base è quello della probabilità di sopravvivenza attuale e a breve termine. Le comorbilità possono essere considerate se riducono in maniera significativa la probabilità di sopravvivenza a breve termine legata a una patologia attuale, mentre fattori come la disabilità e l'età (unitamente a quelli legati all'origine etnica, alla religione, al

za nello stato di emergenza sanitaria, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 119-134; E. D'Orlando, *Decisore politico e scienza: l'emergenza sanitaria come catalizzatore dell'affermazione di un paradigma normativo evidence-based*, in «DPCE Online», aprile 2023, n. 1.

⁸³ Zagrebelsky, *Se la legge indica chi va curato prima*, cit., in cui, in considerazione dei criteri contenuti nel documento SIAARTI-SIMLA in rapporto alla questione della potenziale discriminazione delle persone disabili, si afferma, inoltre, che «nulla, nelle indicazioni date in Italia, consente di ritenere che situazioni di più o meno grave disabilità possano essere tenute in conto come controindicazione all'ammissione del pazienti alle Terapie intensive, né in sé, né in comparazione con le condizioni di altre persone».

⁸⁴ Sulle diverse posizioni emerse nel dibattito tedesco in riferimento al ruolo del legislatore, cfr. Giorgianni, *Scelte tragiche in tempi di pandemia*, cit., pp. 583 ss.; si veda, inoltre, Domenici e Engeser, *The institutional tragedy of pandemic triage regulation in Italy and Germany*, cit.

⁸⁵ *Gesetz zur Verhütung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten beim Menschen* (Infektionsschutzgesetz – IfSG), entrata in vigore il 1° gennaio 2001, reperibile al link: <https://www.gesetze-im-internet.de/ifsg/> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

genere, ecc.) non possono essere causa di discriminazione⁸⁶. Non molto diverse, quindi, le scelte del legislatore tedesco rispetto ai criteri elaborati da altri enti, comitati, associazioni professionali e società scientifiche.

4.2.2. Responsabilità politiche e scelte scientifiche: la posizione belga

Il Comitato di bioetica del Belgio si è recentemente pronunciato, con un parere successivo e integrativo di quello pubblicato a inizio pandemia⁸⁷, non solo sull'opportunità ma sulla stessa legittimazione etica della definizione da parte delle autorità pubbliche dei criteri per prioritizzare le cure.

Il Comitato distingue chiaramente le responsabilità politiche dalle scelte scientifiche. Il parere richiama, innanzitutto, le obbligazioni positive che derivano dal diritto nazionale, europeo e internazionale in capo allo Stato e, quindi, le responsabilità delle autorità pubbliche competenti nel fare tutto quanto necessario per evitare situazioni di grave squilibrio tra risorse e bisogni legati alla salute. Sul piano della realtà concreta degli ospedali, ritiene che sia conforme ai principi etici che le strutture, pubbliche o private, che erogano cure, come ospedali, cliniche e case di cura, prevedano un quadro generale di direttive⁸⁸ e considera *indispensable* il contributo di istituzioni scientifiche come il Centre fédéral d'expertise des soins de santé e il Conseil supérieur de la Santé anche per evitare o limitare il più possibile il *distress* morale dei curanti.

Le autorità pubbliche competenti, però, «n'ont pas de légitimité éthique à prétendre imposer aux personnels soignants des règles de gestion d'une pénurie dont elles seraient elles-mêmes responsables, en particulier lorsque l'application de ces règles conduirait à ne pas soigner certains patients ou à soigner moins bien certains autres»⁸⁹. Con un giudizio ancora più severo il Comitato ritiene che l'istituzione di tali regole da parte delle autorità pubbliche potrebbe permettere loro «de se défausser de leur responsabilité sur les dispensateurs de soins en les plaçant devant des choix de politique sanitaire qui ne sont pas de leur ressort»⁹⁰. Le autorità devono invece assicurarsi

⁸⁶ Cfr. Giorgianni, *Scelte tragiche in tempi di pandemia*, cit., p. 591.

⁸⁷ Comité consultatif de bioéthique de Belgique, *Avis n. 85 du 17 avril 2023 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins*, reperibile in francese, olandese e nella traduzione in inglese, sul sito del Comitato: <https://www.health.belgium.be/fr/avis-ndeg-85-priorisation-des-soins> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁸⁸ *Ivi*, p. 15.

⁸⁹ *Ibidem*: «Non hanno la legittimazione etica per pretendere di imporre al personale curante delle regole di gestione della penuria [di risorse] di cui loro stesse sono responsabili, in particolare qualora l'applicazione di tali regole condurrebbe a non curare alcuni pazienti o a curare meno bene altri».

⁹⁰ *Ibidem*: «di sottrarsi alle loro responsabilità nei confronti dei curanti ponendoli di fronte a scelte di politica sanitaria che non sono di loro competenza».

che i professionisti sanitari possano prendere le decisioni sulla base del più recente stato delle conoscenze scientifiche⁹¹.

4.3. Alcune coordinate comuni per bilanciare inevitabilità della scelta, valutazioni scientifiche e diritti fondamentali

Ai fini della presente ricerca, basata sui vissuti negli ospedali italiani, interessa sottolineare brevemente solo alcuni aspetti dell'approccio complessivo adottato dai documenti fin qui menzionati, senza entrare nel dettaglio delle differenze sul piano clinico e bioetico dei criteri adottati, come, ad esempio, il riferimento alla sopravvivenza a breve termine o anche alla prognosi a lungo termine, al più alto numero di vite o di anni possibili di vita salvabili. Ciò in coerenza con un'analisi antropologico-giuridica che volutamente lascia alle interviste con i professionisti sanitari l'incontro con le relative competenze e valutazioni, anche con riferimento ai criteri concretamente adottati⁹².

Un primo elemento da evidenziare è che nessuno dei documenti citati, nemmeno quelli prodotti da società scientifiche, hanno acquisito la forza di vere e proprie linee guida vincolanti⁹³.

Anche quando le raccomandazioni hanno assunto forma di legge o la loro elaborazione è stata inserita in un contesto istituzionale, è inevitabile, come detto, il rinvio alla scelta dei professionisti e alla specificità del caso concreto.

Nella maggior parte dei casi, considerati i soggetti che le hanno prodotte, le raccomandazioni contenute nei documenti citati hanno certamente

⁹¹ *Ibidem*: «Les autorités doivent veiller à ce que les prestataires de soins de santé puissent prendre des décisions sur la base du dernier état de la science». Simile, come visto, sul punto, il parere del CNOM francese, *supra*, nota 67.

⁹² Alcune tavole sinottiche sono state elaborate in articoli dedicati alla comparazione tra i documenti elaborati in determinati ordinamenti, sia europei sia extraeuropei. Cfr., ad esempio, Joebges e Biller-Andorno, *Ethics guidelines on COVID-19 triage – an emerging international consensus*, cit., pp. 2 e 3; Joebges et al., *Recommendations on COVID-19 triage: International comparison and ethical analysis*, cit., pp. 950 ss.

⁹³ Ciò è confermato anche dai citati studi comparati: «The guidance documents we studied call themselves “guidelines”, “recommendations”, “guide”, or, most commonly, “guiding principles”. The legal status may differ slightly in their countries of origin, but overall they seem to have the status of non-binding professional advice» (Joebges et al., *Recommendations on COVID-19 triage: International comparison and ethical analysis*, cit., p. 953, nota 16). In ogni caso, vale la pena ricordare che, come molte regioni italiane, anche altri ordinamenti europei non si sono trovati ad affrontare la stessa gravità di squilibrio tra risorse e bisogni di salute – sicuramente non con la stessa urgenza tra l'inevitabilità della scelta e la possibilità riflettere su delle raccomandazioni di supporto – come accaduto negli ospedali lombardi, i primi a essere colpiti non solo in Italia, ma in Europa e in tutti i sistemi sanitari occidentali. In molti casi, com'è noto, altri ordinamenti hanno elaborato documenti sul triage per anticipare quello che poi sarebbe diventato il progressivo, esponenziale, aumento dei ricoveri.

avuto un ruolo come buone pratiche⁹⁴, valide come guida e supporto, anche sul piano morale a fronte di scelte che inevitabilmente contraddicevano i tradizionali principi bioetici, deontologici e giuridici.

In alcuni documenti, sono evidenti resistenze maggiori e la possibilità di scelta tra pazienti viene semplicemente menzionata come inevitabile, rinviando a non meglio specificate valutazioni cliniche da ancorare ai principi etico-giuridici dell'attività medica⁹⁵. Ciò nonostante, aver accettato, pur con sfumature e chiarezza diverse, la legittimità etica – come estrema ratio, in maniera temporanea e soggetta a costante rivalutazione – del criterio volto a massimizzare l'utilità delle cure intensive ha rappresentato un elemento decisivo, comune a tutte le posizioni. In alcuni documenti, altri criteri, in particolare il più tradizionale *first come, first served*, sono esplicitamente esclusi⁹⁶.

Similmente al contesto italiano, la possibilità di scegliere tra pazienti in caso di grave scarsità delle risorse ha avuto il merito di accendere i riflettori sulle responsabilità delle autorità competenti per l'allocazione delle risorse e sull'irrinunciabile doverosità organizzativa in ambito sanitario, anche in prospettiva futura.

La maggior parte dei documenti sottolinea concetti analoghi alla *preparedness* del parere del CNB italiano, unitamente al dovere di fare tutto quanto possibile sul piano organizzativo e allocativo per evitare di arrivare al triage. È inoltre sottolineata la necessaria trasparenza tanto su questi profili

⁹⁴ Nel contesto italiano, ad esempio, il documento SIAARTI-SIMLA, che ha ricevuto l'avallo dell'Istituto superiore di sanità (e la relativa pubblicazione sul sito dedicato alle fonti di codificazione del sapere scientifico), può essere considerato una buona pratica ai sensi della citata normativa (*supra*, nota 46).

⁹⁵ È soprattutto il caso di posizioni assunte da alcuni comitati etici nazionali, contrariamente ai documenti, più operativi, adottati dalle società scientifiche. Si pensi, ad esempio, al citato parere del CCNE francese (*supra*, nota 57). Il parere del Comité consultatif de bioéthique belga (*supra*, nota 70) contiene alcune indicazioni dettagliate, sottolinea espressamente le difficoltà e incertezze del dibattito legato ai criteri e ne raccomanda la continuazione: «Le Comité est bien conscient que les débats sur les critères susmentionnés sont toujours en cours et constate qu'il n'existe actuellement, à cet égard, pas d'unanimité dans les directives et avis disponibles. Cela est en particulier le cas en ce qui concerne le critère "first come, first served" qui suscite de vives controverses. Le Comité souligne donc qu'à la suite de cette recommandation, le débat de fond doit se poursuivre». Con riferimento al rapporto tra parere di un comitato e posizione di una società scientifica, nel caso di specie rispettivamente CNB e SIAARTI, si veda, ad esempio, la posizione di minoranza del prof. Mori nel citato parere del CNB dell'8 aprile 2020, significativamente intitolata *Le Raccomandazioni SIAARTI puntano nella direzione giusta*. Secondo l'autore il CNB sarebbe stato «mosso più dall'intento di dare rassicurazioni» e il parere risulterebbe «inadeguato perché a parole afferma di affrontare il problema del triage o della scelta dei pazienti da sottoporre a trattamenti intensivi, ma in realtà neanche riesce a individuare i termini del problema circa la scelta e finisce per lasciare l'ultima parola al giudizio clinico individuale, senza dare indicazioni precise» (pp. 12 ss.).

⁹⁶ Oltre alle Raccomandazioni SIAARTI e al documento SIAARTI-SIMLA, a titolo esemplificativo possono essere ricordate, tra quelle citate *supra* (nota 57), le direttive elaborate congiuntamente dall'ASSM e dalla SSMI in Svizzera e le Raccomandazioni della Austrian Society for Anesthesiology, Reanimation and Intensive Care.

quanto sulla determinazione dei criteri di accesso alle cure intensive, spesso legata a considerazioni sul mantenimento della fiducia nel sistema sanitario e nei suoi professionisti.

La responsabilità delle istituzioni è richiamata, insieme a quella sociale, in molti documenti anche per chiarire gli elementi procedurali da adottare per accertare una situazione tanto grave da attivare i criteri di triage, nonché per gestirlo nella maniera più aderente possibile ai principi fondamentali e per sostenere i professionisti nelle scelte concrete.

Particolarmente chiare su questo aspetto sono le dettagliate direttive adottate, e più volte aggiornate, in Svizzera dall'ASSM e dalla SSMI.

Nella prima parte relativa alla «situazione», si legge:

spetta [al Servizio sanitario coordinato della Confederazione (SSC)], in veste di organo nazionale, il compito di determinare a partire da quale momento, in Svizzera, debba ritenersi raggiunta una situazione tale per cui diviene indispensabile applicare decisioni a livello di triage conformemente ai criteri sanciti dalle presenti direttive. Quando si verifica tale circostanza, l'SSC deve darne tempestivamente comunicazione alle direzioni cantonali della sanità e ai nosocomi.

Sul piano della responsabilità, il documento prosegue precisando che «per la tutela (giuridica) degli specialisti operanti nei reparti di medicina intensiva, sarebbe assolutamente auspicabile che la decisione di procedere a valutazioni di triage in seguito alla scarsità di risorse venisse manifestata da un'istanza cantonale e/o dall'ospedale»⁹⁷.

Tutti i documenti citati richiamano, inoltre, i principi etici e giuridici di riferimento.

Ciò ha importanza non solo per sottolineare il carattere eccezionale e temporaneo del triage, ma anche per precisare alcuni principi cui non è possibile derogare nemmeno in via eccezionale e temporanea. Tra questi, in particolare, il divieto di ogni forma di discriminazione.

Per quanto riguarda il fattore maggiormente dibattuto, quello dell'età, emergono due approcci: nella quasi totalità dei documenti è stato o esplicitamente escluso⁹⁸ come criterio di scelta o neppure menzionato come tale⁹⁹.

Solo la Svizzera rappresenta un'eccezione. Le direttive riconoscono, infatti, che «caratteristiche del paziente quali età [...] non devono rivestire alcuna rilevanza in sede di triage»¹⁰⁰. Fondare una decisione esclusivamente

⁹⁷ ASSM e SSMI, *Triage in medicina intensiva in caso di straordinaria scarsità di risorse. Indicazioni per l'attuazione del capitolo 9.3 delle direttive dell'ASSM «Provvedimenti di medicina intensiva»* (2013), cit., p. 2.

⁹⁸ Così, ad esempio, i citati documenti di Belgio, Francia e Germania.

⁹⁹ Cfr. ad esempio i citati documenti della Austrian Society for Anesthesiology, Reanimation and Intensive Care o del NICE nel Regno Unito (*supra*, nota 57).

¹⁰⁰ ASSM e SSMI, *Triage in medicina intensiva in caso di straordinaria scarsità di risorse. Indicazioni per l'attuazione del capitolo 9.3 delle direttive dell'ASSM «Provvedimenti di medicina intensiva»* (2013), cit., p. 4.

su fattori come età, disabilità o demenza rappresenterebbe una violazione del divieto costituzionale di discriminazione, poiché «significherebbe attribuire alle persone anziane, disabili o dementi un valore inferiore rispetto alle altre»¹⁰¹. Pur escludendo ogni forma di automatismo, le direttive precisano che «nel contempo, però, alcune di queste caratteristiche possono avere un influsso sulla prognosi, a seconda del tipo di patologia o di lesione, e in tal senso vanno considerate come criterio rilevante dal punto di vista medico»¹⁰².

Fin qui, la posizione è simile ad altri documenti che riconoscono come legittime eticamente forme indirette di rilevanza di fattori potenzialmente discriminatori.

Le direttive svizzere, però, passando dalla parte teorica dei principi etici (§ 2) e dei criteri etici (§ 3) alla parte più analitica delle «decisioni a livello di triage» (§ 4) e, in particolare, nel paragrafo relativo ai «criteri per il ricovero nei reparti di Terapia intensiva» (§ 4.3), pongono due limiti d'età, rispettivamente di 85 e 65 anni, legati a due diversi livelli di gravità della scarsità di risorse¹⁰³.

Nonostante questa significativa differenza, rispetto alla quale sarà interessante confrontare la narrazione dei vissuti emersi dalle interviste negli ospedali italiani, è tendenzialmente costante nei documenti europei il richiamo al principio di equità e di non discriminazione anche con riferimento ad altri fattori. Oltre alla disabilità e alle condizioni di fragilità, viene spesso esplicitamente esclusa la legittimità di ogni valutazione legata al valore sociale o a forme di responsabilità del paziente, inclusa, nelle versioni più recenti, come, ad esempio, quella delle menzionate direttive svizzere, la scelta di non vaccinarsi.

Il riferimento ai principi etico-giuridici fondamentali permette a molti documenti di richiamare anche quelli legati all'appropriatezza e proporzionalità delle cure, incluso il dovere di desistenza terapeutica, e all'autodeterminazione della persona, specialmente nelle scelte di fine vita. La continuità delle cure, l'impiego di forme di volontà anticipatamente espressa e il diritto alle cure palliative sono elementi costanti nei documenti sul triage.

È interessante notare, inoltre, che alcuni documenti affrontano esplicitamente anche il rinvio dei trattamenti. Così, ad esempio, il parere del Co-

¹⁰¹ Ivi, p. 6.

¹⁰² Ivi, p. 4.

¹⁰³ Ivi, p. 8. Nel primo, definito come livello A («posti in Terapia intensiva disponibili, ma le risorse sul territorio svizzero sono limitate e sussiste il pericolo fondato che entro pochi giorni si esauriscano e che non si possa sopperire adeguatamente a tale mancanza nemmeno con trasferimenti all'estero»), vengono indicati tra i criteri «a sfavore del ricovero»: una «scala della fragilità clinica (Clinical Frailty Scale, CFS) in funzione dell'età ≥ 7 ed età > 65 anni o CFS in funzione dell'età ≥ 6 ed età > 85 anni». Nel più grave livello B («nessuna disponibilità di posti per trattamenti di medicina intensiva»), l'indicazione si abbassa e il criterio a sfavore del ricovero diventa «CFS in funzione dell'età ≥ 6 ed età > 65 anni».

mitato di bioetica belga¹⁰⁴. Le direttive svizzere precisano espressamente che «anche il rinvio dei trattamenti è una forma di triage», definendo i relativi criteri¹⁰⁵.

Una differenza significativa tra i documenti riguarda i riferimenti alle procedure, anche di natura organizzativa, da attuare per il triage. In alcuni tali riferimenti sono assenti, in altri sono definiti solo da alcuni principi base, in altri ancora le procedure sono definite in maniera dettagliata.

Ciò nonostante, emergono almeno due elementi comuni: la necessità di una periodica rivalutazione e ridiscussione dei criteri e delle stesse raccomandazioni e la collegialità e multidisciplinarietà della decisione da assumere nel triage.

Collegialità e multidisciplinarietà sono declinate in maniere diverse, che vanno da un semplice secondo parere a forme più strutturate di condivisione multiprofessionale. È in ogni caso evidente l'esigenza di evitare forme di solitudine nelle decisioni più difficili.

Un esempio interessante è offerto dal parere del CCNE francese, che, riconoscendo l'importanza della riflessione etica nella presa in carico di pazienti gravi e nelle scelte di riorganizzazione dei servizi sanitari a fronte della scarsità delle risorse, propone innanzitutto «la mise en place d'une "cellule éthique de soutien" permettant d'accompagner les professionnels de santé au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins»¹⁰⁶.

Oltre all'unità di supporto etico, il Comitato propone la «préparation rapide d'un retour d'expérience et d'évaluation indépendant», la preparazione, quindi, di feedback e valutazioni indipendenti che associno tutti gli attori coinvolti nella lotta alla pandemia ma anche i cittadini¹⁰⁷.

Si tratta di due elementi la cui rilevanza emergerà anche nei prossimi capitoli della presente ricerca.

5. Quando il richiamo ai principi fondamentali non è sufficiente

Nonostante i documenti e i tentativi di bilanciamento citati, è necessario chiarire fin da subito che il richiamo ai principi giuridici e deontologici non ha messo al riparo, almeno non in alcuni momenti in specifiche aree territoriali, i diritti delle persone coinvolte.

¹⁰⁴ Comité consultatif de bioéthique de Belgique, *Avis n. 85 du 17 avril 2023 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins*, cit.

¹⁰⁵ ASSM e SSMI, *Triage in medicina intensiva in caso di straordinaria scarsità di risorse. Indicazioni per l'attuazione del capitolo 9.3 delle direttive dell'ASSM «Provvedimenti di medicina intensiva»* (2013), cit., p. 2.

¹⁰⁶ CCNE, *Les enjeux éthiques face à la pandémie*, cit., p. 9 («l'istituzione di una "unità di supporto etico" per assistere il più possibile gli operatori sanitari nella definizione delle loro priorità assistenziali»).

¹⁰⁷ Ivi, p. 10.

Rinviando all'analisi dei vissuti concreti valutazioni più precise sulla differenza tra l'affermazione dei principi e la loro applicazione concreta, già dalla lettura delle raccomandazioni sul triage è evidente il contrasto inevitabile con alcuni dei principi del diritto costituzionale e del biodiritto.

Innanzitutto, i criteri di tipo utilitaristico «con difficoltà si conciliano con il modello personalista sul quale si fonda la Costituzione italiana, che assume la salute come un diritto fondamentale della persona e ambito inviolabile della dignità umana»¹⁰⁸.

Anche la logica del ragionevole bilanciamento tra diritti e interessi potenzialmente contrapposti in alcuni casi non poteva essere applicata nella sua tradizionale struttura. Quest'ultima, come accennato in Introduzione, richiede, tra l'altro, che la misura adottata per limitare un diritto o una libertà fondamentale sia la meno invasiva tra quelle che permettono lo stesso risultato e, soprattutto, che il bilanciamento faccia salvo il nucleo essenziale del diritto o della libertà limitati. In alcuni casi, invece, la gravità dello squilibrio tra bisogni di salute e risorse ha reso inevitabile che il confronto tra i diritti alla salute, se non addirittura alla vita, di due persone fosse nel senso che «one right entirely erases the other»¹⁰⁹.

Un ulteriore principio che, in alcuni casi, ha ceduto rispetto all'applicazione del criterio della massima utilità è il principio di uguaglianza sostanziale, unito, in ambito sanitario, al citato carattere personalista delle cure.

Il divieto di automatismi basati su alcuni fattori, come ad esempio la disabilità o fragilità, pur evitando forme di discriminazione diretta, non è sufficiente a evitare il contrasto con il richiamato principio in base al quale persone in condizioni diverse dovrebbero beneficiare di un trattamento ragionevolmente diverso. Ne consegue che le persone più fragili, cioè quelle che per la combinazione dei citati criteri di accesso alle cure potrebbero non corrispondere al criterio della massima utilità, dovrebbero ricevere più attenzioni proprio per far fronte alla loro situazione di vulnerabilità¹¹⁰. Questa ragionevole differenza in alcuni casi non era attuabile, annullando così, nei fatti, importanti forme di tutela.

Diventa pertanto essenziale ricordare che «è la portata straordinaria e transitoria dell'emergenza a consentire forti limitazioni ai diritti fondamentali, a delineare la misura della legittimità delle misure adottate»¹¹¹. Il bilanciamento tra diritti e misure restrittive adottate ha quindi richiesto una costante rivalutazione, caso per caso, nelle diverse fasi della pandemia alla luce dell'evoluzione della situazione epidemiologica, delle conoscenze e della concreta disponibilità delle risorse.

¹⁰⁸ Di Costanzo e Zagrebelsky, *L'accesso alle cure intensive fra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative*, cit., p. 446.

¹⁰⁹ Casonato, *Health at the time of Covid-19: Tyrannical, denied, unequal health*, cit., p. 318.

¹¹⁰ *Ibidem*.

¹¹¹ C. Caruso in De Stefano, *La pandemia aggredisce anche il diritto?*, cit.

Ciò vale non solo per le limitazioni all'accesso alle cure, ma anche per gli altri diritti fondamentali che hanno subito restrizioni, come, ad esempio, quelli legati alla presenza dei familiari durante il ricovero o nelle fasi terminali della vita, sui quali si tornerà nei prossimi capitoli.

Proprio alla luce di tale complessità, l'ulteriore profilo da considerare nel quadro giuridico di riferimento per questa ricerca è il rapporto tra diritto ed eccezione.

Quest'ultimo concetto può essere declinato in diversi modi, ma è riscontrabile in ogni ambito giuridico, a maggior ragione nei rapporti tra diritto e scienza, alla luce delle caratteristiche dell'oggetto da disciplinare e della necessaria attenzione da accordare, per la concreta tutela dei diritti coinvolti, alla variabilità del caso concreto, specialmente in situazioni incerte e mutevoli dal punto di vista scientifico. Del resto, il primo caso di Covid in Italia è stato scoperto perché una dottoressa si è assunta la responsabilità di chiedere un'eccezione al protocollo allora in vigore¹¹².

Com'è stato sottolineato in uno studio sul rapporto tra diritto ed eccezioni, «sia esso inteso come spazio di non applicazione o deroga della norma giuridica generale e astratta sia come una (variamente intesa) situazione peculiare che necessita di una disciplina differenziata, propria e autonoma, il concetto di eccezione caratterizza costantemente l'esperienza giuridica e costituisce, alternativamente, una cartina di tornasole per la verifica della tenuta e della coerenza del sistema e un continuo banco di prova dell'interazione tra norme giuridiche»¹¹³. Da entrambe queste prospettive sarà interessante analizzare, nei prossimi capitoli, il rapporto tra le regole imposte a vari livelli decisionali e le scelte dei professionisti sanitari di creare spazi per eccezioni a tutela di diritti fondamentali la cui limitazione non era più percepita come ragionevole.

¹¹² Cfr. *supra*, capitolo I.

¹¹³ S. Bonini, L. Busatta e I. Marchi (a cura di), *L'eccezione nel diritto Atti della giornata di studio (Trento, 31 ottobre 2013)*, Quaderni della Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Trento, 2015, p. 3.

Le scelte cliniche in condizioni di risorse limitate

1. *L'emergenza, fra eccezionalità e continuità*

Nel presente capitolo ci concentreremo sulle scelte cliniche durante la pandemia Covid-19 in una prospettiva antropologica. Nel corso della ricerca abbiamo chiesto ai medici e infermieri coinvolti in modo diretto nella gestione dell'emergenza di descriverci l'impatto della limitazione delle risorse nel loro agire professionale, soffermandosi in particolare sui casi più significativi o complessi. Queste interviste ci offrono uno sguardo approfondito sulle esperienze e sui vissuti dei nostri interlocutori, da cui emerge l'elevata complessità deontologica ed etica delle situazioni da loro affrontate nei vari contesti organizzativi e nelle diverse fasi della pandemia.

Durante il periodo pandemico ogni decisione era infatti fortemente condizionata dall'incertezza, dalla scarsa conoscenza della malattia e dalle indicazioni contrastanti che ne conseguivano, dalla necessità di agire in tempi molto veloci e, soprattutto, dalla scarsità di risorse materiali e umane a disposizione dei professionisti sanitari. A più riprese i nostri intervistati si sono trovati a compiere delle scelte sofferte, nel tentativo di bilanciare il diritto del malato a ricevere il miglior trattamento possibile e i limiti strutturali che impedivano di agire come sarebbe stato possibile fare in condizioni «normali».

Molti dei nostri interlocutori, in particolare nelle zone più colpite dal virus, hanno evocato gli scenari della medicina di guerra o della medicina delle catastrofi, sottolineando il carattere di eccezionalità della pandemia. Il periodo Covid è stato caratterizzato da bisogni di cura straordinari da parte della popolazione, ma anche da una risposta istituzionale fuori dall'ordinario. Sul versante positivo questa forte discontinuità rispetto alla normalità ha generato uno spazio per l'innovazione e per la creatività: le équipes sanitarie hanno esplorato modalità inedite di lavoro; hanno cercato soluzioni innovative per risolvere problemi contingenti; alcune si sono addirittura rinforzate

e sono arrivate a interrogarsi, in una nuova prospettiva, sui principi etico-deontologici che fino a quel momento avevano guidato la loro pratica professionale. Per contro, la pandemia ha anche amplificato e dato visibilità a problemi strutturali presenti ben prima del periodo emergenziale. Spingendo la tenuta del sistema al limite, essa si è dimostrata un potente amplificatore delle criticità preesistenti nei vari livelli di cura, all'interno di un sistema sanitario pubblico gravato da un chiaro disinvestimento economico-politico.

In quanto ricercatrici non mediche, durante le interviste e, successivamente, nella stesura dei capitoli, è stato per noi essenziale comprendere – seppur in modo molto semplificato – alcuni aspetti tecnici della gestione clinica dei malati affetti da polmonite da Covid-19, in particolare quelli legati all'insufficienza respiratoria. Questi concetti base, come hanno spiegato i nostri interlocutori, sono necessari a capire il tipo di decisioni che in ogni contesto di cura i professionisti sanitari si trovavano ad affrontare. Dedicheremo quindi un breve spazio per riassumerli a vantaggio dei lettori provenienti da ambiti disciplinari diversi da quello sanitario. Va in ogni caso precisato che nel corso della pandemia ci sono stati numerosi cambiamenti nelle linee guida e nei protocolli di gestione del paziente Covid-19, e che non è scopo di questo capitolo descrivere in modo esaustivo questi diversi approcci alla patologia o valutarne l'efficacia clinica.

L'insufficienza respiratoria, una delle complicanze della polmonite interstiziale che ha avuto un peso maggiore nelle decisioni relative all'intensità di cura, è una condizione in cui il polmone non è in grado di garantire un'adeguata ossigenazione del sangue arterioso e/o non è in grado di eliminare correttamente l'anidride carbonica. Di conseguenza il paziente richiede un supporto ventilatorio la cui intensità e invasività, in condizioni normali, varia a seconda della gravità della situazione e delle condizioni cliniche generali del malato.

Fra i parametri più importanti nella valutazione del paziente sono la saturazione di ossigeno (SpO₂); l'Emogasanalisi (EGA), che permette di misurare i livelli di ossigeno e anidride carbonica presenti nel sangue arterioso e determinarne l'acidità, e i referti radiologici o ecografici dei polmoni. Nel caso del Covid-19, in presenza di un livello di SpO₂ inferiore a 90-92%, le linee guida raccomandano di iniziare a somministrare l'ossigeno supplementare. Questa somministrazione non richiede interventi invasivi e può essere fatta anche a casa, in presenza di un adeguato monitoraggio.

Quando non si ottengono miglioramenti con l'ossigeno-terapia convenzionale, è raccomandato l'utilizzo della ventilazione non invasiva (NIV), che viene effettuata attraverso apparecchi come la maschera (nasale/oronasale/facciale) o il casco. Questi dispositivi «insufflano» l'aria dentro i polmoni, sostituendosi all'azione dei muscoli respiratori. Essi possono usare una pressione positiva, che «spinge» l'aria dentro il polmone, oppure possono creare un ambiente di pressione costante all'interno del quale il paziente respira (come avviene con i caschi per la CPAP).

La ventilazione non invasiva è un intervento che, oltre ai dispositivi meccanici, richiede un monitoraggio costante da parte di personale specializzato, e quindi viene di norma erogato nei reparti di degenza dei Dipartimenti di Emergenza-Urgenza, in reparti specialistici e nelle Terapie subintensive. Per far fronte all'esigenza di ventilare un numero senza precedenti di pazienti contemporaneamente, nel corso della pandemia a questi reparti se ne sono aggiunti altri, che prima dell'emergenza non si occupavano di questa procedura. Ciò ha richiesto una specifica formazione da parte del personale medico e infermieristico.

Il nostro corrisponde a un reparto di media intensità di cura, con un livello che è molto variabile in base a come si decide di gestire a livello di équipe, ma anche in base a quello che il medico è in grado di fare. Noi, per esempio, abbiamo intensificato il livello delle prestazioni nel corso del Covid [...]. Prima del Covid, e nei primi mesi della pandemia, non sapevamo usare il casco. Invece, dalla seconda ondata in avanti, abbiamo imparato a usarlo e a fare delle escalation di ossigenoterapia che andassero oltre la maschera reservoir (Area medica, Medicina Covid).

Quando, nonostante il supporto ventilatorio non invasivo il paziente continuava a peggiorare, o quando le condizioni all'arrivo in Pronto Soccorso erano tali da non lasciare spazio ad alternative, si rendeva necessaria l'intubazione orotracheale per la ventilazione invasiva, e dunque il passaggio del paziente in Terapia intensiva. Infine, l'ultima risorsa a disposizione dei medici – su cui in questa sede non ci soffermiamo – è l'ECMO, ovvero l'Ossigenazione extracorporea a membrana, una tecnica molto complessa che può essere eseguita solo in alcune Terapie intensive.

Nei prossimi paragrafi ripercorreremo i vari livelli di intensità di cura, soffermandoci sulle criticità che si presentavano lungo lo stesso iter che i pazienti seguivano in caso di aggravamento delle loro condizioni.

2. L'accesso al Pronto Soccorso e la gestione del triage

Punto di accesso per eccellenza alle realtà ospedaliere, il Pronto Soccorso è stato una delle primissime strutture a essere investite dall'emergenza. In servizi che da anni affrontavano problemi di sovraffollamento e di lunghi tempi di «sosta» dei pazienti in attesa di ricovero (*boarding*), l'impatto delle diverse ondate è stato vissuto in modo drammatico.

Negli epicentri della pandemia l'arrivo dei pazienti Covid è stato descritto come «uno tsunami», «una marea montante» che ha messo tutti a dura prova e ha richiesto, come abbiamo visto anche nel capitolo precedente, una grande capacità di riadattamento.

Era ancora febbraio quando mi hanno chiamato i colleghi del Pronto Soccorso di una delle prime città colpite, dicendo «guarda, qui la situazione è molto più grave di quello che compare sui giornali. Stiamo facendo molta fatica a gestire il tutto». Il giorno dopo sono andato da loro avvisando alcuni colleghi di altri ospedali, perché eravamo spaventati e avevamo bisogno di capire quello che stava succedendo, ma non ci aspettavamo quello che abbiamo trovato. Sembrava di entrare in un film di guerra. Il Pronto Soccorso era un campo di battaglia, c'erano pazienti da tutte le parti, in ogni angolo, attaccati in qualche modo all'ossigeno per quanto si poteva. Ed erano pazienti che soffrivano: un girone dantesco, il dolore lo toccavi con mano (Area medica, Pronto Soccorso).

Stefano Paglia, medico dell'Emergenza-Urgenza presso l'ASST di Lodi e Codogno, capì in tempi molto rapidi la situazione e, nella già menzionata lettera aperta a Guido Bertolini (membro dell'Unità di crisi della Regione Lombardia)¹, oltre a soffermarsi sugli aspetti organizzativi, enfatizzò l'importanza della tempestività e del triage.

Il concetto di triage ha una storia lunga e non semplice da ricostruire, che spesso viene ricondotta alle guerre napoleoniche, durante le quali il chirurgo Dominique-Jean Larrey mise a punto un sistema di classificazione per i feriti² che permetteva di stabilire le priorità di evacuazione dal campo di battaglia³. I sistemi di triage sono algoritmi semplici, chiari, di rapida e facile applicazione⁴, che si sviluppano nell'ambito degli incidenti critici di massa, delle catastrofi e in tutte quelle situazioni in cui è necessario stabilire un criterio per «offrire il miglior trattamento possibile alla maggior quantità possibile di pazienti, tenendo conto che le risorse sanitarie sono limitate o ristrette a causa dell'elevato numero di persone coinvolte nell'emergenza»⁵.

In Italia, il triage intraospedaliero viene da tempo praticato in Pronto Soccorso per stabilire la priorità di accesso alle cure, stemperando il criterio *first come, first served*. Siamo tutti familiarizzati con i codici di colore, che fino a poco tempo fa erano rosso, giallo, verde, bianco. Questi codici sono stati rivisti nel 2019, quando vennero pubblicate delle nuove linee di indirizzo sul triage intraospedaliero⁶, in cui è stata proposta una revisione

¹ S. Paglia, *Cari amici e colleghi e oggi più che mai fratelli*, Lettera aperta a Guido Bertolini, 10 marzo 2020, <https://www.simeu.it/w/articoli/leggiArticolo/4003/leggi> (ultimo accesso 6 settembre 2023).

² H. Nakao, I. Ukai e J. Kotani, *A review of the history of the origin of triage from a disaster medicine perspective*, in «Acute Medicine & Surgery», 4, 2017, n. 4, pp. 379-384.

³ G. Mitchell, *A brief history of triage*, in «Disaster Medicine and Public Health Preparedness», 2, 2008, n. 1, pp. S4-S7.

⁴ Ne sono esempio i sistemi SALT (Sort-Assess-Lifesaving Interventions-Treatment/Transport) o START (Simple Triage and Rapid Transport), che sono ampiamente utilizzati a livello internazionale.

⁵ C.H. Lee, *Disaster and mass casualty triage*, in «Virtual Mentor», 12, 2010, n. 6, pp. 466-470.

⁶ Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, *Linee di indirizzo nazionali sul triage intraospedaliero*, 2019.

del sistema e sono stati stabiliti 5 livelli di priorità, contrassegnati da colori (rosso, arancio, azzurro, verde e bianco) e da un'indicazione dei tempi massimi di attesa.

Prima dell'emergenza, di fatto, il triage intraospedaliero, oltre ad avere un ruolo importante nella gestione del flusso dei pazienti, aveva assunto numerose funzioni amministrative, che nel periodo Covid sono venute meno.

Di norma il triage è abbastanza lungo, perché oltre alla valutazione clinica devi prendere l'anagrafica, sbrigare la parte amministrativa, inserire i dati nel computer... ma nella fase più critica non c'era tempo di fare questo perché arrivava gente di continuo (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Per contro, durante l'emergenza è tornato in primo piano il ruolo originario del triage, ovvero quello di offrire un criterio rapido ed efficace per determinare quali pazienti devono ricevere trattamento e con quale priorità, sulla base delle loro condizioni cliniche, della prognosi e delle risorse disponibili e accessibili in ogni contesto specifico.

Essendo la polmonite da Covid-19 una malattia nuova, di cui inizialmente non si conosceva in modo chiaro la presentazione dei sintomi, per applicare i sistemi di triage è stato necessario riformulare i criteri di valutazione nel momento di decidere se ricoverare o meno un determinato paziente.

Come ci hanno spiegato i nostri interlocutori, la polmonite da Covid-19 porta a una diminuzione del livello di ossigeno nel sangue, ma senza un aumento concomitante del livello di anidride carbonica, anzi, talvolta con una riduzione dello stesso. L'organismo umano è molto sensibile all'aumento dell'anidride carbonica, ma non altrettanto alla riduzione dell'ossigeno: ne consegue che il malato, nelle prime fasi, «sembra» stare abbastanza bene dal punto di vista clinico e non percepisce soggettivamente la gravità della propria condizione, anche in presenza di «numeri» (valori ematici di ossigeno e saturazione) sorprendentemente bassi.

Molti pazienti arrivavano con le loro gambe al triage. Erano pazienti che magari avevano la febbre da giorni e avevano pessimi numeri, ma non sembravano stare così male. Questa è una cosa particolare del Covid. Prima, infatti, c'erano dei criteri e dei parametri che con il Covid sono stati completamente stravolti. Per fare un esempio io ricordo un paziente che è arrivato in Pronto Soccorso con la borsa in mano, camminando, gli hanno messo il saturimetro e saturava 60, era un po' grigio, ma normalmente uno che satura 60 è steso e certo non cammina (Area medica, Terapia intensiva).

Oltre ad avere un impatto di rilievo nella gestione clinica, questa caratteristica della malattia ha avuto un impatto rilevante anche nella comunicazione con i pazienti e con le famiglie, che non si aspettavano peggioramenti così drammatici in persone che arrivavano in ospedale «camminando sulle

proprie gambe». Nel documento *Rapporto Prima Linea Covid-19, assetto organizzativo gestionale dei PS/DEA nell'ambito di focolaio epidemico o pre-epidemico*⁷, fu proposta una scala di valutazione che permetteva di identificare cinque tipologie di pazienti con livelli di rischio chiaramente differenziati. Questo documento è stato menzionato dai nostri interlocutori come una guida essenziale nelle prime fasi dell'emergenza.

Un'altra delle priorità organizzative era quella di separare i pazienti positivi al Covid da quei pochi pazienti che arrivavano in ospedale per altre patologie. In tutte le realtà da noi esplorate è stato implementato un pre-triage, che aveva soprattutto la funzione di dividere i pazienti «non Covid» da quelli che avevano un'elevata probabilità di avere il Covid (o sapevano di essere positivi), e di indirizzare ciascun paziente verso i percorsi che, come abbiamo visto nel capitolo I, nel gergo medico venivano chiamati «pulito» o «sporco». Nei momenti di picco epidemico, il pre-triage poteva anche essere un primissimo momento di valutazione della gravità dei casi.

Durante il Covid è stato inventato il pre-triage, che non è mai esistito. In pratica c'era sempre uno che stava alla porta e faceva un po' il vigile. La prima cosa era capire se era un paziente Covid o non Covid, ma a un certo punto tutti erano Covid quindi era più una cosa tipo: – Ha già l'ossigeno? – Sì. – Allora di là; – Puoi camminare? – Sì – Allora di lì. Poi con calma si faceva il resto (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Fin dalla prima ondata nelle regioni del Nord, e dalla seconda negli ospedali del Centro e Sud Italia, le strutture si sono trovate a fare fronte in modo massiccio a due annosi problemi di sovraccarico: il sovraffollamento e il *boarding*, ovvero l'allungamento del tempo trascorso dal momento in cui viene deciso il ricovero e il momento in cui il paziente è effettivamente ricoverato.

I pazienti, nei picchi, potevano trascorrere due settimane con il casco in Pronto Soccorso. Siamo diventati un luogo di degenza più del solito. Questo comunque è un problema che già si poneva prima e che, di nuovo, si sta ponendo adesso: il Pronto Soccorso non è più il luogo in cui entri, smisti, ti occupi dell'urgenza, ma un luogo in cui ci si ferma (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Il nostro Pronto Soccorso nel nostro ospedale è normalmente pieno al 105%, quindi il problema è a monte, perché con il Covid siamo passati al 300% (Area medica, Pronto Soccorso).

⁷ S. Paglia e E. Storti, *Rapporto Prima Linea Covid-19, assetto organizzativo gestionale dei PS/DEA nell'ambito di focolaio epidemico o pre-epidemico*, SIMEU, 2020, disponibile online all'indirizzo: <https://www.simeu.it/w/articoli/leggiArticolo/3964/leggi> (ultimo accesso 6 settembre 2023).

Nel 2019, insieme alle indicazioni per la revisione del triage intraospedaliero, sono state pubblicate delle *Linee di indirizzo nazionali per lo sviluppo del piano di gestione del sovraffollamento in Pronto Soccorso*⁸, nelle quali venivano identificati tre fattori che, in condizioni normali, stanno alla base di una situazione di sovraccarico del sistema:

- a) i fattori in ingresso, ovvero legati all'afflusso in eccesso dei pazienti;
- b) i fattori di processo, ovvero quelli collegati al tempo di permanenza in Pronto Soccorso e all'esecuzione degli accertamenti diagnostici, esami strumentali e visite specialistiche necessarie a formulare una diagnosi e stabilire l'iter di trattamento;
- c) i fattori in uscita, ovvero tutti i ritardi connessi alle dimissioni, in particolare quando sarebbe necessario un supporto a domicilio per la prosecuzione della terapia o il monitoraggio, e tutte le difficoltà di garantire un tempestivo ricovero ai pazienti che ne hanno bisogno, che fa sì che si allunghino i tempi di permanenza in Pronto Soccorso e genera il fenomeno del *boarding*.

Questa tripartizione è utile per analizzare il problema del sovraccarico anche durante il periodo emergenziale.

Per quanto riguarda i fattori in ingresso è piuttosto chiaro che nei picchi pandemici, l'elevato numero di contagi generava un iperafflusso di pazienti affetti dal virus (per contro, però, si è ridotto il flusso di tutti gli altri pazienti). Ben presto fu evidente che, nelle aree più colpite, non era possibile ricoverare tutti, e si pose il problema di decidere quali pazienti trattare e quali, invece, rimandare al domicilio:

L'afflusso in Pronto Soccorso era tale che non potevamo ricoverare tutti. Dovevamo trovare il modo di mandare a casa in sicurezza persone che in condizioni normali qualsiasi medico di urgenza avrebbe ricoverato, ma che in quelle condizioni non potevamo ricoverare. La soluzione che abbiamo trovato, anche se ci abbiamo messo un po' a implementarla, è stata quella di mandare a casa con il saturimetro; l'indicazione di misurare la saturazione e delle informazioni per fare il test del cammino a casa. Ma per acquistare i saturimetri ci abbiamo messo dieci giorni (Area medica, Pronto Soccorso).

Come emerge nel frammento precedente, per dare qualche strumento in più ai pazienti a casa, in alcune regioni sono stati dati dei saturimetri e delle indicazioni per effettuare dei test semplici, che permettevano di valutare autonomamente l'evolversi della malattia⁹. In altre ciò non è stato pos-

⁸ Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, *Linee di indirizzo nazionali per lo sviluppo del piano di gestione del sovraffollamento in Pronto Soccorso*, 2019.

⁹ Il Test del Cammino misura l'impatto sul corpo di uno sforzo lieve. La persona deve percorrere una breve distanza camminando per qualche minuto (6 minuti quando viene eseguito in modo completo), e misurare il valore di saturazione prima e dopo lo sforzo. Poiché

sibile, e i pazienti venivano inviati a domicilio con un'indicazione di «vigile attesa»:

Il nostro Pronto Soccorso era pieno fino a scoppiare e non potevamo prendere tutti. I pazienti che avevano un quadro di febbre, anche molto alta, ma senza insufficienza respiratoria venivano tendenzialmente mandati a casa. Su questo ci sono state molte polemiche, si è detto nei giornali che i pazienti non venivano ammessi in Pronto Soccorso, ma da noi c'era un casino bestiale; quindi, se c'era alla porta quello bravo, lo mandava a casa trattandolo bene, spiegandogli la situazione. In altre regioni hanno dato il saturimetro, noi questo non siamo riusciti a farlo. C'era per me una sorta di patto sociale che diceva «quando (e se) arriverai a essere grave come gli altri, allora noi ti ricoveriamo, ma finché non sei così grave, ricoverare te significa togliere uno spazio a una persona che in questo momento ne ha più bisogno». Noi intendevamo così la vigile attesa, aspettiamo e osserviamo prima di intervenire. Invece le persone reagivano male, si arrabbiavano, e in un certo senso avevano ragione perché l'impatto emotivo della paura era fortissimo (Area medica, Pronto Soccorso).

Intorno alla «vigile attesa» ci sono state innumerevoli polemiche nel dibattito pubblico e le prime indicazioni per la gestione domiciliare¹⁰, in cui tale concetto era contenuto, sono state oggetto di attenzione anche in sede giuridica¹¹. Questa espressione, in uso anche prima della pandemia, si riferisce a un approccio medico che prevede un periodo di monitoraggio attivo delle condizioni del paziente prima di iniziare un trattamento. Essa è raccomandata in tutte quelle situazioni in cui la malattia tende a risolversi spontaneamente, ma è invece chiaramente controindicata in tutti i casi in cui un intervento precoce può migliorare il decorso della patologia e dunque la prognosi. Si tratta, tuttavia, di un modello assistenziale non facile da gestire nella relazione medico-paziente su cui torneremo nel capitolo IV. Ricerche qualitative condotte prima del Covid-19 avevano mostrato che, quando si sceglie un approccio orientato alla vigile attesa, l'incertezza e la paura dei malati tendono a intensificarsi, al pari dello stress e dell'ansia per la propria

nel paziente Covid nelle prime fasi la saturazione a riposo rimane adeguata, ma crolla dopo sforzi minimi, questo test è in grado di rilevare precocemente un peggioramento.

¹⁰ Ministero della Salute, Circolare *Gestione domiciliare dei pazienti con infezione da SARS-Cov-2*, aggiornata al 26 aprile 2021.

