

# Istruzioni per boicottare la bioetica

Sandro Spinsanti

Direttore dell'Istituto Gianio per le Medical Humanities e il Management in Sanità, Roma

## Abstract

### *Instructions to boycott bioethics*

*Any kind of change is bothersome. Together with the forces wanting a change there are equal forces against it. This kind of scheme is applicable also for the change occurring in medicine as a passage from medical ethics to bioethics.*

*Quaderni acp 2006; 13(3): 93-94*

**Key words** *Ethics. Bioethics. Informed consent*

*Ogni forma di cambiamento è scomoda. Parallelamente alle forze che il cambiamento lo vogliono e cercano di attuarlo, ci sono altrettante forze che ad esso si oppongono. Questo schema è applicabile anche a quel cambiamento che sta avvenendo in medicina sotto forma di passaggio dall'etica medica tradizionale alla bioetica.*

**Parole chiave** *Etica. Bioetica. Consenso informato. Diritti del malato*

Se è vero che il cambiamento, ogni forma di cambiamento, è scomodo, possiamo ipotizzare che, parallelamente alle forze che il cambiamento lo vogliono e cercano di attuarlo, ci saranno in atto altrettante forze che ad esso si opporranno. Questo schema è applicabile anche a quel cambiamento che sta avvenendo in medicina sotto forma di passaggio dall'etica medica tradizionale alla bioetica. Cambiamento tanto più destabilizzante, in quanto implica l'abbandono di schemi di comportamento che sottostanno alla pratica medica fin dall'epoca ippocratica. È comprensibile che il mondo medico faccia resistenza. Se un certo modo di esercitare la medicina ha dato i suoi buoni frutti per venticinque secoli, ininterrottamente, perché mai dovremmo abbandonarlo? Eppure queste buone ragioni appaiono perdenti. L'aria del nostro tempo gonfia le vele della bioetica. Mettere in dubbio il dogma bioetico dell'autonomia del paziente suona blasfemo. Sono ben pochi i medici che osano farlo con quella bella sicurezza che ancora fino a poco tempo fa capitava di sentire proclamare: "In quarant'anni di pratica medica non mi è mai capitato..."; e giù affermazioni taglienti contro la pretesa volontà del paziente di voler conoscere diagnosi infauste e di rinunciare a interventi che prolungano la sopravvivenza, costi quel che costi. Coloro che osteggiano la bioetica hanno

vita difficile. Anzi, diciamolo chiaramente, sono destinati a soccombere alla sua marcia trionfale. Se non vogliamo essere iscritti nel novero degli opportunisti che sono sempre disposti ad accorrere in aiuto ai vincitori, ecco una buona occasione per dare, generosamente, una mano ai resistenti che hanno la sconfitta nel loro futuro. Che almeno si difendano fino alla fine. Giocando anche sporco, se necessario. Ecco, allora, qualche semplice ricetta per ostacolare l'avanzata della bioetica.

► La prima ricetta è quella resa celebre dal Gattopardo: cambiare tutto perché niente cambi ("Se vogliamo che tutto rimanga com'è, bisogna che tutto cambi"). Prendiamo il nodo centrale del potere: decidere che cosa va fatto per il malato. Tradizionalmente era il medico a decidere, "in scienza e coscienza". Tutt'al più con l'appoggio dei familiari del malato, ma senza coinvolgerlo nella decisione. Ora la bioetica sbandiera il diritto del paziente a partecipare alle decisioni che lo riguardano, esige il suo consenso: addirittura rivendica il "consenso informato". La strategia del Gattopardo è semplice: basta far finta che sia il paziente a decidere, mentre si mantiene saldamente la decisione nelle mani del medico. Al paziente si farà firmare un modulo. Meglio se scarsamente leggibile. L'informazione può essere o

ridotta all'osso, oppure essere così abbondante o dettagliata che neppure un laureato in medicina potrebbe capirne qualcosa: avete presente quei moduli di 17 pagine fatti firmare a pazienti oncologici per arruolarli in un protocollo sperimentale di una terapia di seconda o terza linea? In questo modo la bioetica si tiene in mano un foglio, ma il potere di decidere continua ad averlo il medico.

