

L'EMODIALISI E LA NASCITA DEI COMITATI DI BIOETICA

Antonio G. Spagnolo

Direttore dell'Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

La realizzazione da parte del dr. Scribner dello shunt arterovenoso, che avrebbe permesso dal 1960 in poi di dializzare ripetutamente i pazienti affetti da insufficienza renale cronica, ha rappresentato anche l'inizio di una approfondita riflessione bioetica, diventandone un caso-studio (1). La questione etica di fondo era sostanzialmente legata al costo della dialisi, circa 20 mila dollari annui per paziente ricoverato, trattamento sperimentale non coperto dalle polizze assicurative. Lo Swedish Hospital di Seattle, dove Scribner aveva dato il via alla sua avventura, dovette pertanto fornire gratuitamente il trattamento a quella dozzina di pazienti a cui era stato inizialmente applicato ma ad un certo punto si ritenne di non poter iniziare ulteriori trattamenti dialitici per i pazienti ricoverati dato che stavano anche riducendo la disponibilità di posti-letto. Il trattamento dialitico sarebbe stato offerto solo a 17 pazienti ambulatoriali anche se molti altri erano i pazienti eleggibili, per cui emerse subito il problema bioetico dell'allocazione delle risorse: "Chi potrà vivere quando non tutti possono vivere?"(2).

Piuttosto che lasciare che il problema dell'allocazione degli apparecchi dialitici fosse affrontato dal singolo medico, esaminando il singolo paziente, sulla base di parametri clinici "soggettivi", l'ospedale di Seattle decise di istituire un Comitato – il primo comitato etico ospedaliero che si ricordi - che avrebbe dovuto definire i criteri di ammissione alla dialisi. Ma fu la composizione di tale Comitato che sollevò numerosi altri problemi essendo i 7 membri per lo più "profani": una casalinga, un sacerdote, un banchiere, un sindacalista, un ufficiale federale, un avvocato e un chirurgo. Tutti vennero mantenuti rigorosamente anonimi e a loro volta essi non seppero mai i nomi di coloro che avevano ammesso alla dialisi e di coloro che morirono per insufficienza renale. Quella che doveva essere una decisione fondamentalmente clinica era definita da non medici con criteri alquanto discutibili: i candidati alla dialisi dovevano essere residenti nello stato di Washington, avere meno di 45 anni, in grado di pagarsi o farsi pagare il trattamento. Ma anche con questi criteri i candidati continuavano ad essere ancora troppi rispetto agli apparecchi disponibili e così una nuova lista di criteri – non meno problematica -

venne definita: essere impiegati, avere un certo grado di cultura, avere la necessità di portare a termine un progetto iniziato, risultare indispensabile per altri che dipendevano da lui, avere una famiglia in grado di supportarlo, ed altri criteri più o meno arbitrari.

Quel Comitato attirò ben presto l'attenzione dei mass-media e la giornalista Shana Alexander, inviata dalla rivista *Life*, partendo dalla storia di uno dei primi pazienti sottoposti a dialisi, John Myers, descrisse minuziosamente tutti i criteri con cui questo Comitato designava gli anonimi candidati al trattamento emodialitico, e lo definì il Comitato di Dio" (*The God Committee*) perché "essi decidevano chi doveva vivere e chi doveva morire" (3). Il "miracolo" medico della dialisi, dunque, gravò moralmente all'inizio su quel piccolo Comitato che sulla base di presunti criteri di misurazione del valore delle vite umane sembrava fare un affronto al principio di uguaglianza. Ma la scarsità di risorse imponeva comunque una scelta e gli stessi medici confessarono di sentirsi sollevati dal non dover essere loro a scegliere.

Solo dieci anni dopo il Congresso approvò una legge federale che affermava il diritto alle cure e il pagamento della dialisi a tutti i cittadini americani che ne avrebbero avuto bisogno. Tuttavia l'approccio alle decisioni mediche mediante un Comitato si diffuse ben presto con l'istituzione di Comitati di Bioetica (CdB) per la prassi clinica, sebbene la composizione e i criteri utilizzati per le decisioni vennero via via definiti sempre più attentamente. Nel 1976, la Corte Suprema dello Stato del New Jersey, a proposito del caso di Karen Quinlan, assegna per la prima volta al CdB il ruolo consultivo nelle decisioni di sospendere interventi medici ritenuti gravosi e futili per i pazienti con gravi danni cerebrali incapaci di consenso. In Italia, il Comitato Nazionale per la Bioetica aprì nel 2001 all'idea di un CdB per la prassi clinica, riconoscendo che nelle decisioni più moralmente problematiche, questo organismo avrebbe potuto essere d'aiuto agli operatori sanitari, agli amministratori ed eventualmente agli stessi pazienti, senza ovviamente costituire una sorta di "coscienza pubblica" alla quale delegare la soluzione dei problemi etici della pratica medica. La regione Veneto

è stata la prima a recepire tale indicazione istituendo con una legge regionale tali organismi nelle strutture sanitarie.

Oggi le decisioni allocative continuano ad essere particolarmente rilevanti e non solo dal punto di vista meramente economico: nel caso della dialisi, la questione critica è ora quella, opposta, di individuare, tra i tanti pazienti che si potrebbero sottoporre alla dialisi, coloro che in realtà non ne ricaveranno un beneficio. È infatti evidente che laddove la gravosità prevedibile del trattamento superi i benefici per il paziente, sia eticamente più appropriato non iniziare (o eventualmente sospendere) il trattamento stesso, nell'ambito di un processo decisionale condiviso con il paziente o la famiglia. Il CdB può contribuire a

questo processo decisionale (4), garantendo la trasparenza interna ed esterna delle scelte sanitarie e la loro legittimità, nonché l'eticità della assistenza clinica in qualsiasi luogo essa venga fatta: università, ospedale, territorio.

✉ **Indirizzo degli Autori:**

Antonio G. Spagnolo
Istituto di Bioetica
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli"
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo F. Vito 1
00168 Roma
e-mail: agspagnolo@rm.unicatt.it

BIBLIOGRAFIA

1. Pence GE. Classic cases in medical ethics. McGraw-Hill, New York 1995: pp. 293-313.
2. Childress J. Who shall live when not all can live? *Soundings: An Interdisciplinary Journal*, 1970; 53 (4): 339-55.
3. Alexander S. They decide who lives, who dies: medical miracle puts a burden on a small committee. *Life* 1962; November 9: 102-25.
4. Strech D, Hurst S, Danis M. The Role of Ethics Committees and Ethics Consultation in Allocation Decisions. *Medical Care* 2010; 48 (9): 821-6.