¹¹ Si pensi, ad esempio, al ricorso degli avvocati Erich Grimaldi e Valentina Piraino, del gruppo «Cure domiciliari Covid», contro la Circolare del Ministero della Salute recante le indicazioni per la gestione domiciliare dei pazienti con infezione da Sars-Cov-2, nella parte in cui, nei primi giorni di malattia da Sars-Cov-2, prevedeva unicamente una «vigilante attesa» e la somministrazione di fans e paracetamolo, e nella parte in cui pone indicazioni di non utilizzo di tutti i farmaci generalmente utilizzati dai medici di medicina generale. Il ricorso è stato accolto dal TAR del Lazio (sentenza n. 149 del 15 gennaio 2022) che ha annullato la Circolare e ha affermato che essa «imponendo ai medici puntuali e vincolanti scelte terapeutiche, si pone in contrasto con l'attività professionale così come demandata al medico nei termini indicata dalla scienza e dalla deontologia professionale».

condizione¹². Questo problema si è posto in modo evidente durante la pandemia, ed è stato aggravato dalla difficoltà ad attivare un effettivo monitoraggio a casa. I malati, di conseguenza, rischiavano di sentirsi lasciati da soli di fronte a un problema che non erano in grado di gestire.

Superate le primissime fasi di incertezza e di panico, tanto il problema dell'arrivo incontrollato di pazienti al Pronto Soccorso, quanto quello di rimandare a casa i pazienti meno gravi, avrebbero potuto essere gestiti grazie a un rafforzamento della rete ospedale-territorio e delle prese in carico domiciliari¹³. Questo passaggio, in diverse regioni, non si è verificato. Molti dei nostri intervistati hanno sottolineato i limiti di una gestione «ospedale-centrica» dell'emergenza, che aveva portato ad accentrare le scarse risorse disponibili nella realtà ospedaliera a discapito delle strutture territoriali:

La risposta è sempre stata quella di aumentare i letti in Terapia intensiva o aprire nuovi reparti in ospedale, ma non si sono fatti sforzi per rafforzare il territorio. Da noi le risorse si sono accentrate nell'ospedale e questo era grave, perché accadeva che molte persone morivano a casa senza nemmeno una palliazione dei sintomi (Area medica, Medicina Covid).

I fattori di processo, ovvero quelli legati ai rallentamenti nei tempi necessari per richiedere una consulenza specialistica o compiere un accertamento diagnostico, hanno avuto un'influenza relativamente minore nel sovraccarico del Pronto Soccorso durante la pandemia. La difficoltà nell'esecuzione dei tamponi, per esempio, ha avuto un peso rilevante nelle prime settimane, ma già nella seconda ondata questo problema era stato risolto efficacemente e si erano trovate soluzioni adeguate per gestire i casi sospetti, che nella prima fase avevano posto numerosi problemi organizzativi.

I fattori in uscita, infine, sono stati molto rilevanti, in particolare per quanto riguarda il fenomeno del *boarding*. In alcuni casi questo problema era dettato da una concreta carenza di posti letto. Uno dei medici da noi intervistati, che nelle prime fasi della pandemia ricoprì un ruolo organizzativo di livello regionale, racconta:

Ricordo una chiamata da un Pronto Soccorso di un ospedale importante, che non aveva più modo di gestire ormai non solo i pazienti acuti, ma nemmeno quelli subacuti. Ci chiamano e ci dicono che hanno bisogno di letti, ma noi non ne avevamo più in Regione. Allora io gli dico, «va bene, quanti pazienti vuoi che ti

¹² L. Rittenmeyer *et al.*, *The experience of adults who choose watchful waiting or active surveillance as an approach to medical treatment: A qualitative systematic review*, in «JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports», 14, 2016, n. 2, pp. 174-255.

¹³ F. Enrichens, *I pilastri di una nuova rete territoriale. La pandemia lo ha reso ancor più evidente: il riordino della sanità deve passare attraverso la riorganizzazione della rete territoriale*, in «Forward. Recenti progressi», 2021, <https://forward.recentiproggressi.it/it/rivista/numero-22-prossimita/articoli/i-pilastri-di-una-nuova-rete-territoriale/>.

prenda?» e lui mi dice «trenta»... trenta! Vuol dire trenta ambulanze con ossigeno e con personale esperto; trenta posti letto da qualche parte. Provavamo a risolvere, ma il giorno dopo c'era un altro ospedale che ce ne chiedeva venti. Noi facevamo quello che potevamo per tamponare, ma ogni giorno andava peggio! (Area medica, Pronto Soccorso).

In altre situazioni, invece, non era tanto la mancata disponibilità dei posti letto a impedire il ricovero dei pazienti in attesa, ma l'impossibilità di accedere a letti teoricamente disponibili, ma che erano stati destinati ad altre tipologie di malati per ragioni organizzative.

In una situazione di scarsità di risorse, in molti contesti ospedalieri si è generata una sorta di concorrenza fra diversi reparti, che tentavano di tutelare ciascuno i propri interessi. Come molti operatori hanno sottolineato, è mancata una visione d'insieme e sono emersi in modo dirompente problemi organizzativi pregressi che, oltre a gravare sulla qualità dell'assistenza, si sono tradotti in situazioni lavorative stressanti e conflittuali per il personale. Due testimonianze di professionisti che hanno avuto ruoli diversi e che riguardano ospedali diversi sono rappresentative di questa situazione:

Il nostro Pronto Soccorso è sempre stato un imbuto, abbiamo sempre i posti pieni. Questa situazione nel Covid è esplosa. Il nostro problema era che i reparti non ci prendevano i pazienti. Per me appena si libera un posto in reparto il malato deve andarci senza tanto traccheggiare, invece cominciavano «eh, ma di qua... eh, ma di là...». Io a un certo punto ho litigato con il Direttore sanitario, che mi ha detto anche lui – Sì, però, devi capire... Di fatto ci trovavamo in una situazione in cui c'era il Pronto Soccorso pieno e dei letti vuoti, perché in reparto non se la sentivano di gestire un paziente con le cannule nasali. Io mi sono scontrato anche con la caposala e con il Primario della medicina e mi hanno detto «tu sei sempre il solito che fa casino». Io non sono pagato abbastanza per farmi carico di problemi che sono della struttura, quindi rispondevo «Fate come volete, però ditelo voi al malato che ci sono letti liberi per lui, ma non lo vogliamo» (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

La vera tragedia per noi si è abbattuta nell'autunno-inverno del 2020. I nostri [colleghi] a quel punto erano stanchissimi e delusi. Il materiale c'era, abbiamo cambiato tutti i ventilatori, i medici c'erano. Sono stati fatti dei contratti Covid ai nostri specializzandi e loro sono stati fondamentali. Non avevamo più questi problemi, ma ne avevamo altri. L'azienda aveva smantellato il sistema di posti a bassa intensità che nella prima ondata avevamo allestito fuori dall'ospedale e che ci aiutava a risolvere il problema delle persone a cui dovevamo dare dell'ossigeno e non potevamo mandare a casa. Noi sapevamo che la seconda ondata sarebbe arrivata, ma quando ne ho parlato con la direzione generale mi hanno detto «tu sei un pessimista, perché sei un comunista», ma questo virus non ha connotazioni politiche. Abbiamo dovuto ricominciare da capo non potendone più. Tutto da capo. Ci sono momenti in cui ci siamo trovati con talmente tanti pazienti Covid che non sapevamo cosa fare. Un giorno abbiamo contato 50 pazienti Covid, tutti da ricoverare, che rimanevano da noi perché nessuno ce li ricoverava: o perché non c'erano posti o perché non

li volevano anche se i reparti erano vuoti, solo che non li volevano trasformare in reparti Covid. È stata una situazione molto sgradevole (Area medica, Pronto Soccorso).

Come si evidenzia nel frammento precedente, oltre ai problemi connessi al garantire il ricovero, era necessario fare i conti con l'impossibilità a dimettere pazienti che avevano bisogno di ricevere una terapia con l'ossigeno o altre cure che avrebbero richiesto una continuità assistenziale, ma che non potevano essere mandati a casa o perché non c'era la possibilità di attivare un supporto domiciliare, o perché le loro condizioni abitative non rendevano possibili le dimissioni. Ancora una volta, sono evidenti le conseguenze di alcuni problemi a cui abbiamo fatto riferimento nell'introduzione del presente volume: lo sgretolamento della rete ospedale-territorio, l'assenza di un'integrazione socio-sanitaria e la tendenza a gestire la pandemia accentrando le risorse in ospedale.

Su questo aspetto sono particolarmente toccanti e calzanti le riflessioni della già menzionata lettera aperta inviata da un gruppo di medici di Bergamo al «New England Journal of Medicine» durante le prime settimane della pandemia; in un momento in cui gli ospedali erano praticamente al collasso e non solo era impossibile trovare dei posti letto e i pazienti stazionavano in corridoio su materassi improvvisati, ma mancavano anche il personale, i DPI, i farmaci, i ventilatori meccanici, l'ossigeno e tutto ciò che è necessario per erogare almeno le cure minime indispensabili.

I sistemi sanitari occidentali sono stati costruiti attorno al concetto di assistenza centrata sul paziente, ma un'epidemia richiede un cambio di prospettiva. Bisogna andare verso un concetto di assistenza centrata sulla comunità. Ciò che stiamo dolorosamente imparando è che abbiamo bisogno di esperti in sanità pubblica ed epidemie, ma il livello comunitario non è stato al centro dell'attenzione dei decisori a livello nazionale, regionale e ospedaliero¹⁴.

A dimostrazione della validità di un approccio comunitario è possibile citare i buoni risultati riscontrati da chi ha lavorato nell'ottica dell'integrazione e il potenziamento della rete territoriale: ne è un esempio il ruolo precoce delle reti di cure palliative, che hanno fornito un importante supporto agli ospedali e alle USCA nell'accompagnamento dei malati non più rispondenti ai trattamenti, attivando numerose risorse domiciliari ed extraospedaliere per l'assistenza¹⁵.

¹⁴ M. Nacoti *et al.*, *At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: Changing perspectives on preparation and mitigation*, in «New England Journal of Medicine. Catalyst», 2020.

¹⁵ M. De Angelis *et al.*, *Le cure palliative nella pandemia da SARS-Cov-2: esperienze italiane e internazionali a confronto*, in «Rivista Italiana Cure Palliative», 22, 2020, n. 2, pp. 54-63.

3. *La media intensità: le Malattie infettive, le Terapie subintensive e le «Medicine Covid»*

Nei reparti di Medicina infettiva, nei reparti di degenza dei Dipartimenti di Emergenza-Urgenza, nelle Terapie subintensive e in tutti quei reparti riconvertiti al Covid sono stati seguiti i pazienti che richiedevano un supporto respiratorio usando la ventilazione non invasiva (NIV), ma non erano intubati.

Il problema della limitazione di risorse disponibili in questi reparti si è posto in molti modi. Uno dei più gravi problemi, a cui abbiamo già accennato nel capitolo I, era la mancanza di personale medico e infermieristico specializzato, adeguatamente formato per gestire la ventilazione non invasiva.

Nei reparti riattrezzati per la gestione Covid avevamo grossi problemi di personale. Si usavano i caschi, sì, ma voleva dire mettere una persona nel casco senza che nessuno sapesse veramente come gestirlo. Era una situazione di guerra: c'erano i caschi, c'erano i supporti per la NIV ma non c'era personale capace di usarli (Area medica, Medicina Covid).

Nelle prime settimane in diverse realtà – ma non in tutte – sono mancati anche dispositivi medici per il supporto ventilatorio, in particolare i caschi. Per ovviare a questo problema sono state trovate numerose soluzioni che dimostrano la capacità di adattamento e la creatività degli operatori, che il più delle volte si sono arrangiati in autonomia per dare una risposta (anche non ottimale) ai loro pazienti.

In quella prima fase abbiamo riutilizzato i caschi monouso. Il casco è di plastica e, insomma, riutilizzarlo non va tanto bene, ma se non ci sono alternative, che cos'altro puoi fare? Comunque, lì cominciarono a innescarsi delle discussioni, ma alla fine ci siamo detti: non è la soluzione ottimale, ma se ho un paziente che ne ha bisogno, e caschi non ne ho, piuttosto li riutilizzo (Area medica, Malattie infettive).

Nei primi mesi, l'incertezza e la mancanza di evidenze scientifiche che potessero dare indicazioni chiare rispetto ai trattamenti da seguire ebbero un peso notevole nei reparti di media intensità, e non a caso in diverse interviste è stata menzionata l'utilità di ricerche come lo studio *Recovery*, che abbiamo citato nel capitolo I. In assenza di linee guida e documenti di consenso, i medici hanno fatto affidamento alle proprie osservazioni cliniche, da cui emergeva in modo chiaro quanto fosse importante la ventilazione non invasiva. Superata una prima fase in cui si tendeva ad assumere che intubare fosse la soluzione migliore, nei reparti di media intensità si cominciarono a sviluppare delle strategie di management clinico diverse e si ottennero risultati soddisfacenti a dimostrazione del fatto che non sempre un intervento più invasivo è più efficace o porta maggior beneficio al paziente.

Piano piano abbiamo cominciato a conoscere meglio la malattia e abbiamo osservato che, superata la fase acuta, molte persone si stabilizzavano e pian piano miglioravano e che, non tutte, ma la gran parte delle situazioni riuscivamo a gestirle senza intubare (Area infermieristica, Medicina Covid).

Nella prima ondata intubavamo tantissimo, ma nelle ondate successive abbiamo visto che evitare di intubare in molti casi era la scelta migliore – perché il tubo porta tantissime infezioni, di bestie che non sono proprio tanto responsive agli antibiotici. Inoltre se puoi evitare la curarizzazione [ovvero l'uso di farmaci che bloccano la trasmissione neuromuscolare] e tutto il resto è meglio... quindi abbiamo cominciato a gestire i pazienti soprattutto con la NIV e con il casco (Area medica, Malattie infettive).

In alcuni contesti, tuttavia, l'importanza della media intensità di cura non è stata riconosciuta e le aziende hanno puntato tutto sulle Terapie intensive. Gli operatori ci hanno espresso la loro rabbia e frustrazione mentre descrivevano come mancassero i caschi, non perché fossero impossibili da reperire, ma perché «dall'alto» era stato deciso che non sarebbero stati utilizzati: «qualcuno» infatti li riteneva rischiosi, e rimanevano inascoltate le voci di chi invece ne sottolineava l'efficacia. Si tratta di situazioni puntuali e non generalizzabili, ma che menzioniamo soprattutto per evidenziare come, nel momento di decidere l'allocazione di risorse limitate, sia di fondamentale importanza attivare processi collegiali, che tengano conto di prospettive e di competenze multiprofessionali.

Oltre ai problemi relativi ai pazienti per i quali le cure di media intensità erano appropriate, sui medici operativi in questi reparti ricadevano due grandi compiti decisionali che riguardavano i pazienti per i quali l'intensità di cura erogata non era più sufficiente.

Il primo era quello di decidere quali pazienti candidare per la Terapia intensiva.

Questo processo decisionale, su cui ci soffermeremo ampiamente anche nel prossimo paragrafo, ha coinvolto medici di diversi ambiti specialistici, ciascuno con ruoli diversi e diversi tipi di responsabilità.

Noi come medici [dell'area Emergenza-Urgenza], per quanto riguarda le scelte, potevamo arrivare a una soglia che è quella del passaggio alla Terapia intensiva; al di là di quella soglia ci dovevamo affidare agli intensivisti, quindi il peso morale delle scelte gravava soprattutto sulle spalle loro: io dicevo «questo paziente ha bisogno di essere intubato» ed erano loro a dire c'è posto oppure no, non c'è posto. A quel punto, se non c'erano soluzioni, io dicevo «va bene, lo terrò qui» (Area medica, Malattie infettive).

Come infettivologi abbiamo avuto una posizione privilegiata da un certo punto di vista, perché avevamo un ruolo di coordinamento. Il paziente arrivava da noi, quindi noi segnalavamo il caso. Veniva il rianimatore e decideva lui se prenderlo. Quindi o ce la faceva con i nostri mezzi, o non era più nelle nostre mani decidere (Area medica, Malattie infettive).

Mentre il peso della decisione finale ricadeva sulle spalle degli anestesisti rianimatori, ai medici responsabili dei reparti di media intensità (urgentisti, infettivologi, ma anche pneumologi e altri ancora) spettava il compito di valutare quali pazienti candidare per il passaggio in Terapia intensiva.

Eravamo noi che, vedendo tutti i pazienti singolarmente, avevamo in mano il punto della situazione e decidevamo quali pazienti proporre. Sia al mattino che alla sera, una coppia di anestesisti passava nei reparti e valutavano i pazienti che noi gli proponevamo. Poi, sulla base dei posti, a fine giornata decidevano quali pazienti potevano andare in Terapia intensiva. C'era comunque un margine di trattativa, perché era un processo doloroso per il singolo anestesista, e quindi si cercava di discutere (Area medica, Medicina Covid).

Questa decisione, che in condizioni normali fa leva su criteri prettamente clinici, ha assunto un carico etico complesso, che ha costretto i medici a rivedere la diffusa tendenza a «salvare a tutti i costi» (a prescindere dall'appropriatezza clinica del gesto)¹⁶.

Il grande dilemma è che pazienti che noi normalmente avremmo candidato alla Terapia intensiva non potevamo proprio candidarli. In condizioni normali noi candidiamo alla TI più pazienti di quelli che sarebbe opportuno, per tante ragioni, perché c'è una tendenza alla medicina difensiva, perché pensiamo che nessuno debba più morire, forse perché c'è ancora da ragionare sul tema dell'appropriatezza clinica. Ma anche se noi normalmente candidiamo più persone del dovuto, in quei giorni non solo abbiamo escluso i pazienti in «eccesso», ma anche pazienti che al netto di questi fattori avremmo candidato. C'è stato un sottotrattamento (Area medica, Malattie infettive).

Il passaggio in Terapia intensiva rappresentava, in molti sensi, una soglia dai confini più o meno rigidi, che mutavano con l'andamento della pandemia: nei momenti peggiori, essi potevano assumere i contorni di un netto e categorico sbarramento per alcune categorie di pazienti; nei momenti in cui la situazione migliorava, essi si ammorbidivano, lasciando spazio al dialogo e alla negoziazione. Ne è un esempio la dinamica che si è creata in uno dei reparti da noi presi in esame intorno al tema del *timing* (inteso come il momento migliore per intubare un paziente), un nodo clinico complesso sul

¹⁶ Questo problema era stato da noi evidenziato nel volume II della ricerca, che nello specifico si concentrava su *a*) la scelta fra rianimare un paziente in una situazione di emergenza, oppure, di riformulare l'intervento come un accompagnamento palliativo al paziente e alla famiglia nelle ultimissime fasi del percorso di vita; *b*) la desistenza o limitazione terapeutica; *c*) la richiesta di interruzione di un trattamento *life-sustaining* da parte del paziente oppure, nel caso di un paziente non cosciente, della famiglia che si fa portavoce della volontà del malato e *d*) le scelte in merito alla sedazione profonda continua in imminenza di morte. Cfr. E. Pulice e C. Vargas, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021.

quale non ci sono mai state posizioni univoche da parte delle società scientifiche.

Man mano che si andava avanti e avevamo più esperienza abbiamo capito che intervenire subito anziché attendere era la via migliore, quindi cercavamo di anticipare. Abbiamo detto mille volte agli intensivisti: forse non è meglio se evitate di lasciarceli qui finché non sono proprio all'ultimo respiro, quando sono già cotti a puntino? Ci è voluta un'opera di maieutica non indifferente, ma su questo punto, piano piano, si è creato un dialogo e nella seconda ondata le cose sono andate meglio (Area medica, Malattie infettive).

Un secondo nodo etico legato ai pazienti per i quali la media intensità di cura non bastava più, ma che non rientravano nei criteri per un'intensificazione del livello di cure, era quello di gestire il decorso della malattia in reparto, ivi comprese le fasi finali. Stabilire che un paziente non sarebbe stato intubato, infatti, non voleva dire che «non si faceva niente». Voleva dire che si arrivava fino al massimo livello di trattamento possibile, seguendo tutte le indicazioni terapeutiche, e, se questo non bastava, si adottava un approccio palliativo. Un caso descritto da uno dei nostri intervistati è particolarmente esemplificativo a questo proposito:

Io molte volte mi sono sentito con il cerino in mano, cioè di essere l'ultimo della catena, quello che doveva decidere perché non c'era nessun altro che lo facesse... è vero che era complesso immaginare un momento condiviso, multiprofessionale, di confronto clinico su ogni situazione perché c'erano tantissimi pazienti critici, ma non era impossibile. Io avevo proposto che ci fosse un coordinamento su questo tema e, in effetti, è stato creato un gruppo, ma alla fine a questo gruppo sono state assegnate funzioni più pratiche, come monitorare il numero di letti.

D: *C'è qualche caso che può aiutarci a capire meglio questo tipo di situazione?*

Ricordo un paziente che era ricoverato da giorni in reparto in CPAP, e ci venne riportato perché c'era stato un peggioramento. Quindi iniziamo la NIV, quarantotto ore dopo lo ritrovo ed è ancora lì, quindi a questo punto è necessario decidere cosa fare. In condizioni diverse questo è un paziente che io avrei proposto alla Terapia intensiva; invece, in queste circostanze l'indicazione non c'era. Era in *distress* respiratorio, praticamente preagonico, in condizioni di grave sofferenza non palliata e allora io, con il famoso cerino in mano, mi sono trovato a decidere: Che faccio? Continuo a trattarlo anche se non sta andando meglio e lo continuo a far soffrire o lo avviamo verso le cure palliative? Io ho deciso di avviare le cure palliative e contattare la famiglia, ma non è stato semplice perché era un paziente che in altre circostanze avrei mandato in Terapia intensiva (Area medica, Dipartimento Emergenza-Urgenza).

Il cerino in mano è una potente metafora che ben rappresenta la solitudine provata dagli operatori di fronte a scelte estremamente difficili e sofferte.

In tutti i processi decisionali riguardanti il fine vita da noi analizzati nel già citato volume II della ricerca era emerso il ruolo fondamentale

dell'équipe, da cui derivava l'importanza di prevedere tempi, luoghi e meccanismi adeguati perché si potesse giungere a scelte condivise, coinvolgendo i diversi operatori, i pazienti e le loro famiglie.

Durante la pandemia, tuttavia, le scelte sono ricadute per lo più sui singoli medici, che informalmente cercavano supporto confrontandosi con i colleghi attraverso le chat, o ritagliandosi dei brevi momenti di scambio durante le rare pause che riuscivano a concedersi nei turni frenetici. Un lavoro sistematico d'équipe e un confronto multidisciplinare sui casi sono stati possibili soltanto nelle realtà in cui c'era una cultura di lavoro in rete e un'apertura al dialogo.

Infine, sebbene non si tratti di casi numerosi, diversi nostri interlocutori ci hanno riferito di casi di rifiuto di trattamento da parte del paziente, o di richiesta di interruzione della ventilazione non invasiva. In un momento in cui non tutti avevano la possibilità di accedere alle cure, questa richiesta può sembrare controintuitiva. La complessità del periodo pandemico e la difficoltà a valutare quale fosse il grado di lucidità del paziente in una condizione in cui l'ossigeno nel sangue è ridotto, rendevano inoltre difficile considerare queste scelte piena espressione dell'autodeterminazione del malato. A questo si aggiunge – soprattutto nella seconda ondata – il peso di posizioni ideologiche che si sono estremizzate (come è avvenuto nel caso di attivisti no-vax che rifiutavano le cure). Tuttavia, come ci hanno spiegato i nostri intervistati, in alcuni casi si trattava di richieste consapevoli, motivate dalla grandissima fatica che derivava tanto dalla malattia, quanto dal trattamento in sé.

Ci sono stati casi in cui il paziente rifiutava anche il casco e alcuni persino la maschera. Il casco è scomodo, molto rumoroso, non può essere tolto, non si può mangiare o bere. Cercavamo di infilare una specie di cannucchia ricavata da un pezzo del deflussore in modo da centrare la bocca del paziente per farlo bere, ma bere in un casco con una pressione positiva richiede uno sforzo che magari il paziente non è più in grado di fare. Quindi molti pazienti arrivavano a dirci «basta! Io me lo tolgo». Noi cercavamo in questi casi di capire se il paziente capiva che togliere la ventilazione voleva dire morire. Di essere proprio certi che fossero coscienti, non sedati, che la famiglia fosse informata e che fosse d'accordo, che fosse un consenso davvero davvero informato. Sono stati pochi casi, ma io personalmente ne ho avuti tre, tutte persone sopra gli ottant'anni, che stavano con la maschera da venti giorni e non avevano l'indicazione per la Terapia intensiva; che erano esausti, che stavano talmente tanto male da tanto tempo. In questi casi mettevamo un tipo di maschera che non comprime e accompagnavamo la persona fino alla fine (Area medica, Malattie infettive).

Casi come quelli citati nei frammenti precedenti, mettono in evidenza l'importanza di prevedere in qualsiasi percorso di cura, un'attenzione al controllo del dolore e un approccio palliativo. Come alcune esperienze virtuose hanno saputo dimostrare, l'integrazione delle cure palliative nell'assistenza in

reparto non era preclusa dalla situazione di emergenza e, anzi, quando presente rappresentava una risorsa importante per l'équipe.

4. *Le Terapie intensive*

Come abbiamo già avuto modo di evidenziare, l'accesso alla Terapia intensiva fu uno dei nodi decisionali più ardui e uno degli ambiti in cui si sono manifestate con maggior chiarezza le implicazioni della limitazione delle risorse durante l'emergenza.

Per i medici anestesisti-rianimatori presto divenne indispensabile stabilire dei criteri per valutare se a uno specifico paziente potesse essere data o meno quella che nel gergo medico viene chiamata «l'indicazione» per l'ammissione alle cure di alta intensità. Le testimonianze di chi ha lavorato negli epicentri della pandemia sono a questo proposito eloquenti: nella prima e nella seconda ondata, i medici si sono trovati di fronte all'impossibilità di ammettere in Terapia intensiva tutti i pazienti che ne avevano bisogno e, dunque, sono stati costretti a scegliere.

C'era il Pronto Soccorso, i reparti dove erano i pazienti in NIV e fuori dall'ospedale c'era una specie di tendopoli in cui venivano messi pazienti anche gravi perché non c'erano posti in reparto. [...] Ogni giorno uno o due rianimatori, sempre fra quelli più esperti, facevano il giro e dovevano selezionare i pazienti da ammettere. «Selezionarli» mi rendo conto che è una parola brutta, ma è l'unico termine che mi viene in mente. [...] Pensate che noi la prima sera abbiamo aperto un reparto di 15 posti. Quella stessa sera sono finiti i posti e ne abbiamo aperto altri 15. Due giorni dopo anche questi posti erano finiti, ed era ancora febbraio. Abbiamo aggiunto ancora dei posti letto in sala operatoria: quella sera abbiamo ricoverato in una notte 8 malati, quando in genere hai uno, massimo due, ricoveri a turno (Area medica, Terapia intensiva).

Anche chi era coinvolto nelle unità di coordinamento di una delle regioni più colpite conferma la criticità della situazione.

C'era un coordinamento regionale, ma la Regione intera ha lavorato in condizioni di saturazione. La notte ti trovavi con tre o quattro pazienti da intubare e magari avevi solo un letto libero. Ogni giorno si raschiavano cliniche private, sale operatorie... ma ci sono stati momenti in cui proprio non c'erano posti (Area medica, Terapia intensiva).

Il già menzionato documento *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*¹⁷, del 6 marzo 2020,

¹⁷ SIAARTI, *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*, 2020.

fu uno dei primi strumenti a disposizione dei professionisti per far fronte a problemi che si stavano concretamente verificando nelle realtà ospedaliere del Nord Italia, e per supportare gli anestesisti-rianimatori nel gestire l'enorme peso che gravava sulle loro spalle. Nei mesi successivi, come evidenziato nel capitolo II, si espressero sul tema anche il Comitato nazionale per la bioetica nel parere *Covid-19: La decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del «trriage in emergenza pandemica»*¹⁸ e il documento SIAARTI-SIMLA, *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di Covid-19*¹⁹.

Questi documenti ebbero un ruolo rilevante nei contesti in cui vennero conosciuti e discussi:

[...] da noi le indicazioni contenute nelle raccomandazioni SIAARTI sono state utilizzate e sono state d'aiuto, in particolare perché uno dei nodi di questo documento è che, in mancanza di risorse, le poche risorse che hai le devi dedicare a chi ha una speranza maggiore di averne beneficio (Area medica, Terapia intensiva).

Tuttavia, per molte ragioni, la circolazione dei documenti è stata limitata e, in molte delle interviste da noi condotte, i medici, soprattutto (ma non solo) quelli appartenenti a società scientifiche diverse dalla SIAARTI, hanno detto di non aver letto questi documenti o di averli scoperti molto dopo, quando oramai l'urgenza della prima ondata e del primo picco della seconda fase erano finiti.

I documenti, sono sincero, non li abbiamo assolutamente conosciuti. Sono circolati forse fra i rianimatori, ma noi nemmeno sapevamo che ci fossero. Noi valutavamo da caso a caso. Assumendoci anche delle responsabilità (Area medica, Terapia intensiva).

Non ci soffermiamo in questo capitolo né sul dibattito bioetico, né sull'analisi giuridica di questi documenti, per la quale rimandiamo al capitolo II del presente volume. Nei prossimi paragrafi vorremmo invece puntare la nostra attenzione su quello che stava accadendo nella realtà dei reparti, sulle situazioni concrete che gli operatori hanno affrontato, e sui criteri e gli strumenti che hanno messo in campo per affrontarle.

La portata emotiva del dibattito, come abbiamo già avuto modo di segnalare, è stata elevatissima, e alcune figure pubbliche (fra cui anche dei medici) hanno risposto sminuendo il problema, oppure parlando dell'insufficienza di risorse come di una questione ipotetica.

¹⁸ Presidenza del Consiglio dei ministri, Comitato nazionale per la bioetica, *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del «trriage in emergenza pandemica»*, 8/4/2020. Approvato con il dissenso di Maurizio Mori, che precisava le ragioni del proprio voto in una posizione di minoranza pubblicata contestualmente.

¹⁹ SIAARTI-SIMLA, *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di Covid-19*, 2021.

C'erano colleghi che rifiutavano l'idea che non ci fossero risorse per tutti, c'erano sensibilità diverse. Alcuni erano pronti a fare dei discorsi come li stiamo facendo qui adesso. Per altri l'idea di fare una riflessione sui criteri di accesso alle Terapie intensive in condizioni di risorse limitate era inconcepibile. Altri dicevano lo capisco ma non voglio essere io a fare queste scelte. E poi c'era un atteggiamento che c'è, che c'è sempre stato, che è «si fa, ma guai a dirlo!» (Area medica, Terapia intensiva).

L'esperienza pandemica ha invece mostrato che, in condizioni critiche, può capitare di essere colti impreparati e di dover prendere decisioni difficili dal punto di vista etico in tempi rapidi e senza la possibilità di attivare sul momento uno spazio di confronto interprofessionale. Sebbene le strategie orientate alla *preparedness* siano ampiamente condivisibili, crediamo sia altrettanto importante attivare una riflessione pubblica e condivisa sui criteri e i principi che possono orientare l'allocazione delle risorse e le scelte cliniche in situazioni di emergenza.

4.1. Ripensare l'appropriatezza

Nelle regioni che hanno avuto più tempo per prepararsi e hanno vissuto l'arrivo dei pazienti in modo più graduale, una prima risposta alla limitazione delle risorse è stata trovata nel principio dell'appropriatezza, la cui applicazione è stata rivista e rinsaldata.

La limitazione terapeutica è intesa come la decisione del medico o dell'équipe curante di non intensificare il livello di cura e non attivare ulteriori trattamenti, anche quelli salvavita o di sostegno vitale, qualora questi possano essere considerati futili o sproporzionati. Si tratta di una scelta che trova fondamento nei principi di appropriatezza e di proporzionalità. L'appropriatezza clinica si riferisce alla capacità di un dato trattamento sanitario di rispondere efficacemente ai bisogni del paziente, tenendo conto dei rischi che ne potrebbero derivare; il concetto di proporzionalità, introduce in questo ragionamento una valutazione globale che, oltre alle ragionevoli probabilità di successo del trattamento ipotizzato, include anche un bilanciamento fra la qualità della vita del malato e gli oneri (fisici, psichici ed economici) correlati a esso²⁰. Ne consegue la correttezza etica e deontologica di limitare tutti gli interventi medici da cui non possono ragionevolmente aspettarsi dei benefici per il malato e, al contrario, possono comportare il prolungarsi della sua sofferenza fisica o psichica.

Io non ho mai vissuto la necessità di fare un triage per il passaggio in Terapia intensiva come un problema etico. So che tanti direbbero invece che sì, che è

²⁰ L. Orsi, *I confini fra etica e medicina (2ª parte)*, in «Rivista Italiana Cure Palliative», 21, 2019, n. 3, pp. 143-148.

un problema, ma io non sono d'accordo. Nell'équipe in cui io lavoravo infatti c'erano tanti colleghi che erano contrari; medici che prima della pandemia al novantaquattrenne con una demenza mettevano un casco. Il problema dell'appropriatezza e della proporzionalità delle cure si pone anche al di là della pandemia: ci sono situazioni in cui umanamente ti dispiace non poter fare qualcosa, ma anche se intervieni lo sai come va a finire: va a finire che allunghi le sofferenze del paziente e il paziente muore comunque. Quindi forse ha senso riconoscere che ti devi fermare (Area medica, Emergenza-Urgenza).

Il criterio clinico dell'appropriatezza può essere applicato alla pandemia: se un paziente, o per la gravità della polmonite da Covid-19, o per le sue comorbidità precedenti, è in una condizione clinica talmente compromessa da non avere prospettive ragionevoli di recupero, ed è chiaro che l'attivazione di un trattamento intensivo sarebbe inutile, non ha senso insistere con ulteriori interventi invasivi e intubare. Si tratta, piuttosto, di un paziente per il quale sarebbe appropriato un accompagnamento di tipo palliativo, che possa lenire i sintomi ed evitare la sofferenza (anche quella iatrogena) nelle ultime fasi.

Paradossalmente io ci vedo un aspetto positivo: questa emergenza ci ha fatto prendere coscienza – a noi medici e alla popolazione – di una cosa che noi sappiamo da sempre, cioè che le risorse che abbiamo non sono sufficienti per tutti. A volte si ragiona come se le risorse fossero infinite: questa persona non ce la farà, siamo tutti convinti che non ce la farà, certo non possiamo essere sicuri al cento per cento, ma data la sua storia clinica e il quadro complessivo riteniamo che non ci sia una possibilità reale di ripresa. Eppure, capita di dire «diamo comunque una chance». Ecco, il Covid ci ha costretto a non sprecare risorse, e a prenderci la responsabilità di decidere nelle situazioni di questo tipo. Io che mi occupo di fine vita queste scelte le faccio normalmente – non solo durante il Covid – ma la gente non lo sapeva, e quando dico la gente non intendo le persone al di fuori dell'ospedale, intendo i colleghi che non si occupano di rianimazione o di fine vita. Per tanti anni, e ancora adesso, si delega al rianimatore la scelta finale, e siamo noi che dobbiamo fare i cattivi e dire «guardate che in queste condizioni la persona non può farcela, con delle macchine forse potremo farlo sopravvivere tre quattro giorni, ma inutilmente». Invece bisogna pensare anche a un fine vita di qualità per il paziente, e questo vuol dire non intubarlo (Area medica, Terapia intensiva).

Alcune società mediche, come la SIAARTI e la SICP (Società italiana cure palliative), hanno a lungo riflettuto sui temi legati alle cure nel fine vita²¹. Altre società scientifiche, invece, non avevano maturato un'esperienza pregressa intorno a queste questioni. L'emergenza ha reso inevitabile un

²¹ Si pensi, nel caso della SIAARTI, ad esempio al documento *Linee guida per la ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva (TI) e per la limitazione dei trattamenti in TI*, pubblicato nel 2003 e al documento *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al paziente morente* redatto dal Gruppo di studio per la bioetica, pubblicato nel 2006 e aggiornato nel 2018, in seguito all'uscita della legge n. 219/2017.

confronto, e ha spinto i medici a porsi dei quesiti che in condizioni normali raramente erano stati oggetto di attenzione. In quest'ottica, alcuni dei nostri intervistati hanno evidenziato quanto fosse stato costruttivo soffermarsi sugli aspetti etici e sviluppare un approccio diverso alle scelte finali.

Quello che il Covid ci ha insegnato molto è il tema dell'appropriatezza e della proporzionalità delle cure. Noi in epoca pre-Covid, a differenza di altre società scientifiche che avevano già fatto un lavoro pregresso, non avevamo mai toccato tanto questo tema. Per noi il paziente era sempre trattato: un paziente, anche se aveva 93 anni, se ti arrivava con insufficienza respiratoria, comunque agivi. Nella pandemia questo ragionamento era insostenibile, quindi è una logica che è stata ribaltata. Abbiamo cominciato a interrogarci su quale beneficio quelle cure avrebbero comportato per il paziente e soprattutto sull'*outcome* possibile. Ci abbiamo ragionato tanto in gruppo e hanno avuto un ruolo fondamentale i colleghi delle cure palliative, che ci hanno aiutato molto e hanno fatto cultura. Noi ragionavamo in termini di fare sempre il massimo per il paziente, senza vederlo che fare il massimo a volte può voler dire fare una sedazione, evitargli dei percorsi di vita che non sono vita e non farlo soffrire... Nella pandemia invece abbiamo cominciato a ragionare chiedendoci «ha senso intervenire?», e abbiamo cominciato a renderci conto che le fasi finali le devi gestire e che le cure palliative non riguardano solo il paziente oncologico, ma tutti i pazienti *end stage* (Area medica, Emergenza-Urgenza).

In molte delle interviste, comunque, è stato segnalato che, nella formazione dei medici, c'è una significativa lacuna sui temi bioetici ed è stata sottolineata l'esigenza di rafforzare in modo sistematico competenze che «non si acquisiscono in corsi di due o tre giorni», ma dovrebbero far parte integrante del percorso professionale.

4.2. *Quando un ragionamento basato sull'appropriatezza clinica non era sufficiente*

Il criterio dell'appropriatezza clinica, per quanto importante, non sempre si è dimostrato sufficiente come guida etica nelle scelte cliniche. Come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, nei momenti più critici, i medici si sono trovati di fronte a situazioni in cui c'erano diversi pazienti per i quali un'intensificazione delle cure sarebbe stata appropriata e proporzionale, ma non c'erano posti per tutti. In altre parole: fra i pazienti ingravescenti che, come abbiamo precedentemente spiegato, venivano identificati dai medici dei reparti di media intensità o in Pronto Soccorso, c'erano alcuni per i quali l'intubazione non sarebbe stata un intervento appropriato dal punto di vista clinico. C'erano, però, anche pazienti per i quali, secondo i criteri clinici «normali», l'intubazione sarebbe stata appropriata e, se ci fossero stati dei letti, sarebbero stati intubati e trasferiti in Terapia intensiva. Uno dei casi narrati da un nostro intervistato illustra bene questa situazione:

Ricordo un caso che è stato particolarmente impegnativo a livello emotivo. A metà marzo, una notte in cui avevamo già intubato due persone in area critica ed eravamo riusciti a inviarle in altri ospedali della Regione, sono sceso in Pronto Soccorso per valutare un paziente sessantenne. Era un paziente molto compromesso, trapiantato di fegato e quindi con criteri di fragilità, la situazione clinica era critica, era molto dispnoico. L'abbiamo messo in sedazione palliativa in minuti. È un paziente, però, che fuori da un'ondata Covid almeno un tentativo lo avrei fatto. Magari sarebbe morto lo stesso, ma se questa situazione si fosse presentata oggi, lo avrei intubato. In quel momento, invece, non lo abbiamo nemmeno preso in considerazione perché era l'ennesimo paziente che vedevamo in quelle condizioni e posti letto non ce n'erano. Vi dico che addirittura non c'era posto in camera mortuaria. Le salme le dovevano mettere per terra... non siamo arrivati a metterle le une sulle altre, accatastate, come ci raccontano i colleghi che è successo nelle zone più colpite, ma poco ci è mancato (Area medica, Terapia intensiva).

In una situazione di risorse insufficienti, oltre a compiere una valutazione personalizzata sul singolo malato, era necessario fare i conti con la situazione sociale che l'intera collettività stava attraversando nel momento di decidere come allocare le risorse disponibili.

Alcuni colleghi rimanevano su dinamiche che andavano bene in condizioni normali, ma non andavano bene nell'emergenza: prendevano otto pazienti e saturavano la Terapia intensiva, ma magari lì dentro c'erano pazienti che non avevano la reale possibilità di farcela, mentre rimanevano fuori pazienti che avevano più chance (Area medica, Terapia intensiva).

Ne è derivata l'esigenza di inserire, nel ragionamento etico clinico, dei principi che non poggiano sulla dimensione individuale, ma su quella sociale e comunitaria. In molti casi ciò è stato implicito nei processi decisionali, ma uno dei nostri intervistati ha esplicitamente parlato del concetto di «giustizia distributiva».

Il tema della giustizia distributiva di solito non lo consideriamo mai quando facciamo dei ragionamenti etici, ma in quei giorni abbiamo dovuto considerarlo: non potevamo offrire a tutti la massima intensità di trattamento perché i posti non c'erano (Area medica, Emergenza-Urgenza).

I criteri per orientare le decisioni più spesso menzionati dai nostri intervistati sono stati la valutazione delle condizioni cliniche globali del malato, la presenza di comorbilità e l'età.

Nel momento in cui il paziente non rispondeva più a un trattamento non invasivo e si riteneva che fosse necessario un ricovero in TI venivamo chiamati noi. Eravamo uno, massimo due per turno che scendevamo in quella bolgia infernale che era il Pronto Soccorso. Lì, sulla base dei parametri respiratori, della clinica di quel malato, dell'età e delle comorbilità, decidevamo se c'era un'indicazione teorica op-

pure no. Una volta data l'indicazione teorica c'era comunque da contattare l'unità di crisi e da sperare che ci fosse il letto (Area medica, Terapia intensiva).

In ogni caso, il punto intorno al quale ruotavano le considerazioni degli anestesisti rianimatori, nonché l'obiettivo finale delle scelte compiute, era quello di dare una chance in più ai pazienti che avevano maggiori probabilità di sopravvivere.

La domanda per me era: è ragionevole pensare che questo malato possa uscire vivo? L'esperienza dei lombardi era importante, perché noi sapevamo che una polmonite Covid non guarisce in una settimana come una polmonite batterica; una polmonite Covid grave fa sì che il malato che finisce in rianimazione intubato ci stia un mese. Allora la domanda è: quel malato è in grado di sostenere un mese di trattamento di rianimazioni con tutte le complicazioni legate a cure così aggressive? (Area medica, Terapia intensiva).

In alcuni casi i criteri di valutazione erano espliciti: c'erano soglie massime di età e un limite al numero delle comorbidità al di sopra del quale i pazienti non venivano ammessi nelle Terapie intensive. In altri casi, invece, le soglie non sono mai state fissate in modo esplicito.

Da noi i parametri non sono mai stati esplicitati in modo effettivo, nessuno è stato escluso in partenza, nel senso che non abbiamo mai stabilito delle soglie rigide di età o di comorbidità, anche perché dipendeva davvero da molti fattori, non ultimo come andavano i posti letto in quella particolare giornata. Non è mai stato detto «sopra quest'età no» oppure «più di una comorbidità no», non l'abbiamo mai fatto. Tutto veniva gestito caso per caso.

D: *Questa scelta di gestire la situazione caso per caso che impatto ha avuto su di voi?*

Lo trovo umano, ma anche faticoso, perché chiaramente tra di noi ognuno dava indicazioni diverse, perché c'era chi era più emotivo e magari più largo nel dare indicazione e dire «sì», e qualcuno che era più lucido e quindi si manteneva più saldo nei «no», nonostante i pianti della famiglia e la fatica enorme di questo tipo di scelta (Area medica, Terapia intensiva).

Uno dei nodi più complessi a livello etico riguarda il criterio dell'età, di cui, come emerge in molte interviste, si è tenuto conto in modo diretto o indiretto nella valutazione dei pazienti da ammettere in Terapia intensiva.

Quando chiamavi al telefono dell'emergenza dell'unità di crisi, che coordinava i posti letto in tutta la regione, la prima domanda che ti facevano era «quanti anni ha?», e l'età per cui davamo un ok era francamente più bassa rispetto all'età che normalmente consideriamo per l'ammissione in Terapia intensiva. In una situazione normale, un settantenne lo porti in Terapia intensiva senza nemmeno starci a pensare, e oggi, di nuovo, un settantenne si porta senza neanche discutere, ma durante la pandemia invece non era così. Uno dei miei primi casi, proprio nei primi giorni, è stato un settantenne sano che personalmente avrei intubato: ho chiamato appunto

il numero regionale e mi hanno detto – ci sono due posti letto in tutta la Regione, quindi, in coscienza, decida lei se è opportuno oppure no occupare uno di questi due posti letto con una persona di quell'età. Stavamo intubando gente di quarant'anni, quarantadue anni, quarantotto anni. Non c'era margine per indorare la pillola (Area medica, Terapia intensiva).

O, ancora, in un'altra regione:

È una cosa terribile, ma sopra i sessanta faticavamo a prenderli perché non c'erano posti da nessuna parte (Area medica, Terapia intensiva).

Mentre i parametri respiratori, la situazione clinica del malato e le comorbilità sono criteri palesemente clinici, l'età è un criterio molto più complesso. Essa, presa in modo isolato, non è determinante dal punto di vista prognostico, nel senso che una persona sana di settant'anni può avere delle prospettive di guarigione migliori rispetto a una persona molto più giovane che però ha una o più patologie di rilievo. Tuttavia, è illusorio considerare l'età un dato esclusivamente sociale, trascurando le implicazioni biologiche connesse al passare del tempo. In molti casi l'invecchiamento è correlato alla presenza di malattie cronico-degenerative. Con gli anni, il corpo diventa più suscettibile all'infiammazione; il sistema immunitario si indebolisce e produce meno cellule in grado di contrastare le infezioni virali e batteriche, cosa che aumenta la vulnerabilità dell'anziano al Sars-Cov-2²². Inoltre, l'organismo ha una minor capacità di tollerare lo stress legato all'intubazione di cui parleremo dopo, e ha una resilienza più bassa rispetto a persone più giovani nella fase di ripresa.

Potremmo quindi vedere l'età come un criterio bio-sociale, rispetto al quale ci sono state posizioni molto diversificate a livello internazionale.

Le antropologhe Aalyia Sadruddin e Marcia Inhorn²³, che hanno condotto ricerche sul tema dell'accesso degli anziani alle Terapie intensive negli Stati Uniti durante la pandemia, hanno denunciato la pericolosità del discorso politico dell'amministrazione Trump, incentrato sul sacrificio degli ultrasettantenni in favore della sopravvivenza dell'economia della nazione e delle generazioni future. Le autrici mettevano in luce il carattere spiccatamente ageista e discriminatorio di questo approccio, che è in linea con una diffusa tendenza a considerare l'anziano un peso sociale; qualcuno che è possibile scartare (o, appunto, sacrificare) in caso di necessità.

In Italia, per contro, la posizione istituzionale è sempre stata orientata alla tutela delle persone anziane. Nei limiti del possibile, anche quando le

²² Y. Chen *et al.*, *Aging in COVID-19: Vulnerability, immunity and intervention*, in «Ageing Research Reviews», 65, 2021, n. 101205.

²³ A. Sadruddin e M.C. Inhorn, *Aging, vulnerability and questions of care in the time of COVID-19*, in «Anthropology Now», 12, 2020, n. 1, pp. 17-23.

circostanze erano critiche, molti dei nostri intervistati hanno cercato di non considerare a priori l'età come un criterio per il triage, ma di integrarla sempre con altri parametri. Tuttavia, la domanda resta aperta: quando i criteri clinici da soli non bastano, quali altri metodi o criteri possono essere utilizzati per compiere questo tipo di scelta?

