

Sandro Spinsanti

Tempo di bilanci per la bioetica. A proposito, che fine ha fatto la pratica del consenso informato, che della bioetica clinica è stato la spina dorsale?

Tempo di bilanci. Anche la Commissione di bioetica della regione Toscana - una delle istituzioni più originali e creative nell'ambito della disciplina - ha deciso di chiudere il suo mandato quinquennale con **un convegno in modalità webinar, il prossimo 23 aprile**, di valutazione del proprio mandato e di prospettive: **“La bioetica: un ponte verso il futuro”** (vedi **Risorse**). Nel sottotitolo un cinquantenario: 1971-2021. Per i cultori della bioetica sia titolo che ricorrenza sono un trasparente rimando all'opera di Van Rensselaer Potter, un biochimico ricercatore americano che con un libro, pubblicato appunto nel 1971, ha lanciato con il titolo assunto in proprio dal convegno il neologismo di gran successo della bioetica.

Una curiosità: nel 1991 si sarebbero potuti celebrare i 20 anni della bioetica. Eppure a nessuno è venuto in mente di farlo. Tanto meno di evocare Potter, noto al più agli stretti cultori della disciplina per l'innovazione linguistica da lui introdotta. Ma la bioetica si era sviluppata in tutt'altro terreno rispetto a quello immaginato da Potter. Il 1992 è sembrato un anno migliore per celebrare i 20 anni della bioetica. L'iniziativa è stata presa da Albert Jonsen, direttore del dipartimento di storia ed etica della medicina dell'università dello stato di Washington. Nel 1992 ha organizzato a Seattle un convegno per festeggiare la ricorrenza ventennale.

Lo spunto per promuovere il 1972 ad anno di nascita della bioetica è stato offerto da un articolo apparso sulla rivista *Life* il 9 novembre di quell'anno. Vi si raccontava la storia di un comitato costituito a Seattle per selezionare i candidati alla dialisi. Da un decennio questa procedura per le persone affette da insufficienza renale cronica era stata resa possibile, proprio a Seattle per la prima volta. Ben presto era apparso chiaro che i pazienti che avevano bisogno della dialisi per sopravvivere erano in numero maggiore rispetto alle apparecchiature disponibili. La soluzione a cui si fece ricorso a Seattle fu quella di costituire un comitato, formato per lo più da non-medici, che prendesse in considerazione le cartelle cliniche di tutti i possibili candidati e scegliesse quelli ai quali riservare la tecnologia salvavita.

La giornalista Shana Alexander, indagando sul comitato, scoprì che i criteri adottati per stabilire la lista e assegnare le priorità tenevano in considerazione

elementi non solo clinici, ma anche di valutazione sociale: contributi passati o futuri alla comunità (la vita di uno scienziato era considerata da preferire a quella di un disoccupato), la composizione della famiglia (in particolare, se il malato avesse figli piccoli a carico), l'accettabilità della persona secondo i criteri morali prevalenti nella società (il comitato di Seattle considerava anche il criterio preferenziale costituito dall'essere affiliato a una chiesa...). L'articolo del popolare settimanale aveva il tono dell'indignazione morale. Già il titolo era polemico: **“Decidono chi deve vivere, chi deve morire”**; l'accusa rivolta al comitato era quella di usurpare un compito di Dio. A seguito dell'articolo ci fu negli Stati Uniti un animatissimo dibattito sul problema delle scelte in medicina.

Secondo Albert Jonsen, la commemorazione del 1972 come anno di nascita della bioetica è giustificata dal fatto che per la prima volta la società prendeva coscienza dei problemi creati dal progresso medico e decideva di farne oggetto di un esame pubblico, alla luce del sole, invece di lasciarne la soluzione alla “scienza e coscienza” dei sanitari. I medici, che in passato hanno esercitato l'autorità più assoluta nell'ambito delle decisioni cliniche, apparivano inadeguati a sciogliere i nodi etici della nuova medicina; **niente, per esempio, nella formazione ricevuta metteva i medici in grado di elaborare criteri ispirati a correttezza ed equità per selezionare i candidati a un trattamento**, quando le risorse fossero insufficienti per tutti. Basta pensare alla situazione creata ai nostri giorni dalla pandemia e dallo squilibrio tra domanda di assistenza e disponibilità di risorse sanitarie - in particolare di posti in terapia intensiva - messa in evidenza dal documento sul triage della SIAARTI per renderci conto dell'attualità del tema.