► La seconda ricetta consiste nel passare a un altro tavolo da gioco. Nell'ambito delle relazioni personali equivale a suggerire di farsi un amante, se si hanno difficoltà di rapporto con il partner. Il dialogo con il paziente, ora che la bioetica gli attribuisce il diritto di esprimere valori personali e preferenze, è diventato difficile. Ci si scontra quasi periodicamente con pazienti che rifiutano quel ruolo di alleato "compliant" che l'etica medica attribuiva loro. Ebbene, si può evitare tutta questa fatica flirtando con l'amante di turno. Oggi questo ruolo di amante lo svolge la legge. La bioetica diventa così il biodiritto. È una strategia suggerita anche dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB). Riguardo ai laceranti problemi decisionali che sorgono quando il paziente non è più in grado di esprimere la sua volontà: tenere o no in considerazione desideri precedentemente espressi? Avvalersi dei familiari come co-decisorio? E se i familiari non sono d'accordo, quale voce ascoltare? Il CNB dà il suo avallo alla liceità delle dichiarazioni anticipate di trattamento; ma, per risolvere ogni ambiguità residua, auspica che "il legislatore intervenga esplicitamente in materia"... "che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia

Per corrispondenza:  
Sandro Spinsanti  
e-mail: gianorom@tin.it

editoriale

## UN APPELLO DEI PROFESSIONISTI PER IL RILANCIO DEL SSN

*Il prof. Guido Giarelli, sociologo della salute dell'Università di Bologna, si è fatto promotore, assieme a un nutrito gruppo di operatori universitari e sanitari, di questo appello al governo per il rilancio del Servizio Sanitario Nazionale. Chi lo vuole sottoscrivere può scrivere al prof. Giarelli (giarelli@spbo.unibo.it)*

In qualità di professionisti e dirigenti sanitari operanti a vario titolo nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN) o di docenti universitari impegnati in attività scientifica sulle problematiche della salute e dei servizi sanitari sentiamo il dovere morale, oltre che politico, di lanciare il presente appello al prossimo governo per una pronta azione in difesa e per il rilancio del SSN. Due sono i segnali sempre più preoccupanti di una inequivocabile linea di tendenza. Il primo è l'evidente aggravarsi delle disparità geografiche e sociali in tutte le dimensioni di salute, di disagio e di malattia. Tutti gli indicatori mostrano, a partire dagli anni '90, che le disuguaglianze sociali di salute risultano in Italia sempre più evidenti. Ciò in controtendenza con quanto avvenuto a partire dall'istituzione del SSN. Il che solleva la questione di un accesso sempre meno equo alla prevenzione e alle cure, in particolare per quanto riguarda i gruppi più deboli e vulnerabili come gli anziani, le famiglie al di sotto della soglia di povertà, gli immigrati, e, comunque, i gruppi sociali meno scolarizzati. Si tratta di una tendenza evidentemente connessa alle trasformazioni del sistema sanitario italiano in senso federalista che, anziché valorizzare l'autonomia degli enti locali secondo i principi della sussidiarietà indicati dalla riforma del Titolo V della Costituzione, sembra scaricare su di essi i risultati della cattiva gestione dei conti pubblici nazionali, con il risultato di aggravare le attuali disuguaglianze di salute, e anzi creandone di nuove.

Ciò è il riflesso anche dei modelli sempre più differenziati dei diversi sistemi sanitari regionali: una pluralità di architetture fondate su opzioni politiche diverse in relazione agli assetti istituzionali e organizzativi delle unità di erogazione dei servizi, con conseguenze sul funzionamento del meccanismo tariffario, delle modalità di finanziamento delle aziende territoriali, della natura, e all'assetto del sistema di regolazione, dei meccanismi di programmazione e di controllo, della quota dei servizi gestiti privatamente ancorché convenzionati o accreditati. Le scelte si differenziano in maniera sempre più evidente anche dal lato della domanda, con riflessi preoccupanti non soltanto per l'equità, ma anche per l'appropriatezza e l'efficacia delle prestazioni e delle prescrizioni, e della sostenibilità dei costi da parte del cittadino e dello stato. Il processo di *devolution* in ambito sanitario determina gravi rischi di iniquità sociale, conseguenti all'emergere di sistemi sanitari regionali sempre più polimorfi, dai quali discende un impatto molto diverso sullo stato di salute delle rispettive popolazioni. Il risultato finale è che ci ritroveremo con 21 sistemi sanitari regionali molto diversi tra loro, con forti disparità di risorse e un diverso ruolo svolto dal pubblico e dal privato: a quel punto sarà naturale chiedersi che senso abbia parlare ancora di "Servizio Sanitario Nazionale". La strada per un sistema affidato al mercato e il ritorno delle mutue (sempre più caldeggiate) sarà spalancata.