Va infine ricordato un aspetto a cui non è stata data rilevanza nel dibattito pubblico, di cui invece i nostri interlocutori erano ben consci: l'intubazione non è una panacea, e non rappresenta di per sé la salvezza per un paziente.

C'erano turni in cui io venivo chiamata a valutare 15 pazienti e magari avevamo due posti, uno nella nostra rianimazione e un altro nella rianimazione dell'altro presidio. Quindi io passavo – tu no; tu no; tu no; tu sì. Mi sentivo di passare con la falce, ma la verità è che non era esattamente una scelta fra la salvezza e la morte, perché nelle rianimazioni Covid, almeno nella mia esperienza, la mortalità è stata altissima (Area medica, Terapia intensiva).

La decisione degli anestesisti-rianimatori, in qualsiasi modo sia stata presentata a livello mediatico, non era fra permettere di vivere e lasciar morire, era fra intubare un paziente, intensificando il livello di cure a cui era sottoposto, oppure limitare il trattamento agli interventi di tipo non invasivo.

4.3. La complessità dei processi decisionali: solitudine, conflitti e reti di collaborazione

Sebbene il problema fosse di ordine collettivo, le decisioni in reparto ricadevano sui singoli medici e riguardavano persone in carne e ossa, con le quali si creavano legami e relazioni. Alcuni dei nostri interlocutori ci hanno raccontato di essersi sentiti proiettati in un ruolo decisionale che non avrebbero mai voluto avere, e che in più occasioni li ha posti di fronte a dilemmi professionali profondi che non tutti si sentivano pronti ad affrontare. Una delle nostre intervistate, che all'inizio della pandemia stava concludendo il suo percorso di specializzazione ed è stata assunta durante l'emergenza, racconta:

Io non mi sentivo pronta né dal punto di vista tecnico, né dal punto di vista psicologico, perché i cinque anni ti formano anche su quello, ma non bastano per quello che abbiamo affrontato. Dico questo perché limitare le cure è una decisione talmente difficile che solo quando la devi compiere in prima persona capisci fino in fondo come si fa, quando si fa e perché si fa (Area medica, Terapia intensiva).

Nelle ricerche da noi condotte prima che avesse inizio la pandemia, era emersa la complessità delle scelte di fine vita, di cui avevamo evidenziato

come fossero il frutto di processi di carattere intersoggettivo. Durante la pandemia questo è cambiato: il tempo necessario a maturare delle decisioni il più possibile condivise è stato in buona parte schiacciato dall'urgenza, e il confronto d'équipe in molti contesti ha lasciato il posto a una profonda solitudine.

C'era una responsabilità individuale che era terribile, che cercavi di condividere con chi era con te in turno, ma chi stava con te in turno stava facendo la stessa cosa con altre dieci persone. Spesso era la decisione del singolo, questa è una grossa differenza, perché in genere quando si parla di fine vita è una decisione condivisa, di cui si parla tantissimo nell'équipe prima; con una prognosi che si cerca di fare il più precisa possibile; coinvolgendo le famiglie... nulla di tutto questo era possibile (Area medica, Terapia intensiva).

Ci sono sicuramente cose che avremmo potuto gestire meglio, in particolare per me una di queste è la solitudine degli operatori rispetto alle scelte cliniche da fare quando i malati si aggravavano (Area medica, Terapia intensiva).

I medici di alcune delle realtà da noi indagate, inoltre, si sentivano poco supportati dalle strutture in cui lavoravano. Pochissime aziende si sono prese la responsabilità di dichiarare pubblicamente le criticità che stavano affrontando, ed è prevalso un atteggiamento di autotutela che in qualche modo lasciava doppiamente soli i singoli professionisti, che, da un lato, non potevano contare sulla condivisione di équipe nel momento di compiere delle scelte; e, dall'altro, non potevano nemmeno dichiarare di aver dovuto compiere delle scelte difficili. Gli approcci delle aziende al tema della limitazione di risorse, poi, sono stati molto diversificati.

Alcune aziende sono state trasparenti e hanno avuto un impegno sostanziale nella gestione Covid, trovandosi talvolta sovrastate. Altre, per questioni politiche, si sono sottratte a questo impegno [...] La responsabilità delle aziende nei confronti della rete regionale nelle scelte relative all'accesso in Terapia intensiva è stata disomogenea. Ci sono ospedali che hanno lavorato con cura su questo punto, altri che sono stati molto parchi nell'intubare, con il rischio di negare le cure a persone che avrebbero potuto trarne vantaggio, e altri che invece se ne sono fregati e hanno intubato tutti mandando poi questi pazienti a morire in altri ospedali, costringendo poi i colleghi di questi ospedali a fare la scelta di fermarsi (Area medica, Terapia intensiva).

Persino i conflitti e le divergenze di opinione, necessariamente presenti in un contesto plurale, si sono appiattiti per via dell'urgenza e della fretta, o sono stati rimandati a data da destinarsi. I professionisti sanitari sapevano di dover «andare avanti», ed è capitato che le emozioni difficili ed eventuali dissensi venissero temporaneamente accantonati, perché non si aveva materialmente l'energia necessaria per farsene carico.

Su alcune scelte ci sono stati dei disaccordi che poi sono diventati dei conflitti tra di noi. Io mi sono accorto, a maggio inoltrato, che alcune colleghe ce l'avevano con me per una decisione presa in autonomia. Ma l'ho saputo molto tempo dopo. Quando l'ondata è finita eravamo talmente carichi a livello emotivo che non avevamo le energie per sanare questioni che era necessario risolvere. Ricordo che una collega ha paragonato il reparto a un vaso in pezzi, che puoi incollare, ma non tornerà più come prima (Area medica, Terapia intensiva).

La fatica psicologica per i singoli e per le équipes è stata molto elevata, e in molte occasioni è emersa in modo dirompente nel dialogo con i nostri interlocutori²⁴. I medici hanno più volte affermato di essersi sentiti lasciati da soli, dovendo portare sulle spalle il peso di decisioni pesanti. A questo, come abbiamo visto nel capitolo I, si aggiungeva il peso di un'opinione pubblica sfiduciata e colpevolizzante:

Nessuno sceglie quindi tocca a me scegliere, ma non c'è stata una decisione popolare per dire «scegliete voi medici», è toccato a noi scegliere perché nessun altro sceglieva, ma poi ci portiamo il peso della scelta. E poi ne esci bastonato: non solo perché hai dubbi e pensieri, ma anche perché non ci sono criteri condivisi e non c'è nessuno che ti tuteli, quindi sei da solo con la decisione. Poi, alla fine, pure fuori ci dicevano «voi volete ammazzare tutti i vecchi!» (Area medica, Terapia intensiva).

Mentre nelle realtà sopra descritte c'è stato uno scarico di responsabilità nei confronti dei singoli medici, in altre realtà si è adottata una leadership verticale, che imponeva una disciplina quasi militare. Questo modello per alcuni versi era difficile da accettare, in quanto limitava la libertà dei singoli; per altri versi era rassicurante, perché offriva una cornice chiara all'interno della quale ci si sentiva tutelati.

Nella situazione di emergenza quella che era già di per sé un'organizzazione gerarchica, si è estremizzata. [...] Tenete conto che l'apicalizzazione era vissuta, in un certo senso, con sollievo: perché capite che un medico non può prendersi individualmente la responsabilità di tutto. A un certo punto deve dire «io arrivo fino a qui perché questo è quello che il sistema mi consente» (Area medica, Medicina Covid).

Infine, in qualche contesto si è puntato sul gruppo.

Nelle interviste è emersa con chiarezza la differenza fra le realtà in cui il problema delle scelte è stato trattato come una questione individuale, e quelle in cui ci si è assunti collettivamente la responsabilità delle decisioni. Negli ospedali o reparti che hanno adottato questo secondo modello, c'è stato un lavoro sistematico e consapevole di supervisione, dialogo, accom-

²⁴ Su questo tema torneremo di nuovo nel capitolo IV, che si concentra sui processi comunicativi e sull'esperienza degli operatori nella relazione con i pazienti e le loro famiglie.

pagnamento e ascolto dei medici e infermieri, nonché di creazione di reti di lavoro con gli altri reparti interessati nella gestione della pandemia.

Il nostro gruppo di coordinamento [che coinvolgeva figure multiprofessionali, primari e i coordinatori delle Terapie intensive, del Pronto Soccorso, dei reparti Covid e della rete di cure palliative] si riuniva ogni giorno e si parlava sia delle questioni organizzative, sia dei casi che c'erano nei vari reparti. Abbiamo condiviso delle linee guida interne, che venivano aggiornate continuamente, di conseguenza c'era chi tirava le fila nei reparti. Per noi questo gruppo è stata una risorsa fondamentale. Il gruppo è stato in grado di sostenerci e di farci andare avanti giorno dopo giorno (Area medica, Terapia intensiva).

Da noi c'è stata una forte integrazione fra la Direzione sanitaria, gli anestesisti, sia quelli delle rianimazioni sia quelli delle sale operatorie, e i primari dell'area dell'emergenza-urgenza. Quello che abbiamo fatto è un lavoro di rete, per non lasciare solo il decisore, perché sapevamo che limitare le cure era una scelta non facile, contraria al modo in cui ragionavamo prima del Covid (Area medica, Emergenza-Urgenza).

Può sembrare un'affermazione banale, ma spesso si assume che i gruppi di lavoro si generino spontaneamente e si trascurano i processi di costruzione e consolidamento delle équipes. Costruire un gruppo coeso e supportivo, invece, richiede un investimento mirato e consapevole in termini di tempo, energie, risorse economiche e umane. Quando questi gruppi prendono forma, e si concretizzano nel confronto, nel sostegno reciproco e nella condivisione delle decisioni, essi si dimostrano una grande risorsa tanto per i singoli operatori, quanto per il funzionamento dell'intera realtà ospedaliera.

Capitolo quarto

Isolamento, videochiamate e tentativi di aperture: l'ospedale ai tempi del Covid-19

1. *Comunicare in assenza di tempo e di certezze*

Fuori e dentro gli ospedali il periodo pandemico ha portato con sé la sospensione delle abituali modalità di incontro, spostando online la quasi totalità degli scambi comunicativi – lavorativi, scolastici, di svago, culturali e religiosi – e imponendo a tutti una rapida familiarizzazione con piattaforme digitali e spazi virtuali. Il distanziamento sociale e, in particolare, le fasi di *lockdown* hanno impedito o reso più difficili gli scambi «faccia a faccia», portandoci a sperimentare nuovi assetti comunicativi, molti dei quali ormai innegabilmente diventati parte della nostra vita quotidiana. Un repentino cambiamento delle forme e delle possibilità di comunicazione ha investito anche la vita all'interno degli ospedali: il contatto fisico e il flusso di informazioni tra gli operatori sanitari e i pazienti è stato fortemente condizionato dalla necessaria limitazione del contatto e dalla presenza di dispositivi di protezione individuale (DPI), che impedivano ad esempio di vedere il volto degli operatori, condizionando in maniera molto forte la comunicazione non verbale. L'impossibilità per i visitatori esterni di entrare negli ospedali e negli altri contesti di cura ha contemporaneamente imposto forti limiti alla comunicazione tra medici e parenti dei malati, oltre che tra questi ultimi e i loro cari ricoverati. Questi flussi comunicativi, bruscamente interrotti, hanno dovuto essere rapidamente ripensati.

A partire dalla ben nota considerazione che «il tempo della comunicazione è tempo di cura»¹, il nostro lavoro ha indagato, tra gli altri temi, aspetti e dinamiche legate alla comunicazione in un contesto in cui la scarsità di tempo è stata determinante. Innanzitutto la pandemia è stata descritta come un evento improvviso, che ha travolto le nostre vite senza che le isti-

Questo capitolo è di Laura Ferrero.

¹ Questa affermazione è contenuta nel codice di deontologia medica e ribadita nel primo articolo della legge n. 219 del 2017.

tuzioni avessero il tempo per organizzarsi; in secondo luogo – come emerso chiaramente in alcune parti di questa ricerca – il lavoro degli operatori sanitari è stato caratterizzato da ritmi rapidi e da un tempo spesso carente: turni di lavoro pesanti, continue trasformazioni dei *setting* operativi, regole che cambiavano spesso e richiedevano costanti riaggiustamenti creavano – soprattutto nella prima e nella seconda ondata – la sensazione di una lotta contro il tempo. Come si è visto nei capitoli precedenti, la carenza delle risorse ha condizionato moltissimo la vita e l'organizzazione degli ospedali soprattutto nella prima ondata e, in modo graduale, meno in quelle successive. Lo stesso vale per la dimensione del tempo a disposizione dei pazienti e dei loro familiari, che è sicuramente cresciuta nella misura in cui sono aumentate le assunzioni all'interno del SSN. Questo ha aumentato la quantità di personale e, in definitiva, di tempo a disposizione dei malati, anche se non sempre ha significato un aumento della qualità della cura e della relazione, in quanto i neoassunti erano spesso persone in via di formazione che avrebbero avuto diritto a un tempo di apprendimento che non hanno avuto.

L'altra risorsa che con la sua scarsità ha avuto un impatto sulla comunicazione all'interno degli ospedali è sicuramente quella dei DPI, senza i quali non era immaginabile l'accesso a spazi di cura. La loro carenza, come già emerso², è stata sentita in modo forte nel primo periodo dei contagi, condizionando in maniera accentuata l'organizzazione dei turni e la vita dei professionisti, ma è un problema che è gradualmente scomparso con l'approvvigionamento di guanti, mascherine, camici, grembiuli, occhiali e visiere all'interno dei vari presidi ospedalieri. Nella fase della limitazione, questa scarsità ha rappresentato un vincolo: se è vero che l'accesso agli ospedali era vietato, è anche vero che in alcuni casi l'ingresso dei parenti era permesso (come nel caso di pazienti minorenni) e in altri casi sarebbe stato fortemente necessario (si pensi al caso delle persone con problemi psichiatrici o non autonomi, con necessità di un *caregiver*). Sia in questi casi, sia in situazioni dove in deroga alle normative è stato permesso l'ingresso di alcune figure di riferimento delle persone ricoverate, la disponibilità dei DPI – dedicati in maniera urgente e prioritaria a ricoprire le necessità degli operatori – ha rappresentato un vincolo³. Come andremo ad analizzare, molti contesti che hanno sperimentato forme di apertura hanno infatti iniziato a farlo dalla fine della prima ondata o dall'inizio della seconda, quando i dispositivi erano ormai disponibili in grandi quantità e quando la paura incontrollata del virus andava scemando.

Il tema della comunicazione ha nella nostra prospettiva a che fare con altre dimensioni fondamentali dell'esperienza pandemica e di come essa è

² Si veda in particolare il capitolo I.

³ E. Block, *Exposed intimacies. Clinicians on the frontlines of the COVID-19 pandemic*, in «Anthropology in Action», 27, 2020, n. 2, pp. 63-67.

stata vissuta all'interno degli ospedali. La prima è il panorama di incertezza in cui sia i decisori politici che gli operatori sanitari dovevano agire; per gli argomenti di nostro interesse particolarmente rilevanti sono l'incertezza legata al decorso dell'infezione e alle terapie. Anche questo aspetto, così come gli altri già citati, è stato molto forte all'inizio della pandemia – quando la letteratura disponibile sul Covid-19 era solo quella prodotta in contesto cinese – ed è andato mano a mano diminuendo con l'aumentare degli studi e delle osservazioni empiriche. Soprattutto all'inizio, però, gli operatori si sono trovati a comunicare in assenza di certezze cliniche e diagnostiche. La conoscenza del virus era limitata e le indicazioni cliniche erano esse stesse in divenire: quali trattamenti funzionavano di più? Quali di meno? Quali erano del tutto inutili? Tutto ciò che riguardava la gestione clinica del Covid-19 è passato attraverso una fase di apprendimento in cui la medicina si è apertamente rivelata come una scienza in divenire che procede per tentativi ed errori. Se questo è ben noto a chi la professione medica la pratica, spesso non è così evidente o non è facilmente comprensibile e accettabile da chi si rivolge ai medici in cerca di una risposta certa sul proprio stato di salute e sulle terapie da seguire⁴.

L'ultima dimensione costitutiva della comunicazione all'interno degli ospedali nel periodo pandemico che vogliamo richiamare in questa premessa – e a cui dedicheremo poi un intero paragrafo di questo capitolo – è il tema della restrizione delle visite⁵, che ha causato l'isolamento del paziente e la scomparsa di uno degli attori normalmente presenti nelle dinamiche comunicative negli ospedali, ovvero i familiari e gli affetti più stretti dei malati. Il divieto di accesso alle strutture ospedaliere è stato in vigore dall'inizio della pandemia al 10 marzo 2022. La legge 18 febbraio 2022 di conversione del decreto anti-Covid del 24 dicembre 2021 afferma infatti che:

A decorrere dal 10 marzo 2022 e fino alla cessazione dello stato di emergenza da Covid-19, è consentito altresì l'accesso dei visitatori ai reparti di degenza delle strutture ospedaliere secondo le modalità di cui ai commi 1-bis e 1-ter⁶. Ai direttori

⁴ Alcuni lavori che si sono concentrati sulle ricadute dell'incertezza a livello comunicativo e a livello relazionale sono K. Colas, *Unexpected intimacies. An exploration of the physician-patient relationship during the COVID-19 pandemic*, in «Anthropology in Action», 27, 2020, n. 2, pp. 20-27 e A. Driessen *et al.*, *Ways of «being with». Caring for dying patients at the height of the COVID-19*, in «Anthropology in Action», 28, 2021, n. 1, pp. 16-20.

⁵ Il tema della restrizione delle visite non è limitato all'ambito ospedaliero, ma ha interessato tutte le strutture o istituzioni, dalle residenze per anziani agli istituti di pena. Qui ci concentreremo, in continuità con il resto del lavoro, solo ed esclusivamente sugli ospedali.

⁶ Si prevedeva che l'accesso fosse limitato ai soggetti muniti di *green pass* (rilasciato a seguito della somministrazione della dose di richiamo successiva al ciclo vaccinale primario oppure a seguito del completamento del ciclo vaccinale primario o dell'avvenuta guarigione unitamente a una certificazione che attesti l'esito negativo del test antigenico rapido o molecolare, eseguito nelle quarantotto ore precedenti l'accesso).

sanitari è data facoltà di adottare misure precauzionali più restrittive in relazione allo specifico contesto epidemiologico, garantendo un accesso minimo giornaliero non inferiore a quarantacinque minuti.

Questo passaggio della legge è riferito alle visite nei reparti di degenza non Covid. Se prendiamo come data di blocco dell'accesso agli ospedali a livello nazionale il 9 marzo 2020⁷ e come data di fine delle limitazioni il 10 marzo 2022, notiamo che si tratta di due anni esatti, periodo che aumenta ulteriormente se guardiamo le normative nazionali legate all'accesso in reparti Covid, dove in linea generale la possibilità di visitare i pazienti è stata preclusa anche oltre la data del 10 marzo 2022⁸. Come si vedrà e commenterà nel corso del capitolo, questi due anni sono stati un tempo di riflessione sulle conseguenze di questi divieti e di tentativi di limitare il loro impatto negativo.

Nel capitolo II di questo volume sono stati richiamati i documenti che alcune società scientifiche hanno redatto per orientare i professionisti nella difficile posizione di prendere scelte cliniche in contesto di limitazione di risorse⁹. In continuità con questa attenzione per i documenti prodotti dalle società scientifiche e per dar conto di quanto l'impatto dell'assenza dei familiari sia stato sentito e vissuto come un'ulteriore sfida da gestire, si richiamano qui due documenti prodotti sul tema della comunicazione. Il primo è stato pubblicato il 6 aprile 2020 dalla SIMEU (Società italiana medicina d'emergenza-urgenza) con il titolo *La comunicazione dell'avvenuto decesso ai tempi del Covid-19. Linee guida per gli operatori sanitari*¹⁰; il secondo è uscito il 18 aprile 2020 come documento congiunto SIAARTI (Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva), ANIARTI (Associazione nazionale infermieri di area critica), SICP (Società italiana di cure palliative) e SIMEU (Società italiana medicina d'emergenza-urgenza) con il titolo *ComuniCovid. Come comunicare con i familiari in condizioni di completo isolamento*¹¹.

⁷ Nelle prime zone rosse i divieti erano già entrati in vigore.

⁸ Ciò non ha impedito che ci siano state aperture all'interno di alcuni ospedali e differenze nelle tempistiche delle riaperture tra diverse regioni. Si tornerà su questo argomento nell'ultimo paragrafo.

⁹ Per riflessioni su questo tema precedenti al periodo pandemico si veda G. Naretto *et al.* (a cura di), *Ethical Life Support. Strumenti etici per decidere in medicina*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2018.

¹⁰ SIMEU, *La comunicazione dell'avvenuto decesso ai tempi del Covid-19. Linee guida per gli operatori sanitari*, 2020. Al seguente link è possibile scaricare il documento intero, l'infografica che ne sintetizza il contenuto e il collegamento ai video tutorial: <https://www.simeu.it/w/articoli/leggiArticolo/4020/leggi> (ultimo accesso 8 agosto 2023).

¹¹ SIAARTI *et al.*, *ComuniCovid. Come comunicare con i familiari in condizioni di completo isolamento*, 2020. Il documento è scaricabile dalle pagine internet delle società firmatarie. Si trova, ad esempio, al seguente link: <https://www.aniarti.it/documenti-anarti/comunicovid-do>

Il primo documento si presenta come un elenco di fasi e azioni che l'operatore che si appresta a effettuare una chiamata in cui deve comunicare un decesso può seguire. Gli step identificati sono: la regolazione emotiva, la comunicazione e il recupero emotivo. Mentre nella seconda fase il focus è su cosa dire, come dirlo e come accogliere le reazioni dell'interlocutore, la prima e l'ultima fase propongono consigli su come l'operatore può prepararsi ed elaborare questo momento, riconoscendo il forte carico emotivo che questo tipo di comunicazione (a distanza) lascia sugli operatori, anche su quelli più abituati a lavorare a stretto contatto con la morte, come gli intensivisti e gli operatori della medicina d'urgenza. Il secondo documento propone degli *statements* sulla comunicazione, includendo sia la comunicazione tra i medici e i familiari, sia la comunicazione tra i familiari e il paziente e ricorda quali sono gli obiettivi di questi scambi; propone una check-list per prepararsi a condurre le telefonate ai familiari e materiali informativi per le videochiamate, fornendo anche dei file da utilizzare in questi momenti per prendere nota dei contenuti dello scambio ed eventualmente facilitare il passaggio di informazioni tra colleghi. Leggendo questo documento si intuisce la complessità di questa comunicazione che idealmente avrebbe dovuto essere un momento organizzato con spazi e tempi dedicati e con un operatore di riferimento che aveva il compito di aggiornare i familiari sul decorso della situazione, sulle terapie, sul controllo della sofferenza e su un eventuale lutto, e che contestualmente avrebbe anche dovuto essere il momento in cui raccogliere le volontà di trattamento del paziente e dei suoi cari. Emerge dal documento anche tutta la portata emotiva di questi scambi, sia per i familiari che per gli operatori che avrebbero dovuto essere in grado sia di accogliere le emozioni dei familiari, sia di considerare e tutelare il proprio benessere psicologico. Le competenze richieste ai professionisti per mettere in pratica queste indicazioni sono molteplici e complesse e hanno a che fare con la sfera medica, ma anche con quella emotiva e sociale. Descrivendo un «modello comunicativo ideale» a cui tendere, il documento fornisce molti spunti operativi, anche in questo caso restituendo l'enorme complessità della gestione pratica ed emotiva di questo tipo di comunicazione¹².

documento-intersocietario-come-comunicare-con-i-familiari-in-condizioni-di-completo-isolamento/ (ultimo accesso 18 agosto 2023).

¹² Anche in altri contesti nazionali, singoli o società scientifiche hanno redatto linee guida o elenchi di consigli su come gestire la comunicazione. Si veda ad esempio: A. Field-Smith e L. Robinson, *Talking to Relatives: A Guide to Compassionate Phone Communication during Covid-19*, NHS West Middlesex Hospital Chelsea and Westminster Hospital, 2020, disponibile online: <https://www.pslhub.org/learn/coronavirus-COVID-19/tips/talking-to-relatives-a-guide-to-compassionate-phonecommunication-during-covid-19-r2009/>. Si veda anche E-Learning for Healthcare, *Discussion of Unwelcome News during Covid-19 Pandemic: A Framework for Health and Social Care Professionals*, 2020, disponibile online: <https://por>

Il tema della comunicazione e dell'isolamento è stato anche al centro di due Rapporti dell'Istituto superiore di sanità: *Comunicazione in emergenza nei reparti COVID-19. Aspetti di etica*¹³, a cura del Gruppo di lavoro Bioetica Covid-19, e *Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19*¹⁴, a cura del Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza Covid-19, entrambi pubblicati nel mese di maggio 2020. Anche questi documenti, come quelli menzionati in precedenza, hanno un taglio operativo in quanto si pongono l'obiettivo ultimo di formulare consigli pratici per gli operatori, impegnati contemporaneamente in una «triade comunicativa» composta da: comunicazione con i familiari, comunicazione con i pazienti e comunicazione tra il paziente e i suoi cari.

Prima di passare alle narrazioni e ai vissuti degli operatori che abbiamo incontrato, ci pare utile chiudere questa non esaustiva carrellata di documenti, citando la mozione del Comitato nazionale per la bioetica, *La solitudine dei malati nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia*, del 29 gennaio 2021¹⁵. Il documento è a nostro avviso molto rilevante perché più di un anno prima dell'ufficiale riapertura degli ospedali, rifacendosi a precedenti documenti con cui il CNB stesso riconosceva l'importanza della vicinanza fisica fra i pazienti e i propri cari, afferma «anche e soprattutto nella drammaticità dell'attuale situazione, la rilevanza della relazione di cura»¹⁶.

Ponendo la questione comunicativa nel solco della *personalizzazione* e dell'*umanizzazione* delle cure, il CNB sostiene che «l'attenzione a questo aspetto non [può] mancare nemmeno nelle difficoltà concrete, nei tempi contratti dell'emergenza pandemica» e chiede che all'interno delle strutture si faccia «ogni sforzo» per garantire il contatto tra i malati e i loro affetti più cari. In conclusione,

pur comprendendo le difficoltà che quotidianamente si pongono al nostro Servizio sanitario nazionale nell'attuale contesto pandemico, raccomanda di perseverare nella ricerca di soluzioni innovative per garantire la sicurezza senza perdere la dimensione relazionale, di vicinanza e prossimità¹⁷.

tal.e.lfh.org.uk/LearningContent/LaunchFileForGuestAccess/611123 (per entrambi i documenti ultimo accesso 18 agosto 2023).

¹³ Gruppo di lavoro Bioetica Covid-19, *Comunicazione in emergenza nei reparti COVID-19. Aspetti di etica*, Roma, Istituto superiore di sanità, Rapporto ISS Covid-19, 40, 2020.

¹⁴ Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza Covid-19, *Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19*, Roma, Istituto superiore di sanità, Rapporto ISS Covid-19, 41, 2020.

¹⁵ CNB, *La solitudine dei malati nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia*, mozione del 29 gennaio 2021.

¹⁶ Ivi, p. 2.

¹⁷ Ivi, p. 4.

2. Comunicare a distanza

Slogan come «#iorestoa casa» – cui fece eco nelle prime settimane di pandemia l'«#iorestoin corsia» degli operatori sanitari – e «lontani ma vicini» si sono diffusi soprattutto sui social, ma spesso sono comparsi sotto forma di striscione anche alle cancellate d'ingresso di ospedali e RSA, munito di una sofferta, ma necessaria, distanza. I flussi di comunicazione che sono stati toccati dalla dimensione dell'assenza e dalla mancanza di prossimità sono quelli che coinvolgono i visitatori esterni degli ospedali, ovvero la comunicazione medico-famiglia da un lato e la comunicazione tra il paziente e i suoi cari dall'altro. Il più urgente da organizzare, in termini cronologici, è stato il primo, in quanto nelle prime zone colpite dal virus – e in seguito al *lockdown* in tutto il territorio nazionale – la prassi di accesso agli ospedali prevedeva che i pazienti giungessero al Pronto Soccorso e che all'ingresso dovessero salutare i loro cari (se non al domicilio, nel caso fosse stata chiamata un'ambulanza). La primissima urgenza era quindi quella di far sapere loro, appena possibile, se il proprio familiare veniva ricoverato e, nel caso, in quale reparto o in quale ospedale veniva collocato. Le immagini con le file di ambulanze che spostavano i pazienti da ospedali saturi a ospedali vicini hanno avuto un ruolo mediatico importante¹⁸ e hanno descritto le difficoltà gestionali e l'assenza di posti letto sia nella prima che nella seconda ondata. In condizioni così estreme, la prima necessità era quella di conoscere la destinazione del familiare.

Nella prima ondata tutti i parenti erano fuori dagli ospedali e venivano avvisati dei trasferimenti al telefono. Noi su questo non abbiamo mai mancato, ma in altri posti in cui l'afflusso era maggiore a volte si sono persi i pazienti, magari venivano trasferiti ma i parenti pensavano che fossero ancora lì e poi ci mettevano ore a ricostruire il percorso. Per noi che eravamo dentro le dinamiche erano comprensibili, ma per chi era fuori no. «Ho portato mio padre lì, come è possibile che non c'è più?» (Area medica, Terapia intensiva).

Ricordo ancora le telefonate che facevamo ai familiari perché loro si vedevano portar via i parenti, li portavano in Pronto Soccorso ma poi non sapevano dove venivano allocati. Il nostro era il *Covid hospital*, ma poi molti finivano in ospedali limitrofi (Area infermieristica, Geriatria).

Oltre a questi concitati momenti legati alle fasi di picco e, dunque, di maggior affluenza, la vita nei reparti era scandita dal ritmo delle telefonate

¹⁸ Si vedano, a titolo esemplificativo, le immagini dei seguenti articoli: «la Repubblica», *La foto simbolo: la fila di ambulanze parte dall'ospedale di Torino per trasferire i malati Covid*, 4 novembre 2020, https://torino.repubblica.it/cronaca/2020/11/04/news/una_lunga_fila_di_ambulanze_parte_dall_ospedale_di_torino_per_trasferire_i_malati_covid-273116612/ e «Il Messaggero», *Agrigento, la fila delle ambulanze che trasportano i malati Covid*, 18 ottobre 2020, https://www.ilmessaggero.it/italia/fila_ambulanze_covid_agrigento_positivi_rsa_sambuca-5531276.html (ultimo accesso 18 agosto 2023).

ai parenti. L'aggiornamento sulle condizioni cliniche e sull'andamento della malattia è sempre stato compito dei medici, così come è in tempi ordinari. Come riconoscono infermieri e medici nelle affermazioni qui di seguito, prima della pandemia questa comunicazione avveniva spesso in tempi e spazi «ritagliati» durante il giro visite dei medici oppure durante l'orario di apertura dei reparti ai parenti:

Non siamo mai stati particolarmente bravi a normare e a dare un momento specifico per le comunicazioni tra il medico e la famiglia. C'è sempre stato l'approccio che quando i parenti venivano durante l'orario di visita magari cercavano il medico, si avvicinavano e ci si scambiava informazioni (Area medica, Ematologia).

Il paradosso che succedeva quotidianamente [prima della pandemia], è che quando venivano a trovare il parente [i familiari] venivano a parlare con me. Dei 20 minuti della visita magari ne aspettavano 18 davanti alla mia porta. La paura di quello che io posso dire è più grande del piacere di stare di fianco al parente (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

Oltre che dalla «paura di ciò che il medico può dire», come affermato in questa intervista, la pratica di utilizzare il tempo dedicato alla visita dei propri cari per parlare con i medici è anche data dal fatto che in molti contesti mancano spazi e tempi *esplicitamente* dedicati alla comunicazione. Queste prassi sono in linea con quanto osservato da Quagliariello che, descrivendo le pratiche comunicative utili alla firma del consenso informato, nota sia la mancanza di spazi adeguati e predestinati a questo scopo, sia la diffusa abitudine di fornire informazioni rilevanti in «luoghi» – e, aggiungiamo noi, momenti – «di passaggio»¹⁹. Con la chiusura degli ospedali questi incontri «semi-casuali» con i medici sono venuti meno ed è divenuto necessario pianificare i momenti di comunicazione. Un'organizzazione che prevedesse orari dedicati alle telefonate era necessaria nei confronti dei parenti che da casa – spesso essi stessi infetti e in misura di quarantena o isolamento – attendevano notizie, ma anche per evitare un flusso incontrollato di chiamate in ingresso, che aveva il risultato di ostacolare l'attività clinica.

Nelle nostre interviste è emersa una marcata differenza tra i contesti in cui c'è stata una pianificazione di questo aspetto relazionale e altri in cui questo non è avvenuto, con evidenti conseguenze sia sul piano della fiducia che sul piano dell'organizzazione del lavoro e sulle relazioni tra colleghi.

Teoricamente il medico doveva chiamare i parenti ogni giorno... nella pratica spesso non succedeva. Noi infermieri non abbiamo bene il polso della situazione perché i medici hanno i loro studi e noi eravamo in corsia, ma in pratica il telefono squillava in continuazione. Tra l'altro questo tardava tantissimo il lavoro perché per

¹⁹ C. Quagliariello e C. Fin, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, Il Mulino, 2016, p. 87.

rispondere a tutte le telefonate non lavoravi più... e quindi si era creata la diatriba «Rispondo o non rispondo?», «È giusto rispondere o no?», «Faccio il centralinista o l'infermiere?». Un mio collega diceva: «Io sono pagato per fare l'infermiere, non il centralinista». Quindi qualcuno rispondeva e qualcuno no, io all'inizio rispondevo, poi ho iniziato a essere dell'altro avviso anche io.

D: *Questo problema è stato gestito?*

No, ce la siamo gestita noi. Era un problema oggettivo anche perché a volte erano colleghi di altri reparti o di altri ospedali che avevano bisogno di qualcosa e aveva senso rispondere, altre volte erano i parenti... Con i colleghi in 3 secondi magari chiudevate, con il parente ci voleva di più. Loro spesso chiamavano perché i medici non li chiamavano e quindi giustamente richiedevano informazioni, solo che noi grandi informazioni non possiamo darle, non posso dirti che cosa è successo a livello clinico, non vado in profondità. Posso dire se ha mangiato, se è andato in bagno e cose di questo tipo, ma spesso non bastava (Area infermieristica, Neurochirurgia).

Le persone chiamavano il centralino e il centralino passava il reparto. Noi [medici] chiamavamo se avevamo bisogno di qualcosa, se no erano loro che chiamavano anche perché il tempo era veramente poco e c'era tanto da fare. A volte ero io stesso a chiedere ai parenti di chiamare dopo due giorni e non il giorno dopo perché la situazione era stabile (Area medica, Medicina interna).

Soprattutto nei momenti marcati da ritmi di lavoro frenetici e da mancanza di tempo, scegliere di comunicare e di farlo bene è stato frutto di una precisa *scelta*. Diversamente dalle testimonianze appena citate, in molte realtà lo scambio telefonico era organizzato in momenti precisi della giornata. Tutti hanno riconosciuto che la continuità fosse qualcosa che aiutava la comprensione, l'instaurarsi della relazione di fiducia e la reale comprensione di ciò che veniva comunicato; ciò nonostante, raramente è avvenuto che una famiglia sia stata chiamata sempre dallo stesso medico, perché questo aspetto dipendeva dai turni dei diversi medici che ruotano in un reparto. Una strategia messa in campo per ovviare alla frammentazione del flusso informativo (che non è così dissimile da ciò che avveniva anche al di fuori del contesto emergenziale)²⁰ è stata quella di identificare una persona che avesse prioritariamente il ruolo di chiamare chi a casa attendeva notizie.

C'era un infermiere di collegamento che aveva il compito di chiamare la famiglia quando le persone stavano in degenza da noi. Ogni giorno prendeva la cartella clinica e chiamava le famiglie. Era una caposala che era stata destinata alla comunicazione. Questo è stato nella seconda ondata perché nella prima in cui non c'era una figura simile si è visto che ce ne era bisogno. Noi eravamo strapresi e la parte comunicativa non riuscivamo proprio a gestirla... all'inizio ci abbiamo provato ma non era fattibile e quindi la gente chiamava ma nessuno rispondeva, gli davate magari due notizie al volo... cercavate di non essere brutale, ma avevamo anche bisogno della linea libera (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

²⁰ Ivi, p. 94. Si veda anche A. Gusman, *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, in «Salute e Società», 3, 2015, pp. 159-172.

In alcuni casi questo è stato frutto di una precisa strategia che si basava sulla consapevolezza dell'importanza di questo contatto e anche sulla valorizzazione di competenze acquisite da professionisti che per loro mansione hanno una grande preparazione a mettersi in relazione con il paziente e con i suoi cari, come è nel caso di chi lavora all'interno delle cure palliative.

[Nella prima ondata, quando ancora non c'erano abbastanza DPI] non entravamo nella zona sporca, ma mantenevamo i contatti tra l'interno e l'esterno. Prima sentivamo i colleghi dei reparti per conoscere le problematiche e poi eravamo noi che parlavamo con i parenti. I familiari chiamavano noi se c'erano problemi (Area medica, Cure palliative).

In altre situazioni, la figura scelta per gestire la comunicazione era invece uno dei più giovani neoassunti. La ragione era quella di utilizzare i lavoratori «più giovani» in incarichi di minor responsabilità clinica, mettendo però in mano a personale non debitamente formato un compito che – soprattutto in un momento così complesso – era molto più di un semplice passaggio di informazioni. Senza voler generalizzare e restando aperti alle molteplici differenze di ogni contesto, è opportuno sottolineare che nelle nostre interviste è emerso in maniera evidente come professionisti e gruppi di professionisti che operavano in reparti dove generalmente si presta più attenzione alla comunicazione e dove gli operatori – oltre ad avere una specifica preparazione e predisposizione per questo aspetto della cura – sono spesso affiancati da psicologi, hanno organizzato con maggiore consapevolezza l'aspetto comunicativo²¹. L'esperienza maturata in questo ambito prima della chiusura dava ai professionisti la convinzione che queste chiamate fossero necessarie non solo nel loro aspetto informativo, ma anche in quello relazionale e organizzativo.

[Chi arrivava dalle Terapie intensive] sapeva che prendersi 30 minuti e non dimenticarsi di chiamare i parenti era qualcosa che evitava la complessità di tutto il resto, di chiamate che arrivano in momenti non dedicati, della sfiducia [...] sapevamo che quel tempo era un tempo guadagnato, quindi non c'è stata una giornata, o forse sono state pochissime, in cui le telefonate siano state magari posticipate alla sera invece che alle due del pomeriggio, anche nei momenti di completa sopraffazione era qualcosa di costante mentre invece quello che ci veniva rimandato da altri ospedali e anche da altri reparti era che le telefonate non arrivavano o arrivavano solo se c'era un aggravamento... È comprensibile, chi non aveva strumenti ha fatto l'impossibile (Area psicologica, Psicologia clinica).

Introduciamo ora una categoria che tornerà utile in tutto il resto del capitolo e che ci permette di distinguere la «comunicazione ordinaria», ovvero

²¹ È il caso, ad esempio, delle Cure palliative, delle Terapie intensive e dei reparti di Geriatria.

quella che avveniva in fasi caratterizzate dalla stabilità delle condizioni cliniche dell'assistito, dalla «comunicazione nei momenti *soglia*», ovvero quei momenti di passaggio, in cui qualcosa è accaduto o, come vedremo, ancora più spesso in cui qualcosa *sta per accadere*. L'idea stessa di un «momento *soglia*» richiama la ben nota tripartizione che Van Gennep, antropologo francese vissuto a cavallo tra la fine dell'Ottocento e la prima metà del Novecento, fornì per lo studio dei riti di passaggio²². Van Gennep osservò che in tutti questi rituali possono essere identificate una fase iniziale, una fase *liminale* (che rappresenta normalmente il culmine del rituale), e una fase conclusiva. Particolarmente congrua per parlare dei momenti *soglia* è l'idea di una fase liminale, in cui il soggetto non possiede più le caratteristiche che aveva *prima*, ma in cui non si è ancora pienamente trasformato in ciò che diventerà *dopo*. In un contesto marcato dall'assenza di vicinanza, si rende fortemente necessario per i medici anticipare gli eventi *soglia* per permettere alla famiglia di prepararsi a ciò che verrà dopo. I momenti *soglia* che menzioneremo nel capitolo sono principalmente due: il momento dell'intubazione e il peggioramento clinico che marca la certezza o l'alta probabilità di un decesso imminente. Possiamo secondo la stessa logica identificare un terzo momento *soglia*, parimenti importante, che però è stato menzionato in maniera sporadica nelle interviste che è quello dell'estubazione, ovvero del tornare a respirare in maniera autonoma o, quanto meno, liberandosi della ventilazione meccanica.

Mentre le modalità precedentemente descritte erano funzionali per le comunicazioni ordinarie, esse venivano scardinate per le comunicazioni nei momenti *soglia* che, salvo qualche raro caso che abbiamo registrato, rispettavano sia il principio dell'avvertire in anticipo, sia il principio di una comunicazione a più riprese.

Normalmente il medico chiamava per avvertire che la situazione si stava aggravando, per prepararli dicendo che si pensava che non si sarebbe potuto tornare indietro. Successivamente quando accadeva [il decesso] li chiamavamo per avvertirli, normalmente gli si dava un po' di tempo per riprendersi e poi si chiamava ancora una volta per spiegargli ancora meglio come era avvenuto. Spesso per questa seconda chiamata ci veniva chiesto di chiamare qualcun altro dei parenti se le persone si trovavano in uno stato troppo difficile emotivamente e non riuscivano a capire, comprendere e accettare la situazione (Area infermieristica, Terapia intensiva).

La comunicazione a più riprese è stata funzionale al corretto e completo passaggio delle informazioni, ma è stata pensata anche per il ruolo emotivo di questi contatti, così come suggerito dai documenti che abbiamo citato in

²² A. Van Gennep, *Les Rites de passage*, Paris, Nourry, 1909; trad. it. *I riti di passaggio*, Torino, Bollati Boringhieri, 1985.

apertura²³. Soprattutto nella prima ondata e soprattutto per coloro che non hanno potuto dare un ultimo saluto ai loro cari, né dentro né fuori dall'ospedale, queste chiamate hanno svolto un ruolo di primissimo accompagnamento all'elaborazione del lutto.

Alcuni aspetti di gestione delle chiamate ai parenti sin qui richiamati (la pianificazione delle chiamate, l'identificare o meno tempi dedicati, la continuità comunicativa con un determinato operatore e la differenza tra comunicazione ordinaria e comunicazione nei momenti soglia) sono stati in egual misura rilevanti anche nel caso delle ben note «videochiamate» e dunque della comunicazione tra la persona ricoverata e i suoi affetti più cari. Affronteremo qui questo tema dal punto di vista organizzativo, per poi passare a riflessioni che rientrano nella sfera emotiva e relazionale nel paragrafo successivo. Questa pratica, che si è diffusa quasi ovunque negli ospedali, ha in genere riguardato i pazienti più fragili: anziani o indigenti che non avevano dimestichezza o che non possedevano dispositivi, oppure persone che per la loro condizione clinica non erano autonomi nella gestione della comunicazione telefonica o videotelefonica; in un caso e nell'altro è evidente che si trattasse delle situazioni più delicate. Vista la necessità della presenza dell'operatore va detto che si è trattato di una forma di comunicazione *mediata*, erano infatti momenti di relazione tra i pazienti e i loro cari svolti con il supporto e alla presenza dell'operatore.

Riproponendo in un certo senso una divisione di ruoli che presenta continuità con quella pre-Covid, mentre il passaggio delle informazioni cliniche era gestito dai medici, queste chiamate erano gestite prevalentemente da infermieri e, in rari casi, da psicologi. Si trattava di momenti di connessione affettiva, più intima e personale, che non aveva a che fare con diagnosi e terapie ma con l'aspetto più intimo dell'esperienza della malattia, con la distanza e con aggiornamenti su «come andavano le cose a casa». Come spesso accade negli ospedali, grazie alla loro continuativa presenza nei reparti, alla maggiore informalità delle relazioni e al fatto che siano i soggetti deputati allo svolgimento di azioni quotidiane legate alla cura della persona, è facile che tra i pazienti e gli infermieri si sviluppino relazioni più informali e anche più intime che hanno alcune analogie con la cura materna²⁴. Questo tipo di contatto è spesso considerato come esterno al percorso di cura e, soprattutto in carenza di tempo, qualcosa di secondario.

Veniva demandata agli infermieri la videochiamata col parente anche perché poteva tradursi in una perdita di tempo perché a volte il telefono non prendeva, a volte non funzionava la telecamera (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

²³ SIAARTI *et al.*, *ComuniCovid*, cit., p. 11; SIMEU, *La comunicazione dell'avvenuto decesso ai tempi del Covid-19*, cit., p. 3.

²⁴ L. Mortari, *La pratica dell'aver cura*, Milano, Bruno Mondadori, 2006.

Le videochiamate sono state fatte sia con i dispositivi dei pazienti, sia con i tablet che nella stragrande maggioranza degli ospedali sono arrivati sotto forma di donazione e su cui venivano memorizzati i contatti di una o più persone di riferimento per ogni paziente. Anche nel caso dei dispositivi, dunque, il tema delle risorse è stato un vincolo iniziale che è stato rapidamente sorpassato. La gestione della risorsa tempo è stata sicuramente l'elemento più determinante per ciò che ha riguardato l'organizzazione delle videochiamate. Mettiamo nuovamente a confronto uno stralcio di intervista di un contesto dove c'è stata un'attenta pianificazione dell'attività con una testimonianza che proviene da uno dei reparti dove la gestione è dipesa prevalentemente da sensibilità e disponibilità individuali.

A un certo punto [i medici] hanno iniziato a dire a noi che dovevamo fare le videochiamate. Noi eravamo tre infermieri a turno per 30 pazienti: uno per i pazienti in subintensiva che devi monitorare continuamente e gli altri due con 12 pazienti a testa, tutti allettati, molti con il sondino o col catetere, quindi pazienti molto impegnativi, quindi noi non avevamo il tempo di farlo. [...] Erano tutti non autonomi e quindi per fare 12 videochiamate con persone non autonome ci va tempo. Avevamo i tablet, ma non avevamo il tempo e il personale. [...] I medici erano molto poco collaborativi in tal senso, facevano la loro parte clinica e del resto non se ne occupavano. [...] Io a volte le ho fatte e a volte no, valutavo in base al carico del lavoro, alla gravità del malato, a un principio di turnazione e all'insistenza dei familiari (Area infermieristica, Neurochirurgia).

Una gestione in cui la comunicazione con i parenti non viene pianificata e in cui i criteri attraverso cui scegliere con chi fare la videochiamata e con chi no non sono condivisi, mette a nudo la scarsa rilevanza data a questo aspetto e apre al rischio di disomogeneità e disequilibri, sia per i pazienti, sia in termini di carico di lavoro per gli operatori. Più rispettosa per i ritmi di lavoro di tutti e sicuramente più attenta ai bisogni affettivi dei pazienti e dei loro familiari è stata la scelta di contesti in cui per turnazione o affidando il ruolo a un'unica persona si è stabilito un tempo dedicato e strutturato per questa comunicazione, riconoscendone l'importanza.

Lasciando al prossimo paragrafo considerazioni legate all'impatto emotivo di queste comunicazioni, va ancora detto che la videochiamata non è stata un mero atto tecnico e, in quanto tale, neutrale. Gli operatori che si sono confrontati con questo strumento e hanno imparato a usarlo ci hanno restituito la consapevolezza che la videochiamata non poteva essere data per scontata, ma andava proposta, preparata e accompagnata. Anche l'atto tecnico della connessione ha avuto bisogno di un periodo di osservazione e di apprendimento, che è stato possibile laddove le condizioni di lavoro lo hanno permesso e laddove c'era un retroterra formativo degli operatori che dava loro le competenze per gestire questa complessità.