Per il cinquantenario della bioetica ci poniamo oggi di fronte all'alternativa: va celebrato nel 2021 o nel 2022? Non è una questione oziosa, perché siamo rimandati a due linee di sviluppo. È indubbio che la proposta di Potter - centrata sull'ecologia, e sulla necessità di un diverso equilibrio tra scienze naturali e scienze umane che produca la saggezza necessaria per la sopravvivenza - è stata scavalcata nell'interesse pubblico e nella pratica dalla dimensione clinica. È stato messo in evidenza il principio dell'autonomia del soggetto nelle decisioni cliniche. **La buona medicina della modernità è stata sempre più connotata dall'autodeterminazione: decisioni prese con la persona malata, non su di essa.** Con la bioetica faceva irruzione la pratica del consenso informato, che in Italia sarebbe stata ufficialmente fatta propria dalla versione del Codice deontologico dei medici del 1995. Fino a quell'anno il medico era autorizzato a nascondere diagnosi e prognosi infauste al malato, ma non ai familiari: la doppia comunicazione, alle spalle del malato, era ufficialmente validata. Operativamente la bioetica si è sviluppata con la promozione del consenso e la diffusione dei comitati etici per la pratica clinica. In questo ambito la Toscana ha avuto un ruolo pionieristico, fin dall'inizio degli anni '90. Con sempre maggior forza la

bioetica è stata correlata con ciò che avveniva in medicina e con la trasformazione dei rapporti nel percorso di cura.

Ora stiamo constatando un cambio di scenario. Non è per caso che Van Rensselaer Potter torna in evidenza. La sua proposta, nel contesto della crisi ecologica e del dramma della pandemia da Covid-19, è diventata attualissima. **Portavoce autorevole del cambio di passo è diventato papa Francesco con le encicliche “Laudato si’” e “Fratelli tutti”; e soprattutto con il monito di non considerarci sani su una terra malata; e malata a causa del nostro comportarci nei suoi confronti da padroni e sfruttatori.** L’antropocentrismo esasperato non è un ponte verso il futuro, ma piuttosto la formula perfetta per la catastrofe. Era questo il messaggio che Potter aveva lanciato 50 anni fa, il programma che aveva proposto per la “bioetica globale”. In anticipo: non sui tempi, ma sulla nostra capacità di percepirlo. Ora la pandemia ce l’ha reso leggibile. E ce lo raccomanda come percorribile. Perché – è ancora papa Francesco – peggio della pandemia c’è l’eventualità di sprecare le opportunità di cambiamento che ci sta offrendo.

E che ne è dell’altro sviluppo della bioetica, quello che gli anglofoni chiamano “bedside ethics”? Il sospetto è che di successo ne abbia avuto molto, ma andando però in direzioni sbagliate. Un esempio lampante è la pratica del consenso informato, che della bioetica clinica è stato la spina dorsale. **È dilagato in tutti gli ambiti della medicina, ma con una finalità medico-legale e in funzione di una medicina difensiva.** I cittadini invitati a porre una firma sotto la montagna di moduli che vengono loro sottoposti non hanno nessuna percezione di *empowerment*: firmano, ma per far star tranquilli i medici e le istituzioni sanitarie, con la percezione che, se le cose andranno storte, la responsabilità ricadrà su di loro. E nella pratica della cura la fiducia evapora a grandi passi.

È giunto il momento di chiederci con brutalità: è questo che intendevamo quando abbiamo proposto, sotto l’egida della bioetica, di introdurre il consenso informato in medicina? Se la pratica si è sviluppata in un senso opposto a quello che avremmo voluto, è più che mai tempo di prenderne consapevolezza e invertire la tendenza. Perché se il clima attuale di sfiducia continua a prevalere, ben presto non avremo più non solo la buona medicina che la bioetica ha inteso proporre, ma una medicina *tout court*. Ne conosceremo piuttosto una triste caricatura.

Risorse

- [Programma del convegno “La bioetica: un ponte verso il futuro”](#), 23 aprile 2021 [PDF: 813 Kb]
- www.sandrospinsanti.eu