In assenza di provvedimenti di riequilibrio compensativo, la comparsa di Servizi Sanitari Regionali di qualità assai differente, oltre che accentuare ulteriormente anche il fenomeno della mobilità passiva interregionale a danno delle Regioni più deboli (il cui recente blocco per legge non può che favorire un ulteriore ricorso al privato), opera a tutto svantaggio dell'equità delle prestazioni, come evidenzia anche la vicenda dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). I provvedimenti legislativi che li hanno dapprima introdotti e poi ridefiniti hanno di fatto sancito il principio secondo il quale i LEA non potranno mai essere uguali su tutto il territorio nazionale, dal momento che è stato fissato un elenco di prestazioni alle quali il cittadino può accedere in forma diretta solo se la Regione di appartenenza è in grado di sostenerne economicamente il costo. La prestazione assistenziale viene così considerata come 'essenziale' non in base ad elementi epidemiologici o a criteri di reale rilevanza clinica, ma solo se la Regione riesce a trovare i soldi per renderla tale.

Noi professionisti e dirigenti sanitari crediamo che il principio del diritto alla salute dei cittadini non possa variare in funzione delle diverse risorse disponibili; altrimenti, a essere rimesso in discussione, sarebbe lo stesso patto di cittadinanza e di solidarietà tra i cittadini, con conseguenze politiche assai gravi per la stessa unità nazionale. Lo Stato centrale deve mantenersi garante dell'equità territoriale dei servizi sanitari erogati e dell'uguaglianza sostanziale nell'esercizio del diritto alla salute di tutti i cittadini.

Per tutte queste ragioni chiediamo che la scelta federalista, pur considerata sostanzialmente valida, debba essere riconsiderata nelle modalità di concreta applicazione al Sistema Sanitario Nazionale. È tempo dunque di rilanciare con forza l'iniziativa politica per un federalismo solidale che, se non vuole restare una vuota enunciazione, deve riempirsi di contenuti concreti. Anche per questo crediamo che l'istituzione di un Osservatorio Nazionale sulle Disuguaglianze di Salute potrà costituire il banco di prova della sensibilità con cui il futuro governo saprà coniugare il mantenimento dell'unitarietà del SSN con una prospettiva federalista attenta al perseguimento dell'equità sociale.

che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione" (*Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003). La legge risparmia così al medico le noiose incertezze e le logoranti negoziazioni con il paziente, prescrivendogli (con la luminosa linearità della legge, che per definizione è uguale per tutti) che cosa deve fare. Sarà così sventata la smodata richiesta della bioetica di una medicina "tagliata su misura" del singolo paziente. Passi in questa direzione sono stati già fatti. Nel campo della procreazione medicalmente assistita, per esempio, il medico sa già, per legge, quanti embrioni deve creare, quanti ne deve impiantare, quali interventi sono entro il perimetro della legge e quali sono esclusi. Si tratta solo di proseguire per la strada intrapresa, mettendo la legge là dove prima c'era l'etica.

- ▶ La terza ricetta per contrastare l'avanzata della bioetica consiste nel giocare d'anticipo, scommettendo sulla sconfitta di questa. Se l'etica medica deve perdere, che almeno non vinca la bioetica; se la dominanza medica deve retrocedere, che il potere non passi al paziente! In sintesi, *à la guerre comme à la guerre*. Nessuna partnership con il paziente ma, sotto la veste della correttezza formale, trattare il paziente come un potenziale nemico e prendere tutte le misure cautelari del caso (del resto, lo sappiamo: cresce il numero dei medici che, toccati più o meno direttamente da avvisi di garanzia o da confrontazioni dure da parte dei pazienti, nutrono nei loro confronti un atteggiamento ostile). Munirsi di una buona assicurazione, naturalmente. Ma soprattutto imparare tutte le mosse della medicina difensivistica. Così da trovarsi in una botte di ferro, se domani ci si venisse a trovare in uno scontro giudiziario con il paziente o i suoi familiari.

L'una o l'altra di queste tre ricette dovrebbe funzionare. Meglio ancora tutt'e tre insieme. Se la medicina etica del passato deve scomparire, almeno che venda cara la pelle e renda la vita difficile ai vincitori. ♦