Abbiamo attivato le videochiamate perché almeno si potessero vedere, ma con le tutele del caso. I pazienti si vedevano riflessi nei tablet smagriti e intubati quindi per fare una cosa bella si rischiava di creare un danno. All'inizio abbiamo visto che qualcuno non voleva più fare le videochiamate e non capivamo perché. Abbiamo poi capito che bisognava spiegare ai pazienti che avrebbero visto la loro immagine, come si sarebbero visti, chiedere loro se volevano vedersi o meno, insomma aspetti che normalmente siamo abituati a tutelare ma che in quel momento per fare veloce non avevamo analizzato. Per alcuni le prime videochiamate erano seguite dai pianti, vedere questa immagine di sé stessi in quelle condizioni era molto forte, poi pian piano abbiamo imparato a farlo sempre meglio, parlando con loro e accompagnandoli. Abbiamo capito che non doveva esserci nulla di inaspettato e poi a quel punto le videochiamate sono diventate uno strumento bellissimo, ma come tutti gli strumenti avevamo bisogno del tempo per imparare a usarlo (Area psicologica, Psicologia clinica).

Nelle difficoltà del momento pandemico, uno degli effetti paradossali del Covid-19 è stato aver mostrato in maniera inconfutabile che il tempo della comunicazione deve essere pianificato e strutturato e che la dimensione comunicativa richiede spazi, tempi e risorse.

L'esperienza della non vicinanza fisica ha anche portato alle sue estreme conseguenze le difficoltà comunicative e le possibili incomprensioni tra il medico e la famiglia. A questa comunicazione, già normalmente segnata da una marcata asimmetria e dalla difficoltà di mediare un linguaggio tecnico con un linguaggio ordinario²⁵, è stata di colpo sottratta una parte fondamentale. La presenza fisica in un reparto, infatti, consente ai familiari di acquisire tutta una serie di informazioni sul *setting* ospedaliero e sulla condizione del proprio caro senza che queste passino attraverso l'astrazione della parola, ma semplicemente perché certe cose *si vedono*. Si vede l'impegno dei professionisti nel seguire il proprio caro, si vede lo stato fisico del paziente e la sua evoluzione, si vedono macchinari fino a quel momento sconosciuti. Il venir meno di tutto questo ha reso la comunicazione più complessa: nulla poteva essere dato per scontato e la fiducia andava costruita, comunicando anche ciò che normalmente non è necessario dire²⁶.

²⁵ La letteratura su questo argomento è molto vasta. Si vedano, tra gli altri, A. Kleinman, *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, New York, Basic Books, 1988; A. Lupo, *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 7-8, 1999, pp. 53-92; M. Castaldo, *L'interazione medico-paziente: tra senso, biopotere, cura e guarigione*, in «Salute e Società», 1, 2013, pp. 164-172.

²⁶ Sul tema della relazione tra comunicazione e fiducia in ambito medico si vedano J. Elershaw e C. Ward, *Care of the dying patient: The last hours or days of life*, in «British Medical Journal», 326, 2003, pp. 30-34 e P. Kirk *et al.*, *What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study*, in «British Medical Journal», 328, 2004, pp. 1343-1347.

Ci siamo resi conto da subito che senza vedere le persone non capivano. Dovevi spiegarli che il loro caro aveva un casco un po' tipo il casco del parrucchiere, ma chiuso e che ciò nonostante era sveglio [...] Posto che già normalmente abbiamo problemi di comunicazione perché noi parliamo *medichese*, le persone spesso non capiscono ma non si osano dirlo, non tutti sono abituati a modulare il linguaggio in base a chi hanno di fronte. Noi gli spiegavamo delle cose assurde, che non vedevano e quindi loro non capivano (Area medica, Terapia intensiva).

L'inaccessibilità e il non vedere con i propri occhi ha aumentato la distanza tra medici e familiari, rendendo la comunicazione più difficile e accrescendo il rischio di sfiducia.

3. *L'isolamento del paziente*

L'elemento organizzativo che ha avuto un maggior impatto sulla vita dei pazienti e degli operatori è stato senza dubbio l'isolamento dei malati. A partire dall'idea del distanziamento, la lontananza fisica è stata intesa come qualcosa di necessario per il contenimento del virus. Il conseguente isolamento di chi risultava positivo e di coloro che erano ricoverati – positivi o meno – è stata una costante del periodo pandemico, con conseguente sviluppo di nuove paure e nuove pratiche legate alla malattia e alla morte. Una delle paure più frequenti è stata non solo quella di morire, ma di morire *soli*.

L'assenza dei parenti ha radicalmente trasformato la vita ospedaliera perché ha portato alla scomparsa di soggetti che normalmente sono presenti nei reparti (talvolta in orari indicati, talvolta con finestre di apertura pari all'intera giornata o addirittura alle 24 ore) e che hanno sia un ruolo emotivo, legato al sostegno e alla compagnia che offrono al paziente, sia un ruolo clinico. I familiari prendono infatti insieme al paziente importanti decisioni rispetto al suo percorso di malattia e di cura e spesso supportano anche il servizio, fornendo informazioni utili ai medici e aiutando il loro caro nel momento del pasto o della pulizia quotidiana. Molti operatori hanno osservato e riconosciuto l'impatto che la solitudine e l'isolamento hanno avuto sulle condizioni cliniche e sul benessere delle persone ricoverate.

[La presenza dei familiari] avrebbe permesso di limitare le contenzioni fisiche e farmacologiche. Nella prima ondata entravamo in reparto e trovavamo molte persone con le contenzioni. Molti pazienti, soprattutto anziani, hanno sviluppato il delirium da ospedalizzazione, la presenza del familiare sarebbe quindi stata fondamentale. Non dormivano, erano agitati, si sfilavano le flebo, c'era rischio di cadute (Area infermieristica, Geriatria).

Un amico che lavorava in un altro ospedale mi raccontava che avevano un signore in reparto che era ricoverato e che stava peggiorando. Dopo qualche giorno

hanno ricoverato anche la moglie e in modo quasi inspiegabile si è osservato un miglioramento [...] Se avessimo potuto avere questa presenza questo avrebbe aiutato forse in alcuni casi anche il decorso clinico... non dico a guarire ma in alcuni casi anche sì. Sappiamo bene che quando una persona anziana si trova in un ambiente esterno, vede persone sconosciute solo con la mascherina, sta dentro il casco con un forte rumore per tutto il giorno, perde l'appetito, nessuno lo imbocca, questo certamente porta a un progressivo deterioramento delle funzioni vitali (Area medica, Medicina d'urgenza).

Abbiamo sin da subito sottolineato l'urgenza di raccogliere dati sugli anziani. Era chiaro che in quel momento andavano ricoverati perché non sapevamo quali erano le terapie però raccoglievamo anche i dati perché se è vero che i geriatri continuano a dire che l'anziano quando è ricoverato peggiora la prognosi, non è che questa cosa può essere vera anche per il Covid? Noi abbiamo avuto questa intuizione già nei primi mesi ma avevamo bisogno di raccogliere i dati e il tasso di mortalità (Area medica, Cure palliative).

Le videochiamate sono state uno dei modi in cui gli operatori aiutavano i pazienti a comprendere che lo stato di isolamento era imposto dalla malattia e non corrispondeva a un abbandono da parte delle famiglie che cercavano, nei limiti di ciò che era concesso, di palesarsi all'interno dello spazio ospedaliero anche con qualche forma di materialità, che potesse essere simulacro della loro presenza.

A volte [i familiari] portavano gli indumenti, in tanti hanno portato i disegni dei nipoti e quindi noi tappezzavamo la camera di questi nonnini con i disegni dei nipoti e per allenare la memoria gli chiedevo di parlarmi [...] materiali, ricordi, qualsiasi cosa che li potesse tenere nel presente era utile. Questi qui andavano fuori, non avevano ossigeno quindi avere qualcosa di tangibile che ti riporta alla realtà era importante. Vedevi che quando portavi queste cose, quando gli parlavi dei loro nipoti sembravano più presenti. Nel nostro piccolo avevamo visto che questa cosa sembrava farli stare meglio (Area infermieristica, Terapia intensiva).

Come ci ricorda Daniel Miller «gli oggetti sono strumenti che servono a creare relazioni d'amore tra soggetti, piuttosto che qualche vicolo cieco materialistico che sottrae devozione al vero soggetto: gli altri»²⁷, e in questo caso è evidente come questi oggetti sostenessero queste relazioni d'amore, rappresentando – fino ad arrivare a sostituirsi – il familiare, come emerge in maniera eloquente anche in questo ricordo:

Ricordo una volta che bussava a quella porta una figlia che mi porta una busta grande, enorme. Io penso: «Oddio, che cos'è?». Dentro c'era una coperta e lei mi chiede in lacrime se potevo portare questa coperta alla sua mamma che era in reparto e stava morendo. Con quella coperta lei voleva simulare l'abbraccio che non

²⁷ D. Miller, *Teoria dello shopping*, Roma, Edizioni Lavoro, 1998, p. 168.

poteva darle. Questi sono stati i vissuti più faticosi che abbiamo dovuto gestire (Area infermieristica, Terapia intensiva).

La commozione ha spesso accompagnato le nostre interviste. Soprattutto quando si passava da ragionamenti più astratti a esempi concreti, aneddoti vivi nella memoria dei nostri interlocutori, le emozioni di chi raccontava e di chi ascoltava si incontravano. Spesso le persone hanno condiviso anche i momenti più dolorosi del loro operato, che solo in pochi casi hanno trovato un contesto di rielaborazione collettiva²⁸. Molti hanno riconosciuto nell'isolamento dei pazienti l'esperienza più drammatica degli anni della pandemia. In primo luogo gli operatori sono stati il tramite di questi divieti, dando voce alle normative e di fatto «vietando» l'accesso agli spazi di cura, anche quando questo sollevava forti dilemmi etici e sofferenze.

Noi abbiamo vissuto in maniera forte e agghiacciante nella prima ondata il confronto con persone che piangevano e ci chiedevano di venire a salutare i parenti e noi dovevamo rispondere: «Non si può, è vietato» (Area medica, Terapia intensiva).

Un concetto che ha ormai una storia radicata all'interno della prospettiva antropologica e, in particolar modo, dell'antropologia medica è quello di incorporazione²⁹. Guardando i corpi come entità non meramente biologiche, ma determinate in maniera fondante da processi culturali, storici, sociali e politici che finiscono con impattare sullo stesso funzionamento biologico³⁰, questo concetto spinge a indagare la corporeità come dimensione in cui «si intrecciano in maniera inseparabile il pensiero e la vita, il senso e l'azione»³¹. Visto che, come ci ricorda Chiara Moretti, «l'esperienza che del mondo viene fatta attraverso il corpo [...] necessariamente cambia quando quel corpo si ammala»³², all'interno dei contesti di cura il concetto di incorporazione è stato utilizzato prevalentemente per descrivere l'esperienza vissuta da chi fa esperienza di un corpo ammalato, mentre raramente è stato

²⁸ Un'interessante esperienza di rielaborazione collettiva è rappresentata da *Giorni muti, notti bianche*, uno spettacolo teatrale in cui professionisti sanitari dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo hanno portato in scena alcuni dei loro ricordi. Informazioni sullo spettacolo e alcune testimonianze sono reperibili sul sito www.ilttempodellacura.it (ultimo accesso 18 agosto 2023).

²⁹ T.J. Csordas, *Embodiment as a paradigm for anthropology*, in «Ethos», 18, 1990, n. 1, pp. 5-47. Si veda anche G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2005.

³⁰ N. Schepers-Hughes e M. Lock, *The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology*, in «Medical Anthropology Quarterly», 1, 1987, n. 1, pp. 6-41.

³¹ G. Pizza, *Corpi e antropologia: l'irriducibile naturalezza della natura*, in «Aperture. Rivista di cultura, arte e filosofia», 3, 1997, pp. 45-46.

³² C. Moretti, *Persona, corpo e malattia. Il contributo dell'antropologia medica allo sviluppo di una medicina critica e autoriflessiva*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 2022, 54, pp. 168-169.

utilizzato per parlare di medici e infermieri³³. Ci sembra invece un concetto illuminante per parlare dell'esperienza degli operatori, che per via delle restrizioni imposte, hanno agito nello spazio ospedaliero nuovi ruoli.

Nella prima ondata l'assenza dei familiari ha determinato una sofferenza potenziata all'ennesima potenza perché oltre alla sofferenza legata alla malattia e al ricovero c'è stata la sofferenza legata alla solitudine che è stata dolorosissima [...] è una cosa che ancora mi colpisce. In Pronto Soccorso noi vediamo morire spesso, ma la solitudine è stata la vera sofferenza del Covid. Per quanto la morte sia un tabù è un'esperienza comunissima, mentre il morire da soli non è esperienza comune. Quando in ospedale un paziente sta morendo noi abbiamo la possibilità di chiamare vicino a lui tutta la sua famiglia e in quei giorni era impossibile, quindi noi ci siamo trovati a gestire questo momento da soli insieme a loro, vedendo in questa solitudine dei pazienti una grandissima sofferenza che a specchio ci ha tirato dentro perché ci siamo dovuti occupare anche di questo aspetto perché in qualche modo eravamo il surrogato della presenza di qualcuno, di una persona cara vicino. [...] Credo che questo sia stato il peso maggiore di quel momento, forse anche il danno maggiore nelle nostre persone (Area medica, Medicina d'urgenza).

L'assenza dei familiari ha messo gli operatori sanitari in una posizione nuova che è diventata esperienza incorporata in virtù di richieste di *sostituzione* avanzate dalla famiglia. Gli operatori sanitari hanno infatti spesso «detto qualcosa *al posto di*».

Nei colloqui ci davano delle informazioni da portare ai familiari... Ce lo saluti, gli dica questa cosa, gli dica che lo aspettiamo a casa, gli dica che ci manca tanto. Alcuni condividevano racconti bellissimi peraltro. Sono ricordi anche belli che in quel momento però sono stati occasione di grandissima sofferenza, almeno per me. In quei giorni era impossibile essere asettici come talvolta siamo e questi momenti ce l'hanno dimostrato proprio in una maniera violenta perché in quei giorni eravamo da soli col paziente e quindi la relazione medico-paziente diventava centralissima (Area medica, Medicina d'urgenza).

La dimensione incorporata di questa sostituzione si fa ancora più evidente nei casi in cui medici e infermieri hanno «fatto qualcosa *al posto di*».

Molte volte ci veniva chiesta la carezza in più, la parola in più ed è stato fatto sempre, non ci siamo risparmiati. Quello che dicevamo sempre con i colleghi era: «Potrebbe essere mia madre», «Potrebbe essere mio padre» e ci rendevamo così conto di quanto fosse dilaniante non poter salutare e non poter vedere mai più perché una salma veniva messa in un doppio sacco e ricoperta di Amuchina dalla testa ai piedi. Era terribile; ce ne rendevamo conto (Area infermieristica, Terapia intensiva).

³³ E. Van Dongen e R. Elema, *The art of touching: The culture of «body work» in nursing*, in «Anthropology & Medicine», 8, 2001, n. 2/3, pp. 149-162.

Le richieste della famiglia, quando accolte, hanno contribuito a trasformare la postura che gli operatori hanno nei confronti dei pazienti, portandoli a fare gesti che non avrebbero fatto e a dire cose che non avrebbero detto. Usare il proprio corpo e la propria voce per fare da tramite a un messaggio altrui ha portato a esperire le emozioni dei familiari assenti.

In quel momento i familiari dei pazienti siamo diventati noi. Era così, abbiamo festeggiato compleanni e si sono creati legami tra i pazienti con il fatto stranissimo che nessuno di noi vedeva la faccia dell'altro. Noi entravamo bardati, loro erano bardati quindi la fisionomia degli altri non la conoscevamo. Conoscevamo gli occhi, la forma del naso e lo stesso per i pazienti. Tutto era falsato dai DPI e nella tua mente immaginavi come era la persona. La relazione comunque c'era, quindi la relazione che si è instaurata è stata molto forte e molto bella (Area psicologica, Psicologia clinica).

Quando la relazione era continuativa i pazienti riconoscevano gli operatori dagli occhi o dalla voce. In molti contesti si era diffusa la pratica di scriversi sulle tute il nome, per facilitare il riconoscimento tra colleghi ma anche per facilitare l'instaurarsi di una relazione col paziente che poteva così chiamare per nome gli operatori. La rivista «Anthropology in Action» ha pubblicato tra il 2020 e il 2021 tre numeri tematici curati da A. Dawson e S. Dennis dedicati al Covid-19 e alle trasformazioni avvenute nella sfera dell'intimità³⁴. Alcuni dei contributi di questa raccolta di saggi hanno a che fare con la relazione tra operatori sanitari e pazienti e riteniamo che le riflessioni qui proposte dialoghino in modo proficuo con questa letteratura, apportando nuovi esempi di *unexpected*³⁵ ed *exposed*³⁶ *intimacies*.

Non erano solo gli atti sostitutivi poc'anzi menzionati, ma anche la pratica delle videochiamate a far sì che gli operatori fossero partecipi dell'intimità familiare. Riteniamo non casuale il fatto che ciò sia avvenuto soprattutto nelle Terapie intensive e subintensive, dove più spesso si ha a che fare con la morte, come torneremo a commentare in chiusura del capitolo.

A volte eravamo noi che parlavamo insieme ai parenti mentre glielo mostravamo più che il paziente che parlava perché magari il paziente non aveva fiato. A volte noi traducevamo i rumori che loro emettevano perché eravamo lì di fianco e li capivamo meglio [...] era una parte bella ed emozionante nella complessità del momento, ma sentivi di far parte di un momento molto personale.

D: *Questa intimità è stata una novità per voi?*

Sì, perché noi non eravamo abituati al paziente anziano e soprattutto al paziente anziano che rimane in ospedale a lungo. Prima nella vita del nostro reparto [Ma-

³⁴ Si tratta del numero 2/2020 *Covid-19 and the Transformation of Intimacy: Microbes-Bodies*, del numero 3/2020 *Covid-19 and the Transformation of Intimacy: Lovers-Deities* e del numero 1/2021 *Covid-19 and the Transformation of Intimacy: Workers*.

³⁵ Colas, *Unexpected intimacies*, cit.

³⁶ Block, *Exposed intimacies*, cit.

lattie infettive] facevamo le visite di mattina e poi se i pazienti erano stabili finiva lì. Essendo passati a essere un reparto subintensivo è proprio cambiata la quantità di tempo in cui vedevamo il paziente. Entravi nella stanza continuamente o passavi dal vetro e li salutavi... li conoscevi bene e ti rendevi conto di quanto vale la pena passarci il tempo... e uscivano molte cose in più sia in generale ma anche cliniche. In più sapevi di essere il loro unico contatto e questa cosa ti responsabilizzava. Io sicuramente ho capito l'importanza di stare molto nelle stanze dei pazienti (Area medica, Malattie infettive).

Questo racconto da un reparto subintensivo – caratterizzato da degenze piuttosto lunghe di pazienti stabili – racconta stralci di quotidianità durante la permanenza dei malati. È soprattutto nelle Terapie intensive, invece, che la comunicazione ha riguardato quelli che abbiamo chiamato i momenti soglia, in particolare il momento dell'intubazione e la fase di decesso imminente.

Un momento molto forte era quello in cui si decideva di intubare. Il paziente andava male, si decideva di togliere la maschera o il casco e di intubare. Una volta intubato, il paziente dorme quindi abbiamo sempre cercato di far salutare i parenti prima di essere addormentati e quello se ci penso ora è il momento più toccante di tutti perché il paziente capisce che sta male e saluta come se fosse l'ultima volta. C'è chi dava il pin del bancomat, chi dava indicazioni economiche finanziarie e chi salutava (Area medica, Terapia intensiva).

Abbiamo fatto le videochiamate col morto, mi viene da piangere ancora adesso dopo tre anni se ricordo la prima. Marito e moglie con la figlia a Barcellona che ovviamente non poteva tornare. Lui era ricoverato, era giovane ma aveva una demenza, la moglie era il suo *caregiver*, quindi lei entrava in ospedale perché se no non lo tenevano, era aggressivo e loro erano in simbiosi. Lui si prende il Covid, viene da noi, viene intubato e va male, progressivamente peggio. Lei a quel punto non veniva più perché lui era intubato e quindi non c'era più bisogno del *caregiving* di contenimento e affettivo e quindi facevamo queste lunghe telefonate. Poi lui si è aggravato e io le ho detto: «Senti, tu qui non puoi entrare, ma io penso che dalla simbiosi al non vederlo più, mai più, forse possiamo passare attraverso una via di mezzo che è quella di vederlo morente o morto». Lei mi ha detto che ci avrebbe pensato, poi mi ha richiamato e mi ha detto che andava bene. È stato terrificante perché noi eravamo anche l'intermediario affettivo e 'sto tablet benedetto era sì un mezzo di comunicazione, ma diventava anche la mano del parente. Lei, una signora sempre pacata, educata, molto riservata, che ci ha sempre dato del lei in quella telefonata ci dava del tu, parlava come se noi fossimo lei... e tu ti sentivi lei. «Dagli una carezza, digli che gli voglio bene» ed eri tu che sentivi quelle cose. [...] Lei era sola, aveva chiesto a una vicina di andare ad aiutarla per questa lunghissima telefonata di commiato, lui è praticamente morto al telefono, con lei lì. Di fatto era come se lei fosse lì e il dolore che sentivamo noi era il dolore suo (Area medica, Terapia intensiva).

Ricordo un trentanovenne sudamericano che è morto una mia notte in prima ondata... ricordo che ne parlavamo nel gruppo chiedendoci se provarci ancora o no, aveva una situazione molto critica. La moglie era a casa, aveva fatto varie videochia-

mate. Non aveva voluto essere collegata in videochiamata mentre lui moriva, ma è stata ad ascoltare col telefono sul letto, voleva una musica salsa sudamericana. Noi non ne conoscevamo e poi mi è venuta in mente la colonna sonora di *Narcos* su Netflix, che è abbastanza struggente e che sarà andata in loop per circa 20 minuti, con la musica da un telefono che andava avanti, la moglie che ascoltava dall'altro telefono, noi nella stanza e questo ragazzo che moriva (Area medica, Terapia intensiva).

In diversi contesti di lavoro il carico di questa mansione è stato riconosciuto come molto gravoso e, quindi, quando alcuni operatori hanno chiesto di essere esonerati dalla gestione delle videochiamate si è cercato di assecondare le loro richieste, bilanciando questa esigenza con le risorse disponibili e con la necessità di non caricare troppo qualcun altro. Una soluzione che abbiamo incontrato, come già menzionato, è stata quella di far svolgere a psicologi clinici questo ruolo, mentre quando si è incaricata un'unica persona di questo compito senza che si trattasse di una risorsa formata, si è andati incontro a successivi rifiuti proprio per la difficoltà emotiva che questo comportava.

Oltre ai lunghi turni di lavoro, al peso di indossare i DPI per ore e ore e alla fatica di lavorare in contesti in cui regole, indicazioni terapeutiche e *setting* operativi cambiavano rapidamente in una sorta di *improvisation of care*³⁷, va aggiunto il forte impatto emotivo causato dall'isolamento del paziente, in tutte le sfumature che abbiamo qui menzionato.

Questa fatica emotiva è stata a volte sostenuta e aiutata dal gruppo dei colleghi, a volte riversata in percorsi individuali di aiuto che i singoli hanno intrapreso durante la pandemia o dopo. Per quello che abbiamo avuto modo di osservare, sono rari i casi in cui l'istituzione si sia fatta carico di questo vissuto, lasciando forse «troppo soli» quelli che nel frattempo venivano descritti come eroi. L'ondata di dimissioni volontarie che ha interessato il mondo della sanità post-pandemico ha forse a che fare anche con questo³⁸.

4. Le scelte difficili

Il Covid-19 ha dato visibilità e rilevanza pubblica alla morte, in contrasto con un percorso di sempre maggiore «privatizzazione» del decesso e del

³⁷ E. Block e C. Vindrola-Padros, *Making do: COVID-19 and the improvisation of care in the UK and US*, in L. Manderson et al., *Viral Loads. Anthropologies of Urgency in the Time of COVID-19*, London, UCL Press, 2021, pp. 303-323.

³⁸ Si veda l'articolo apparso su «Quotidiano sanità» intitolato *ANAAO: tra pensionamenti e licenziamenti previsti 40mila medici in meno entro il 2024*. Il sindacato calcola che dal 2019 al 2021 abbiano consegnato le proprie dimissioni circa 9.000 medici. Articolo disponibile online: https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=104968 (ultimo accesso 18 agosto 2023).

lutto nella società contemporanea³⁹. Soprattutto nelle fasi iniziali – in cui la limitazione delle risorse e la scarsa conoscenza del virus avevano un peso determinante – la morte è tornata a essere intesa come un evento naturale, in opposizione al processo che Morin chiama «amortalità biologica»⁴⁰. In un certo senso, quindi, le persone erano più «pronte» a sentir parlare di morte e a sentirsi dire dai medici che «non c'era nulla da fare». Questo ha forse facilitato il compito di chi doveva rendere intellegibile la morte; ciò nonostante anche in questo contesto il decesso è spesso arrivato non solo come evento puramente naturale, ma come esito di scelte individuali o cliniche.

Non entreremo qui nel merito degli elementi che hanno determinato le scelte cliniche⁴¹, ma proporremo alcune riflessioni su come queste decisioni sono state comunicate e su quanto sia emerso in contesto pandemico il tema dell'autodeterminazione del paziente, sancito, come è noto, nell'art. 32 della Costituzione e nella legge n. 219/2017. Nel fare questo metteremo nuovamente in luce le continuità con aspetti che descrivono la comunicazione medico-paziente e medico-famiglia prima, durante e dopo la pandemia.

In continuità con i temi trattati nel capitolo III, ci siamo chieste se e come siano state spiegate all'esterno le situazioni critiche marcate dall'assenza di risorse. Ne abbiamo ricavato la sensazione che questo discorso, molto presente a livello mediatico, sia stato raramente chiamato in causa in riferimento ai singoli casi concreti. Detto altrimenti, si cercava di evitare di ricondurre la morte di un paziente all'assenza di risorse, preferendo mettere l'accento su altre condizioni cliniche o possibili concause.

Ricordo una mattina in cui avevamo tre pazienti che avevano una situazione simile [e un solo posto in Terapia intensiva]... e di questi tre la scelta su quale prendere l'ha fatta la natura; noi non eravamo in grado di scegliere. Nell'indecisione e nel tempo che ci siamo presi per fare degli esami in più che hanno preso mezz'ora due di quei pazienti hanno peggiorato la situazione quindi chi poteva procedere era chiaro che era il terzo. Quella mattina non essendoci posto in Terapia intensiva non c'era scelta. In un mondo ideale quei pazienti sarebbero andati in Terapia intensiva, ma in quel contesto no.

D: *Come venivano comunicate queste situazioni?*

Non si potevano trasmettere interamente tutti i dettagli di questo processo dialettico perché queste cose non possono essere di pubblico dominio. È inutile perché non fa che generare dolore in persone che già soffrono per motivi loro. Noi dobbiamo prendere atto di questa cosa che era inevitabile (Area medica, Malattie infettive).

³⁹ P. Ariès, *L'Homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977; trad. it. *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Roma-Bari, Laterza, 1980.

⁴⁰ E. Morin, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, 1970; trad. it. *L'uomo e la morte*, Roma, Meltemi, 2002.

⁴¹ Si veda il capitolo III.

Questo esempio mostra chiaramente come alcuni elementi che hanno determinato e condizionato le scelte prese dai medici in condizioni di risorse limitate rientrano in una sfera *indicibile*. Non è né nuova né rara la situazione in cui pazienti e familiari non siano a completa conoscenza degli elementi che determinano scelte mediche⁴². La «tendenza a non spingersi oltre un certo grado di approfondimento»⁴³ insieme a un approccio caratterizzato, soprattutto nel fine vita, dal «dire e non dire»⁴⁴ hanno trovato nel picco della pandemia una giustificazione etica che non aveva solo a che vedere con la volontà dei medici di tutelare e proteggere il singolo paziente e la sua famiglia, ma erano volti in un certo senso a tutelare e proteggere l'opinione pubblica. Oltre ad aggravare il dolore e il senso di ingiustizia *privati* di quella singola famiglia, l'ammissione dei limiti del SSN in termini di risorse avrebbe potuto alimentare un senso di sfiducia e di rabbia *collettiva* che, peraltro, non ha tardato a mostrarsi.

Diverso il caso in cui il non accesso alle Terapie intensive è stato esito non della carenza di risorse – e dunque imposto – ma frutto di una libera scelta e di esercizio del principio di autodeterminazione. In questo caso, pur essendo l'autodeterminazione un diritto individuale, è forte l'urgenza della condivisione di queste scelte con il contesto affettivo più ristretto del paziente. In condizioni ordinarie le scelte sono spesso prese dal paziente insieme ad altri soggetti, quando non addirittura da altri soggetti al posto del paziente. Secondo la sociologa Carricaburu questi sono casi in cui il paradigma dell'individualismo occidentale mostra i suoi limiti, in quanto anche un diritto espresso nei termini di un diritto dell'individuo è in realtà legato a scelte che vengono spesso prese in maniera collettiva e che, in ogni caso, avranno conseguenze anche sulla vita di altre persone⁴⁵. Su questo tema, i materiali che possediamo ci suggeriscono che la condizione di isolamento abbia in un certo senso marcato la dimensione individuale del principio di autodeterminazione, producendo effetti paradossali: se da un lato le scelte prese in condizione di isolamento possono essere state «davvero personali», dall'altro i pazienti sono stati privati di un percorso di scelta condiviso con i loro cari⁴⁶. La rilevanza della comunicazione torna però a essere protagonista quando le prime valutazioni sono state fatte tra medico e paziente e il paziente ha maturato la sua scelta.

⁴² Gusman, *Comuni-care*, cit.

⁴³ Quagliariello e Fin, *Il consenso informato*, cit., p. 104.

⁴⁴ E. Pulice e A.C. Vargas, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021, p. 200.

⁴⁵ D. Carricaburu e M. Ménoret, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.

⁴⁶ Quagliariello e Fin, *Il consenso informato*, cit., p. 123.

Mi è rimasta impressa una signora che aveva una malattia ematologica, di circa settant'anni. Era completamente sveglia e cosciente e lei è una delle poche persone con cui abbiamo potuto discutere insieme di che cosa fare quando sarebbe stato necessario intubarla, perché stava peggiorando. Lei essendo stata sveglia aveva visto tante persone intubate e ci chiese: «Serve a qualcosa?». Noi rianimatori non siamo abituati a queste domande perché spesso i nostri pazienti sono in condizioni tali per cui noi parliamo prevalentemente con i parenti. Quando le abbiamo detto che secondo noi non ce l'avrebbe fatta neanche intubata, lei con una serenità encomiabile ci chiese di non intubarla, di non farla soffrire. Io ero un po' commosso e un po' preoccupato di come dirlo al marito, che anche lui aveva il Covid. Quando lei gli disse di questa decisione e che noi avremmo sicuramente rispettato la sua volontà il marito mi disse: «Certo che dovette rispettarla questo è quello che ha detto anche a me». Per me è stato fondamentale il fatto che questa persona con il cellulare continuava a mandare messaggi, perché non riusciva più a parlare perché non le usciva più la voce. Fino all'ultimo lei continuava a mandare i messaggi al marito e questo ha permesso loro di condividere la decisione finale, una decisione davvero sconvolgente nella sua lucidità (Area medica, Terapia intensiva).

Nel caso seguente la scelta di non farsi intubare – maturata per ragioni che andavano al di là della possibile evoluzione dell'infezione – è stata presa con un ragazzo che non aveva familiari, ma viveva all'interno di una comunità. Essendo gli educatori le figure più vicine al ragazzo, sono loro i soggetti con cui la scelta è stata condivisa.

Avevamo un ragazzo con una vita molto travagliata. Era in comunità, seguito da educatori. Lui non ha voluto farsi intubare, lo ha esplicitato quando è arrivato. All'inizio non è stato considerato attendibile perché era un po' sedato, allora un giorno lo abbiamo svegliato, abbiamo tolto la sedazione, sono andata a parlargli e lui mi ha detto: «Io non voglio niente perché la mia vita fa schifo. Io voglio tornare da mia mamma». Gli ho chiesto se voleva condividere questa sua decisione con i suoi educatori che comunque chiamavano tutti i giorni per sapere come stava e lui mi ha detto di sì. Era un giorno di primavera, pioveva a dirotto. Abbiamo chiamato gli educatori e anche quelli che non erano in turno si sono organizzati, una ha lasciato i figli alla vicina per correre. Loro fradici sotto la pioggia, hanno abbandonato tutto quello che sembrava una barriera, anche l'ombrello, e si sono messi davanti alla finestra. Lui lucidissimo ha spiegato loro che gli dispiaceva ma che non intendeva essere trattato. Eravamo presenti io e gli infettivologi curanti e abbiamo documentato la scelta in cartella. È stato sedato e gli è stato tolto il casco quando non lo sopportava più. Gli educatori continuavano a portargli disegni, è stato ancora qualche giorno e poi è morto qualche giorno dopo, un mattino (Area medica, Terapia intensiva).

La mancanza di risorse, di tempo e di competenze hanno sicuramente limitato l'esercizio del diritto di autodeterminazione nel periodo pandemico. Come ampiamente documentato dalla ricerca di Pulice e Vargas, un pieno esercizio di questo diritto si realizza quando operatori debitamente formati

intraprendono con i pazienti e con le famiglie un percorso comunicativo aperto e consapevole⁴⁷.

Queste competenze – bioetiche, giuridiche e relazionali – non sono parte costitutiva dei percorsi formativi dei medici e dipendono quindi dalle sensibilità individuali e dai percorsi professionali che i medici intraprendono. Come abbiamo visto nei capitoli precedenti, la necessità di chiudere e aprire nuovi reparti Covid ha portato molti specialisti (ortopedici, oculisti e chirurghi, ad esempio) a occuparsi di situazioni cliniche per loro nuove che li hanno messi in contatto con la fase terminale della vita, ambito che richiede competenze specifiche. Interessante il caso di contesti in cui la competenza relazionale è stata riconosciuta come elemento caratterizzante di alcuni professionisti, che sono stati coinvolti a supporto dei colleghi che operavano nei reparti Covid. In un contesto di una grande città del Nord dove abbiamo parlato con professionisti diversi, ci è stato raccontato un interessante esempio di riorganizzazione del servizio di cure palliative⁴⁸, che si è messo a servizio di colleghi che operavano nei reparti Covid sia per un supporto tecnico (fornito a distanza) sulla sedazione palliativa nel caso di pazienti in fase terminale sia per un supporto sugli aspetti comunicativi-relazionali.

Abbiamo supportato otorini e ortopedici all'inizio della loro carriera che non si erano mai confrontati con il tema della relazione e che non avevano mai lavorato con persone in fine vita. Spesso li supportavamo a distanza, ma nelle situazioni più complesse entravamo. All'inizio quando non c'erano DPI siamo entrati solo nei casi più complessi, quasi esclusivamente per pazienti psichiatrici, perché in quei casi quello che offrivamo ai colleghi a distanza non bastava. [...] Ricordo il caso di alcuni pazienti psichiatrici e poi ricordo un paziente che rifiutava la flebo. Aveva 65 anni e viveva con la madre di 90; in ospedale si era accartocciato su di sé e rifiutava qualsiasi cosa allora noi siamo andati perché questa persona aveva davvero bisogno. Dopo che siamo stati con lui si è scartocciato e ha accettato la flebo. Siamo stati con lui, gli abbiamo parlato e alla fine ha fatto quella terapia che alla fine gli ha permesso di salvarsi la vita. Nella prima ondata quando mancavano i DPI siamo entrati soprattutto in casi difficili dal punto di vista relazionale, perché per l'aspetto tecnico la telefonata bastava, era per quello relazionale che il nostro supporto al telefono non bastava (Area medica, Cure palliative).

Questo racconto mostra chiaramente come il principio dell'autodeterminazione non significhi solo accettare o rifiutare le cure, ma farlo all'interno di un processo comunicativo costruito dagli operatori con consapevolezza, che richiede ovviamente competenze e tempo⁴⁹.

⁴⁷ Pulice e Vargas, *Le scelte di fine vita*, cit.

⁴⁸ Per un altro esempio si veda K.C. Ritchey, *Reinventing palliative care delivery in the era of COVID-19: How telemedicine can support end of life care*, in «American Journal of Hospice & Palliative Medicine», 37, 2020, n. 11, pp. 992-997.

⁴⁹ Un tema che non abbiamo indagato ma che meriterebbe futuri approfondimenti in tema di scelte è quello del rifiuto dell'ospedalizzazione. Avendo qui trattato di comunicazione

5. Entrare in ospedali chiusi

La sofferenza causata dall'isolamento, le sue implicazioni cliniche e il forte impatto che questo ha avuto sugli operatori sono elementi che si sono resi visibili sin dai primissimi giorni della pandemia. La rinuncia a momenti intimi per le persone ricoverate e il grande peso caricato sulle spalle degli operatori è stato descritto e percepito come «necessario» per il contenimento del virus e, dunque, soprattutto nella prima ondata accettato come qualcosa di ineluttabile. Col passare del tempo, diversi elementi che hanno cambiato lo scenario epidemiologico hanno reso i dilemmi etici legati alle restrizioni sempre più assordanti. Conoscendo meglio la modalità di diffusione del virus e, di conseguenza, di prevenzione del contagio era ancora necessaria una chiusura ermetica degli ospedali? Con l'aumento della disponibilità dei DPI e del personale, si poteva garantire l'accesso dei parenti in sicurezza? Con l'arrivo e la diffusione dei vaccini le misure adottate potevano essere allentate?⁵⁰

Nelle domande che alcuni dei nostri interlocutori – volutamente scelti tra persone che operavano in reparti diversi – si sono posti, si intrecciano i diversi aspetti legati alla graduale riapertura dei reparti: la sicurezza per operatori e pazienti, l'aspetto logistico, la dimensione etica e, non ultima, la riflessione sulle conseguenze a lungo termine di questi vissuti.

Abbiamo ragionato partendo dal presupposto che se entra il parroco dell'ospedale per dare l'estrema unzione, se entrano le donne dell'impresa di pulizie, se entra il consulente, se entra il tecnico che deve riparare l'attrezzatura non si vede perché non possa entrare il familiare. Basta bardarlo tutto, farlo entrare per poco tempo e farlo stare a distanza (Area medica, Terapia intensiva).

La mia idea era che se si rispettavano bene le indicazioni per la diffusione del contagio i parenti potevano entrare così come entravano gli altri e la mia convinzione era anche che spesso quando i pazienti arrivavano da noi la loro contagiosità era in declino. Sappiamo che la curva di contagiosità è massima prima della comparsa del sintomo... i familiari magari erano insieme a casa quando il paziente era contagioso... adesso che sappiamo che di virus non ce ne è più li teniamo lontano? Sulla base di questo per me la conclusione più logica era che i parenti entrassero (Area medica, Malattie infettive).

e isolamento ci preme sottolineare come, soprattutto dalla seconda ondata, quando la paura del virus era inferiore e quando si sapeva che con alcuni parametri anche i trattamenti invasivi avevano un alto rischio di fallimento, il rifiuto dell'ospedalizzazione possa in alcuni casi essere dipeso anche dalla volontà di non essere separati dai propri cari.

⁵⁰ Queste domande sono state al centro di diverse ricerche e riflessioni di stampo bioetico. Si vedano J.A. Parks e M. Howard, *Dying well in nursing homes during COVID-19 and beyond: The need for a relational and familial ethic*, in «Bioethics», 35, 2021, pp. 589-595; I. Hartigan, *Visitor restrictions during the COVID-19 pandemic: An ethical case study*, in «Nursing Ethics», 28, 2021, n. 7-8, pp. 1111-1123.

L'indicazione era: tu non vedi il paziente che muore. Tuo padre entra in Pronto Soccorso e tu non lo vedi più. Noi ci siamo detti: «Noi non lo faremo mai, non gestiremo mai in questo modo un'elaborazione del lutto». In questo modo non si può elaborare, se tu non vedi la persona morta tu rallenti il percorso di rielaborazione del lutto e andiamo incontro a una società incapace di gestire, con una rabbia furiosa perché se tu non vedi tua madre, tuo padre, tuo fratello, tuo marito morto tu non realizzerai che è morto, ci metterai più tempo (Area medica, Cure palliative).

È evidente che alcune di queste domande non possiedono risposte assolute, ma variabili a seconda del contesto, dell'aumento della conoscenza clinica e delle possibilità di contenimento del virus. In virtù di queste trasformazioni, misure che in alcuni momenti erano accettate e accettabili diventavano in altri irragionevoli e ingiustificate, o addirittura, dal punto di vista etico, sbagliate.

Il blocco alle visite dei parenti nel primissimo periodo era assolutamente giustificato dalla mancanza di dispositivi, non c'erano per gli operatori, figuriamoci per i familiari quindi secondo me nel primo periodo era assolutamente giustificato il fatto di non far entrare i familiari; anche se brutta e inumana la giustificazione c'era ed era ragionevole. Da settembre in poi invece questo non ha più avuto nessuna ragionevolezza e il Covid è stato un alibi per buttare fuori i familiari e cercare ora di non farli rientrare, perché i familiari dentro ad alcuni rompono le scatole (Area medica, Terapia intensiva).

[Il fatto che non si possa vedere la salma] a marzo 2020 era accettabile, a novembre 2020 era meno accettabile ma era tollerabile, nel 2021 non era più tollerabile ma era ancora così, nel 2023 è psicosi (Area medica, Terapia intensiva).

All'inizio va bene non far entrare, ma a un certo punto quando il *lockdown* è finito a metà maggio [2020] e la gente poteva uscire perché non poteva venire anche in ospedale? (Area medica, Terapia intensiva).

Alla luce di queste domande, le chiusure sono diventate per alcuni atti ingiustificabili sia sul piano etico che su quello epidemiologico. Nelle parole di uno dei medici intervistati, il risultato è che bisognava scegliere se «obbedire alle norme igienico sanitarie o ai principi di una legge morale secondo cui è giusto che le persone vedano i loro affetti». Qualcuno si è addirittura chiesto se la domanda non andasse riformulata nei termini di una violazione delle libertà⁵¹. L'articolo di E. McTernan, *Against visitor bans*, ripercorre le posizioni contrarie alla riapertura che sono circolate all'interno degli ospedali e tra i decisori politici, che diventano però a suo avviso irrazionali dal momento in cui sono rimaste in vigore anche in zone poco o per nulla colpite, oppure quando i picchi di contagi si abbassavano.

⁵¹ E. McTernan, *Against visitor bans: Freedom of association, COVID-19 and the hospital ward*, in «Journal of Medical Ethics», 2022, pp. 1-4.

Nonostante sia stato un fenomeno numericamente ristretto, ci concentriamo qui sulle forme di apertura che in via eccezionale alcuni soggetti o alcuni reparti hanno sperimentato nel corso della pandemia, con l'obiettivo di contrastare la retorica degli ospedali «impermeabili». Gli ospedali sono stati, in certa misura, permeabili, ma questo passaggio tra il dentro e il fuori è dipeso da vari elementi: in primo luogo le riflessioni sull'accesso nei reparti sono molto legate al tema del *fine vita*. La rigidità delle norme che definivano il trattamento della salma di persone positive al Covid-19 ha fatto sì che il contatto prima del decesso diventasse ancora più importante e che le eccezioni si sviluppavano prevalentemente per permettere la vicinanza dei parenti nelle fasi precedenti al decesso. In secondo luogo va notato che la sensibilità a questo tema è stata più marcata nei reparti in cui ci si confrontava maggiormente con il decesso dei pazienti e nei contesti che già prima della pandemia condividevano una *cultura di reparto*⁵² che attribuiva molta importanza alla presenza dei familiari. Per fornire alcuni esempi tra quelli che sono rientrati nella nostra ricerca, possiamo nominare le Terapie intensive (soprattutto quelle che da anni sperimentavano il modello della Terapia intensiva aperta 24 ore su 24), le Cure palliative, la Geriatria, l'Oncologia. In terzo luogo, l'accesso di visitatori esterni è dipeso dal fatto che qualcuno si assumesse la *responsabilità* di questo atto.

Forniamo quindi alcuni esempi tra quelli che abbiamo raccolto, proponendoli in un crescendo che parte da contesti in cui l'ingresso è stato permesso sulla base di responsabilità individuali, passa per situazioni in cui le responsabilità sono state assunte dai direttori di presidi, fino ad arrivare a toccare responsabilità politiche o amministrative. In ognuno dei passaggi che riporteremo menzioneremo anche a quando risalgono i tentativi di apertura, per mostrare come queste tensioni abbiano attraversato tutto il periodo pandemico, rendendosi però più manifeste dalla seconda ondata.

Nei tanti racconti di «permeabilità degli ospedali» che abbiamo raccolto, sia in reparti Covid che in reparti non Covid, la maggior parte degli esempi rientrano nella prima delle tre categorie poc'anzi richiamate; sono quindi casi in cui l'ingresso è stato permesso sulla base di responsabilità individuali che gli operatori si sono assunti. Laddove le responsabilità sono state prese a questo livello, va però distinto il caso in cui la scelta di fare un'eccezione sia stata presa per un caso specifico dal caso in cui si siano stabilite nel reparto delle regole che funzionavano per tutti i degenti (o quanto meno per tutti i degenti in fin di vita).

I pochissimi ingressi che ci sono stati sono stati iniziativa personale e cose fatte di straforo. Mi ricordo di un ragazzo africano rifugiato che lavora da mio zio. Lui lo aveva conosciuto e lo aveva aiutato col lavoro, assumendolo. Questo ragazzo ha avuto un aneurisma ed è stato operato, ma nel reparto le visite erano vietate. Que-

⁵² Pulice e Vargas, *Le scelte di fine vita*, cit., p. 227.

sto ragazzo ha avuto una degenza lunghissima, lui qui non ha famiglia e aveva una situazione difficile. Mio zio mi chiedeva sempre, allora una sera ho chiesto ai colleghi se erano d'accordo, gli ho fatto un tampone rapido e l'ho fatto entrare. Questo gli ha dato un grande aiuto morale (Area infermieristica, Neurochirurgia).

Questa testimonianza mette in luce il carattere soggettivo delle scelte (legato a relazioni personali o semplicemente a valutazioni fatte caso per caso) e mostra che anche le eccezioni basate sulla scelta individuale hanno talvolta avuto bisogno di una dimensione collettiva, necessaria a facilitare l'operatore che decideva di far entrare un visitatore. Quando questa dimensione collettiva – seppur informale – è mancata, l'iniziativa del singolo poteva sfociare in conflitti.

Ricordo una notte di fine maggio, stava morendo un paziente. La figlia era qui sotto nel parcheggio perché sapeva che il padre era qui e stava malissimo. Era un'infermiera che lavorava in reparto Covid di un altro ospedale e io le ho detto: «Sei qui sotto, ti vesti e ti svesti continuamente per entrare nei reparti Covid, ma perché non puoi entrare a vedere tuo padre?». Quando le ho detto che poteva entrare non ci poteva credere, come se fosse una concessione impensabile. Era un sabato notte. L'ho fatta entrare senza chiedere niente alla direzione perché mi avrebbero risposto di no. È entrata, è stata due ore dentro, il papà è morto, l'ha abbracciato e se ne è andata. Quando i miei colleghi lo hanno scoperto il giorno dopo si sono arrabbiati perché loro lo avevano chiesto molte volte, ad esempio per un signore che è stato ricoverato per due mesi e quando faceva il compleanno avevano chiesto che le figlie potessero anche solo affacciarsi dalle porte del reparto visto che lui ormai era negativo, ma non gli avevano concesso nemmeno di farlo vedere dal corridoio e loro avevano rispettato le regole. Per questo si sono arrabbiate [...] Io l'ho fatto come obiezione di coscienza ma il momento era così teso che si è creato malcontento. [...] Quello è stato l'unico ingresso della prima ondata (Area medica, Terapia intensiva).

È evidente che le eccezioni dipendenti dal singolo operatore hanno in un certo senso creato disuguaglianze perché di fatto si «concedeva» a qualcuno una possibilità che altri non avevano. Spesso, però, sono state l'unica strada percorribile a fronte di richieste di apertura avanzate alle direzioni sanitarie che però venivano negate.

Ricordo una situazione in cui eravamo fuori dalle ondate e avevamo un paziente nella rianimazione pulita, un signore anziano che aveva una figlia. Volevamo parlarle e volevamo che lei vedesse il papà, anche solo attraverso il vetro. Io ho pensato che fosse giusto chiedere il permesso alla direzione per iniziare con le strade ufficiali e la risposta è stata: «Non c'è differenza a parlare di persona o parlare al telefono». Ero con un collega che la pensava come me, perché in questi casi è necessaria la complicità, allora abbiamo detto alla signora di dire in portineria che doveva venire a fare una visita anestesiológica. È venuta e ha salutato il papà. Altre volte abbiamo fatto così, soprattutto in caso di morenti. Tra noi c'era chi se ne fregava delle regole, chi era molto ligio e chi era molto spaventato. Era molto operatore dipendente (Area medica, Terapia intensiva).

Queste differenze si sono in parte attenuate quando la responsabilità individuale è stata presa non dal singolo operatore, ma da chi aveva in gestione un reparto e operava per l'intero gruppo (o con l'intero gruppo) di lavoro la scelta di far entrare i parenti di pazienti con certe caratteristiche, garantendo quindi a tutti coloro che si trovavano in reparto nella stessa condizione di avere lo stesso trattamento.

Nella prima ondata e nella prima parte della seconda da noi era vietato l'accesso a chiunque. Nella seconda parte della seconda ondata [seguendo l'esempio di altri ospedali italiani] abbiamo chiesto alla Direzione di scrivere un documento per riaprire, in maniera molto limitata, magari un parente per una o due volte alla settimana. La Direzione non ci ha aiutato e ha detto che potevamo farlo noi prendendoci la responsabilità caso per caso. Nell'ultima parte della seconda ondata quindi avevamo stabilito un orario di ingresso, tipo mezz'oretta due volte alla settimana, quindi era uguale per tutti. Prima di questo passaggio le eccezioni erano in base a criteri soggettivi ed erano legate in primo luogo al fine vita, la parola d'ordine che ci eravamo dati era: nessuno deve morire da solo [...]. Le altre eccezioni sono state fatte in base a quanto ci sembrava fosse sentita l'esigenza di vedere il paziente. Qualcuno lo chiedeva timidamente, mentre per qualcuno che lo chiedeva insistentemente magari ci sembrava che l'urgenza fosse più forte... non era facile prendersi la responsabilità di questo atto perché non essendoci un documento ufficiale – che in realtà avevamo scritto, ma non era stato approvato – non avevamo procedure standard quindi non era semplice (Area medica, Terapia intensiva).

Permaneavano anche in questo caso differenze da un contesto all'altro, creando di fatto possibilità diverse tra ospedali diversi, ma anche tra diversi reparti all'interno dello stesso ospedale. Come abbiamo visto, le eccezioni sono state fatte sia in reparti Covid che in reparti non Covid e non raramente si è creato il paradosso di reparti Covid «aperti» a fianco di reparti non Covid «chiusi».

Tutti sapevano che in Malattie infettive li facevamo entrare. Non abbiamo ricevuto critiche per questo, ma abbiamo messo un po' in difficoltà gli altri reparti perché c'era chi aveva un genitore da noi e l'altro in Medicina e diceva: «Da mia madre mi fanno entrare e da mio padre no» (Area medica, Malattie infettive).

Come emerso dalla viva voce degli operatori, in molti di questi casi la responsabilità si è spostata sul piano individuale perché le interlocuzioni con le direzioni sanitarie non hanno dato gli esiti sperati. A quel livello si è spesso scelto un approccio difensivo che tutelava non solo gli operatori e i cittadini dal rischio del contagio, ma anche l'azienda stessa dal rischio di denunce nel caso qualcuno si fosse infettato all'interno (cosa che sarebbe comunque stata difficile da dimostrare). Questa posizione difensiva, come abbiamo visto, non ha impedito il verificarsi di eccezioni, ma ha contribuito a creare situazioni in cui la discrezionalità del singolo diventava determinante

e ha di fatto rallentato la possibilità che si sviluppessero o si applicassero protocolli per formalizzare i criteri delle scelte per l'ingresso, i tempi, le modalità e le responsabilità di ciascun soggetto coinvolto.

L'importanza della formalizzazione di procedure è emersa invece laddove i direttori delle strutture hanno scelto di sperimentare modalità che possono essere definite come «buone pratiche». La formalizzazione ha sgravato il singolo operatore dalle responsabilità nei confronti di chi entrava in ospedale, ha istituito procedure uguali per tutti e ha permesso, in definitiva, di procedere con un maggior grado di sicurezza e di attenzione alle regole per evitare il contagio.

Quando siamo partiti come hospice⁵³ Covid, a novembre 2020, si è voluto garantire l'accesso ai familiari quasi come se fossimo in un hospice pulito. Se eravamo di fronte a un accompagnamento di fine vita veniva difficile pensare che solo perché un paziente ha il Covid non vede i propri cari. La proposta è stata condivisa con i direttori e portata avanti. [...] Abbiamo condiviso di fargli firmare un modulo di consenso all'ingresso in cui si diceva che erano consapevoli che stavano entrando in un'area Covid e che conoscevano i rischi di eventuali contagi. Firmando, loro dicevano che erano consapevoli e che accettavano di entrare. C'era ovviamente scritto che gli operatori dovevano aiutarli nella vestizione e svestizione e che gli avrebbero messo a disposizione tutto ciò che serviva per non essere contagiati [...] A parte l'ingresso dei familiari bardati, la cosa particolare è che in accordo con l'Ufficio Igiene abbiamo permesso anche l'ingresso a familiari contagiati o in quarantena per contatto stretto, qualora non avessero febbre e se erano in forze. Se avevano piacere di visitare un loro parente che aveva il Covid facevamo un certificato che li autorizzava al trasferimento da casa loro alla struttura, in questo modo erano autorizzati allo spostamento in caso di fermo da parte della polizia. Sia per loro che per gli altri avevamo un percorso *ad hoc*, li prendevamo in una stanza li vestivamo e li accompagnavamo (Area infermieristica, Cure palliative).

Molto interessante il caso di un reparto di rianimazione che, appoggiato dalla Direzione, ha trovato nella normativa stessa il senso e la giustificazione all'eccezione che stava mettendo in campo, permettendo così di ribaltare la prospettiva.

Per tutto il periodo noi abbiamo continuato a far entrare i familiari nella rianimazione non Covid. Abbiamo ristretto l'ingresso a un solo familiare per posto letto, i parenti si potevano dare il cambio ogni 3 o 4 ore per un totale di 12 ore al giorno, 24 in casi particolari. I decreti del presidente della Giunta regionale, che dipendevano dai decreti del Ministero, dicevano che è vietato l'accesso ai familiari, salvo casi di particolare vulnerabilità e fragilità che devono essere definiti dal direttore della struttura. Il giorno stesso in cui è partito questo dispositivo di blocco [marzo 2020] ho scritto in direzione: tutti i malati ricoverati in rianimazione sono per definizione vulnerabili e fragili, quindi un familiare entra (Area medica, Terapia intensiva).

⁵³ Gli hospice sono strutture residenziali per malati terminali.

Noti a livello pubblico sono invece quei casi in cui le scelte o le indicazioni sulla gestione della progressiva riapertura sono state prese ed emanate a livelli superiori. Forniamo qui due esempi: il primo è la delibera della Giunta regionale della Toscana del 21 dicembre 2020, la quale dispone che in tutte le Aziende sanitarie e in tutti gli Enti del SSR, nonché nelle strutture socio-sanitarie (RSA-RSD), all'interno di tutti i *setting* di assistenza e cura, sia garantito prioritariamente il diritto ai contatti alle persone affette da patologia grave o con prognosi infausta a breve tempo, attraverso una rimodulazione delle procedure organizzative in ragione dei bisogni specifici e della gravità della situazione clinica e psicologica, e la presa in carico congiunta dalle unità di cure palliative. Il secondo è il documento *L'umanizzazione delle cure ospedaliere in tempo di pandemia COVID-19*, sviluppato dal Dipartimento interaziendale malattie ed emergenze infettive (DIRMEI) dell'ASL Città di Torino, che propone una serie di indicazioni operative per superare l'isolamento dei pazienti ricoverati. Il documento prevede procedure diverse per reparti Covid e per reparti non Covid e per ogni contesto individua le responsabilità decisionali e le modalità organizzative dell'incontro, anche in termini di preparazione e supporto ai familiari.

Azioni come queste sono sicuramente state significative perché da un lato hanno definito le responsabilità e dall'altro hanno dato un impulso alla riapertura, senza poter essere, però, garanzia di uniforme applicazione in tutti i contesti. In linea con le nostre osservazioni, anche il Comitato per l'Etica nella Clinica dell'Emilia-Romagna nel documento *La solitudine della persona malata durante la pandemia Covid-19: tra salute pubblica e assistenza* osserva che «la gestione delle visite [è] stata, spesso, lasciata alla “creatività” dei singoli centri, senza protocolli specifici, con conseguenti disomogeneità e potenziali situazioni di conflitto»⁵⁴.

Vista la refrattarietà alla riapertura osservata in molti contesti e visto che, come ammesso da molti operatori, mentre si scrivono queste pagine in tanti reparti non si è ancora tornati alla situazione pre-Covid non bisogna cadere nell'errore di pensare che l'effetto della pandemia sulla presenza dei familiari nello spazio ospedaliero sia venuto meno con la fine dello stato d'emergenza. Con le parole di un nostro intervistato: «venti anni di lavoro sull'umanizzazione delle cure sono stati annullati in pochi giorni». La già tortuosa strada verso un approccio centrato sul paziente rappresenta oggi, in un contesto di sempre più preoccupanti tagli, una delle sfide della sanità post-pandemica.

⁵⁴ Comitato per l'Etica nella Clinica – AUSL RE, *La solitudine della persona malata durante la pandemia Covid-19: tra salute pubblica e assistenza*, 2021, p. 4, disponibile online: https://www.ausl.re.it/allegati/ComitatoEtica/La%20solitudine_parere08_09_2021.pdf (ultimo accesso 18 agosto 2023).

Capitolo quinto

Pandemia, disuguaglianze sociali e differenze culturali: dallo sguardo degli operatori ai bisogni delle comunità

1. Lo sguardo «dentro»: per il Covid siamo tutti uguali

«Il virus non è stato razzista!» ha affermato uno dei medici di un reparto di Medicina interna con cui abbiamo interagito durante la nostra ricerca. Con questa espressione, il medico si riferiva alla percezione – ampiamente diffusa sia tra il personale sanitario che nella popolazione al di fuori degli ospedali – che il virus fosse caratterizzato da un atteggiamento democratico che lo portava a infettare in maniera indistinta persone appartenenti a background molto diversi, indipendentemente dalla classe sociale, dal genere e dalle comunità di appartenenza. La forte carica infettiva del Covid-19 è in effetti stata alla base della sua rapida ed estesa diffusione, che ha portato gli operatori degli ospedali a vedere «dall'ingegnere sessantenne al trentenne peruviano... tutti, in maniera assolutamente trasversale», come ci ha detto un infermiere che opera all'interno di un Pronto Soccorso. In effetti, in un certo senso possiamo pensare che per il Covid-19 sia valido ciò che il sociologo tedesco Ulrich Beck ha affermato nel suo celebre lavoro pubblicato nel 1986 quando scriveva che «La povertà è gerarchica, lo smog è democratico»¹.

Queste e altre riflessioni sono state sollecitate dal fatto che nel corso delle nostre interviste, in continuità con precedenti lavori del Laboratorio dei Diritti Fondamentali² e in continuità con una sensibilità ampiamente diffusa all'interno dell'antropologia medica³, abbiamo voluto indagare l'e-

Questo capitolo è di Laura Ferrero.

¹ U. Beck, *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*, Frankfurt a.M., Suhrkamp, 1986; trad. it. *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Roma, Carocci, 2000, p. 48.

² I. Biglino e A. Olmo, *La salute come diritto fondamentale: una ricerca sui migranti a Torino*, Bologna, Il Mulino, 2014; E. Castagnone et al. (a cura di), *La salute come diritto fondamentale: esperienze di migranti a Torino*, Bologna, Il Mulino, 2015.

³ I. Quaranta e M. Ricca, *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*, Milano, Raffaello Cortina, 2012.

sperienza che i nostri interlocutori hanno avuto con i pazienti stranieri. La nostra intenzione era quella di capire quali diversi bisogni o specificità assistenziali avevano portato i pazienti con background migratorio ricoverati per Covid-19. Intendevamo in questo modo comprendere se nei reparti ospedalieri fossero emerse diverse interpretazioni della malattia; come e quanto si fossero rivelate importanti nella pratica di cura eventuali barriere linguistiche o condizioni sociali e, infine, quanto queste avessero condizionato non solo la comunicazione con i pazienti, ma anche – in continuità con i temi del capitolo precedente – la comunicazione tra il medico e i familiari e la comunicazione tra il malato e i suoi cari, quando questa doveva essere mediata dagli operatori sanitari.

Un medico intensivista che opera in un ospedale di una grande città del Centro Italia, di fronte alle nostre domande ha affermato:

Abbiamo avuto tantissimi casi di extracomunitari, soprattutto persone con una carica virale altissima, probabilmente perché vivono in uno stato di sovraffollamento e quindi se si infettano si infettano con tanto virus. In ogni caso non abbiamo avuto particolari questioni o problemi o richieste [...] La sensazione è che col Covid eventuali richieste siano venute meno, come se la parte rituale o culturale sia passata in secondo piano. In effetti è strano che non abbiamo avuto nessuna richiesta particolare, non ci avevo pensato prima... (Area medica, Terapia intensiva).

Con un altro sguardo, medici e infermieri del Pronto Soccorso, abituati a incontrare nel loro operato quotidiano moltissimi stranieri⁴, hanno registrato una diminuzione percentuale del numero dei pazienti non italiani e quindi, in definitiva, hanno visto contrarsi il quotidiano bisogno di ricorrere a figure come quelle dei mediatori culturali.

Per noi non ci sono state differenze anche perché siamo abituati a lavorare tanto con i pazienti stranieri. Nella normalità chi viene al Pronto Soccorso? Soprattutto stranieri, perché se ad esempio hai mal d'orecchio, se hai due soldi vai da un otorino, se non li hai vieni al Pronto Soccorso. Col Covid questi accessi sono spariti e abbiamo fatto il nostro lavoro per quello che dovrebbe essere [...] cosa che non è di solito, perché l'ospedale non è trasversale. In quel momento, invece, la popolazione era talmente trasversale che abbiamo sentito meno del solito la mancanza dei mediatori (Area infermieristica, Pronto Soccorso).

In modo per noi sorprendente abbiamo dovuto rivedere le nostre – forse ingenui – aspettative di ricerca quando ci siamo ritrovate di fronte al fatto che, per la maggior parte degli operatori con cui abbiamo dialogato, ciò che

⁴ Sul tema dell'accesso degli stranieri al Pronto Soccorso, si vedano in particolare il capitolo 2 e il capitolo 4 di Castagnone *et al.* (a cura di), *La salute come diritto fondamentale*, cit. Si veda anche A. Da Lio e F. Spagna, «Un codice così bianco». *Aspetti antropologici del triage in una ricerca sulle «priorità» presso il Pronto Soccorso di un ospedale veneto*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 35-36, 2013, pp. 187-205.

noi stavamo chiedendo loro non era stato un tema rilevante per la pratica clinica del periodo dell'emergenza. Abbiamo dunque colto l'invito di Saitta a ricordare che «i tempi di sospensione della normalità sono quelli che meglio di altri illuminano l'ordinario»⁵ e ci siamo chieste che cosa questo significasse. Ne abbiamo ricavato la sensazione – come altri prima di noi⁶ – che la situazione emergenziale abbia portato all'estremo alcune tendenze già presenti nei nostri sistemi di cura. Questa linea di continuità che lega in modo molto forte il periodo dell'emergenza sanitaria con il pregresso è uno dei fili conduttori che, come si è visto, abbiamo riscontrato in tutti gli argomenti che abbiamo trattato e che impedisce, quindi, di guardare al periodo pandemico astraendolo dai contesti organizzativi e relazionali preesistenti. In molti reparti ospedalieri che, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, hanno visto stravolta la loro attività ordinaria, la dimensione del contenimento del virus e della gestione dei suoi sintomi ha avuto il sopravvento su molti altri aspetti (e su molte altre necessità cliniche), talvolta riducendo l'analisi dei casi a un'analisi quantitativa e strumentale e di fatto esasperando la priorità della dimensione biologica su altri aspetti che strettamente la connettono ad altre sfere della vita umana. Come scrivevano ben prima dell'avvento del Covid-19 Robert Dingwall e colleghi nell'introduzione a un numero monografico di «Sociology of Health & Illness», dedicato a una riflessione sociologica sulle pandemie, per molti professionisti ciò che riguarda la diffusione e la gestione di un virus è esclusivo terreno di microbiologi, virologi e professionisti della salute pubblica, e non ha bisogno della riflessione e dello sforzo di studiosi di altre discipline⁷. La condizione emergenziale avrebbe dunque estremizzato il processo, già esistente e ampiamente documentato, di considerare la vita come «nuda vita» o «vita biologica»⁸, processo che porta a livellare e standardizzare le procedure invece che umanizzarle e personalizzarle.

Normalmente il tema della differenza culturale del paziente straniero si pone nel nostro Pronto Soccorso tutti i giorni: barriere linguistiche, barriere culturali, diverse reazioni del dolore, diversa gestione della malattia. Nel Covid venivano meno

⁵ P. Saitta, *Covid-19, un oggetto culturale e politico*, in «Il lavoro culturale», 26/2/2020, disponibile online: <https://www.lavoroculturale.org/corona-virus-oggetto-culturale-politico/> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

⁶ M. Minelli, *Salute mentale e territorio*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 40, 2020, pp. 129-162; C. Moretti e C. Quagliariello, *Esperienze e pratiche di salute ai tempi della pandemia. Tensioni, contraddizioni e possibili scenari per un futuro delle politiche sanitarie*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 55, 2023, pp. 13-30.

⁷ R. Dingwall, L.M. Hoffman e K. Staniland, *Introduction: Why a sociology of pandemics?*, in «Sociology of Health & Illness», 35, 2013, n. 2, pp. 167-173, p. 167.

⁸ Il riferimento qui è rispettivamente alle teorie dei filosofi Agamben e Canguilhem. Per un confronto tra le due teorie si veda D. Fassin, *Ripolitizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*, Verona, Ombre Corte, 2014, p. 45.

persone e più gravi e quindi la gestione era standardizzata (infermiere coordinatore, Pronto Soccorso).

Commentando questa lettura insieme a un operatore dell'URP di un grande ospedale del Nord Italia, che per anni si è occupato di un progetto di assistenza spirituale ai pazienti stranieri, questa visione è stata confermata anche dall'interno:

D: *Ci pare che il tema della diversità culturale sia stato temporaneamente sospeso. Cosa ne pensa?*

Sì, è così. Nella prima ondata il mondo del volontariato è stato fuori, i rappresentanti religiosi fuori, i mediatori fuori. È stato un limite, ma per la direzione si è trattato di facilitare la gestione. Quando nella seconda ondata hanno ricominciato a entrare i mediatori, abbiamo chiesto che potessero rientrare anche i rappresentanti religiosi. Prima di questo c'è stata solo qualche deroga in caso di pazienti ortodossi morenti, che di fatto sono quelli che usano di più il servizio [di assistenza spirituale interculturale] ma erano pazienti non Covid. In quel momento anche l'attenzione alla relazione è venuta meno, l'importante era respirare (Area amministrativa, Ufficio Relazioni con il Pubblico).

Anche i limiti legati alla figura dei mediatori culturali⁹ sono stati in questa fase portati all'estremo. La figura del mediatore è spesso ridotta e confusa con quella di un traduttore e questo fa sì che si ritenga erroneamente che un dispositivo elettronico – con traduzioni spesso imprecise, quando non scorrette – piuttosto che un operatore sanitario anche con limitate competenze linguistiche possano sostituire questa figura.

Con i pazienti stranieri a volte si è posto un problema linguistico, ci siamo trovati di fronte al fatto di non riuscire a comprenderci (Area medica, Medicina interna).

In rianimazione abbiamo avuto molti pazienti sudamericani [...] non abbiamo ricevuto nessuna richiesta specifica e dal punto di vista linguistico comunque riuscivamo a capirci, anche perché abbiamo un retroterra culturale simile. Abbiamo anche avuto qualche paziente cinese con enormi difficoltà comunicative, ma loro si affidavano totalmente. Non importava se non capivano, ma si fidavano completamente. I mediatori non li abbiamo mai interpellati... ma questo in realtà è un problema che abbiamo da sempre (Area medica, Terapia intensiva).

Abbiamo avuto diversi pazienti stranieri ma abbiamo sempre trovato il modo di comunicare con loro e con i parenti, qualcuno che mastica l'inglese c'è sempre o magari avevano loro qualche parente che parlava meglio italiano. [...] I mediatori non li abbiamo, ci aggiustiamo in maniera informale (Area infermieristica, Terapia intensiva).

⁹ A.C. Vargas, *La mediazione interculturale e la formazione*, in Castagnone *et al.* (a cura di), *La salute come diritto fondamentale*, cit., pp. 181-200.

Riteniamo che i problemi delineati fino ad ora abbiano a che fare con diverse tendenze: le prime sono certamente le linee di continuità che queste dinamiche hanno con ciò che avveniva già prima della pandemia, tendenza che è stata evidenziata da studi che in diversi ambiti dell'assistenza sanitaria hanno ragionato sull'influenza della pandemia¹⁰. L'altra tendenza è certamente la limitazione delle risorse, *fil rouge* di tutto il nostro lavoro. Le risorse che hanno impedito, con la loro assenza o scarsità, uno sguardo più attento e approfondito che andasse oltre al mero dato biologico sono senza dubbio il tempo e la carenza di personale debitamente formato. Queste carenze strutturali, nel sistema sanitario quanto in altri ambiti del nostro welfare, vengono spesso colmate da iniziative personali e dalla valorizzazione di competenze presenti, e anche nella gestione emergenziale questi aggiustamenti hanno spesso rappresentato delle risorse.

In quel momento non era facile accedere ai mediatori, e in realtà per noi non è facile nemmeno adesso. La risorsa che abbiamo utilizzato di più per comunicare con i pazienti stranieri sono state le nostre donne delle pulizie o le OSS, che appartengono a qualsiasi nazionalità. Anche adesso a volte vengono ai colloqui con noi quando abbiamo persone che non parlano l'italiano... Ci aiutano un sacco perché intercettano i bisogni dei pazienti e quelli delle famiglie e se abbiamo necessità le chiamiamo e sono state sempre una risorsa disponibile. Sono loro i primi che quando vedono pazienti stranieri ci dicono che se abbiamo bisogno loro ci sono, sia per la questione linguistica che per quella culturale (Area psicologica, Psicologia clinica).

Queste iniziative, seppur meritevoli e indice di contesti dove si lavora in sinergia e in ottica multiprofessionale, sottolineano però una carenza strutturale e sono figlie di politiche di lungo periodo che hanno lentamente ma costantemente sottratto risorse all'ambito sanitario, contribuendo a contrarre le sue possibilità di azione¹¹, distruggendo o impendendo la costruzione di forme di medicina di comunità¹². Partire da queste osservazioni richiederebbe di ripensare la pandemia come

un'occasione unica per rivedere in modo sostanziale i punti deboli dei nostri modelli di sviluppo e di eco-sostenibilità, le fragilità dei nostri sistemi sanitari, ma an-

¹⁰ G. Ricotta, *Gli impatti diseguali della pandemia di Covid-19: società del rischio e socialità coloniale*, in A. Millefiorini e G. Moini (a cura di), *Covid, azione pubblica e crisi della contemporaneità. Primato o declino della politica?*, Roma, Sapienza Università Editrice, 2022, pp. 29-42; G. Zanini, A. Brigo e A. Martino, *L'impatto della pandemia di Covid-19 sull'interazione di gravidanza. L'aborto farmacologico in tre diverse realtà nazionali*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 55, 2023, pp. 31-62.

¹¹ G. Giarelli e G. Vicarelli, *Politiche e sistemi sanitari al tempo della pandemia da Covid-19: una lettura sociologica*, in «Sociologia Italiana», 16, 2020, pp. 69-86.

¹² L. Bifulco, S. Neri e E. Polizzi, *Sanità. Diritti fondamentali, aziendalizzazione e declino del territorio*, in J. Dagnes e A. Salento (a cura di), *Prima i fondamentali. L'economia della vita quotidiana tra profitto e benessere*, Milano, Feltrinelli, 2022, pp. 108-164.

che, più in generale, i limiti della biomedicina contemporanea stessa al di là dei suoi grandi avanzamenti in termini di ricerca e di ingente sviluppo tecnologico¹³.

2. Lo sguardo «fuori»: disuguaglianze pandemiche

Se in molti reparti a media e ad alta intensità il virus e le dimensioni di gestione della pandemia hanno reso invisibili o ingestibili aspetti sociali, culturali e linguistici, spingendo verso un'omogeneizzazione e standardizzazione degli interventi, rivolti per lo più alla dimensione biologica e funzionale del corpo, gli operatori che erano coinvolti in reparti con caratteristiche diverse oppure che erano coinvolti nel tracciamento, nelle visite domiciliari e nel *counseling* telefonico hanno avuto uno sguardo diverso e complementare sulla diffusione del virus. Va detto che per i fini della nostra ricerca abbiamo interagito prevalentemente con personale sanitario che era operativo *dentro* gli ospedali. Per completezza, pur senza aprire nuovi campi di indagine, abbiamo però ascoltato anche le esperienze di operatori sanitari che avevano un ruolo specifico nell'assistenza ai malati di Covid-19 *fuori* dagli ospedali e il loro punto di vista ha fatto risuonare ancora più forte «l'assenza del dato sociale e culturale» che abbiamo registrato all'interno degli ospedali. Per i medici di medicina generale e per il personale coinvolto nelle USCA¹⁴ e nel SISP¹⁵, lo sguardo rivolto all'esterno rendeva più difficile quell'isolamento della sfera biologica da altre sfere della vita, *in primis* quella sociale.

Guardare fuori dagli ospedali ha immediatamente spinto a sostituire alla retorica del virus democratico la consapevolezza che il corpo e la diffusione del virus non possono essere approcciati come eventi avulsi dai contesti sociali. Tra le testimonianze raccolte, riportiamo in questo paragrafo quelle di due operatori con qualifiche diverse che hanno lavorato nei servizi di tracciamento e contenimento del virus rivolti al territorio e che mostrano come questo sguardo verso l'esterno rendesse inevitabile uno spostamento dell'attenzione – e quindi, di conseguenza, dell'azione – dal solo dato medico al dato sociale.

¹³ E. Zito, *Covid-19: note antropologiche a margine di una pandemia*, in «Narrare i Gruppi. Diario sulla salute pubblica», 2020, pp. 1-6.

¹⁴ Le USCA sono le Unità speciali di continuità assistenziale create in ottemperanza all'art. 8 del decreto legge 9 marzo 2020, n. 14 per provvedere al coordinamento delle azioni con la medicina territoriale. Le USCA sono state create per garantire l'assistenza dei pazienti affetti dal Covid-19 che non necessitavano di ricovero o per i quali era necessario valutare il bisogno di effettuare un tampone e poi, eventualmente, di essere ricoverati.

¹⁵ Il SISP è il Servizio di igiene e sanità pubblica che si occupa della prevenzione dei problemi di salute della collettività e in particolare di prevenzione e controllo della diffusione delle malattie infettive e della prevenzione dei fattori di rischio. A differenza delle USCA, il SISP non è stato creato *ad hoc* per il Covid-19 ma era un servizio delle ASL preesistente a cui è stata data la mansione di occuparsi del tracciamento.

Nell'estate del '20 c'è stato un grande focolaio di bengalesi, uno di peruviani e uno di nigeriani. I bengalesi, ad esempio, hanno negozi a conduzione familiare e per loro è stato molto facile infettarsi. I bengalesi in città non sono molti, ma alla fine erano quasi tutti infetti. Il problema dei peruviani invece è stato quello delle feste nei parchi che sono state momenti di diffusione del virus. Molti colleghi non capivano le difficoltà di queste persone nella gestione della quarantena, invece io me ne sono occupato utilizzando i mediatori dell'ASL, questo banalmente per la comprensione linguistica, e poi mi sono messo in contatto con un progetto del Comune che metteva in rete diverse associazioni di migranti e associazioni che lavorano con migranti e tutti mi hanno dato disponibilità ad aiutarmi. Ad esempio, il presidente dell'associazione dei bengalesi mi ha dato una mano sia nelle telefonate per il tracciamento sia nella gestione della quarantena, quindi passava a controllare che le persone fossero in casa e garantiva alle persone il cibo perché ovviamente entrando in contatto con loro emergevano anche questi problemi. Molti di loro non hanno avuto accesso ai benefit che lo stato dava, molti lavoravano in nero, nei negozi magari uno aveva accesso ai ristoranti ma gli altri no... Ricordo uno di loro che mi diceva: «Io non posso stare a casa, se no non so come mangiare». Con i nigeriani c'è stato un grosso problema perché non capivano perché dovevano stare a casa anche se non avevano i sintomi e anche in questo caso un'associazione ci ha dato una mano (Area educativa, Servizio Igiene e Prevenzione).

Questa testimonianza è legata a una grande città del Nord, mentre in un contesto geografico di provincia in un'area del paese che ha avuto dinamiche legate alla diffusione del virus diverse, un medico delle USCA ci ha detto:

Abbiamo avuto molto a che fare con stranieri residenti. Con la maggior parte era un contatto uguale a quello che avevamo con gli italiani perché nella maggior parte si è trattato di albanesi o macedoni che sono qui da vent'anni e con cui quindi ci si capiva bene. La cosa che caratterizzava questa popolazione però era il disagio economico. Quando facevi il tracciamento e dicevi alle persone che dovevano stare in casa magari 14 giorni loro ti rispondevano che non potevano permetterselo, che lavoravano in nero e che se si chiudevano in casa non sapevano più come mangiare. Io avevo dei contatti diretti col Comune e con gli assistenti sociali. Nel corso del tempo abbiamo creato una bellissima rete e quando mi trovavo di fronte a casi simili o a gente che piangeva io gli dicevo: «Io non posso non metterti in isolamento perché rischiamo entrambi, ma cerchiamo di aiutarti». C'era un'associazione che portava la spesa ai positivi e mi è capitato di fare delle segnalazioni. Devo dire che è stato anche commovente perché quando ho finito il mio servizio ho ricevuto una lettera di ringraziamento dai sindaci. È stato un orgoglio aver fatto un lavoro che non fosse solo clinico (Area medica, USCA).

Entrambe queste testimonianze sono state accompagnate da riflessioni riguardo a quanto questo tipo di attenzione non fosse diffuso e condiviso all'interno dei servizi.

L'atteggiamento dei colleghi e di molti coordinatori era che fosse una cosa interessante, ma «un di più». L'atteggiamento prevalente è quello di chi ritiene che con

gli stranieri basti la traduzione e che non ci sia altro lavoro da fare (Area educativa, Servizio Igiene e Prevenzione).

Si tratta sicuramente di una sensibilità professionale legata ai profili delle persone con cui in questo caso abbiamo interagito, entrambi con un forte interesse verso la medicina delle migrazioni. Riteniamo ciò nonostante significativo che queste sensibilità e competenze professionali abbiano colto gli aspetti sociali della pandemia nel loro agire professionale volto all'esterno degli ospedali, dove questi aspetti erano amplificati e dove le bio-disuguaglianze¹⁶ si rendevano più evidenti. In questi brevi stralci di testimonianze, infatti, abbiamo riscontrato uno sguardo che richiama ciò che Trout e Kleinman – in un contributo già richiamato nel capitolo I – affermano quando sostengono che la diffusione stratificata¹⁷ del Covid-19 avrebbe richiesto una medicina sociale¹⁸.

Tali aspetti sono infatti stati richiamati con urgenza fin dalle prime settimane in cui il Covid-19 passava dall'essere qualcosa che riguardava solo la Cina all'essere tema di preoccupazione e scompiglio in contesto euro-americano. Il già richiamato articolo di Saitta dal titolo *Covid-19, un oggetto culturale e politico*, apparso sulla rivista online «Il lavoro culturale», è della fine del febbraio 2020, quando in Italia si registravano i primi casi¹⁹. Pensiamo poi alla lettera inviata il 21 marzo 2020 al «New England Journal of Medicine» da un gruppo di medici di Bergamo che, definendo il Covid-19 «l'Ebola dei ricchi», gridavano con urgenza che «questa epidemia è qualcosa di più che un fenomeno legato alle Terapie intensive, ma è una crisi umanitaria»²⁰. A inizio aprile sulle pagine del «New York Times» Blow scriveva contro l'idea di un virus mediaticamente presentato come un «killer delle pari opportunità»²¹ e, ancora, di qualche mese dopo è il commento di Lisa Bowleg della George Washington University che, sulla base della sua trentennale esperienza di studi e ricerche nel campo della diffusione del virus HIV negli Stati Uniti d'America, per un articolo apparso sul sito dell'«American Journal of Public Health» scelse il titolo *We're not all in this*

¹⁶ Fassin, *Ripolitizzare il mondo*, cit., p. 28.

¹⁷ Per un commento puntuale dei dati OCSE sulla diffusione del Covid-19 tra la popolazione di origine straniera in Italia si veda Ricotta, *Gli impatti diseguali della pandemia di Covid-19*, cit., p. 38.

¹⁸ L.J. Trout e A. Kleinman, *Covid-19 requires a social medicine response*, in «Frontiers in Sociology», 5, 2020, pp. 1-4.

¹⁹ Saitta, *Covid-19, un oggetto culturale e politico*, cit.

²⁰ M. Nacoti et al., *At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: Changing perspectives on preparation and mitigation*, in «New England Journal of Medicine», 2020.

²¹ C.M. Blow, *Social distancing is a privilege: The idea that this virus is an equal-opportunity killer must itself be killed*, in «New York Times», 5 aprile 2020, disponibile online: <https://www.nytimes.com/2020/04/05/opinion/coronavirus-social-distancing.html> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

together²², richiamando così la necessità di un approccio intersezionale alla diffusione del Covid-19 che tenesse conto delle differenze strutturali e del fatto che i gruppi marginali «sopportano il peso più duro e sproporzionato di qualsiasi calamità o disastro»²³.

3. Assistenza spirituale, ritualità negata e spazi di riappropriazione

Dopo aver guardato brevemente a ciò che possiamo chiamare «dimensione sociale del virus», abbiamo continuato la nostra riflessione riguardo eventuali diversi bisogni o specificità assistenziali dei pazienti di origine straniera spostandoci su tematiche più propriamente legate alla dimensione culturale o all'appartenenza religiosa. Come emerso nel capitolo precedente, l'approcciarsi della morte è stato un tempo liminale in cui i limiti delle restrizioni imposte dal distanziamento e dalle norme contro la diffusione del virus si sono talvolta fatti meno rigidi, dando vita a spazi di apertura e a deroghe che hanno permesso ad alcuni pazienti di avere qualche forma di accompagnamento nella fase finale della loro vita. Sull'onda di questa osservazione e con la consapevolezza che la morte e il lutto sono esperienze che chiamano in causa le rappresentazioni del corpo, le credenze e i valori, la dimensione religiosa e, più in generale, la cultura²⁴, ci siamo chieste quanto in questo spazio liminale siano emerse anche differenze riconducibili all'eterogeneità dei modi con cui individui diversi si relazionano con la fine della vita²⁵.

Parlare di religione all'interno dello spazio ospedaliero impone un'importante premessa, utile a tenere a mente, anche in questo caso, le importanti linee di continuità che hanno collegato la fase pandemica con il funzionamento ordinario pre-Covid. Fin dall'istituzione del Servizio sanitario nazionale, l'assistenza religiosa nelle strutture ospedaliere è stata garantita nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino (legge n. 833/1978, art. 38). Ciò nonostante, a fronte di una presenza istituzionalizzata del cattolicesimo (presenza di luoghi di preghiera, presenza di personale dedicato all'assistenza spirituale, utilizzo di simboli religiosi all'interno dello spazio ospedaliero), altre appartenenze religiose o spirituali non tro-

²² L. Bowleg, *We're not all in this together: On COVID-19, intersectionality, and structural inequality*, in «American Journal of Public Health», 110, 2020, n. 7, p. 917, disponibile online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7287552/pdf/AJPH.2020.305766.pdf> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

²³ Ivi, p. 917.

²⁴ A. Favole, *Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte*, Roma-Bari, Laterza, 2003; F. Remotti (a cura di), *Morte e trasformazione dei corpi. Interventi di tanatometamorfosi*, Milano, Bruno Mondadori, 2006.

²⁵ C. Viafora e F. Marin (a cura di), *Morire altrove. La buona morte in un contesto interculturale*, Milano, Franco Angeli, 2014.

vano uguale possibilità di esprimersi e di ricevere forme di accompagnamento spirituale²⁶. In particolare, l'assistenza spirituale per i musulmani nei luoghi di cura «è ancora complicata dal fatto che non ci sono ministri di culto islamici approvati ai sensi della legge n. 1159/1929 o che abbiano fatto domanda per tale approvazione»²⁷.

Partiamo in ogni caso dalla constatazione che, nonostante la presenza stabile di sacerdoti e cappellani all'interno degli ospedali nazionali, anche l'assistenza spirituale ai pazienti cattolici che ne facevano richiesta è stata disomogenea, come si evince da questi stralci di intervista:

Da noi il parroco è entrato tutte le volte che c'era un decesso, sin dalla prima ondata. Lui veniva tutti i giorni in reparto, conosceva i malati e quindi chiedeva alle famiglie se volevano la sua presenza (Area medica, Terapia intensiva).

Il nostro sacerdote era molto presente. Non girava liberamente, entrava su richiesta, ma non nella prima ondata. Ha iniziato a entrare alla fine del 2020, quando c'è stata una delibera aziendale per l'accesso dei familiari nei reparti Covid. Addirittura entrava senza problemi in un momento in cui anche alcuni medici come i fisioterapisti non entravano ancora (Area medica, Terapia intensiva).

Io ho fatto la richiesta al mio direttore sanitario di far entrare il cappellano, dando la disponibilità a occuparmi della vestizione e della svestizione e la risposta purtroppo è stata no. Avevo avuto una richiesta di estrema unzione e avevo fatto richiesta perché mi sembrava utile che le persone avessero un accompagnamento spirituale, lo chiedevano sia i parenti che i pazienti, ma l'estrema unzione non è stata concessa, assolutamente no (Area medica, Medicina interna).

In un quadro con limitazioni così forti, l'impatto per persone che portano esigenze culturali e religiose diverse è stato ancora più forte, dato che già in tempo ordinario «la morte della popolazione immigrata si pone come problema di gestione pratica e simbolica»²⁸.

Da noi veniva il prete quando qualcuno chiedeva l'estrema unzione. Il prete è sempre entrato, però ricordo una discussione tra colleghi perché quella era l'unica assistenza spirituale che potevamo fornire. Il prete veniva sempre autorizzato dalla Direzione sanitaria, anche in prima ondata. A volte lo chiedevano i pazienti, a volte lo chiedevano i parenti. Ma noi non abbiamo altre figure spirituali che vengono... ci siamo posti il problema diverse volte. Abbiamo avuto alcuni cinesi e poi diversi mu-

²⁶ A.C. Vargas, *Il pluralismo culturale e religioso nel fine vita*, in E. Pulice e A.C. Vargas, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021, pp. 239-268.

²⁷ A. Angelucci, *Musulmani, ammalarsi e morire fra diritti incerti e ingiustizie certe*, in A. Cuciniello e P. Branca (a cura di), *Malattia, morte e cura. I musulmani e l'emergenza sanitaria*, Milano, Vita e Pensiero, 2020, pp. 71-82, p. 73.

²⁸ R. Altin, *Morti migranti. Spazi liminali tra vita e morte di africani in Italia*, in A. Favole (a cura di), *La famiglia di fronte alla morte. Etnografie, narrazioni, trasformazioni*, Torino, Fondazione Ariodante Fabretti, pp. 103-132, p. 111.

sulmani [...] in seconda ondata una di queste famiglie voleva il sostegno spirituale, ma non sapevamo come fare (Area medica, Terapia intensiva).

Negli ospedali dove esistevano già consolidate reti tra rappresentanti di fedi diverse o dove esisteva già prima un'apertura verso queste pratiche, è stato possibile per alcuni stranieri – a partire dalla seconda ondata e con le modalità sopra descritte per l'ingresso dei parenti – ricevere un accompagnamento spirituale al fine vita calato sui loro bisogni religiosi e culturali, ma certamente questo è stato più raro, macchinoso e complicato rispetto alla già disomogenea assistenza da parte dei cappellani cattolici.

Alcuni rappresentanti religiosi²⁹ mi hanno chiamato per sapere se era vero che non potevano entrare ed erano di fronte al fatto che il prete poteva entrare e loro no. Durante il primo *lockdown* l'assistenza religiosa è assolutamente venuta meno, anche se alcuni l'hanno fatta online, mi vengono in mente gli ortodossi. In uno dei momenti di discesa della curva, verso l'estate, c'è stata una deroga e qualche volta il prete ortodosso è potuto entrare. Con la ripresa della seconda ondata ricordo che c'era in un reparto un ortodosso morente; il padre mi ha chiamato e abbiamo fatto la richiesta alla Direzione, ma in questo caso c'è stata negata e quindi sono tornati a collegarsi online³⁰ (Area amministrativa, Ufficio Relazioni con il Pubblico).

Il cappellano è istituzionale, le altre figure no, ma il prete ortodosso conosce il cappellano e quindi di solito è lui che lo chiama quando vede che c'è bisogno e spesso vengono insieme. Gli imam invece di solito vengono con la famiglia. Comunque di fatto da quando il prete ha ricominciato a entrare, a fine 2020, è entrato anche il pope ortodosso e sono entrati anche alcuni imam (Area medica, Terapia intensiva).

Così come già riportato, anche in questo caso ci sembrano molto rilevanti sia le continuità con ciò che avveniva in passato sia le eventuali aperture e sensibilità da parte dell'istituzione (o di singoli soggetti all'interno di un'istituzione). In un periodo in cui le urgenti misure di contenimento del virus hanno inciso sul trattamento dei corpi e sui riti funebri, si è vissuta una sospensione forzata di un ampio ventaglio di modi in cui si può fare esperienza della fase prossima al decesso, interrompendo bruscamente tempi e modi dell'elaborazione della perdita.

D: *Le famiglie vi hanno fatto alcune richieste di natura rituale?*

Richieste? Non si poteva fare nulla, assolutamente nulla. Non potevamo fare nulla che non fosse scritto nelle linee guida. Era un dolore... abbiamo avuto incubi per mesi e mesi (Area infermieristica, Terapia intensiva).

²⁹ In questo contesto esisteva da anni un progetto per l'assistenza spirituale in chiave multiconфессионаle e dunque i rapporti erano consolidati.

³⁰ F. Pasquali e R. Bartoletti, *Gli italiani, la morte e i media digitali: sospensioni, accelerazioni e prospettive di ricerca oltre il Covid-19*, in «Mediascapes Journal», 15, 2020, pp. 222-239.

Questa fase di sospensione e di privazione – di ritualità negata potremmo dire – è stata particolarmente forte durante la prima ondata dove la quasi ermetica chiusura degli ospedali è stata accompagnata dal fatto che a partire dall'8 marzo, su tutto il territorio nazionale, sono state sospese le cerimonie civili e religiose, comprese quelle funebri³¹. Se è vero che dal mese di maggio 2020 i cimiteri hanno riaperto e le funzioni funebri hanno ripreso a essere celebrate, restavano però vigenti le regole di contenimento del virus, nel quadro delle norme stabilite a livello nazionale e da ordinanze locali, che definivano, ad esempio, il numero di persone che potevano partecipare alle cerimonie. Anche dentro gli ospedali, come abbiamo visto, la seconda ondata ha portato con sé diversi esperimenti di riapertura ed è qui che osserviamo che laddove c'è stato un margine di apertura alla ritualità e a forme personalizzate di accompagnamento, le famiglie hanno portato nello spazio ospedaliero aspetti di quella diversità religiosa, culturale e soggettiva che caratterizza l'accompagnamento alla morte. In un ospedale di una grande città del Nord Italia, a dicembre 2020 si è stilato un protocollo per l'umanizzazione delle cure e a gennaio 2021 alcuni psicologi ospedalieri hanno iniziato a fornire assistenza psicologica all'interno dei reparti Covid. Uno di loro racconta:

Le persone chiedevano ogni cosa pur di avere un rito. Nella prima ondata addirittura i medici hanno benedetto chi moriva! Ma nel momento in cui i familiari hanno potuto entrare erano loro a chiedere se potevano portare cose o se potevano fare delle cose. Dalle campane tibetane a quelle ortodosse, dal pope al prete filippino. Abbiamo fatto entrare diversi religiosi. Spesso hanno chiesto di mettersi in contatto con persone lontane. Questo implicava che venisse usato un dispositivo che dopo sarebbe uscito, quindi bisognava mettere il dispositivo nei sacchetti e poi igienizzarlo. Ricordo il caso di una persona filippina: qui c'erano una figlia e una sorella che si erano messe in contatto con altri figli sparsi dappertutto e c'è stato un rito religioso, poi hanno portato delle icone e delle immagini che poi abbiamo lasciato lì. Ovviamente tutto doveva essere disinfettato mentre entrava e poi non poteva più uscire, ma loro potevano portarlo e lasciarlo. Ho visto davvero tanti riti... Poi c'erano tutta una serie di altre ritualità più personali, registrazioni dei nipoti, musiche. Di solito quando portavano queste cose dentro io facevo un passo indietro. Non facevo nulla, la funzione psicologica in quel momento era essere lì (Area psicologica, Psicologia clinica).

Come rilevato nel capitolo precedente in relazione alle visite dei familiari, è evidente anche in questo caso che esperienze di questo tipo sono legate alla disponibilità di diverse risorse: risorse umane formate verso un approccio umanistico alla medicina, tempo e dispositivi di protezione indi-

³¹ Decreto del presidente del Consiglio dei ministri 8 marzo 2020, art. 2, lettera *v*, disponibile su <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/08/20A01522/sg> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

viduale da destinare a soggetti esterni e, in definitiva, uno sguardo che tiene conto degli aspetti spirituali e soggettivi come parti integranti di un processo di cura.

4. *Il trattamento della salma: un approfondimento sulla ritualità islamica*

Il 24 marzo 2020 l'OMS pubblicava delle indicazioni sul trattamento della salma, affermando che i defunti sono generalmente non infettivi³² e che non c'erano evidenze di persone che si fossero infettate a causa del contatto con una persona deceduta per Covid-19³³. Enunciava tutte le precauzioni necessarie e le modalità con cui interagire con le salme e affermava:

- La dignità del defunto, le sue tradizioni culturali e religiose e la sua famiglia devono essere rispettati e protetti al massimo.
- Evitare un trattamento frettoloso della salma Covid-19 [...].
- Avvolgere il corpo in un tessuto e trasferirlo il prima possibile verso una zona mortuaria: non è necessario disinfettare il corpo prima del trasferimento e non è necessario inserire il corpo in sacchi (a meno che non sia necessario per altre ragioni)³⁴.

Le raccomandazioni specificano che i familiari e gli amici non devono baciare e toccare il corpo, senza però vietare che lo vedano, seppur a debita distanza e con adeguati dispositivi di protezione. Queste indicazioni, forse per alcuni fin troppo permissive, contrastano in modo molto forte con le indicazioni che gli operatori hanno ricevuto in merito al trattamento delle salme.

La salma veniva spogliata, immersa in candeggina, chiusa in un sacco e il parente non la vedeva più (Area infermieristica, Terapia intensiva).

Il «sacco nero» e l'odore di candeggina sono due elementi che sono emersi in molte delle interviste che abbiamo effettuato e hanno segnato profondamente la memoria – visiva e olfattiva – di molti operatori, soprattutto infermieri. Nell'incertezza legata alla possibilità che i cadaveri fossero vettori di trasmissione del virus, anche le camere mortuarie erano genericamente

³² Il tema dell'infettività della salma ha continuato a essere dibattuto per tutta la durata della pandemia. Per una revisione sistematica della letteratura medica a riguardo, si veda ad es. S. Yaacoub *et al.*, *Safe management of bodies of deceased persons with suspected or confirmed COVID-19: A rapid systematic review*, in «BMJ Global Health», 5, 2020, pp. 1-10.

³³ WHO, *Infection Prevention and Control for the Safe Management of a Dead Body in the Context of COVID-19: Interim Guidance*, 2020, disponibile online: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331538/WHO-COVID-19-IPC_DBMgmt-2020.1-eng.pdf (ultimo accesso 30 luglio 2023).

³⁴ Ivi, p. 1.

organizzate nelle cosiddette «aree sporche» e «aree pulite». Normalmente i trattamenti della salma quali la pulizia e la vestizione vengono fatti nelle camere mortuarie, mentre per le salme delle persone morte a causa del Covid-19 anche questo funzionamento è stato stravolto:

Le salme Covid escono tutt'ora dal reparto nel sacco, quindi arrivano da noi pulite. L'idea era proprio quella di non portare il Covid fuori dai reparti. [...] Le salme dei reparti Covid vengono lasciate come sono perché non si possono vestire... scendono già nel sacco e la famiglia li vede in bara chiusa. L'impresa ci portava la cassa e noi incassavamo il sacco chiuso quindi le facce dei morti Covid non le abbiamo viste neanche noi. Anche per noi che siamo abituati a fare questo lavoro e abbiamo la corazza è stata dura... poi tu puoi anche essere super insensibile mentre fai il tuo lavoro, ma poi arrivano i parenti... e questa parte è pesante. [...] La cosa più pesante è stata la relazione con le famiglie, dover rispondere sempre no. Anche se non si poteva fare niente e la gente lo sapeva, loro chiamavano e chiedevano (Area logistica, Camere mortuarie).

Queste parole ci riportano al tema della «ritualità negata», come l'abbiamo definita nel paragrafo precedente. Con lo sguardo rivolto alle comunità straniere, alcuni operatori hanno registrato maggiori richieste o una più accentuata sofferenza da parte dei pazienti musulmani per il fatto di non aver accesso alla salma e non poter, di conseguenza, praticare la prescrizione del lavaggio rituale. La ritualità funebre islamica consta infatti di tre parti: il lavaggio rituale del defunto (*ghusl*), l'atto di avvolgere il corpo in un pezzo di stoffa bianco senza cuciture (*kafan*) e la preghiera funebre (*salat al-jana-zah*). Quando il decesso avviene in ospedale il lavaggio rituale si svolge nelle camere mortuarie ed è per questo che gli operatori degli ospedali e delle camere mortuarie sono soliti interagire con questo tipo di richieste e di pratiche.

Per noi una delle cose più impattanti è stato vietare di vedere la salma, mi viene in mente con i pazienti stranieri perché sono quelli che lo hanno posto in maniera più forte. Abbiamo sentito un'esigenza più forte da parte di alcuni di loro (Area infermieristica, Geriatria).

Con i musulmani a volte la comunicazione è stata più difficile, anche se i casi non sono stati molti. Per loro la questione dei lavaggi è fondamentale quindi convincere che non si poteva fare era dura. Loro comunque lo chiedevano e vedevi la sofferenza non solo della morte, ma anche di non poter fare questa cosa. A volte lo chiedevano al telefono, a volte venivano qua già con i teli e con i saponi, pronti per eseguire il lavaggio. Questo per i pazienti Covid, perché i non Covid hanno continuato a fare il lavaggio della salma (Area logistica, Camere mortuarie).

Lo scollamento tra questa «ritualità negata» e le indicazioni dell'OMS richiamate a inizio paragrafo è evidente e molto forte. Il tentativo dell'OMS di tutelare uno spazio familiare e rituale anche in un contesto pandemico

va contestualizzata alla luce degli eventi, delle ricerche e delle prese di posizioni di cui l'organizzazione è stata promotrice nella tanto recente quanto dimenticata epidemia di Ebola. Se nel capitolo I sono già stati richiamati alcuni contributi che hanno indagato e spiegato il clima di conflittualità e resistenza – tanto individuale quanto collettiva – che ha caratterizzato la relazione tra popolazioni locali e organizzazioni internazionali in alcuni dei contesti colpiti dall'epidemia³⁵, qui preme soprattutto richiamare quanto oltre al già citato isolamento e obbligo vaccinale, al centro del conflitto sociale ci fossero anche le restrizioni rituali³⁶. Dopo che i rituali funebri erano stati descritti da diversi media come *superdiffusori* dell'Ebola, alcune autorità nazionali avevano tentato di imporre cremazioni o sepolture eseguite da personale medico in tempi rapidi e con indicazioni standardizzate (chiusura del corpo in un doppio sacco di plastica e uso di disinfettante)³⁷ e che sono state da alcuni vissute come «forme di persecuzione»³⁸. Questo sentimento di privazione è all'origine di fenomeni di riappropriazione dei corpi dalle strutture mediche da parte delle famiglie e della realizzazione di forme segrete di funerali, volti a evitare un trattamento del corpo non appropriato dal punto di vista sociale e culturale³⁹. Per contrastare queste forme di conflittualità da un lato e per accogliere le richieste che queste veicolavano dall'altro, l'OMS ha pubblicato (a settembre e a novembre 2014) dei documenti elaborati sulla base delle indicazioni di gruppi di antropologi medici che si erano organizzati per offrire una lettura diversa e scientificamente informata su quello che stava accadendo⁴⁰, oltre che sulla base di ricerche che l'OMS stessa aveva messo in piedi per comprendere le percezioni locali della malattia e identificare azioni che avrebbero potuto sostenere o vanificare gli sforzi delle diverse istituzioni e agenzie internazionali contro l'Ebola⁴¹.

³⁵ V.K. Nguyen, *An epidemic of suspicion. Ebola and violence in the DRC*, in «New England Journal of Medicine», 380, 2019, pp. 1298-1299.

³⁶ J. Fairhead, *Understanding social resistance to the Ebola response in the forest region of the Republic of Guinea: An anthropological perspective*, in «African Studies Review», 59, 2016, n. 3, pp. 7-31.

³⁷ M.H. Moran, *Missing bodies and secret funerals: The production of «safe and dignified burials» in the Liberian Ebola crisis*, in «Anthropological Quarterly», 90, 2017, n. 2, pp. 405-428, p. 410.

³⁸ A. Desclaux e J. Anoko, *L'anthropologie engagée dans la lutte contre Ebola (2014-2016): Approches, contributions et nouvelles questions*, in «Santé Publiques», 29, 2017, pp. 477-485, p. 479.

³⁹ Moran, *Missing bodies and secret funerals*, cit.

⁴⁰ In risposta al sempre più evidente bisogno di affiancare una conoscenza dei contesti all'intervento sanitario, un gruppo di antropologi britannici fondò l'Ebola Response Anthropology Platform. Altre iniziative sorsero negli Stati Uniti in seno all'American Anthropological Association e all'interno della rete europea African Network for the Anthropology of Emerging Epidemics.

⁴¹ P. Omidian, K. Tehoungue e J. Monger, *Medical Anthropology Study of the Ebola Virus Disease (EVD) Outbreak in Liberia/West Africa*, WHO, 2014.

Il documento del settembre 2014 *WHO Safe and Dignified Burial Protocol* (poi ripubblicato in una sua forma rivista nel 2017)⁴² afferma che «la sepoltura è un processo molto sensibile per la famiglia e per la comunità e può diventare fonte di problemi o anche di aperti conflitti» e che pertanto «gli aspetti culturali e religiosi vanno sempre presi in considerazione». Dopo una breve introduzione il documento si presenta come un prontuario, un elenco di fasi che gli operatori devono seguire per prepararsi e condurre la sepoltura. Il documento di novembre⁴³ è una breve nota di approfondimento che torna sul tema di come garantire sepolture che siano allo stesso «sicure» e «degne» e che specifica che il protocollo valorizza l'inclusione della famiglia e incoraggia la pratica di rituali religiosi come parti essenziali di una sepoltura. Il documento propone, poi, specifiche istruzioni per sepolture cristiane e sepolture musulmane. Nel proseguire il filo del nostro discorso, legato al vissuto delle comunità straniere durante il periodo pandemico, guarderemo soprattutto al contenuto di questo documento per quanto riguarda le indicazioni per i musulmani, dove si dice che anche se le contingenze rendono superabile l'obbligo del lavaggio rituale per i defunti:

È di vitale importanza aiutare le famiglie in lutto a elaborare la loro perdita assicurando che i rituali sacri, come ad esempio l'abluzione a secco, l'avvolgere il corpo in un sudario e la preghiera per il defunto, siano presenti nei funerali musulmani. Offrire alternative sicure affinché le famiglie possano mantenere pratiche a cui sono profondamente legate li aiuterà [...]»⁴⁴.

Queste indicazioni mostrano come in una situazione di emergenza, quale è stata quella dei conflitti, delle forme di resistenza e di non *compliance* alle indicazioni sanitarie da parte di una fetta importante della popolazione dei paesi colpiti dall'Ebola nel picco del 2014, sia stato possibile trovare un compromesso accettabile, una forma di *reasonable accommodation*⁴⁵ che ha reso possibile la realizzazione di rituali di commiato, in forme che li ren-

⁴² WHO, *How to Conduct Safe and Dignified Burial of a Patient who Has Died from Suspected or Confirmed Ebola or Marburg Virus Disease*, 2014, disponibile online: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-EVD-Guidance-Burials-14.2> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

⁴³ WHO, *New WHO Safe and Dignified Burial Protocol: Key to Reducing Ebola Transmission*, 2014, disponibile online: <https://www.who.int/news/item/07-11-2014-new-who-safe-and-dignified-burial-protocol---key-to-reducing-ebola-transmission#:~:text=A%20new%20WHO%20protocol%20for,burials%20of%20deceased%20Ebola%20patients> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

⁴⁴ *Ibidem*.

⁴⁵ Per un utilizzo di questo concetto applicato all'analisi di pratiche interculturali in ambito sanitario si vedano i primi due volumi della presente ricerca, e in particolare: L. Ferrero, *Circoncisioni rituali, comunità migranti e servizi sanitari: prospettive di dialogo*, in L. Ferrero e E. Pulice, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. I, *Scelte riproduttive e dibattiti sulla genitorialità*, Bologna, Il Mulino, 2021, pp. 223-248 e Vargas, *Il pluralismo culturale e religioso nel fine vita*, cit.

devano di fatto non rischiosi per la salute pubblica. Dato che questa esperienza di studio, di mediazione e di costruzione di un ponte tra il mondo biomedico e quello religioso, che è allo stesso tempo sociale e culturale, è stata riconosciuta come un apprendimento importante da parte di accademici che si occupano del nesso tra religione e salute⁴⁶; ci si chiede come mai questi apprendimenti non abbiano giocato un ruolo chiave nel riformulare spazi di ritualità e di commiato all'interno dei nostri reparti Covid e, in generale, dei nostri ospedali. Forse l'Africa è un riferimento culturale troppo distante? Forse si ritiene che la popolazione africana sia più legata agli aspetti rituali di quanto possano essere persone che vivono nel mondo occidentale? Forse, come suggerisce Moran, si è guardato troppo alla dimensione rituale e troppo poco alla dimensione emotiva della perdita e del lutto?⁴⁷ Queste sono solo ipotesi, ma ciò che è certo è che le indicazioni dell'OMS non sono entrate a far parte della vita dei reparti e delle camere mortuarie dei nostri ospedali, né nella prima ondata del Covid-19 né in quelle successive. Le indicazioni previste dall'OMS per i rituali funebri musulmani nel caso dell'Ebola avrebbero potuto essere un modo di accogliere quelle richieste che talvolta arrivavano agli operatori sanitari o a chi gestiva le camere mortuarie? Forme di negoziazione e di *accommodation* avrebbero potuto rappresentare molto per i familiari in lutto che erano comunque pronti e consapevoli del fatto che le ritualità non potevano svolgersi in maniera normale; infatti «per la maggior parte delle religioni è sostanzialmente prevalso il principio della tutela della vita e del bene comune»⁴⁸.

Per approfondire il tema dell'impatto del Covid-19 e dell'assenza di ritualità nel contesto delle comunità musulmane, in aggiunta al *corpus* di interviste su cui si sono basati i capitoli precedenti abbiamo dialogato anche con altre persone: un medico di origine marocchina che svolge il ruolo di imam in alcune moschee del suo territorio, un imam di una moschea di una grande città, due volontari che si occupano dei lavaggi rituali, un operatore di un'impresa funebre islamica, uno studioso di scienze islamiche e due rappresentanti di associazioni islamiche, una locale e l'altra nazionale. Grazie alle loro parole, ripercorriamo brevemente come viene effettuato il lavaggio rituale, chi se ne fa carico e altri aspetti gestionali in contesto di emigrazione.

Il lavaggio rituale è obbligatorio per tutti i musulmani. Il lavaggio del defunto è proprio come un'abluzione, come facciamo prima di ogni preghiera. Prima laviamo le parti intime e poi cominciamo con l'abluzione normale, quindi laviamo le mani e

⁴⁶ K. Marshall, O. Wilkinson e D. Robinson, *Religion and COVID-19: Four Lessons from the Ebola Experience. From Poverty to Power*, Oxfam, 2020, disponibile online: <https://from-poverty.oxfam.org.uk/religion-and-covid-19-four-lessons-from-the-ebola-experience/> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

⁴⁷ Moran, *Missing bodies and secret funerals*, cit., p. 424.

⁴⁸ E.C. Del Re e P. Naso (a cura di), *Religioni e pandemia in Italia. Dottrina, comunità e cura*, Soveria Mannelli, Rubbettino, 2022, p. 11.

la bocca. Poi passiamo il naso, poi il viso intero, poi la testa, gli occhi e poi scendiamo con l'acqua fino ai piedi. Siamo sempre almeno in due: una persona versa l'acqua e l'altra lavora sul corpo. La persona morta è completamente nuda, tranne le parti intime che sono coperte. Nessuno deve vedere le parti intime, che vengono lavate da sotto il telo. L'operazione dura circa 30 minuti. C'è chi usa il sapone e lo shampoo prima e il muschio e altri profumi naturali dopo, questa parte non è obbligatoria. La parte obbligatoria è il lavaggio. Dopo che abbiamo fatto l'abluzione dobbiamo asciugare con un asciugamano pulito, dobbiamo coprire il corpo e poi prepariamo il lenzuolo in cui deve essere avvolto il corpo. Alla fine tutto il corpo è coperto, si vede solo una porzione del viso perché è l'ultima cosa che la famiglia può vedere. Dopo nessuno può toccare il defunto, questa regola ha motivi religiosi ma anche igienici. La persona deve essere mandata da Dio pulita. [...] In ogni città normalmente ci sono alcune donne e alcuni uomini che sanno come farlo e che vengono chiamati dalla moschea quando la famiglia avvisa che c'è un decesso. È una grande responsabilità verso Dio e verso le famiglie (volontario di una moschea per il lavaggio rituale).

Io ho un gruppo su Whatsapp con i numeri delle persone che fanno i lavaggi. Quando c'è un decesso li informo e in base al sesso del defunto e ad altro vediamo chi va. In tutta la città è contato il numero delle persone che fanno i lavaggi e sono conosciuti ormai sia nelle comunità sia nelle camere mortuarie perché sono sempre quelle, anche se non c'è un incarico formale, ma è un'attività che fanno a livello volontario (operatore pompe funebri islamiche).

È all'interno delle associazioni islamiche stesse, spesso in connessione con istituzioni del territorio in cui vivono, che vengono formate le persone con queste competenze. In contesto migratorio, infatti, la conoscenza del rituale va affiancata dalla conoscenza delle normative vigenti, dalle quali i riti non possono prescindere. A livello prescrittivo

questo compito fa parte degli obblighi collettivi, quello che si chiama *fard kifeya*. Ci sono precetti obbligatori per i singoli credenti individualmente e ci sono precetti obbligatori per la comunità. L'obbligo sulla comunità decade quando vi siano abbastanza persone qualificate a soddisfarlo, quindi nel momento in cui in città ci sia un sufficiente numero di necrofori qualificati allora tutta la comunità è coperta. Laddove non vi siano tutta la comunità è in peccato, quindi è un ruolo sociale a tutti gli effetti (studioso di scienze islamiche).

Normalmente questo rituale viene svolto nelle camere mortuarie degli ospedali per coloro che decedono in ospedale. In alcune strutture ospedaliere vi sono accordi specifici con le comunità religiose locali⁴⁹; laddove questi accordi non esistono viene normalmente accordato ai parenti di utilizzare i locali dei servizi mortuari. «Non essendovi alcuna esplicitazione legislativa di un vero e proprio "diritto" al riguardo, tale decisione è rimessa in molti

⁴⁹ Angelucci, *Musulmani, ammalarsi e morire fra diritti incerti e ingiustizie certe*, cit. e Vargas, *Il pluralismo culturale e religioso nel fine vita*, cit.

casi alla “buona volontà” delle singole gestioni»⁵⁰. Rimettere alla «buona volontà» è spesso una soluzione, ma spesso fonte di un disomogeneo approccio a temi che dovrebbero invece essere garantiti in maniera uniforme. Un operatore di un servizio di pompe funebri islamiche ci ricorda che anche prima della pandemia

la storia del lavaggio è sempre molto complicata perché spesso è stata un problema. È una cosa che in generale agli ospedali e alle camere mortuarie non piace molto perché si entra in uno spazio, si usa l'acqua, i profumi, questo può recare disturbo... quindi a volte ci sono problemi. A volte ci sono questioni anche perché non ci fanno usare la sala settoria dove c'è un tavolo apposta e ci mettono in stanze piccole dove magari si fa fatica a lavorare. Questo è sempre stato un problema anche se sicuramente ci sono degli ospedali dove ormai la questione è più roduta (operatore pompe funebri islamiche).

La difformità di apertura verso pratiche rituali che accompagna le tensioni presenti in una società ormai multiculturale e multireligiosa, nel periodo pandemico è andata a braccetto con differenti interpretazioni e applicazioni delle norme, per cui se guardiamo alla possibilità di effettuare il lavaggio rituale a pazienti musulmani negativi al Covid-19 deceduti in quel periodo, soggetti di città diverse ci hanno raccontato di prassi disomogenee.

Per i morti non Covid siamo sempre entrati nelle camere mortuarie, però in alcuni casi ci chiedevano di non fare il lavaggio. In alcuni ospedali è stata fatta richiesta alle direzioni perché volevano vietare il lavaggio anche delle salme non Covid. In alcuni ospedali le relazioni sono più facili, in altri meno (operatore pompe funebri islamiche).

Chi moriva nelle strutture pubbliche non veniva mai lavato, indipendentemente dalla causa (rappresentante associazione islamica).

Il lavaggio in alcuni periodi è stato impedito anche a chi non era morto di Covid perché era impedito l'accesso agli ospedali. L'indicazione era di non fare il lavaggio anche per chi moriva a casa se non si sapeva se era Covid o no, per una questione di sicurezza (imam).

Il risultato è che nel caso di musulmani morti nel periodo Covid ma non infetti, l'esser deceduti nella propria abitazione è passato dall'essere causa di difficoltà (come è, per ragioni di ordine pratico, in condizioni ordinarie)⁵¹ all'essere una possibilità, perché in quel caso la decisione se effettuare o meno il lavaggio è dipesa solo dalle famiglie e dagli operatori delle pompe funebri o dai volontari delle moschee.

⁵⁰ A.V. Lazzerini, *I riti funebri islamici e la loro gestione pratica in Italia. Aspetti problematici e possibili soluzioni*, in Cuciniello e Branca (a cura di), *Malattia, morte e cura. I musulmani e l'emergenza sanitaria*, cit., pp. 63-70, p. 64.

⁵¹ *Ibidem*.

Da diverse parti è stata commentata la difficoltà emotiva di accettare l'assenza di questo rituale:

Le persone non si sono mai messe l'anima in pace. Anche le persone meno praticanti ci tengono moltissimo al lavaggio perché è un rito ritenuto purificatorio e quindi un punto di partenza giusto. Partire senza lavaggio è come partire male e non sai come andrà a finire il viaggio. Se c'è il rito di purificazione invece le persone sanno di aver fatto il loro dovere anche se si tratta di persone che non pregavano o non osservavano tutte le leggi islamiche. Rimane comunque una cosa molto importante e radicata (operatore pompe funebri islamiche).

Il lavaggio viene considerato come l'ultimo diritto del morto, quindi quando ci siamo trovati di fronte a situazioni di grande fragilità di alcuni membri della famiglia abbiamo preferito dire che avevamo potuto fare il lavaggio. Ricordo il caso di una vedova senegalese che era molto debole, molto fragile e si sentiva in colpa per non aver potuto fare in modo che il marito venisse lavato, diceva: «Non gli ho garantito i suoi diritti da morto». Noi normalmente spiegavamo la situazione e le persone capivano, perché conoscevano benissimo la situazione, ma quando avevamo di fronte persone che non riuscivano a comprendere o a darsi pace abbiamo qualche volta usato queste «bugie bianche» per togliergli il senso di colpa, per dire a queste persone che non avevano salutato i loro morti: «Tranquillo, la tua parte l'hai fatta» (volontario di una moschea per il lavaggio rituale).

Nel corso della pandemia non sono mancati episodi che hanno fatto emergere forme di conflittualità e di sfiducia che, come abbiamo visto nel capitolo precedente, erano enfatizzate dalla chiusura ermetica dei reparti e dal fatto di non avere un contatto visivo con ciò che avveniva all'interno degli ospedali. D'altra parte, però, i nostri interlocutori sono stati concordi nel riscontrare una generalizzata adesione alle norme e da questo punto di vista la letteratura è unanime nell'affermare il ruolo che la maggior parte delle istituzioni religiose hanno avuto nel farsi da mediatrici tra fedeli e istituzioni politiche⁵². I discorsi delle autorità di diverse fedi sono spesso riusciti a declinare all'interno di un discorso religioso le misure di sicurezza imposte dai governi⁵³. Questo è stato riscontrato sia dalla produzione scientifica che ha guardato ai fedeli musulmani nei paesi a maggioranza musulmana⁵⁴, quanto dalla letteratura prodotta nei contesti di emigrazione⁵⁵.

⁵² Del Re e Naso (a cura di), *Religioni e pandemia in Italia*, cit., p. 12.

⁵³ C. Pellegrino, *Le autorità religiose islamiche al tempo del Coronavirus*, in «Oasis», 30, 2020, n. 4, pp. 4-5.

⁵⁴ M.C. Locchi, *La risposta all'emergenza sanitaria Covid-19 nei paesi a maggioranza musulmana: alcune considerazioni comparative*, in «Prospettive di Diritto Pubblico Comparato», 2, 2020, pp. 2173-2188; D. Aşkin, *The responses of Turkish Islam to COVID-19 pandemic: Health and salvation*, in «Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi», 46, 2021, pp. 339-349; N.A. Moonakal e M.R. Sparks, *The politics of Islamic death rituals in the COVID-19 era. The case of Egypt*, in «Anthropology of the Middle East», 17, 2022, n. 1, pp. 8-27.

⁵⁵ F. Sona, *The pandemic between cyber fatwā-s and crisis management. The Islamic juris-*

Un aspetto fondamentale della legislazione tradizionale islamica è la flessibilità. Il credente comune spesso si muove nell'ambito dell'abitudine e quindi resta spaesato quando ci sono delle novità o degli adattamenti da compiere, ma in sé e per sé la giurisprudenza li affronta abbastanza agevolmente (studioso di scienze islamiche).

Attraverso lo studio e il confronto con le fonti, le istituzioni religiose dei diversi paesi a maggioranza musulmana e le varie realtà associative nelle realtà di emigrazione hanno emesso delle opinioni (sing. *fatwa*, plur. *fatawa*)⁵⁶ con cui hanno dichiarato che chi muore durante una pandemia può essere considerato un martire e che quindi, viste le contingenze, veniva meno la prescrizione di effettuare il lavaggio⁵⁷. È sulla base delle raccolte di *ahadit* (plur. di *hadith*)⁵⁸ classiche come quella di Al-Bukhari che i morti per Covid-19 sono stati dichiarati martiri, in quanto vi si trovano diversi detti che confermano che le epidemie sono causa di martirio⁵⁹. Non si tratta, dunque, di opinioni create *ad hoc* per il nuovo evento del Covid-19, ma di opinioni che erano già presenti nella tradizione e che hanno offerto una risposta alla situazione contingente. Inoltre, sono state emesse delle opinioni autorevoli anche in merito alle ritualità funebri. Sul sito dell'UCOII, una delle realtà islamiche più rappresentative in contesto italiano, si legge:

Se non è permesso il *ghusl* per timore del contagio si può versare da lontano dell'acqua sulla salma, mantenendo una debita distanza e osservando le giuste precauzioni per chi compie il *ghusl*. Se ciò non è possibile, si proceda con l'abluzione simbolica (*tayammum*)⁶⁰. Altrimenti si seppellisca la salma senza *ghusl*. Ciò per

prudence for minorities facing the Coronavirus, in «BioLaw Journal», 4, 2021, pp. 191-208; A. Black, *Regulating the Covid-19 pandemic: Fatwas, law, and policy in Australia*, in «Journal of Law and Policy Transformation», 7, 2022, n. 1, pp. 9-27.

⁵⁶ Opinioni o responsi non vincolanti rilasciati da autorità o personalità religiose sulla base di un'approfondita conoscenza dei testi sacri e della tradizione. Possono riguardare pratiche di culto o dubbi sul corretto agire in diverse sfere della vita quotidiana. Nei paesi a maggioranza musulmana esistono istituzioni o università religiose deputate a rilasciare questo tipo di indicazione. Nei paesi occidentali, dove è necessario che questa forma di indicazione sia calata nel contesto dove vivono i credenti, vengono rilasciate da singole personalità o da realtà associative. Per l'Europa si ricorda l'esistenza di The European Council for Fatwa and Research e del Consiglio europeo dei sapienti marocchini, che si rifà in maniera esplicita alla tradizione giuridica del Maghreb in un contesto europeo. In Italia l'Associazione islamica italiana degli imam e delle guide religiose e l'UCOII si rifanno all'ECFR, mentre altre associazioni seguono più da vicino le opinioni di sapienti legati a determinati contesti di provenienza e quindi a determinate scuole giuridiche, sempre con l'obiettivo di calare in contesto europeo le indicazioni religiose.

⁵⁷ Aşkin, *The responses of Turkish Islam to COVID-19 pandemic*, cit., p. 344; Black, *Regulating the Covid-19 pandemic*, cit., p. 18.

⁵⁸ Un *hadith* è un racconto relativo a detti o fatti del profeta Maometto.

⁵⁹ Per un esempio si veda: <https://sunnah.com/bukhari:2830> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

⁶⁰ L'abluzione simbolica è anche detta abluzione a secco e permette al musulmano di conseguire lo stato di purità rituale sfregandosi il viso e le mani dopo aver sfregato le mani con un sasso o con della sabbia. Questo tipo di abluzione può essere fatta su di sé (ad esempio

evitare il contagio e perché si dà priorità al vivo sul morto e perché difendere i vivi dall'alta probabilità di essere infettati ha la precedenza sulla regola di lavare il morto⁶¹.

Anche nell'impossibilità di effettuare il lavaggio rituale, dunque, le fonti tradizionali non si sono trovate di fronte a una situazione totalmente inedita, in quanto già esistono nella dottrina risposte utili che erano state formulate nei secoli passati per definire come trattare i decessi di persone con malattie infettive o come riformulare la ritualità in assenza di acqua o in assenza del corpo del defunto (nel caso, ad esempio, di persone morte in incidenti nei quali non sia stato possibile recuperare il corpo o nel caso in cui, per altre ragioni legate al decesso o a disposizioni mediche, il corpo non fosse disponibile o non potesse essere toccato). Il lavaggio rituale nella sua forma «ordinaria e completa» avrebbe potuto essere sostituito in prima istanza versando da lontano dell'acqua sulla salma, in seconda istanza con un'abluzione a secco e solo in terza e ultima istanza rinunciando al lavaggio. In questa «gradualità di opzioni» forse alcune di queste alternative avrebbero potuto essere praticate per offrire ai defunti e alle loro famiglie un trattamento *safe and dignified*, ma la rigidità delle norme legate al decesso e al trattamento della salma hanno fatto venir meno anche quello spazio di accomodamento che invece sarebbe stato possibile avere. Come ci ha detto un medico di origine marocchina e imam:

L'impossibilità di effettuare il lavaggio rituale ha avuto un impatto importante perché è qualcosa che fa parte dell'accompagnamento del defunto, è un momento sacro. Ci sono state opinioni, pareri religiosi su questo momento storico particolare per cui non era assolutamente dovuto eseguire il lavaggio. Diciamo che se ci fossero stati dei defunti musulmani in un reparto in cui erano presenti persone che sapevano fare il lavaggio sarebbe bastato da lontano passare dell'acqua con l'intenzione del lavaggio, senza andare nei dettagli, ma ovviamente sono stati pochi casi perché sono pochi gli ospedali in cui c'erano persone che erano in grado di fare il lavaggio e quindi non si faceva e basta. È stata una cosa, assieme al non accompagnare la persona dal punto di vista fisico, che è mancata, ma è stato accettato perché lo stato di emergenza faceva cadere ogni dovere (Area medica, Medicina generale).

La sensazione è, dunque, che anche quelle ritualità che avrebbero potuto essere garantite siano venute meno. Va ricordato che il caso dei pazienti musulmani è solo un esempio che ci riporta, dunque, a considerazioni di ca-

prima della preghiera) oppure su un defunto quando, in assenza di acqua o per altre ragioni, non si possa effettuare il lavaggio rituale.

⁶¹ <https://ucoii.org/2020/03/19/coronavirus-fatwa-associazione-degli-imamper-i-riti-funebri/> (ultimo accesso 30 luglio 2023). Per una ricostruzione dettagliata del dibattito su queste posizioni nei paesi a maggioranza musulmana si veda A. Al-Dawoody e O. Finegan, *COVID-19 and Islamic burial laws: Safeguarding dignity of the dead*, in «ICRC Humanitarian Law & Policy Blog», 2020, disponibile online: <https://blogs.icrc.org/law-and-policy/2020/04/30/covid-19-islamic-burial-laws/> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

rattere generale che rimarcano nel caso del Covid-19 l'assenza di una chiara risposta alla domanda con cui Moran completava il suo articolo sull'Ebola:

Quando arriverà la prossima ondata di Ebola, perché sicuramente arriverà, i protocolli e i riti sviluppati nel 2014 forniranno un esempio con cui contenere con parametri rituali la prossima ondata di rabbia e disperazione?⁶²

5. *Disuguaglianze post-mortem*

La ritualità che per i defunti musulmani inizia con il lavaggio termina con la sepoltura e con la preghiera che l'accompagna. I cittadini di fede musulmana sono stati soggetti alle stesse restrizioni del resto della popolazione per ciò che concerne l'impossibilità di effettuare funerali in forma collettiva prima e la possibilità di effettuarli con un numero ristretto di partecipanti poi. A dire il vero anche per questo aspetto, alcune opinioni hanno fatto riferimento a forme rituali già presenti nella tradizione e dunque per alcuni la preghiera collettiva che accompagna il rito funebre, detta in arabo *salat al-janazah*, avrebbe potuto essere sostituita dalla *salat al-gha'ib* (letteralmente preghiera dell'assente), una preghiera funebre che può essere svolta quando ci si trova lontano dal corpo della persona deceduta⁶³.

Dal punto di vista civile, più che dalla prospettiva dottrinale, le comunità musulmane hanno però vissuto «un'emergenza nell'emergenza»⁶⁴ legata alle difficoltà di ordine pratico e burocratico che hanno circondato il momento della sepoltura. Seppur evidentemente slegato dallo sguardo privilegiato che il nostro lavoro ha avuto sino ad ora sull'ambito ospedaliero, queste riflessioni conclusive sul paziente straniero ci paiono un modo per sottolineare come le disuguaglianze che attraversano la nostra società non abbiano informato solo la diffusione del virus ma siano andate anche oltre. La sofferenza del lutto per i morti da Covid-19 per molti migranti si è moltiplicata e sommata ad altri traumi e ostacoli⁶⁵.

⁶² Moran, *Missing bodies and secret funerals*, cit., p. 424.

⁶³ Moonakal e Sparks, *The politics of Islamic death rituals in the COVID-19 era*, cit., p. 12. Per il caso italiano si faccia riferimento a <https://ucoii.org/2020/03/19/coronavirus-fatwa-associazione-degli-imamper-i-riti-funebri/> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

⁶⁴ Questa espressione è stata utilizzata sia da G.G. Valtolina, responsabile Settore Religioni Fondazione ISMU nel suo articolo *Coronavirus e morte dei migranti di fede islamica. Un'emergenza nell'emergenza* disponibile sul sito della Fondazione ISMU all'indirizzo: <https://www.ismu.org/coronavirus-e-morte-migranti-di-fede-islamica-emergenza-nell-emergenza/> (ultimo accesso 31 luglio 2023) sia dai membri dell'UCOII nel comunicato con cui diffondevano sul loro sito il *Vademecum per le ritualità funebri in tempo di pandemia*, <https://ucoii.org/2020/03/19/covid19-emergenza-defunti-musulmani/> (ultimo accesso 31 luglio 2023).

⁶⁵ A. Sultana, M. Zeeshan e S. Anzak, *Mortuary rites in Covid-19: Mourning and burial rites of migrants in Northern Punjab*, in «Humanities & Social Sciences Reviews», 9, 2021, n. 3, pp. 198-207.

È noto che nelle comunità migranti in Italia è ancora molto diffusa la pratica dell'invio della salma al paese di origine⁶⁶. Questa preferenza è ancora molto forte visto che coloro che muoiono in Italia oggi sono spesso appartenenti alla prima generazione di migranti, soggetti che non sempre hanno ricongiunto la famiglia, che hanno mantenuto forti relazioni con il paese di origine e che hanno vissuto la loro vita accompagnati da un «mito del ritorno» che spesso si concretizza solo nel momento della morte. È anche noto che questa tendenza va affievolendosi e che, insieme ad altre forme di radicamento, si consolida lentamente ma costantemente anche la tendenza alla sepoltura nel paese di emigrazione, soprattutto per coloro che hanno figli e nipoti stabilmente residenti in Italia. Questa tendenza si è scontrata durante il periodo pandemico con due ordini di difficoltà: l'impossibilità di rimpatriare le salme e la strutturale carenza di aree cimiteriali islamiche⁶⁷. Tale carenza crea un corto circuito di pratiche e concause: le aree cimiteriali rivolte ai fedeli musulmani sono poche perché i musulmani preferiscono essere sepolti altrove, oppure i musulmani tendono al rimpatrio delle salme perché in Italia sono ancora pochi i comuni provvisti di un'area che soddisfi le loro esigenze religiose? Quale luogo immaginare, poi, per gli italiani convertiti che ovviamente non hanno tra le opzioni praticabili *post-mortem* quella di un viaggio verso un paese a maggioranza musulmana?

Col Covid si è posto un problema che non si era ancora posto in maniera così forte: se non le possiamo rimpatriare, dove metteremo queste salme, visto che la religione islamica richiede rituali, posizioni, prescrizioni? Purtroppo come comunità islamica ci siamo svegliati tardi anche se è un nostro diritto ed è un diritto di tutte le religioni avere uno spazio dove seppellire le proprie salme nel rispetto del proprio culto. Purtroppo ci siamo svegliati quando ci hanno detto che non si poteva rimpatriare (operatore pompe funebri islamiche).

Il tema delle sepolture per noi arriva subito, con la chiusura delle frontiere che valeva sia per i vivi che per i morti. Non era solo l'Italia a dire «Non esce nessuno», ma erano i paesi di origine a dire «Non accettiamo salme da fuori», a maggior ragione in un periodo di grandi incertezze. Si ponevano diverse questioni riguardo alle sepolture, la prima che è forse la più importante è dove seppellire. Per quanto riguarda la gestione delle sepolture nella religione islamica ci sono regole

⁶⁶ Sono tantissimi gli studi condotti in contesto migratorio che hanno rilevato questa tendenza. Si vedano tra gli altri, C. Attias-Donfut e F.C. Wolff, *Le lieu d'enterrement des personnes nées hors de France*, in «Population», 60, 2005, n. 5-6, pp. 813-836; C. Capello, *Lo scambio simbolico e la morte in Marocco. Riti funebri, legami sociali e religione a Casablanca*, in «Studi tanatologici», I, 2005, pp. 95-113; Y. Chaib, *La morte nell'immigrazione. La sepoltura come riferimento migratorio*, in «aut aut», 341, 2009, pp. 65-77; B. Riccio, *Migrant associations' double engagement and the transnationalisation of public spheres*, in C. Schmitt e A. Vonderau, *Transnationalität Und Öffentlichkeit: Interdisziplinäre Perspektiven*, Bielefeld, Transcript Verlag, 2014, pp. 261-282.

⁶⁷ Si tratta di solito di una porzione dei cimiteri comunali che viene assegnata alla comunità islamica e che viene simbolicamente separata o contrassegnata.

molto chiare: la regola più importante è quella dell'inumazione a terra. I musulmani non contemplano né la tumulazione né la cremazione, quindi l'inumazione è l'unica opzione che abbiamo (rappresentante associazione islamica).

L'UCOII realizzò prontamente una mappatura dei cimiteri islamici esistenti in Italia, constatando che a inizio pandemia solo una cinquantina di comuni italiani disponevano di un'area cimiteriale islamica⁶⁸. L'associazione ha attivato una commissione che lavorasse sulla questione cimiteriale che, dopo aver realizzato la mappatura, preparò una lettera indirizzata a tutti i Prefetti nazionali, predispose un documento che riassume le caratteristiche che deve avere un'area cimiteriale islamica e un modulo standard con cui le varie associazioni islamiche potevano presentare ai loro comuni la richiesta per avere uno spazio cimiteriale riservato⁶⁹. Lavorando a questo livello per passare poi al livello comunale – dato che le aree cimiteriali sono gestite dai singoli comuni – si sono raggiunti due obiettivi: l'apertura di nuove aree cimiteriali⁷⁰ e le deroghe necessarie a bypassare, caso per caso, i limiti imposti dalla normativa che prevede che il cimitero di un comune sia da destinare ai residenti di tale comune o a chi lì decede⁷¹. Anche l'apertura di nuove aree cimiteriali si è spesso basata su deroghe alle ordinarie prassi amministrative, che hanno permesso di velocizzare passaggi che normalmente avrebbero richiesto tempi più lunghi. Questa necessità si rese particolarmente evidente dopo il «caso Pisogne»: il 18 marzo 2020 a Pisogne (BS) morì una donna macedone. Il cimitero bresciano, il più vicino a essere dotato di un'area riservata ai fedeli musulmani, rifiutò di seppellire la donna in quanto non residente, col risultato che la salma rimase nella casa dove la donna abitava per una settimana. Una soluzione, seppur temporanea, pattuita col comune di residenza, venne fuori solo una settimana dopo il decesso⁷².

Insieme all'attivazione dell'UCOII a livello nazionale, vanno ricordate altre interlocuzioni «dal basso» che altre realtà associative musulmane hanno

⁶⁸ Comunicazione dell'autrice con il rappresentante nazionale dell'associazione.

⁶⁹ Al seguente link: <https://ucoii.org/2020/03/29/modulo-richiesta-spazi-cimiteriali-islamici/> (ultimo accesso 30 luglio 2023) si possono scaricare il modulo per la richiesta da presentare al comune per avere uno spazio cimiteriale islamico e un file con le indicazioni rispetto alle caratteristiche di un'area cimiteriale islamica.

⁷⁰ Sul sito dell'UCOII compaiono oggi 76 aree cimiteriali dedicate, <https://ucoii.org/cimiteri-islamici-in-italia/>. Il numero è sicuramente aumentato, ma rimane molto piccolo se si pensa che in Italia si contano 7.901 comuni, <https://www.istat.it/it/archivio/6789#:~:text=Nota,.la%20soppressione%20di%20cinque%20comuni> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

⁷¹ Si veda anche P. Naso, *L'attivazione civica dei musulmani*, in Del Re e Naso (a cura di), *Religioni e pandemia in Italia. Dottrina, comunità e cura*, cit., pp. 71-82.

⁷² Si veda l'articolo di cronaca al link: <https://www.bresciatoday.it/attualita/coronavirus/sepoltura-musulmani.html> (ultimo accesso 30 luglio 2023).

portato avanti con i comuni di loro pertinenza, in un processo che quindi ha tentato di smuovere la situazione da vari fronti.

Come si sa la questione delle aree cimiteriali è una questione che dipende dai comuni e che quindi è soggetta ai colori politici e alle aperture o chiusure delle diverse amministrazioni. Il Covid ha aiutato ad abbattere alcuni slogan politici a favore di aspetti umani. O si lasciavano queste salme in obitori a tempo indeterminato oppure si trovava una soluzione... e questo ha aiutato a smuovere una richiesta che veniva fatta da anni. Secondo me è stato determinante il livello locale più che quello nazionale (imam).

Vicinanza alle comunità musulmane che affrontavano questa ulteriore difficoltà è stata espressa anche dall'Ufficio della CEI per l'ecumenismo e il dialogo interreligioso nel documento *La questione aperta delle sepolture musulmane in Italia: suggerimenti pastorali in tempo di Covid-19*.

È interessante notare che se da un lato la situazione emergenziale ha reso visibili bisogni delle comunità straniere che già esistevano e li ha resi urgenti, portando alcuni comuni a soluzioni che venivano procrastinate da tempo, dall'altro lato l'impossibilità di rimpatriare le salme ha messo le comunità straniere di fronte a un ripensamento rispetto al luogo delle sepolture.

Ci sono persone che non sapevano nemmeno che nella loro città ci fosse un cimitero islamico e che magari fosse anche uno spazio bello, pulito, decoroso. Questo periodo ha fatto sì che una piccola percentuale della popolazione musulmana cambiasse idea sulla sepoltura in Italia. Questo evento ha fatto capire a molte persone che la sepoltura in Italia si può fare, basta che sia in terra non consacrata con rito cattolico. Molte persone si sono informate, hanno chiesto, hanno visto. Tanti temevano che nei cimiteri italiani tutti venissero cremati o che dopo qualche anno le salme venissero tirate fuori dalla terra e messe in un ossario (operatore pompe funebri islamiche).

In questo senso si può affermare che il Covid-19 abbia dato una spinta verso posizioni che già da anni erano prevalenti tra alcuni imam e tra molte realtà associative islamiche, impegnate a lavorare per il radicamento e il riconoscimento della popolazione musulmana in Italia.

Le persone erano preoccupate, chiamavano e chiedevano come fare per fare il lavaggio, come fare per mandare le salme al paese. Noi cercavamo di far capire che la terra è tutta la stessa e che si può seppellire qui. Ci siamo sempre scontrati con questa mentalità perché molta gente ha sempre pensato che alla morte si mandano giù le salme. Nel periodo in cui tutto era chiuso, questo veniva accettato. Adesso la questione è tornata come prima e molti scelgono di nuovo di mandare nel paese di origine, anche se questo evento ha contribuito a cambiare un po' la mentalità (imam).

Noi come nostra posizione cerchiamo di sostenere che le persone vengano sepolte qui. Portare la salma altrove non è un regolamento islamico, è un'esigenza personale. Per noi le persone devono essere sepolte dove sono e gli spostamenti sono da evitare. Rappresentano per la famiglia un costo a nostro avviso inutile e poi la salma è qualcosa di sacro (rappresentante associazione islamica).

Quelle disuguaglianze sociali che smentiscono la retorica di un virus democratico hanno agito quindi nella società a diversi livelli e sono necessarie per comprendere sia la stratificata diffusione del virus, sia la possibilità di accedere o meno a spazi di ritualità e di sepoltura.

Come ci ha detto uno dei nostri interlocutori, su questo tema «il Covid è stato anche un'occasione per la comunità di pensare a un futuro diverso». La presenza di aree cimiteriali e il dibattito su questi temi che si è creato all'interno delle realtà islamiche e nel confronto con le istituzioni rappresenta una possibilità sia per i cittadini italiani di fede musulmana – che oggi forse danno meno per scontata l'opzione del rientro – sia per le istituzioni del nostro paese che, spinte da questa esigenza, nella migliore delle ipotesi si sono fatte carico di istanze che hanno a che fare col futuro della nostra società e negli altri casi hanno quanto meno preso atto di quanto certe richieste non possano più attendere a lungo prima di ricevere una risposta.

Copyright © 2023 by Società Editrice Mulino

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Capitolo sesto

Diritti, conflitti e sinergie: riflessioni (non) conclusive

Iniziamo questo capitolo spiegandone il titolo.

La complessità delle questioni e la pluralità di risposte a interrogativi inediti e urgenti, elaborate in condizioni incerte e mutevoli, in un contesto di fragilità del sistema sanitario tuttora in divenire, impongono, innanzitutto, di lasciare aperte alcune riflessioni.

Inoltre, un chiaro risultato della ricerca è la molteplicità di approcci adottati sul piano concreto a fronte di difficoltà simili, della comune crisi di principi etici, deontologici e giuridici e di analoghe stratificazioni tra livelli decisionali. Nonostante le evidenti differenze dovute a gravità non comparabili dell'impatto della pandemia tra alcuni territori italiani, un dato comune nei vissuti emersi dalle interviste è, infatti, l'estrema variabilità dei percorsi impiegati – o in alcuni casi anche solo sperimentati e poi modificati – per provare a rispondere allo squilibrio tra risorse e bisogni di cure, in condizioni lavorative fisicamente ed emotivamente difficili, spesso esposte a rischio di contagio.

La variabilità riguarda diversi fattori e livelli decisionali: gli aspetti organizzativi e logistici, i rapporti tra professionisti all'interno dell'équipe, i rapporti tra reparti, i rapporti tra clinici e amministrazione, i criteri adottati per bilanciare esigenze spesso confliggenti, le modalità di condivisione tra i professionisti e tra questi e i pazienti o i loro familiari, i percorsi per affrontare eventuali conflitti, fino all'ampiezza delle eccezioni alle regole che in alcuni casi sono state adottate.

Di questa complessità terranno conto le riflessioni in prospettiva giuridica, che, conformemente all'approccio interdisciplinare della ricerca, sono legate sia alle interviste nel loro complesso sia alla narrazione di alcuni vissuti specifici, così come sono emersi dai capitoli antropologici. L'obiettivo è quello di trarre alcune considerazioni di sintesi e di collocarle nell'ambito della più ampia ricerca sul pluralismo etico e i conflitti di coscienza del Laboratorio dei Diritti Fondamentali.

Questo capitolo è di Elisabetta Pulice.

La straordinarietà e gravità dell'emergenza pandemica ha imposto di interrogarci in maniera più specifica sui diritti coinvolti.

La prima parte di queste riflessioni sarà quindi dedicata alle diverse forme dell'impatto della pandemia e della scarsità di risorse su diritti e libertà fondamentali, *in primis* il diritto alla salute.

Nella seconda parte cercheremo invece di riflettere sulle manifestazioni di alcuni conflitti e sinergie che hanno caratterizzato in maniera trasversale i contesti analizzati.

Come anticipato nell'Introduzione, la presente ricerca non mira a una mera ricostruzione a posteriori di quanto accaduto, ma a collocare, anche attraverso i risultati della ricerca precedente, quanto emerso dalle interviste nella più complessa tutela dei diritti fondamentali in ambito sanitario, che prescinde – e possibilmente trae insegnamento – dalla pandemia. Anche per questa ragione le riflessioni di questo capitolo non possono essere solo conclusive, ma devono necessariamente rivolgersi anche al futuro del Sistema sanitario nazionale.

1. *L'impatto della pandemia sui diritti fondamentali*

La ricerca ha confermato come durante la pandemia la salute sia diventata al tempo stesso «tirannica» e «negata»¹.

«Tirannica» perché la sua tutela di fronte a un virus con un significativo livello di letalità ha spinto, e nella maggior parte dei casi giustificato, la lesione di altri diritti fondamentali o di quella che comunemente è intesa come la concezione ampia dello stesso diritto alla salute, per come è riconosciuto nell'ordinamento costituzionale italiano e per come è inteso nella presente ricerca².

In questa lettura ampia del diritto alla salute vi rientrano, come vedremo, anche i profili relazionali, sociali e culturali, strettamente legati a un altro diritto certamente leso durante la pandemia: quello alla completa, informata e consapevole autonomia di scelta in ambito terapeutico.

Gli aspetti «tirannici» valgono sia nel confronto tra dimensione individuale e collettiva del diritto alla salute sia per i diritti della stessa persona.

«Negata» perché in alcuni casi l'ampiezza della tutela della salute se non addirittura il suo nucleo essenziale sono stati violati.

Analoghe considerazioni valgono per il diritto alla vita.

Sullo sfondo delle considerazioni che seguono cercheremo di valutare l'impatto della pandemia sui diritti menzionati alla luce dei principi di ragio-

¹ I due aggettivi, estremamente evocativi di quanto accaduto durante la pandemia, sono tratti da C. Casonato, *Health at the time of Covid-19: Tyrannical, denied, unequal health*, in «BioLaw Journal», 3, 2020, pp. 315-322.

² *Supra*, Introduzione.

nevolezza e proporzionalità che, come detto, in uno stato costituzionale di diritto caratterizzano il bilanciamento tra diritti confliggenti, giustificandone, a determinate condizioni, le limitazioni³.

1.1. *Il nucleo essenziale del diritto alla salute*

Un primo, netto, drammatico impatto di quanto finora analizzato riguarda il nucleo essenziale del diritto alla salute, se non addirittura del diritto alla vita.

Nelle prime fasi della pandemia, in alcune aree territoriali fortemente colpite, i professionisti sanitari hanno dovuto scegliere chi curare. La *priorità* concessa a una persona significava inevitabilmente *posteriorità* per un'altra, quindi meno chance di sopravvivenza se non direttamente la trasformazione delle cure da intensive a palliative con accompagnamento a una morte il più possibile dignitosa⁴.

Le interviste della nostra ricerca hanno confermato, seppur solo nelle realtà più colpite, testimonianze che già pubblicazioni di professionisti sanitari avevano riportato, soprattutto nelle prime fasi della pandemia, con l'obiettivo di far capire a opinione pubblica e istituzioni cosa davvero stesse accadendo dentro e fuori gli ospedali: «“Devi scegliere tra tuo padre e tua madre”, dico al telefono a un'amica che da sola deve gestire i genitori a casa». Così, ad esempio, il dott. Nacoti, intensivista del Papa Giovanni XXIII di Bergamo nei suoi *Appunti di viaggio* pubblicati nell'estate del 2020⁵. L'ossigeno, una delle risorse carenti nelle primissime fasi della pandemia, evidentemente non bastava per entrambi. «“Non c'è modo di fare eccezione”, mi ha detto il dottor L. “Dobbiamo decidere chi deve morire e chi dovremo mantenere in vita”» riporta Lisa Rosenbaum nel suo articolo sulla situazione italiana⁶. Altrettanto drammatica e inequivocabile un'altra testimonianza tra quelle che il dott. Nacoti definisce sue «responsabilità dirette»: «una corsa di notte ad aiutare il papà di amici con polmonite da Covid-19 a morire senza soffrire perché per un vecchio come lui non c'è posto in ospedale»⁷.

³ *Supra*, Introduzione e capitolo II, par. 5.

⁴ Emblematico l'esempio riportato nel capitolo III, par. 3.

⁵ M. Nacoti, *Esperienza clinica e criticità*, in «Recenti Progressi in Medicina», 111, 2020, pp. 374-378, p. 375.

⁶ L. Rosenbaum, *Facing Covid-19 in Italy. Ethics, logistics, and therapeutics on the epidemic's front line*, in «New England Journal of Medicine», 20, 2020, n. 382, pp. 1873-1875. La traduzione in italiano della citazione è tratta dalla versione italiana dello stesso articolo pubblicata a cura della redazione di «Recenti Progressi in Medicina», nel fascicolo n. 111 del 2020.

⁷ Nacoti, *Esperienza clinica e criticità*, cit., p. 375. Si veda, inoltre, M. Nacoti *et al.*, *At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: Changing perspectives on preparation and mitigation*, in «New England Journal of Medicine Catalyst», 2020.

Sono frasi che sintetizzano elementi significativi emersi anche dalle nostre interviste: la tragicità della scelta, la «corsa» dell'urgenza, la gravissima scarsità delle risorse (che spesso impediva anche solo di accedere all'ospedale), il ruolo che, almeno indirettamente, l'età ha avuto, la solitudine di chi doveva decidere trovandosi con «il cerino in mano»⁸ e, ciò nonostante, il tentativo di fare tutto quanto possibile – quando possibile – per umanizzare la scelta, per tutelare la dignità della persona nelle fasi finali, almeno alleviando la sofferenza o «diventando» i familiari che potevano essere presenti solo dietro allo schermo di un tablet o di un telefonino⁹.

La prospettiva soggettiva di queste testimonianze ci ricorda un altro profilo sul quale torneremo: l'estrema variabilità delle possibilità di assistenza e supporto che le persone potevano avere nelle fasi più drammatiche, troppo spesso inevitabilmente legate al ruolo di un singolo decisore.

Se di scelta si parla, meritano di essere svolte due ulteriori riflessioni.

Innanzitutto, gli approcci che emergono dai vissuti che ci sono stati raccontati sono spesso legati dal riferimento ai documenti SIAARTI e SIAARTI-SIMLA. Quasi tutti ne riconoscono l'utilità sul piano del supporto morale e lo hanno certamente avuto nel dibattito scientifico, etico, giuridico e istituzionale¹⁰, dal quale sarà essenziale trarre riflessioni per il futuro. Non tutti, però, hanno potuto percepire tale utilità nella frenesia delle prime fasi. Alcuni professionisti riportano dei confronti sulle raccomandazioni e confermano di averle utilizzate, ma in molti casi questi documenti non erano nemmeno conosciuti nel dettaglio dai professionisti intervistati¹¹.

Ciò potrebbe essere legato all'assenza di valore vincolante, benché il documento SIAARTI-SIMLA possa essere considerato, come detto, una buona pratica ai sensi della richiamata normativa sulla responsabilità medica. Le tempistiche della sua pubblicazione (dopo le ondate più drammatiche) hanno forse inciso sulla necessità di una sua applicazione nel concreto della pratica ospedaliera.

Quanto emerge dalle interviste lascia però intendere ragioni ulteriori, specialmente per le raccomandazioni SIAARTI, che avrebbero potuto trovare applicazione nelle prime fasi della pandemia.

⁸ *Supra*, capitolo III, par. 3.

⁹ *Supra*, capitolo IV, par. 3.

¹⁰ Ciò è dimostrato anche dall'eco che le raccomandazioni SIAARTI hanno avuto a livello internazionale e dall'adozione da parte di alcuni organismi istituzionali regionali. Cfr., ad esempio, M. Piccinni *et al.*, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI «Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili»*, in «Recenti Progressi in Medicina», 111, 2020, pp. 212-222; sul piano comparato cfr. S. Joebges e N. Biller-Andorno, *Ethics guidelines on COVID-19 triage – an emerging international consensus*, in «Critical Care», 24, 201, 2020; S. Joebges *et al.*, *Recommendations on COVID-19 triage: International comparison and ethical analysis*, in «Bioethics», 34, 2020, n. 9, pp. 948-959.

¹¹ *Supra*, capitolo III.

Nelle situazioni più drammatiche e nelle aree più colpite, paradossalmente o forse inevitabilmente, sono state poco utili o perché l'urgenza, le condizioni frenetiche di lavoro non davano il tempo di riflettere su documentazione ulteriore a quella clinica unita ai tradizionali criteri di appropriatezza e proporzionalità o perché agli ospedali spesso non si poteva nemmeno accedere e quindi il triage avveniva molto prima dell'eventuale ingresso nelle Terapie intensive. Spesso erano gli infermieri a occuparsi delle scelte di priorità nell'accesso agli ospedali. Nelle interviste sono, inoltre, molti i riferimenti a varie formulazioni di criteri condivisi in ambito ospedaliero per definire livelli di urgenza e, quindi, guidare le scelte¹².

La realtà concreta che emerge dalle interviste è quindi più varia e complessa di quella che ha quasi monopolizzato i dibattiti pubblici.

Proprio il principio di appropriatezza ha mostrato però il confine, spesso tanto labile quanto drammatico, tra, da un lato, la possibilità di operare, pur con «fatica»¹³ e in urgenza, scelte nell'ambito di un perimetro non sconosciuto ai riferimenti di etica clinica, giuridici e deontologici e, dall'altro, l'inevitabilità di scelte eccezionalmente limitative di spazi di tutela che in condizioni diverse sarebbero stati garantiti¹⁴.

Prima di analizzare questo profilo è però essenziale e doveroso sottolineare un ulteriore dato che emerge dalla ricerca: gli sforzi compiuti dai professionisti sanitari per dilatare il più possibile le risorse a disposizione. Si tratta di sforzi compiuti a tutti i livelli decisionali e organizzativi e, come visto, di un dovere imprescindibile per poter giustificare come estrema ratio il triage. Le interviste hanno però restituito l'importanza, le difficoltà e la tenacia del lavoro sul dettaglio, su ogni possibile margine di risorsa recuperabile costantemente svolto nella pratica ospedaliera dai professionisti.

1.2. *L'appropriatezza tra valorizzazione e negazione*

Il principio di appropriatezza è stato al centro di molte delle interviste e non solo perché lo abbiamo inserito nelle nostre domande, ma perché spesso erano gli stessi professionisti a portare la riflessione su questo terreno.

Al netto della grande incertezza che, come più volte ricordato e testimoniato nelle interviste, ha caratterizzato sul piano clinico la pandemia, il nodo dell'appropriatezza si è manifestato in modalità e con esiti differenti.

¹² *Supra*, capitolo I.

¹³ La «fatica» a cui ci riferiamo non è solo quella fisica, pur rilevante viste le condizioni in cui i professionisti operavano, ma anche e soprattutto quella morale che emerge dalle interviste (cfr. *supra*, capitoli III e IV).

¹⁴ Si tratta di una delle «questioni aperte» nei dibattiti sul triage di cui al capitolo II, par. 2 poi affrontate nel dialogo con i professionisti sanitari, come emerge dalla narrazione di alcuni dei vissuti raccolti durante la ricerca e analizzati nel capitolo III.

Ai due estremi vi sono, da un lato, le dichiarazioni di chi, pur riconoscendo la gravità dell'impreparazione con cui l'ordinamento si è fatto sorprendere, ci ha detto che nonostante i dibattiti sulla pandemia fossero prevalentemente concentrati sulle risorse, la questione centrale fosse quella dell'appropriatezza, spesso non applicata in maniera rigorosa prima della pandemia. Dall'altro, chi ci ha chiaramente detto che la straordinarietà dell'emergenza pandemica fosse proprio legata al fatto che molti dei «casi» non dati, molte delle cure intensive rifiutate sarebbero stati perfettamente appropriati per i pazienti cui è invece stata riservata una scelta di «posteriorità».

La scelta di condurre la ricerca in aree diversamente colpite dalla pandemia ha messo in luce entrambe queste verità.

Pur consapevoli della complessità e variabilità di ogni singolo caso, possiamo individuare tre profili che ci pare possano sintetizzare quanto emerso dalle interviste.

Vi sono innanzitutto casi in cui un giudizio rigoroso di appropriatezza ha tutelato diritti e salvato vite.

Si tratta di un principio tradizionale dell'attività medica e di un profilo strettamente legato all'applicazione, per l'allocazione delle risorse, del criterio della massima utilità, che mira proprio a salvare il maggior numero possibile di vite. Nelle interviste questo aspetto è analizzato però anche in una prospettiva diversa e ulteriore.

Ciò che emerge è lo sforzo costante di studio e verifica dei dati sulla base dell'esperienza clinica, che, laddove è stato ascoltato (o è riuscito a imporsi), ha permesso di ottenere risultati migliori in termini di tutela della vita e, più in generale, delle condizioni fisiche e psicologiche dei pazienti.

Una prospettiva, quindi, non legata solo alla scelta tra pazienti, ma alla valutazione svolta sul singolo paziente, pur nelle difficili condizioni in cui a lungo hanno operato i professionisti sanitari.

I racconti hanno riguardato alcune delle questioni più dibattute a livello mediatico, quali, ad esempio, la possibilità di passare a cure intensive, le indicazioni di ricovero con un livello di saturazione dell'ossigeno inferiore a una determinata soglia, l'accesso agli ospedali delle persone anziane e riguardano decisioni non necessariamente forzate dalla scarsità delle risorse.

L'esempio della diversa valutazione tra la scelta del «casco» e quella di intubare¹⁵ conferma l'importanza (ma anche la difficoltà) della stretta aderenza a conoscenze in rapido divenire e la considerazione che le cure intensive non siano necessariamente quelle più appropriate; l'esempio delle persone anziane non ricoverate, ma assistite nel loro ambiente, in base alla convinzione, sostenuta dalle conoscenze in ambito geriatrico, che ciò le avrebbe aiutate a

¹⁵ *Supra*, capitolo III.

guarire, come poi realmente accaduto¹⁶, conferma l'importanza tanto dell'aspetto relazionale quanto di una scelta davvero personalizzata delle cure.

Sono testimonianze importanti anche dal punto di vista dell'opinione pubblica, alla quale non sono arrivati o sono arrivati in maniera insufficiente gli strumenti per comprendere che i limiti previsti dai vari documenti in materia di triage, e in particolare dalle prime Raccomandazioni SIAARTI, fossero legati anche al «costo» che le Terapie intensive hanno per il corpo del paziente. Un costo che non tutti, anche indipendentemente dalla questione delle risorse, possono sopportare.

Ciò che è interessante sottolineare è che lo sforzo costante raccontato da alcuni professionisti non sia legato solo alla richiamata incertezza sul piano scientifico, ma anche al conflitto tra alcune indicazioni che arrivavano dall'osservazione e dai dati e quelle (im)poste da altri livelli decisionali o più semplicemente seguite per ragioni che, se non supportate da una continua verifica della loro appropriatezza, rischiavano di rimanere solo difensivistiche. Al netto della comprensibile – per certi versi doverosa – difficoltà morale di negare determinate cure a un paziente (e della frustrazione per il grande numero di decessi), l'approccio difensivo, anche nella semplice forma di adozione della scelta apparentemente più rassicurante, ha rischiato, infatti, di intrecciarsi in maniera ancora più dannosa alla scarsità delle risorse.

Questo ruolo dell'appropriatezza è legato al secondo profilo emerso dalla ricerca: la pandemia ha costretto ad applicare in maniera più rigorosa la valutazione di appropriatezza clinica e proporzionalità etica¹⁷.

Dalle interviste risultano chiaramente due considerazioni.

Innanzitutto, da questo specifico punto di vista, la pandemia può essere intesa anche come un'esperienza da cui trarre insegnamento a favore di una gestione più consapevole e responsabile delle cure, soprattutto intensive. In secondo luogo, è stata spesso sottolineata l'assenza di adeguata formazione sulle questioni di etica clinica e di etica pubblica o, più precisamente, l'esistenza di livelli formativi che presentano grandi divari tra diverse realtà ospedaliere. Sono considerazioni che assumono innegabile rilevanza anche nelle attuali e future riflessioni sulla tutela e valorizzazione del Sistema sanitario nazionale.

Il terzo profilo attiene invece, sul piano opposto, all'impossibilità di intraprendere cure clinicamente appropriate ed eticamente proporzionate. Tutti quei casi, quindi, in cui la possibilità di scegliere sulla base del criterio di appropriatezza e proporzionalità è stata negata dall'insufficienza di risorse.

Le interviste riferite a queste situazioni confermano quell'«ineliminabile sentimento di angosciosa insoddisfazione per gli esiti di quelle scelte» che

¹⁶ *Supra*, capitoli IV e I.

¹⁷ *Supra*, capitolo III.

era stato commentato in dottrina¹⁸ e, pur sapendo di non essere direttamente responsabili, un significativo quanto drammatico senso di «non innocenza» che ben descrive gli stati d'animo che ci sono stati riportati nelle interviste¹⁹.

Il senso dell'impatto morale di tali scelte sui professionisti è restituito da tante interviste e dalla generosità con la quale i professionisti hanno condiviso non solo la loro esperienza, ma anche il loro vissuto emotivo. Quel senso di colpa che in una delle interviste emerge con riferimento all'essersi semplicemente rivisti sorridenti in una foto nonostante quanto stesse accadendo negli ospedali – e per il quale non solo non si aveva alcuna colpa ma ci si stava impegnando, con sacrificio, in prima linea – sintetizza efficacemente l'impatto sui professionisti e ricorda quanto affermato pubblicamente nelle primissime fasi della pandemia dal primario della medicina di urgenza dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo: «anche non poter aiutare tutti, uccide»²⁰.

Per questo, nell'ottica della tutela attuale e futura del Sistema sanitario nazionale è fondamentale tenere presente che se, da un lato, l'appropriatezza è essenziale per una gestione responsabile delle risorse, compatibilmente con quanto emerge dalla giurisprudenza costituzionale²¹, dall'altro, non può e non deve essere utilizzata per giustificare a posteriori carenze evitabili con politiche sanitarie più lungimiranti e concretamente attente alle esigenze in ambito sanitario.

1.3. *Il diritto alla migliore qualità e continuità delle cure*

Il diritto alla migliore qualità delle cure è un altro aspetto del diritto alla salute che è stato limitato dalla pandemia.

Relativamente a questo aspetto dalle interviste emergono alcuni profili specifici che meritano di essere sottolineati.

Innanzitutto, anche quando era possibile l'accesso alle cure, la carenza di risorse – che non è solo di posti letti, di strumenti, ma anche di personale e di tempo – ha inevitabilmente inciso sulla qualità delle cure che potevano

¹⁸ R. Conti (a cura di), *Tragic choices, 42 anni dopo. Philip Bobbitt riflette sulla pandemia*, in «Giustizia Insieme», 17 maggio 2020.

¹⁹ L'espressione, che descrive in maniera molto efficace la situazione nella quale si sono ritrovati i professionisti sanitari e gli stati d'animo che ci sono stati riportati nelle interviste, è stata utilizzata dal dott. Guido Bertolini in un intervento in occasione del simposio *I tempi della conoscenza in medicina. Rallentare, per capire e curare meglio. Un dialogo tra medicina, filosofia e giornalismo* organizzato dal Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche dell'Università degli Studi di Milano insieme all'ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano il 3 marzo 2023.

²⁰ Citato in R.G. Conti, *Scelte tragiche e Covid-19. Intervista a Luigi Ferrajoli, Antonio Ruggeri, Luciano Eusebi e Giorgio Trizzino*, in «Giustizia Insieme», 24 marzo 2020.

²¹ *Supra*, Introduzione.

essere offerte. E questo nonostante gli sforzi enormi compiuti dai professionisti sanitari.

Al netto dei ricoveri o delle attese nei corridoi, dei «pazienti da tutte le parti, in ogni angolo»²², che già di per sé significano minore qualità dell'assistenza o, peggio, «un girone dantesco» dove «il dolore lo toccavi con mano»²³, il numero dei pazienti per professionisti era così elevato e così veloci erano gli aumenti degli arrivi nei reparti da rendere impossibile garantire il livello della qualità di attenzione e cura che gli stessi reparti e gli stessi professionisti sono in grado di garantire in condizioni normali.

Un secondo profilo riguarda tutte le persone affette da patologie diverse dal Covid-19, le cui cure sono state sospese. Benché gli interventi e le terapie urgenti fossero garantiti, è evidente che la qualità e le tempistiche delle cure, degli accertamenti, dell'assistenza, inclusa quella psicologica, e di tutto quanto necessario a un percorso diagnostico-terapeutico abbiano subito forti limitazioni e rallentamenti. Nelle interviste è emerso sia il tentativo di mantenere la continuità delle cure sia la frustrazione per l'impossibilità di seguire adeguatamente i pazienti, soprattutto nelle patologie croniche o in quelle che rischiavano di trasformarsi in patologie maligne o di aggravarsi in modo «che non vedevamo più da anni», cosa che di fatto è accaduta²⁴.

In molti casi, trattandosi di cure indispensabili anche se non urgenti, è lo stesso nucleo essenziale del diritto alla salute a essere stato messo in crisi. L'ampiezza dell'impatto della pandemia sulle altre patologie, pur già evidente, non è ancora emersa nella sua interezza e solo nei prossimi anni si riuscirà forse a capirne la portata concreta²⁵.

Un'altra forma di impatto della pandemia sulla qualità del percorso di cura è dovuta all'assenza dei familiari. Le interviste confermano, infatti, come la vicinanza di un parente, quando possibile, abbia avuto un effetto positivo sullo stato di salute del paziente; per molti professionisti, inoltre, i familiari avrebbero rappresentato un aiuto significativo anche sul piano terapeutico²⁶.

Le problematiche legate all'assenza di un adeguato raccordo tra ospedali e territorio rappresentano un ulteriore profilo da sottolineare. Poiché le interviste della nostra ricerca riguardano prevalentemente gli ospedali, non possiamo svolgere considerazioni più approfondite, ma è un dato noto l'importanza di un tale raccordo, in assenza del quale, i pazienti oltre ad aggravarsi si sentivano «abbandonati»²⁷.

Un ulteriore profilo attiene invece alle fasi più recenti della pandemia

²² *Supra*, capitolo III, par. 2.

²³ *Ibidem*.

²⁴ *Supra*, capitolo I.

²⁵ Cfr., ad esempio, G.R. Gristina, *Il prezzo pagato alla pandemia dai malati non Covid: le scatole cinesi della crisi sanitaria*, in «Recenti Progressi in Medicina», 113, 2022, n. 2, pp. 90-96.

²⁶ *Supra*, capitolo IV.

²⁷ *Supra*, capitolo I, par. 3.

e riguarda i ricoveri in aree «Covid» di pazienti con altre patologie, spesso gravi, o con necessità di interventi chirurgici, asintomatici ma risultati positivi al tampone imposto dalla struttura per le note ragioni di salute pubblica²⁸. In alcune interviste era emerso il rischio che tali situazioni si traducessero in un livello di assistenza inferiore per i pazienti positivi perché influenzato da tutta la serie di procedure anticontagio – dal personale agli strumenti – imposta fin dalle prime fasi della pandemia, ma non necessariamente indispensabile nelle fasi più recenti.

Benché le motivazioni siano comprensibili e del tutto legittime, la corretta applicazione del principio di proporzionalità impone di valutare nei singoli casi se alla luce di fattori rilevanti, come, ad esempio, lo stato epidemiologico, il livello di protezione immunitaria nella popolazione e la presenza di dispositivi di protezione, la misura adottata sia la meno restrittiva per il diritto in gioco tra quelle che possono perseguire lo stesso risultato.

Infine, su un piano diverso ma altrettanto lesivo di diritti fondamentali, la pandemia ha acuito le disuguaglianze e l'impatto delle determinanti sociali ed economiche della salute, come testimoniato, ad esempio, dalla «altissima carica virale» dovuta, in alcuni contesti, al sovraffollamento degli spazi abitativi²⁹.

1.4. *Il diritto alla salute in senso ampio e l'autodeterminazione*

Nelle prime fasi della pandemia era stato definito «infattibile» e «irrealistico» parlare di tutela della salute nella sua concezione più ampia³⁰.

Come già ricordato, la lettura del diritto alla salute è, infatti, legata non solo all'aspetto fisico, ma anche a quello psicologico, sociale, relazionale e attiene, quindi, alla molteplicità e specificità dei profili che esprimono l'identità e personalità di ognuno.

È evidente come le limitazioni di vari diritti legati a queste dimensioni, ma soprattutto la sospensione di tutte le attività non urgenti non abbiano reso possibile pensare, per lungo tempo, a forme di tutela della salute che non fossero quelle della cura delle forme gravi di Covid-19 e delle urgenze o degli interventi non differibili. Quando garantito, il diritto alla salute lo era quindi solo nella sua dimensione strettamente fisica.

Anche il diritto all'autodeterminazione deve essere necessariamente declinato nella sua dimensione relazionale e in un concetto di medicina il cui ruolo vada oltre il «medicabile» prendendosi cura della persona nel suo complesso³¹.

²⁸ *Ibidem*.

²⁹ *Supra*, capitolo IV, par. 1.

³⁰ Casonato, *Health at the time of Covid-19: Tyrannical, denied, unequal health*, cit., p. 317.

³¹ Si tratta di concetti e principi che sono stati ampiamente analizzati, anche nelle loro

Sono, com'è noto, principi tutelati a livello costituzionale, dalla giurisprudenza, dalla deontologia e dalla normativa, in particolare dalla legge n. 219/2017, che li pone al centro della relazione di cura.

Se si leggono ora, alla luce dei molti profili della comunicazione e del rapporto con i familiari emersi dalla ricerca, le principali disposizioni della legge, risulta chiaramente quanto tali principi siano entrati in crisi nel corso della pandemia.

Il diritto ad avere la più ampia e completa informazione e il diritto alla continuità delle cure e alla terapia del dolore, contro ogni forma di abbandono terapeutico, rappresentano infatti gli strumenti che il legislatore ha predisposto per la tutela in concreto della libertà di scelta in ambito terapeutico, che include anche il rifiuto di trattamenti di sostegno vitale. Per le scelte di fine vita il quadro è completato dalle DAT, dalla pianificazione condivisa delle cure e dal divieto di ostinazione irragionevole. Tutti principi e strumenti richiamati anche, come visto, nei citati documenti in materia di triage e di cui la pandemia ha acuito le difficoltà attuative.

Più nello specifico, la persona ha diritto a essere informata

in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi³².

Mentre sul piano della terapia del dolore e dell'accompagnamento del paziente, nonostante i limiti evidenti, almeno il nucleo essenziale delle garanzie, anche grazie al supporto e alle iniziative dei palliativisti³³, è stato

difficoltà attuative, nei due volumi della citata ricerca del Laboratorio dei Diritti Fondamentali su *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, ai quali si rimanda per ulteriori approfondimenti, considerazioni giuridico-antropologiche e bibliografia sul punto.

³² Legge n. 219/2017, art. 1, co. 3. Ai requisiti dell'informazione e della comunicazione, all'assenso e al dissenso informati è dedicato anche l'intero titolo IV del Codice di deontologia medica (CDM), che include, tra l'altro, contro ogni forma di abbandono e a tutela della volontà e dignità del paziente, norme sull'accompagnamento di fine vita, sulla terapia del dolore, sulle cure palliative e sul rispetto delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Come noto, nel silenzio del legislatore, proprio il CDM ha anticipato, infatti, molti dei principi ora inseriti nella legge. La comunicazione è disciplinata anche dal codice deontologico degli infermieri (capo V), che contiene, inoltre, un intero articolo relativo alla «cura nel fine vita» (art. 24) che «riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale» nonché del sostegno ai familiari. Tutti profili particolarmente rilevanti per le situazioni analizzate nella presente ricerca.

³³ Per le iniziative di supporto, con particolare riferimento agli aspetti relazionali e dell'accompagnamento di fine vita, cfr. *supra*, capitolo IV. Alcuni profili legati alle cure palliative sono indicati anche nei capitoli I e III, cui si rimanda per i documenti citati. Si vedano, inoltre, L. Orsi, *Nella bufera COVID-19 la nave regge e continua la sua perigliosa navigazione*, in «Rivi-

piano piano recuperato, il diritto all'informazione, soprattutto con riferimento ai criteri di accesso alle cure, si è invece scontrato, cedendo, contro quella che abbiamo definito «sfera indicibile»³⁴.

Sulla difficoltà dell'opinione pubblica di accettare i criteri di triage – una delle motivazioni, come visto, date alla salvaguardia di una «sfera indicibile» – è interessante riportare, anche se riferita agli Stati Uniti, una considerazione di Philip Bobbit a una domanda sui dibattiti suscitati in diversi ordinamenti giuridici europei da tali criteri. Confermando come anche negli Stati Uniti ci sia stato lo stesso dibattito, egli precisa che «diversi ospedali, anche nella stessa città, hanno adottato protocolli diversi; alcuni protocolli, una volta resi pubblici, sono stati ritirati a seguito delle proteste del pubblico [...] Né credo che alcuno dei criteri descritti [...] sopravviverebbe a lungo al controllo pubblico»³⁵.

Per quanto riguarda l'ordinamento italiano, e con uno sguardo che coinvolge il livello istituzionale, è stato sottolineato come l'assenza di indicazioni chiare e trasparenti con riferimento ai criteri di accesso alle Terapie intensive sembrasse aver fatto «slittare verso l'alto» le tradizionali manifestazioni di paternalismo volte a non dare al paziente le necessarie, e doverose, informazioni³⁶.

Comprendendo, sul piano umano e professionale, le difficoltà dei professionisti, è importante sottolineare la responsabilità di una comunicazione chiara e trasparente della necessità di ricorrere al triage, che dovrebbe rimanere in capo alle istituzioni, così come previsto dai documenti di diversi ordinamenti europei, non solo per sgravare i professionisti ma anche per mantenere la fiducia nel Sistema sanitario nazionale³⁷.

Tornando alla legge n. 219/2017, aver previsto, come già indicato dal codice di deontologia medica, che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»³⁸ è indicativo – nonostante le difficoltà attuative di tale principio – dell'importanza che a livello giuridico e deontologico si dovrebbe riservare al dialogo nella relazione «di cura e di fiducia». Quest'ultima, infatti, «si basa sul consenso informato nel quale si incontrano

sta Italiana di Cure Palliative», 22, 2020, n. 2, pp. 47-53; L. De Panfilis, Tanzi e Costantini, *Il processo decisionale per le cure intensive in situazioni di emergenza: l'etica medica e le cure palliative ai tempi del Covid-19*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 447-451. Più in generale, il ruolo fondamentale delle cure palliative così come la necessità di una loro maggiore valorizzazione su tutto il territorio nazionale e in tutte le realtà ospedaliere sono stati analizzati nella precedente ricerca su *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, in particolare nel vol. II, *Le scelte di fine vita*, di E. Pulice e C. Vargas, cui si rimanda per approfondimenti e bibliografia.

³⁴ *Supra*, capitolo IV, par. 4.

³⁵ Così nell'intervista a cura di Conti, *Tragic choices, 42 anni dopo. Philip Bobbitt riflette sulla pandemia*, cit.

³⁶ L. Craxì e D. Mazzon, *La pandemia da Covid-19: mutamento e persistenze*, in «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», 4, 2021.

³⁷ Cfr. *supra*, l'analisi comparata del capitolo II, par. 4.

³⁸ Legge n. 219/2017, art. 1, co. 8.

l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico»³⁹.

Tutti i professionisti sanitari che compongono l'équipe «contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze». E tale cooperazione è risultata in maniera evidente durante la pandemia.

Nella relazione, però, «sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo»⁴⁰.

L'assenza dei familiari è invece ciò che più ha destabilizzato emotivamente tanto i pazienti quanto i professionisti sanitari, come ampiamente analizzato nel capitolo IV del presente volume.

È venuta così meno un'essenziale dimensione relazionale, soprattutto per la comunicazione delle scelte difficili e nelle fasi finali della vita⁴¹.

Le interviste, inoltre, hanno messo chiaramente in luce come proprio la relazione di cura fosse andata in crisi. Sia quella con il paziente sia il rapporto con i familiari.

La crisi, come visto, ha riguardato tanto i tempi quanto le modalità della comunicazione, che in alcuni casi è diventata non la doverosa prassi, ma una «precisa scelta»⁴². Il tempo, risorsa già scarsa per le esigenze di cura, è risultato infatti quasi del tutto eroso per la comunicazione, resa ancora più difficoltosa dalle condizioni dei pazienti e dagli strumenti di protezione dei professionisti.

Anche in questo caso è il dettaglio dei vissuti raccontati nelle interviste a restituire le implicazioni concrete di tale crisi e, al tempo stesso, gli sforzi dei professionisti sanitari per mantenere o ricostruire gli elementi essenziali della relazione di cura e di fiducia⁴³. Spesso è emerso, tra l'altro, l'interrogativo sui limiti del proprio ruolo di professionista a fronte di quanto stava accadendo.

La dimensione ampia della salute riguarda anche l'aspetto culturale e religioso.

Lo sguardo, dentro e fuori gli ospedali, sui pazienti stranieri ha permesso di confermare, dalla specifica prospettiva del pluralismo culturale, dinamiche che hanno caratterizzato il rapporto tra pandemia e diritti⁴⁴.

Innanzitutto, alcuni diritti sono stati «sospesi» o perché non c'era il tempo per cercare quelle forme di *reasonable accommodation* che abbiamo analizzato nella nostra precedente ricerca⁴⁵ o perché le stesse persone ave-

³⁹ Ivi, art. 1, co. 2.

⁴⁰ *Ibidem*.

⁴¹ *Supra*, capitolo IV, par. 4.

⁴² *Supra*, capitolo IV, par. 2.

⁴³ *Supra*, capitolo IV.

⁴⁴ *Supra*, capitolo V.

⁴⁵ Cfr. in particolare i capitoli VIII e IX, dedicati al pluralismo culturale negli ospedali,

vano anteposto esigenze (e paure) strettamente legate alla salute a istanze culturali.

In secondo luogo, la pandemia ha evidenziato carenze già presenti nel Sistema sanitario nazionale. Tra le molteplici carenze analizzate nei dibattiti e nella presente ricerca, rientra la scarsa presenza di mediatori culturali, ossia di uno degli strumenti essenziali per tutelare il diritto alla salute e all'autodeterminazione, nonché per costruire un sistema sanitario aperto a una dimensione interculturale e inclusiva, in sintonia con il crescente pluralismo culturale e religioso che caratterizza la società.

Infine, in alcuni casi la pandemia è stata occasione per sollecitare o velocizzare dei processi volti a un miglioramento dei diritti delle persone coinvolte, come dimostrato dallo sguardo che il capitolo V ha dedicato alla comunità islamica.

2. *Conflitti e sinergie*

I numerosi profili emersi dalle interviste possono essere analizzati prendendo in considerazione alcune coppie di conflitti e sinergie: tra dimensione individuale e collettiva; tra regola ed eccezione; tra ruoli e competenze.

2.1. *Conflitti e sinergie tra dimensione individuale e collettiva*

L'aspetto forse più evidente del rapporto «conflitti-sinergie» in commento è quello tra le dimensioni individuale e collettiva di cui all'art. 32 della Costituzione.

Due dimensioni che mai erano state così costantemente legate e opposte. Comportamenti individuali e collettivi hanno reciprocamente protetto le due accezioni del diritto alla salute. Interessi di salute pubblica hanno fortemente limitato diritti individuali, compresi quelli legati alla concezione ampia di tale diritto. Comportamenti o diritti individuali avrebbero potuto mettere in crisi esigenze di salute pubblica o la salute di altri individui.

Non è questa la sede per approfondire il rapporto tra tali dimensioni che, sulla base del principio di solidarietà, ha caratterizzato numerosi settori della vista sociale e culturale durante la pandemia.

Per quanto più interessa questa ricerca, invece, si possono sottolineare di seguito alcune espressioni di tale rapporto.

Il primo è strettamente legato alla necessità di scegliere tra pazienti,

con specifica attenzione all'accompagnamento del paziente nel ricovero, nel fine vita e al trattamento della salma in Pulice e Vargas, *Pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, cit.

quindi il passaggio da un approccio improntato al principio personalista a decisioni di priorità basate su criteri utilitaristici e di giustizia distributiva. Furono gli stessi professionisti, come visto, a sottolineare, sulla scorta di esperienza di altre epidemie, la necessità di passare da una gestione centrata sul paziente a una gestione centrata sulla comunità⁴⁶ e a testimoniare l'esistenza di una «sorta di patto sociale» che portava a rimandare il ricovero di una persona meno grave, per non togliere spazio a chi aveva più bisogno, finché non fosse stato «così grave» da essere ricoverato⁴⁷.

Del resto, negli iniziali dibattiti sul triage ci si chiedeva proprio se «la scelta [andasse] fatta unicamente orientando l'indagine sul profilo del singolo paziente e dei tempi di ricovero o [dovesse] coinvolgere anche una prospettiva solidaristica che [guardasse] alla società, al beneficio che essa potrebbe avere in relazione alle scelte adottate dal sanitario»⁴⁸.

Dimensione individuale e collettiva sono entrate in conflitto anche per quanto riguarda i reparti chiusi ai familiari e il divieto di vedere la salma. I diritti fondamentali legati alla vita privata e familiare sono stati sacrificati per evitare il rischio di contagio, quindi, per esigenze che non erano solo di tutela delle singole persone, ma anche di salute pubblica.

Espressione del rapporto tra individuo e collettività è anche la solitudine imposta da quel «in coscienza, decida lei»⁴⁹ riportato nelle interviste e dalle analoghe testimonianze dello stesso tenore. Spesso non era possibile attivare i tradizionali strumenti di condivisione nell'équipe e rimaneva quindi una responsabilità individuale «terribile, che cercavi di condividere con chi era con te in turno»⁵⁰.

Ha rappresentato invece una «risorsa fondamentale» il gruppo e il confronto multidisciplinare e multiprofessionale che lo caratterizzava. Come più volte emerso dalle interviste, nelle dimensioni collettive dei percorsi decisionali difficili si sono create sinergie proficue, sul piano dei risultati, del supporto psicologico e della gestione di potenziali «conflitti».

2.2. Conflitti e sinergie tra regola ed eccezione

L'assenza dei familiari e le occasioni create, in specifiche situazioni e a determinate condizioni, per permetterne l'accesso rappresentano l'esempio più significativo, tra gli ambiti analizzati nella presente ricerca, del rapporto tra regola ed eccezione⁵¹.

⁴⁶ *Supra*, capitolo III, par. 2.

⁴⁷ *Ibidem*.

⁴⁸ Conti, *Scelte tragiche e Covid-19*, cit.

⁴⁹ *Supra*, capitolo III, par. 4.3.

⁵⁰ *Ibidem*.

⁵¹ *Supra*, capitolo II, par 5.

Gli approcci emersi dalle interviste sono diversi, ma tutte le eccezioni sono legate a considerazioni sulla ragionevolezza del divieto e, aggiungiamo noi, a un'implicita valutazione della sua proporzionalità.

La prolungata assenza dei familiari, con il suo bagaglio di sofferenza e limitazione di diritti fondamentali, così come il divieto di vedere la salma – definite in alcune interviste «psicosi» se applicate nelle più recenti fasi della pandemia⁵² – esemplificano la difficile ma essenziale distinzione tra la ragionevolezza e il «diritto della paura»⁵³.

La distinzione si lega al rapporto tra principio di precauzione e «bilanciamento dei rischi», che, nelle parole di Giovanni Pitruzzella, a differenza del bilanciamento dei diritti si basa su «fattori molto più indeterminati e incerti, perché la loro dimensione, la loro portata, il loro significato, i reciproci rapporti non possono essere definiti con gli strumenti del diritto ma richiedono l'applicazione di un sapere tecnico scientifico»⁵⁴. In situazioni di incertezza, la scelta diventa quindi ancora più complicata tanto per il professionista quanto per il giurista. Ciò nonostante, «non è possibile comprimere *sine die* fondamentali diritti della persona in base a un generico principio di precauzione idoneo, in quanto tale, a prevalere assiomaticamente su qualsiasi istanza concorrente»⁵⁵. È importante che sia sempre chiarito «quali sono esattamente i rischi che si hanno di fronte, che tipo di equilibrio creare tra gli stessi, cosa si vuole tutelare, motivarne le ragioni» per evitare che «le scelte su quale rischio privilegiare, su come circoscriverlo, sulle limitazioni da apportare alle nostre libertà [siano] dettate solamente dalla paura»⁵⁶.

Proprio sulla valutazione dei rischi, eventuali, di contagio a fronte di lesioni, certe, gravi e importanti ad alcuni diritti fondamentali si sono basate le eccezioni raccontate, quasi come «obiezione di coscienza», nelle interviste e analizzate nel capitolo IV di questo volume.

⁵² *Supra*, capitolo IV, par. 5.

⁵³ C. Sunstein, *Fear's Law*, Cambridge, Cambridge University Press, 2005; trad. it. *Il diritto della paura*, Bologna, Il Mulino, 2010, citato, anche se con riferimento alle generali limitazioni durante i primi mesi della pandemia, ad esempio, in A. D'Aloia, *Costituzione ed emergenza*, contributo al Forum su *Diritto, diritti ed emergenza ai tempi del Coronavirus*, poi pubblicato in L. Busatta e M. Tomasi, *Un diritto per la pandemia*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 7-12, p. 7.

⁵⁴ G. Pitruzzella, *La società globale del rischio e i limiti alle libertà costituzionali. Brevi riflessioni a partire dal divieto di sport e attività motorie all'aperto*, in «Giustizia Insieme», 24 marzo 2020, p. 4.

⁵⁵ Così C. Caruso, riferendosi a Pitruzzella, in F. De Stefano, *La pandemia aggredisce anche il diritto*, Intervista a C. Caruso, G. Lattanzi, G. Luccioli e M. Luciani, in «Giustizia Insieme» – Diritto dell'emergenza Covid-19, 2 aprile 2020, n. 961, p. 10.

⁵⁶ Pitruzzella, *La società globale del rischio e i limiti alle libertà costituzionali*, cit., p. 5. Cfr. inoltre, tra gli altri, T. Pasquino, *Il principio di precauzione ai tempi del Covid-19 tra «rischio» ed «emergenza»*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 597-601; M. D'Amico, *I diritti fondamentali alla prova dell'emergenza sanitaria da Coronavirus: profili costituzionali*, in «BioLaw Journal», 3, 2020, pp. 31-52.

Più precisamente, si è trattato della gestione dello spazio di valutazione della specificità del caso concreto lasciato aperto, pur nella rigidità di fondo, dalla normativa.

Gli approcci emersi in riferimento alla chiusura dei reparti sono molto diversi e vanno dall'assenza di ogni forma di eccezione, al rifiuto della regola («non lo faremo mai»), soprattutto nel fine vita, passando per tutta una serie di eccezioni fatte «di straforo»⁵⁷.

Diverso anche l'atteggiamento dell'amministrazione. In alcuni casi si sono costruiti percorsi virtuosi condivisi, come il citato caso nell'ambito delle cure palliative⁵⁸, in altri l'amministrazione semplicemente non ha preso posizione pur conoscendo le eccezioni, in altri ancora ha negato l'autorizzazione.

In ogni caso, se adottate con le dovute precauzioni, pare potersi sostenere che non si trattasse di eccezioni che «tradiscono il sistema», bensì di eccezioni che «possono essere considerate ragionevoli, coerenti con i principi costituzionali e, anzi, da essi imposte»⁵⁹. In altre parole, di eccezioni che attengono «agli spazi che l'ordinamento stesso crea, alla luce dei diritti fondamentali coinvolti, per continuare a riconoscere se stesso»⁶⁰.

Le differenze di approcci adottati anche tra colleghi o tra reparti, talvolta vicini, e non solo tra strutture diverse, spesso legate alla semplice scelta di non chiedere un'autorizzazione o a elementi logistici, testimoniano, però, il rischio di significative discriminazioni per i pazienti, basate sulla casualità della struttura o del reparto in cui si è ricoverati o del professionista che in un momento delicato o terminale sceglie di assumersi la responsabilità di un'eccezione.

2.3. Conflitti e sinergie tra ruoli e competenze

Un'espressione dei tipi di conflitti e sinergie in commento sono i rapporti tra professionisti con diverse competenze e tra reparti.

Da un lato, esempi di sinergie sono rappresentati dalle competenze acquisite in fretta da professionisti con altre specializzazioni o da specializzandi che ancora non avevano concluso il ciclo formativo⁶¹.

⁵⁷ *Supra*, capitolo IV, par. 5.

⁵⁸ *Ibidem*.

⁵⁹ C. Casonato, *Eccezione e regola: definizioni, fisiologie e patologie, responsabilità*, in S. Bonini, L. Busatta e I. Marchi (a cura di), *L'eccezione nel diritto. Atti della giornata di studio (Trento, 31 ottobre 2013)*, in «Quaderni della Facoltà di Giurisprudenza», Università degli Studi di Trento, 2015, p. 425.

⁶⁰ C. Piciocchi, *Alcune considerazioni a margine. Tra eccezioni, dissonanze ed armonia*, in Bonini, Busatta e Marchi (a cura di), *L'eccezione nel diritto. Atti della giornata di studio*, cit., p. 259.

⁶¹ *Supra*, capitoli I, III e IV.

Ciò era dovuto alla chiusura di reparti «non Covid» o alla «mancanza di personale medico e infermieristico specializzato»⁶². In alcuni casi questa sinergia è stata supportata da ulteriori forme di collaborazione, come ad esempio quella dei palliativisti – una delle categorie certamente più abituata, sensibile e formata alla cura della persona nella sua complessità – per la gestione di situazioni complesse dal punto di vista non solo clinico ma anche relazionale. Il supporto anche a distanza di «otorini e ortopedici all'inizio della loro carriera che non si erano mai confrontati con il tema della relazione» e del fine vita o il supporto in casi di pazienti psichiatrici rappresentano due esempi significativi⁶³.

In generale, la collaborazione tra diverse professionalità ha portato a sinergie molto forti e proficue.

L'elemento della multiprofessionalità e multidisciplinarietà è stato sottolineato in moltissime interviste, e da molteplici punti di vista, come una ricchezza durante la pandemia, che dovrebbe essere mantenuta anche in futuro.

Dall'altro lato, sono emersi esempi di «concorrenza fra diversi reparti, che tentavano di tutelare ciascuno i propri interessi»⁶⁴ e di conflitti tra professionisti con specializzazioni diverse.

Molte interviste raccontano le difficoltà legate a diversi approcci a problemi comuni, ma anche la progressiva costruzione del dialogo⁶⁵.

«Sensibilità diverse» sono state riportate anche all'interno degli stessi reparti, tra colleghi con la stessa specializzazione, ma tra i quali alcuni «ri-fiutavano l'idea che non ci fossero risorse per tutti» o che «rimanevano su dinamiche che andavano bene in condizioni normali» o che avrebbero semplicemente fatto scelte o dato «indicazioni diverse»⁶⁶.

Quel «sì, però, devi capire...» riportato in una delle interviste all'esito di litigi tra reparti testimonia, inoltre, sia la complessità sia le difficoltà di trovare un punto di equilibrio. In alcuni casi la ragione poteva essere un'eccessiva rigidità delle posizioni, in molti altri l'inevitabilità di scelte che avrebbero necessariamente limitato alcuni diritti e interessi.

Conflitti e sinergie tra ruoli e competenze riguardano anche i rapporti tra strutture sanitarie e quelli tra i livelli decisionali e, in particolare, i rapporti tra professionisti, amministrazione e scelte politiche.

Con riferimento al primo aspetto è emerso un diverso approccio non solo ai criteri di triage, con inevitabili conseguenze sulla disponibilità e gestione dei posti a disposizione, ma anche all'assunzione di responsabilità per quanto riguarda l'impegno a farsi carico di pazienti Covid⁶⁷.

⁶² *Supra*, capitolo III, par. 3.

⁶³ *Supra*, capitolo IV, par. 4.

⁶⁴ *Supra*, capitolo III, par. 2.

⁶⁵ *Ivi*, par. 3.

⁶⁶ *Ivi*, par. 4.2.

⁶⁷ *Ivi*, par. 4.3.

Sul piano opposto, in altre realtà si sono creati gruppi fra i vari ospedali con suddivisione dei ruoli⁶⁸. Il coordinamento ha implicato ulteriore sforzo e fatica da parte dei professionisti, ma ha reso possibili utili sinergie.

Del rapporto – che deve essere di necessario dialogo – tra diritto e scienza si è già detto⁶⁹. In molti casi, però, i professionisti hanno espresso il senso di confusione e, talvolta, frustrazione, che il gran numero di circolari e le continue modifiche suscitavano.

Sul piano dei rapporti tra amministrazione e professionisti, il tenore dei commenti è molto vario. In alcuni casi c'è stata una sinergia, in altri i professionisti hanno lamentato la mancanza di «una visione d'insieme», in altri ancora la sensazione che le decisioni fossero «piovute dal cielo», con un atteggiamento molto militaresco», oppure, in senso opposto, che la direzione fosse «sparita» o «crollata»⁷⁰.

Gli approcci che sembrano aver creato più conflitti sono i ritardi nelle risposte organizzative, la mancata assunzione di responsabilità, scaricata sui professionisti e gli atteggiamenti difensivistici che segnavano la distanza tra le decisioni assunte «dall'alto» delle numerose stratificazioni decisionali e le effettive esigenze sostenute dall'esperienza e competenza di chi era in prima linea.

Lo sforzo dovrebbe essere invece quello di valorizzare, anche in futuro, la creazione di reti – «cosa per nulla scontata» e «mai capitata prima» della pandemia che ha invece caratterizzato in alcuni casi i rapporti tra direzione sanitaria e professionisti.

3. *Alcuni spunti di riflessione in tema di pluralismo etico e conflitti di coscienza*

Nei capitoli che precedono abbiamo più volte fatto riferimento alla nostra ricerca sul pluralismo etico e i conflitti di coscienza in ambito ospedaliero, nella quale, come indicato nell'Introduzione, si inserisce anche il presente volume.

In queste conclusioni ci sembra importante sottolineare alcune riflessioni di quella ricerca che sono state confermate da quanto emerso in questo studio e che possono essere utili in prospettiva futura.

Innanzitutto, l'incertezza, tipica dell'attività medica ed esasperata dalla pandemia, e le difficoltà di comunicarla.

L'incertezza, unita alla variabilità del caso concreto, significa anche che qualsiasi indicazione in senso lato «normativa» – sia essa legislativa, giurisprudenziale, deontologica o basata su linee guida e buone pratiche – non

⁶⁸ *Supra*, capitolo I, par. 2.1.

⁶⁹ *Supra*, capitolo II.

⁷⁰ *Supra*, capitolo III, par. 2.

può sostituire l'autonomia e la responsabilità del professionista sanitario, *in primis* del medico. Le scelte che la pandemia ha imposto hanno ulteriormente confermato che solo la valutazione caso per caso, con tutto il suo bagaglio di incertezza e difficoltà, può tutelare nel concreto i diritti fondamentali in gioco. Tutto ciò deve essere adeguatamente compreso, attuato e comunicato⁷¹. Ciò vale a tutti i livelli coinvolti: dalla relazione di cura alla comunicazione e informazione sociale, per la quale le categorie professionali coinvolte dovrebbero avviare adeguate riflessioni e sinergie.

Al tempo stesso il professionista non può essere lasciato solo. Evitare la solitudine del professionista significa tutelare tanto i suoi diritti quanto quelli del paziente. Nella solitudine della scelta è più facile, infatti, che si innescino meccanismi, anche solo indirettamente, difensivistici o discriminatori⁷².

Nei processi decisionali complessi, dove, a fronte di scelte difficili, si incontrano diversi posizionamenti etici, l'approccio collegiale è quindi imprevedibile, come più volte emerso dalla ricerca.

Tale approccio deve, pertanto, essere valorizzato e rafforzato, eventualmente anche sul piano normativo.

La collegialità dovrebbe però essere multiprofessionale e multidisciplinare. Gli eventi della pandemia hanno infatti chiaramente evidenziato come il dialogo inter e infra-professionale sia stato una ricchezza da mantenere anche dopo la fine dell'emergenza.

Un altro profilo della nostra ricerca precedente confermato dal presente studio riguarda quella che abbiamo definito la «cultura di reparto» e l'importanza di una pregressa condivisione all'interno dell'équipe delle questioni più delicate dal punto di vista etico e professionale.

La «cultura di reparto», unita alle impostazioni adottate dagli organi di vertice, incide, infatti, sull'approccio generale ai processi decisionali complessi e al pluralismo etico interno all'équipe⁷³.

Una pregressa condivisione tra professionisti ha dimostrato anche durante la pandemia di poter fare la differenza a fronte di quesiti inediti, drammatici e urgenti.

⁷¹ In argomento, oltre alla citata ricerca sul *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, in particolare il capitolo VII, cfr., ad esempio, G. Parisi e P.K. Kurotschka, *Dalla medicina basata sulle evidenze alla decisione condivisa con il paziente: come gestire l'incertezza nella pratica clinica*, in «Recenti Progressi in Medicina», 113, 2022, n. 5, pp. 305-316 e G. Parisi, *Per una deontologia dell'incertezza*, in «Il Punto», 7 febbraio 2023, <https://ilpunto.it/per-una-deontologia-dellincertezza/> (ultimo accesso 12 settembre 2023).

⁷² In prospettiva più ampia, sui rischi di un approccio solo clinico, sull'ambiguità che lascia nelle possibili interpretazioni sul piano delle scelte concrete, inducendo «l'illusione di un'oggettività che di fatto non c'è» e sulla necessità di una multidisciplinarietà che includa anche l'apporto di un bioeticista (e, aggiungiamo noi, di un (bio)giurista) cfr. Craxì e Mazzon, *La pandemia da Covid-19: Mutamento e persistenze*, cit., p. 633.

⁷³ In argomento, si vedano, in particolare, i capitoli VI e VII, del volume II della citata ricerca.

Molti professionisti hanno infatti confermato, spesso indicandola come una «fortuna», l'importanza di una pregressa abitudine a discutere in maniera collegiale e multidisciplinare le questioni più delicate e, quindi, di meccanismi già collaudati che in emergenza è stato più facile riattivare che creare *ex novo*.

Ciò è inevitabilmente legato alla formazione in ambito di etica clinica a cui aggiungere, alla luce della pandemia, anche la formazione in etica pubblica⁷⁴. In molte interviste è stata confermata l'assenza e, quindi, il bisogno di adeguata formazione sui temi etici, bioetici e dei diritti che caratterizzano l'attività medica. Una formazione che avrebbe, secondo molti professionisti, aiutato a gestire meglio la drammaticità di alcune scelte e, al tempo stesso, il confronto con i colleghi.

Si tratta di un profilo essenziale anche per evitare il rischio, condiviso da alcuni professionisti intervistati, che la pandemia diventi un alibi per mantenere un «passo indietro» rispetto alla valorizzazione di alcuni principi, ad esempio della legge n. 219/2017, che prima dello scoppio della pandemia, come dimostrato dalla nostra precedente ricerca, si stavano faticosamente ma significativamente affermando.

Non lasciare solo il professionista significa però anche che diritto e deontologia devono prevedere i principi di riferimento in maniera adeguatamente chiara, trasparente e ragionevolmente flessibile, con autentica attenzione ai problemi concreti della pratica medica, evitando di esaurire il loro ruolo in messaggi solo apparentemente più rassicuranti⁷⁵.

Tutti questi profili devono essere inseriti in un'adeguata organizzazione, che, come già emerso nella nostra ricerca precedente, si pone in maniera ambivalente rispetto ai possibili conflitti etici: può offrire gli strumenti per bilanciare posizioni e interessi contrapposti o può contribuire a esasperare la conflittualità.

Ampliando ulteriormente lo sguardo, va sottolineato come sinergie, collaborazioni e dialogo interdisciplinare debbano riguardare, nella chiarezza dei rispettivi ruoli, anche il rapporto tra istituzioni, comunità scientifica, categorie professionali, politica e società⁷⁶.

A ciò deve aggiungersi la considerazione che la carenza di risorse non

⁷⁴ *Ibidem*. Cfr. anche Craxì e Mazzon, *La pandemia da Covid-19: Mutamento e persistenze*, cit.

⁷⁵ Nelle prime fasi della pandemia, invece, le posizioni giuridiche e deontologiche non sono riuscite a dare risposte sufficienti. Cfr., ad esempio, G.R. Gristina, L. Orsi e M. Vergano, *Pandemia da Covid-19 e triage: la filosofia e il diritto talvolta guardano l'albero mentre la medicina prova a spegnere l'incendio della foresta*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020 pp. 379-397.

⁷⁶ Su tali rapporti cfr. *supra*, capitolo II. Una «sistematica e continua collaborazione globale e interdisciplinare», anche per affrontare l'incertezza, è più volte richiamata anche dal CNB nel citato parere del 28 maggio 2020 su *Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale*.

è in tutti i casi inevitabile, ma il risultato di scelte politiche di allocazione delle risorse.

Il sistema sanitario deve quindi essere adeguatamente finanziato per mettere i professionisti nelle condizioni di svolgere correttamente il loro lavoro, sulla base della loro autonomia e responsabilità, seguendo criteri di appropriatezza clinica e proporzionalità etica che rappresentino la migliore (e non subiscano la poco lungimirante) allocazione delle risorse⁷⁷.

Ciò in considerazione del fatto che, come la pandemia ha dimostrato, universalità, eguaglianza ed equità del sistema sanitario non possono essere dati semplicemente per scontati, ma devono essere tutelati come patrimonio della collettività e garanzia dei diritti di tutti.

Affinché quanto successo e raccontato nella presente ricerca non sia accaduto invano, è quindi essenziale l'impegno di tutti i soggetti coinvolti per costruire maggiore consapevolezza e responsabilizzazione a livello culturale, sociale, professionale e politico sul valore del Sistema sanitario nazionale.

⁷⁷ Non si tratta di un tema affrontato nella presente ricerca, ma, com'è noto, sono molti, in dottrina, i contributi sulle criticità e sulle sfide del Sistema sanitario nazionale in prospettiva post-pandemica. A titolo meramente esemplificativo, si vedano L. Chieffi *et al.*, *Forum: Prospettive di riforma dei sistemi sanitari nazionali nella fase «post-pandemica»*, in «BioLaw Journal», 4, 2021, pp. 11-38; L. Forni, *Contro la pandemia. Analisi etico-giuridica del Piano pandemico 2021-2023*, *ivi*, pp. 275-299; R. Balduzzi, *Il diritto alla salute durante e dopo la pandemia. Milestones per un confronto*, *ivi*, pp. 39-55; Id., *Diritto alla salute e sistemi sanitari alla prova della pandemia. Le «lezioni» di alcuni Piani nazionali di ripresa e resilienza*, in «DPCE Online», 57, aprile 2023, n. 1; i contributi alla riflessione interdisciplinare sui temi del diritto alla salute e della sanità pubblica pubblicati in «Recenti Progressi in Medicina», 114, 2023, n. 10, pp. 579-623, reperibili al seguente link: <https://www.recentiproggressi.it/archivio/4097/> (ultimo accesso 24 ottobre 2023).

Bibliografia

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Bibliografia

- Al-Dawoody, A. e Finegan, O., *COVID-19 and Islamic burial laws: Safeguarding dignity of the dead*, in «ICRC Humanitarian Law & Policy Blog», 2020.
- Altin, R., *Morti migranti. Spazi liminali tra vita e morte di africani in Italia*, in A. Favole (a cura di), *La famiglia di fronte alla morte. Etnografie, narrazioni, trasformazioni*, Torino, Fondazione Ariodante Fabretti, pp. 103-132.
- ANAAO-ASSOMED, *Studio Anaao: terapie intensive oltre il 30% in 15 Regioni con una carenza di anestesisti*, 2020.
- *Il valzer dei numeri dei posti letto di terapia intensiva in epoca Covid*, 2020.
- Angelucci, A., *Musulmani, ammalarsi e morire fra diritti incerti e ingiustizie certe*, in A. Cuciniello e P. Branca (a cura di), *Malattia, morte e cura. I musulmani e l'emergenza sanitaria*, Milano, Vita e Pensiero, 2020, pp. 71-82.
- Antonini, L., *Il diritto alla salute e la «spesa costituzionalmente necessaria»*, in «Recenti Progressi in Medicina», 114, 2023, n. 10, pp. 590-596.
- Ariès, P., *L'Homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977; trad. it. *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Roma-Bari, Laterza, 1980.
- Aşkin, D., *The responses of Turkish Islam to COVID-19 pandemic: Health and salvation*, in «Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi», 46, 2021, pp. 339-349.
- ASSM e SSMI, *Triage in medicina intensiva in caso di straordinaria scarsità di risorse. Indicazioni per l'attuazione del capitolo 9.3. delle direttive dell'ASSM «Provvedimenti di medicina intensiva»* (2013), marzo 2020.
- Attias-Donfut, C. e Wolff, F.C., *Le lieu d'enterrement des personnes nées hors de France*, in «Population», 60, 2005, n. 5-6, pp. 813-836.
- Austrian Society for Anesthesiology, Reanimation and Intensive Care, *Allokation intensivmedizinischer Ressourcen aus Anlass der Covid-19-Pandemie Klinisch-ethische Empfehlungen für Beginn, Durchführung und Beendigung von Intensivtherapie bei Covid-19-PatientInnen*, 17 marzo 2020.
- Baldini, G. e Cento Bull, A. (a cura di), *Politica in Italia. I fatti dell'anno e le interpretazioni. Edizione 2009*, Bologna, Il Mulino, 2009, pp. 241-260.
- Balduzzi, R., *Il diritto alla salute durante e dopo la pandemia. Milestones per un confronto*, in «BioLaw Journal», 4, 2021, pp. 39-55.
- *Diritto alla salute e sistemi sanitari alla prova della pandemia. Le «lezioni» di alcuni Piani nazionali di ripresa e resilienza*, in «DPCE Online», 57, aprile 2023, n. 1.
- Beck, U., *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*, Frankfurt a.M., Suhrkamp, 1986; trad. it. *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Roma, Carocci, 2000.

- Belgian Society of Intensive Care Medicine, *Ethical Principles Concerning Proportionality of Critical Care during the 2020 COVID-19 Pandemic in Belgium*, 2020.
- Bifulco, L., Neri, S. e Polizzi, E., *Sanità. Diritti fondamentali, aziendalizzazione e declino del territorio*, in J. Dagnes e A. Salento (a cura di), *Prima i fondamentali. L'economia della vita quotidiana tra profitto e benessere*, Milano, Feltrinelli, 2022, pp. 108-164.
- Biglino, I. e Olmo, A., *La salute come diritto fondamentale: una ricerca sui migranti a Torino*, Bologna, Il Mulino, 2014.
- Bin, R., *Critica della teoria dei diritti*, Milano, Franco Angeli, 2018.
- Black, A., *Regulating the Covid-19 pandemic: Fatwas, law, and policy in Australia*, in «Journal of Law and Policy Transformation», 7, 2022, n. 1, pp. 9-27.
- Block, E., *Exposed intimacies. Clinicians on the frontlines of the COVID-19 pandemic*, in «Anthropology in Action», 27, 2020, n. 2, pp. 63-67.
- Block, E. e Vindrola-Padros, C., *Making do: COVID-19 and the improvisation of care in the UK and US*, in L. Manderson et al., *Viral Loads. Anthropologies of Urgency in the Time of COVID-19*, London, UCL Press, 2021, pp. 303-323.
- BMA, *COVID-19: Ethical Issues. A Guidance Note*, 2020.
- Bonini, S., Busatta, L. e Marchi, I. (a cura di), *L'eccezione nel diritto. Atti della giornata di studio (Trento, 31 ottobre 2013)*, in «Quaderni della Facoltà di Giurisprudenza», Università degli Studi di Trento, 2015.
- Borsellino, P., *Covid-19: quali criteri per l'accesso alle cure e la limitazione terapeutica in tempo di emergenza sanitaria?*, in «Notizie di Politeia», 36, 2020, n. 138, pp. 5-25.
- Boschi, T. et al., *Functional data analysis characterizes the shapes of the first Covid-19 epidemic wave in Italy*, in «Scientific Reports», 11, 2021.
- Bowleg, L., *We're not all in this together: On COVID-19, intersectionality, and structural inequality*, in «American Journal of Public Health», 110, 2020, n. 7, p. 917.
- Brusco, C., *Linee guida, protocolli e regole deontologiche. Le modifiche introdotte dal c.d. decreto Balduzzi*, in «Diritto penale contemporaneo», 4, 2013, pp. 51-71.
- *La responsabilità sanitaria civile e penale. Orientamenti giurisprudenziali e dottrinali dopo la legge Gelli-Bianco*, Torino, Giappichelli, 2018.
- Busatta, L., *La salute sostenibile. La complessa determinazione del diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie*, Torino, Giappichelli, 2018.
- Busatta, L. e Tomasi, M., *Un diritto per la pandemia*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020.
- Calamo Specchia, M. (a cura di), *Le Corti Costituzionali. Composizione, indipendenza, legittimazione*, Torino, Giappichelli, 2011.
- Canestrari, S., *Riflessioni su come limitare il «rischio penale» dei sanitari al tempo del Covid-19*, in «The Future of Science and Ethics», 5, 2020, pp. 26-33.
- Capello, C., *Lo scambio simbolico e la morte in Marocco. Riti funebri, legami sociali e religione a Casablanca*, in «Studi tanatologici», 1, 2005, pp. 95-113.
- Caputo, M., *Colpa penale del medico e sicurezza delle cure*, Torino, Giappichelli, 2017.
- Carricaburu, D. e Ménoiret, M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
- Cartabia, M., *I principi di ragionevolezza e proporzionalità nella giurisprudenza costituzionale italiana*, in «Studi della Corte costituzionale», 2013.
- Casonato, C., *Eccezione e regola: definizioni, fisiologie e patologie, responsabilità*, in S. Bonini, L. Busatta e I. Marchi (a cura di), *L'eccezione nel diritto. Atti della giornata di studio*, Quaderni della Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Trento, 2015.

- *La scienza come parametro interposto di costituzionalità*, in «Rivista Associazione Italiana dei Costituzionalisti», 2, 2016.
- *Health at the time of Covid-19: Tyrannical, denied, unequal health*, in «BioLaw Journal», 3, 2020, pp. 315-322.
- *Biodiritto. Oggetto, fonti, modelli, metodo*, Torino, Giappichelli, 2023.
- Castagnone, E. et al. (a cura di), *La salute come diritto fondamentale: esperienze di migranti a Torino*, Bologna, Il Mulino, 2015.
- Castaldo, M., *L'interazione medico-paziente: tra senso, biopotere, cura e guarigione*, in «Salute e Società», 1, 2013.
- CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique), *Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19. Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé*, 16 novembre 2020.
- *Les enjeux éthiques face à la pandémie*, 13 marzo 2020.
- Chaib, Y., *La morte nell'immigrazione. La sepoltura come riferimento migratorio*, in «aut aut», 341, 2009, pp. 65-77.
- Chen, Y. et al., *Aging in COVID-19: Vulnerability, immunity and intervention*, in «Ageing Research Reviews», 65, 2021, n. 101205.
- Chieffi, L. et al., *Forum: Prospettive di riforma dei sistemi sanitari nazionali nella fase «post-pandemica»*, in «BioLaw Journal», 4, 2021, pp. 11-38.
- Cicchetti, A. e Di Brino, E. (a cura di), *Analisi dei modelli organizzativi di risposta al Covid-19 in Italia. Tre anni di pandemia in 100 Instant Report Altems 2020-2022*, Torino, Giappichelli, 2023.
- CNB (Comitato nazionale per la bioetica), *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del «triage in emergenza pandemica»*, parere dell'8 aprile 2020.
- *Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale*, parere del 28 maggio 2020.
- *La solitudine dei malati nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia*, mozione del 29 gennaio 2021.
- CNOM, *Décisions médicales dans un contexte de crise sanitaire et d'exception*, 5 aprile 2020.
- Colas, K., *Unexpected intimacies. An exploration of the physician-patient relationship during the COVID-19 pandemic*, in «Anthropology in Action», 27, 2020, n. 2, pp. 20-27.
- Comitato per l'Etica nella Clinica – AUSL RE, *La solitudine della persona malata durante la pandemia Covid-19: tra salute pubblica e assistenza*, 2021.
- Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, *Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de COVID-19*, 21 dicembre 2020, Avis n. 85 du 17 avril 2023 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins.
- Comité de Bioética de Espana, *Informe sobre los Aspectos Bioéticos de la Priorización de Recursos Sanitarios en el Contexto de la Crisis del Coronavirus*, 25 marzo 2020.
- Consoloni, M. e Quaranta, I., *Lockdown dall'alto, comunità dal basso: ripensare la cura in tempo di pandemia*, in «Civiltà e Religioni», 7, 2021, pp. 123-136.
- Conti, R.G. (a cura di), *Tragic choices, 42 anni dopo. Philip Bobbitt riflette sulla pandemia*, in «Giustizia Insieme», 17 maggio 2020.
- *Scelte tragiche e Covid-19. Intervista a Luigi Ferrajoli, Antonio Ruggeri, Luciano Eusebi e Giorgio Trizzino*, in «Giustizia Insieme», 24 marzo 2020.

- Craxì, L. e Mazzon, D., *La pandemia da Covid-19: mutamento e persistenze*, in «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», 4, 2021.
- CREA, *XIII Rapporto Sanità. Il cambiamento della Sanità in Italia fra transizione e deriva del sistema*, Roma, CREA, 2017.
- Csordas, T.J., *Embodiment as a paradigm for anthropology*, in «Ethos», 18, 1990, n. 1, pp. 5-47.
- Cupelli, C., *Gestione dell'emergenza pandemica e rischio penale: una ragionevole soluzione di compromesso (d.l. 44/2021)*, in «Sistema Penale», 1° giugno 2021.
- Da Lio, A. e Spagna, F., «Un codice così bianco». *Aspetti antropologici del triage in una ricerca sulle «priorità» presso il Pronto Soccorso di un ospedale veneto*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 35-36, 2013, pp. 187-205.
- D'Aloia, A., *Costituzione ed emergenza*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 7-12.
- *Il parere del CNB su Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale: osservazioni a margine*, in «BioLaw Journal», 2, 2020, pp. 1-8.
- D'Amico, M., *I diritti fondamentali alla prova dell'emergenza sanitaria da Coronavirus: profili costituzionali*, in «BioLaw Journal», 3, 2020, pp. 31-52.
- D'Avack, L., *Covid-19: criteri etici*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 371-378.
- De Angelis et al., *Le cure palliative nella pandemia da SARS-Cov-2: esperienze italiane e internazionali a confronto*, in «Rivista Italiana Cure Palliative», 22, 2020, n. 2, pp. 54-63.
- Dei, F., *Etnografie pandemiche*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 54, 2022, pp. 327-343.
- Del Re, E.C. e Naso, P. (a cura di), *Religioni e pandemia in Italia. Dottrina, comunità e cura*, Soveria Mannelli, Rubbettino, 2022.
- De Panfilis, L., Tanzi, S. e Costantini, M., *Il processo decisionale per le cure intensive in situazioni di emergenza: l'etica medica e le cure palliative ai tempi del Covid-19*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 447-451.
- Department for Health, Ireland, *Ethical Framework for Decision-Making in a Pandemic*, 2020.
- Desclaux, A. e Anoko, J., *L'anthropologie engagée dans la lutte contre Ebola (2014-2016): Approches, contributions et nouvelles questions*, in «Santé Publique», 29, 2017, pp. 477-485.
- De Stefano, F., *La pandemia aggredisce anche il diritto?*, Intervista a C. Caruso, G. Lattanzi, G. Luccioli e M. Luciani, in «Giustizia Insieme» – Diritto dell'emergenza Covid-19, 2 aprile 2020, n. 961.
- Di Costanzo, C. e Cerruti, A., *Allocazione delle risorse e tutela costituzionale del diritto alla salute. I sistemi in Europa e il caso italiano*, Bologna, Il Mulino, 2021.
- Di Costanzo, C. e Zagrebelsky, V., *L'accesso alle cure intensive fra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 441-446.
- Dingwall, R., Hoffman, L.M. e Staniland, K., *Introduction: Why a sociology of pandemics?*, in «Sociology of Health & Illness», 35, 2013, n. 2, pp. 167-173.
- Dirindin, N., *Le politiche sanitarie alla luce della pandemia*, in «Parolechiave», 2, 2020, pp. 51-59.
- Domenici, I. e Engeser, F., *The institutional tragedy of pandemic triage regulation in Italy and Germany*, in «European Journal of Health Law», 29, 2022, n. 1, pp. 103-130.

- D'Orlando, E., *Decisore politico e scienza: l'emergenza sanitaria come catalizzatore dell'affermazione di un paradigma normativo evidence-based*, in «DPCE Online», 57, aprile 2023, n. 1.
- Douglas, M., *Purezza e pericolo. Un'analisi dei concetti di contaminazione e tabù*, Bologna, Il Mulino, 2013.
- Driessen, A. et al., *Ways of «being with». Caring for dying patients at the height of the COVID-19*, in «Anthropology in Action», 28, 2021, n. 1, pp. 16-20.
- E-Learning for Healthcare, *Discussion of Unwelcome News during Covid-19 Pandemic: A Framework for Health and Social Care Professionals*, 2020.
- Ellershaw, J. e Ward, C., *Care of the dying patient: The last hours or days of life*, in «British Medical Journal», 326, 2003, pp. 30-34.
- Enrichens, F., *I pilastri di una nuova rete territoriale. La pandemia lo ha reso ancor più evidente: il riordino della sanità deve passare attraverso la riorganizzazione della rete territoriale*, in «Forward. Recenti progressi», 2021.
- Fairhead, J., *Understanding social resistance to the Ebola response in the forest region of the Republic of Guinea: An anthropological perspective*, in «African Studies Review», 59, 2016, n. 3, pp. 7-31.
- Farmer, P., *An anthropology of structural violence*, in «Current Anthropology», 45, 2004, n. 3, pp. 305-325.
- Fassin, D., *Ripolitizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*, Verona, Ombre Corte, 2014.
- Favole, A., *Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte*, Roma-Bari, Laterza, 2003.
- Ferrero, L., *Circoncisioni rituali, comunità migranti e servizi sanitari: prospettive di dialogo*, in L. Ferrero e E. Pulice, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. I, *Scelte riproduttive e dibattiti sulla genitorialità*, Bologna, Il Mulino, 2021, pp. 223-248.
- Ferrero, L. e Pulice, E., *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. I, *Scelte riproduttive e dibattiti sulla genitorialità*, Bologna, Il Mulino, 2021.
- Field-Smith, A. e Robinson, L., *Talking to Relatives: A Guide to Compassionate Phone Communication during Covid-19*, NHS West Middlesex Hospital Chelsea and Westminster Hospital, 2020.
- Fondazione Innovazione Urbana, *Bologna riparte. Oltre l'emergenza Coronavirus*, 2020.
- Forni, L., *Contro la pandemia. Analisi etico-giuridica del Piano pandemico 2021-2023*, in «BioLaw Journal», 4, 2021, pp. 275-299.
- FRA, *Manuale di diritto europeo della non discriminazione*, 2010.
- Giarelli, G. e Vicarelli, G., *Politiche e sistemi sanitari al tempo della pandemia da Covid-19: una lettura sociologica*, in «Sociologia Italiana», 16, 2020, pp. 69-86.
- Giorgi, C. e Pavan, I., *Un sistema finito di fronte a una domanda infinita. Le origini del Sistema Sanitario Nazionale italiano*, in «Le carte e la storia», 2018, pp. 103-119.
- Giorgianni, M., *Scelte tragiche in tempi di pandemia. Chi ha più diritto di vivere?*, in «Politica del diritto», 4, 2022, pp. 555-596.
- Giraud, M.T., Falcone, M. e Cislighi, C., *Covid-19: il treno di onde dei contagi. The wave train of Covid-19 infections*, in «Epidemiological Preview», 45, 2021, n. 6, pp. 580-587.
- Gristina, G.R., *Il prezzo pagato alla pandemia dai malati non Covid: le scatole cinesi della crisi sanitaria*, in «Recenti Progressi in Medicina», 113, 2022, n. 2.

- Gristina, G.R., Orsi, L. e Vergano, M., *Pandemia da Covid-19 e triage: la filosofia e il diritto talvolta guardano l'albero mentre la medicina prova a spegnere l'incendio della foresta*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 379-397.
- Gruppo di lavoro Bioetica COVID-19, *Comunicazione in emergenza nei reparti COVID-19. Aspetti di etica*, Roma, Istituto superiore di sanità, Rapporto ISS COVID-19, 40, 2020.
- Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19, *Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19*, Roma, Istituto superiore di sanità, Rapporto ISS COVID-19, 41, 2020.
- Gusman, A., *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, in «Salute e Società», 3, 2015.
- Hardy, B. e Logan, T., *The Hamilton Project. Racial Economic Inequality Amid the COVID-19 Crisis*, Washington, Brookings, 2020.
- Hartigan, I., *Visitor restrictions during the COVID-19 pandemic: An ethical case study*, in «Nursing Ethics», 28, 2021, n. 7-8, pp. 1111-1123.
- Iannuzzi, A., *Leggi «science driven» e Covid-19. Il rapporto fra politica e scienza nello stato di emergenza sanitaria*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 119-134.
- Ilunga Kalenga, O. et al., *The ongoing Ebola epidemic in the Democratic Republic of Congo, 2018-2019*, in «New England Journal of Medicine», 381, 2019, n. 4, pp. 373-383.
- INAIL, *Monitoraggio sugli operatori sanitari risultati positivi a COVID-19 dall'inizio dell'epidemia fino al 30 aprile 2020: studio retrospettivo in sette regioni italiane*, 2021.
- ISS-ISTAT, *Impatto dell'epidemia Covid-19 sulla mortalità totale della popolazione residente*, 2022.
- ISTAT, *Rapporto annuale 2022. La situazione del Paese*, 2022.
- Joebges, S. e Biller-Andorno, N., *Ethics guidelines on COVID-19 triage – an emerging international consensus*, in «Critical Care», 24, 2020, n. 201.
- Joebges, S. et al., *Recommendations on COVID-19 triage: International comparison and ethical analysis*, in «Bioethics», 34, 2020, n. 9, pp. 948-959.
- Jones, D.S., *History in a crisis. Lessons for Covid-19*, in «New England Journal of Medicine», 382, 2020, pp. 1681-1683.
- Kirk, P. et al., *What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study*, in «British Medical Journal», 328, 2004, pp. 1343-1347.
- Kleinman, A., *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, New York, Basic Books, 1988.
- Lavezzo, E. et al., *Suppression of a SARS-Cov-2 outbreak in the Italian municipality of Vo'*, in «Nature», 584, 2020, pp. 425-429.
- Lazerini, A.V., *I riti funebri islamici e la loro gestione pratica in Italia. Aspetti problematici e possibili soluzioni*, in A. Cuciniello e P. Branca (a cura di), *Malattia, morte e cura. I musulmani e l'emergenza sanitaria*, Milano, Vita e Pensiero, 2020, pp. 63-70.
- Lee, C.H., *Disaster and mass casualty triage*, in «Virtual Mentor», 12, 2010, n. 6, pp. 466-470.
- Locchi, M.C., *La risposta all'emergenza sanitaria Covid-19 nei paesi a maggioranza musul-*

- mana: alcune considerazioni comparative, in «Prospettive di Diritto Pubblico Comparato», 2, 2020, pp. 2173-2188.
- Lupo, A., *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 7-8, 1999, pp. 53-92.
- Malara, M., *In scienza e coscienza. Che cosa è successo davvero nei mesi che hanno cambiato il mondo*, Milano, Longanesi, 2020.
- Marckmann, G. et al., *Decisions on the allocation of intensive care resources in the context of the COVID-19 pandemic. Clinical and ethical recommendations of DIVI, DGINA, DGAI, DGIIN, DGNI, DGP, DGP and AEM*, in «Med Klin Intensivmed Notfmed», 115 (suppl. 3), 2020, pp. 115-122.
- Marshall, K., Wilkinson, O. e Robinson, D., *Religion and COVID-19: Four Lessons from the Ebola Experience. From Poverty to Power*, Oxfam, 2020.
- Marzano, M., *Gli equivoci della razionalità: l'ospedale tra passato e futuro. Razionalità, razionamento, razionalizzazione*, in «I quaderni di Janus», 2006, pp. 55-62.
- McTernan, E., *Against visitor bans: Freedom of association, COVID-19 and the hospital ward*, in «Journal of Medical Ethics», 2022, pp. 1-4.
- Mezzetti, L. (a cura di), *Sistemi e modelli di giustizia costituzionale*, Padova, Cedam, 2011.
- Miller, D., *Teoria dello shopping*, Roma, Edizioni Lavoro, 1998, p. 168.
- Minelli, M., *Salute mentale e territorio*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 40, 2020, pp. 129-162.
- Ministero della Salute, *Circolare: Gestione domiciliare dei pazienti con infezione da SARS-Cov-2*, 2021.
- Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, *Linee di indirizzo nazionali per lo sviluppo del piano di gestione del sovraffollamento in Pronto Soccorso*, 2019.
- *Linee di indirizzo nazionali sul triage intraospedaliero*, 2019.
- Minozzi, S. et al., *Impatto del distanziamento sociale per Covid-19 sul benessere psicologico dei giovani: una revisione sistematica della letteratura*, in «Recenti Progressi in Medicina», 112, 2021, n. 5, pp. 360-370.
- Mitchell, G., *A brief history of triage*, in «Disaster Medicine and Public Health Preparedness», 2, 2008, n. 1, pp. S4-S7.
- Moonakal, N.A. e Sparks, M.R., *The politics of Islamic death rituals in the COVID-19 era. The case of Egypt*, in «Anthropology of the Middle East», 17, 2022, n. 1, pp. 8-27.
- Moran, M.H., *Missing bodies and secret funerals: The production of «safe and dignified burials» in the Liberian Ebola crisis*, in «Anthropological Quarterly», 90, 2017, n. 2, pp. 405-428.
- Moretti, C., *Persona, corpo e malattia. Il contributo dell'antropologia medica allo sviluppo di una medicina critica e autoriflessiva*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 2022, 54, pp. 168-169.
- Moretti, C. e Quagliariello, C., *Esperienze e pratiche di salute ai tempi della pandemia. Tensioni, contraddizioni e possibili scenari per un futuro delle politiche sanitarie*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 55, 2023, pp. 13-30.
- Mori, M., *Editoriale*, in «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», 1, 2020.
- Morin, E., *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, 1970; trad. it. *L'uomo e la morte*, Roma, Meltemi, 2002.
- Mortari, L., *La pratica dell'aver cura*, Milano, Bruno Mondadori, 2006.

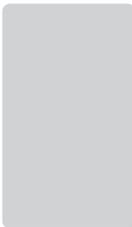
- Nacoti, M., *Esperienza clinica e criticità*, in «Recenti Progressi in Medicina», 111, 2020.
- Nacoti, M. et al., *At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: Changing perspectives on preparation and mitigation*, in «New England Journal of Medicine», 2020.
- Nakao, H., Ukai, I. e Kotani, J., *A review of the history of the origin of triage from a disaster medicine perspective*, in «Acute Medicine & Surgery», 4, 2017, n. 4, pp. 379-384.
- Nanshan, C. et al., *Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wubian, China: A descriptive study*, in «The Lancet», 395, 2020, n. 10223, pp. 507-513.
- Naretto, G. et al. (a cura di), *Ethical Life Support. Strumenti etici per decidere in medicina*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2018.
- Naso, P., *L'attivazione civica dei musulmani*, in E.C. Del Re e P. Naso (a cura di), *Religioni e pandemia in Italia. Dottrina, comunità e cura*, Soveria Mannelli, Rubbettino, 2022, pp. 71-82.
- Nguyen, V.K., *An epidemic of suspicion. Ebola and violence in the DRC*, in «New England Journal of Medicine», 380, 2019, pp. 1298-1299.
- NICE, *Covid-19 Rapid Guidelines Critical Care in Adults*, 20 marzo 2020.
- Nuffield Council on Bioethics, *Ethical Considerations in Responding to the COVID-19 Pandemic*, 17 marzo 2020.
- Olivetti, M. e Groppi, T. (a cura di), *La giustizia costituzionale in Europa*, Milano, Giuffrè, 2003.
- Omidian, P., Tehoungue, K. e Monger, J., *Medical Anthropology Study of the Ebola Virus Disease (EVD) Outbreak in Liberia/West Africa*, WHO, 2014.
- Orsi, L., *I confini fra etica e medicina (2ª parte)*, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 21, 2019, n. 3, pp. 143-148.
- *Nella bufera COVID-19 la nave regge e continua la sua pericolosa navigazione*, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 22, 2020, n. 2.
- Paglia, S. e Storti, E., *Rapporto Prima Linea Covid-19. Assetto organizzativo gestionale dei PS/DEA nell'ambito di focolaio epidemico o pre-epidemico*, SIMEU, 2020.
- Palazzani, L., *La pandemia Covid-19 e il dilemma per l'etica quando le risorse sono limitate*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 359-370.
- Parisi, G., *Per una deontologia dell'incertezza*, in «Il Punto», 7 febbraio 2023.
- Parisi, G. e Kurotschka, P.K., *Dalla medicina basata sulle evidenze alla decisione condivisa con il paziente: come gestire l'incertezza nella pratica clinica*, in «Recenti Progressi in Medicina», 113, 2022, n. 5, pp. 305-316.
- Parks, J.A. e Howard, M., *Dying well in nursing homes during COVID-19 and beyond: The need for a relational and familial ethic*, in «Bioethics», 35, 2021, pp. 589-595.
- Pasquali, F. e Bartoletti, R., *Gli italiani, la morte e i media digitali: sospensioni, accelerazioni e prospettive di ricerca oltre il Covid-19*, in «Mediascapes Journal», 15, 2020, pp. 222-239.
- Pasquino, T., *Il principio di precauzione ai tempi del Covid-19 tra «rischio» ed «emergenza»*, in «BioLaw Journal», 1, special issue, 2020, pp. 597-601.
- Passaglia, P. (a cura di), *La configurazione del giudizio in via principale in Belgio, Germania e Spagna*, Servizio Studi della Corte costituzionale – Area di diritto comparato, 2021.
- Pellegrino, C., *Le autorità religiose islamiche al tempo del Coronavirus*, in «Oasis», 30, 2020, n. 4, pp. 4-5.

- Penasa, S., *Verso una teoria della ragionevolezza scientifica: parametro costituzionale o metodo legislativo?*, in B. Liberali e L. Del Corona (a cura di), *Diritto e valutazioni scientifiche*, Torino, Giappichelli, 2022, pp. 131-153.
- Piccinni, M. et al., *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI «Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili»*, in «Recenti Progressi in Medicina», 111, 2020.
- Piciocchi, C., *Alcune considerazioni a margine. Tra eccezioni, dissonanze ed armonia*, in S. Bonini, L. Busatta e I. Marchi (a cura di), *L'eccezione nel diritto*, Atti della giornata di studio, Quaderni della Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Trento, 2015.
- Pino, G., *Il costituzionalismo dei diritti*, Bologna, Il Mulino, 2017.
- Pioggia, A., *La sanità italiana di fronte alla pandemia. Un banco di prova che offre una lezione per il futuro*, in «Diritto pubblico», 2, 2020, pp. 385-403.
- Pitruzzella, G., *La società globale del rischio e i limiti alle libertà costituzionali. Brevi riflessioni a partire dal divieto di sport e attività motorie all'aperto*, in «Giustizia Insieme», 24 marzo 2020.
- Pizza, G., *Corpi e antropologia: l'irriducibile naturalezza della natura*, in «Aperture. Rivista di Cultura, Arte e Filosofia», 3, 1997, pp. 45-46.
- *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2005.
- Pulice, E., *Opzioni di coscienza nel fine vita tra diritto e deontologia*, in E. Pulice e A.C. Vargas, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021.
- *Verso una concezione interculturale del rapporto di cura? I tasselli mancanti*, in E. Pulice e A.C. Vargas, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021.
- *La procreazione medicalmente assistita tra autonomia professionale e diritti fondamentali*, in L. Ferrero e E. Pulice, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. I, *Scelte riproduttive e dibattiti sulla genitorialità*, Bologna, Il Mulino, 2021.
- *Circoncisione rituale maschile tra medicalizzazione e tutela del pluralismo culturale*, in L. Ferrero e E. Pulice, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. I, *Scelte riproduttive e dibattiti sulla genitorialità*, Bologna, Il Mulino, 2021.
- Pulice, E. e Vargas, A.C., *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021.
- Quagliariello, C. e Fin, C., *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, Il Mulino, 2016.
- Quammen, D., *Spillover*, Milano, Adelphi, 2012.
- Quaranta, I. e Ricca, M., *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*, Milano, Raffaello Cortina, 2012.
- Remotti, F. (a cura di), *Morte e trasformazione dei corpi. Interventi di tanatometamorfosi*, Milano, Bruno Mondadori, 2006.
- Riccio, B., *Migrant associations' double engagement and the transnationalisation of public spheres*, in C. Schmitt e A. Vonderau, *Transnationalität Und Öffentlichkeit: Interdisziplinäre Perspektiven*, Bielefeld, Transcript Verlag, 2014, pp. 261-282.
- Ricotta, G., *Gli impatti diseguali della pandemia di Covid-19: società del rischio e sociabilità coloniale*, in A. Millefiorini e G. Moini (a cura di), *Covid, azione pubblica e crisi*

- della contemporaneità. *Primato o declino della politica?*, Roma, Sapienza Università Editrice, 2022.
- Ritchey, K.C., *Reinventing palliative care delivery in the era of COVID-19: How telemedicine can support end of life care*, in «American Journal of Hospice & Palliative Medicine», 37, 2020, n. 11, pp. 992-997.
- Rittenmeyer, L. et al., *The experience of adults who choose watchful waiting or active surveillance as an approach to medical treatment: A qualitative systematic review*, in «JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports», 14, 2016, n. 2, pp. 174-255.
- Rosenbaum, L., *Facing Covid-19 in Italy. Ethics, logistics, and therapeutics on the epidemic's front line*, in «New England Journal of Medicine», 20, 2020, n. 382.
- Rosenberg, C.E., *What is an epidemic? AIDS in historical perspective*, in «Daedalus», 118, 1989, n. 2, pp. 1-17.
- Ruffolo, U., *Le responsabilità mediche nell'emergenza sanitaria*, in «Giur. it.», 2, 2021.
- Sadrudin, A. e Inhorn, M.C., *Aging, vulnerability and questions of care in the time of COVID-19*, in «Anthropology Now», 12, 2020, n. 1, pp. 17-23.
- Saitta, P., *Covid-19, un oggetto culturale e politico*, in «Il lavoro culturale», 26 febbraio 2020.
- Salata, C. et al., *Coronaviruses: A paradigm of new emerging zoonotic diseases*, in «Pathogens & Diseases», 77, 2019, n. 19.
- Scheper-Hughes, N. e Lock, M., *The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology*, in «Medical Anthropology Quarterly», 1, 1987, n. 1, pp. 6-41.
- SFAR (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation), *Priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique en situation d'épidémie de COVID-19 avec capacités limitées*, 21 aprile 2020.
- SIAARTI, *Linee guida per la ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva (TI) e per la limitazione dei trattamenti in Terapia Intensiva*, 2003.
- *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al paziente morente*, 2018.
 - *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*, 2020.
- SIAARTI et al., *ComuniCovid. Come comunicare con i familiari in condizioni di completo isolamento*, 2020.
- SIAARTI-SIMLA, *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia Covid-19*, 2021.
- SIMEU, *La comunicazione dell'avvenuto decesso ai tempi del Covid-19. Linee guida per gli operatori sanitari*, 2020.
- Simonetti, O., Martini, M. e Armocida, E., *COVID-19 and Spanish flu-18: Review of medical and social parallels between two global pandemics*, in «Journal of Preventive Medicine & Hygiene», 62, 2021, n. 3, pp. E613-E620.
- Snowden, F., *Storia delle epidemie*, Gorizia, LEG, 2020.
- Sona, F., *The pandemic between cyber fatwā-s and crisis management. The Islamic jurisprudence for minorities facing the Coronavirus*, in «BioLaw Journal», 4, 2021, pp. 191-208.
- Sultana, A., Zeeshan, M. e Anzak, S., *Mortuary rites in Covid-19: Mourning and burial rites of migrants in Northern Punjab*, in «Humanities & Social Sciences Reviews», 9, 2021, n. 3, pp. 198-207.

- Sunstein, C., *Laws of Fear*, Cambridge, Cambridge University Press, 2005; trad. it. *Il diritto della paura*, Bologna, Il Mulino, 2010.
- Trout, L.J. e Kleinman, A., *Covid-19 requires a social medicine response*, in «Frontiers in Sociology», 5, 2020, pp. 1-4.
- Van Dongen, E. e Elema, R., *The art of touching: The culture of «body work» in nursing*, in «Anthropology & Medicine», 8, 2001, n. 2/3, pp. 149-162.
- Van Gennep, A., *Les rites de passage*, Paris, Nourry, 1909; trad. it. *I riti di passaggio*, Torino, Bollati Boringhieri, 1985.
- Vargas, A.C., *La mediazione interculturale e la formazione*, in E. Castagnone et al. (a cura di), *La salute come diritto fondamentale: esperienze di migranti a Torino*, Bologna, Il Mulino, 2015, pp. 181-200.
- *Il pluralismo culturale e religioso nel fine vita*, in E. Pulice e A.C. Vargas, *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera*, vol. II, *Le scelte di fine vita*, Bologna, Il Mulino, 2021, pp. 239-268.
- Viafora, C. e Marin, F. (a cura di), *Morire altrove. La buona morte in un contesto interculturale*, Milano, Franco Angeli, 2014.
- Vicarelli, G., *Aziendalizzazione e management nell'evoluzione del sistema sanitario italiano*, in «Salute e società», 3, 2004, pp. 1-20.
- Viceconte, N. (a cura di), *La gestione della pandemia di Covid-19 nella giurisprudenza costituzionale*, Servizio Studi della Corte costituzionale, marzo 2023.
- WHO, *How to Conduct Safe and Dignified Burial of a Patient who Has Died from Suspected or Confirmed Ebola or Marburg Virus Disease*, 2014.
- *New WHO Safe and Dignified Burial Protocol: Key to Reducing Ebola Transmission*, 2014.
- *Infection Prevention and Control for the Safe Management of a Dead Body in the Context of COVID-19: Interim Guidance*, 2020.
- *Strategic Preparedness and Response Plan: April 2023-April 2025. From Emergency Response to Long-term Covid-19 Disease Management: Sustaining Gains Made during the Covid-19 Pandemic*, 2023.
- WLO-WHO, *Caring for Those Who Care. Guide for the Development and Implementation of Occupational Health and Safety Programmes for Health Workers*, 2022.
- Yaacoub, S. et al., *Safe management of bodies of deceased persons with suspected or confirmed COVID-19: A rapid systematic review*, in «BMJ Global Health», 5, 2020, pp. 1-10.
- Zagrebel'sky, V., *Se la legge indica chi va curato prima*, Editoriale, in «La Stampa», 2 gennaio 2022.
- Zagrebel'sky, V., Chenal, R. e Tomasi, L., *Manuale dei diritti fondamentali in Europa*, Bologna, Il Mulino, 3^a ed., 2022.
- Zanini, G., Brigo, A. e Martino, A., *L'impatto della pandemia di Covid-19 sull'interruzione di gravidanza. L'aborto farmacologico in tre diverse realtà nazionali*, in «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 55, 2023, pp. 31-62.
- Zito, E., *Covid-19: note antropologiche a margine di una pandemia*, in «Narrare i Gruppi. Diario sulla salute pubblica», 2020, pp. 1-6.

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino



Finito di stampare nel mese di dicembre 2023
presso LegoDigit s.r.l. - Lavis (TN)

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino