

LO SPAZIO BIANCO - GLOSSARIO MINIMO DI BIOETICA

A cura del Centro di Ateneo di Bioetica

Il film presenta, attraverso una libera trattazione, precise tematiche di natura bioetica. Questo glossario minimo intende chiarire alcune delle questioni da esse implicate affinché si possa meglio comprendere il film e valutarne il profilo bioetico.

- **RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE:** si tratta di una relazione di natura professionale caratterizzata da un marcato carattere di a-simmetria. Medico e paziente non si trovano, infatti, in una condizione paritaria: da un lato, per la diversa condizione esistenziale dovuta alla malattia che mette in crisi la quotidianità del paziente, costringendolo ad un difficile ri-orientamento della sua personale gerarchia dei beni; dall'altro, per l'effettiva disparità di conoscenze che rende il medico detentore di un sapere cui il paziente (non medico) ha difficilmente accesso in modo critico.

La relazione può essere, schematicamente, delineata secondo tre modelli.

Paternalismo medico: rimanda all'immagine del medico come "buon padre di famiglia" che conosce il bene dei suoi figli ed è in grado di provvedere e decidere per loro. In questo modello, il medico finisce di fatto per prendere le decisioni – anche quelle che esulano dalla stretta valenza terapeutica, senza avere bisogno del consenso del paziente, al quale può in modi diversi non essere comunicata la verità circa la sua condizione clinica. In questo modello l'asimmetria è fortemente accentuata e si determina uno sbilanciamento che sottrae al paziente la capacità di comprendere la propria condizione di salute e, quindi, di decidere in merito ai trattamenti. La centralità assunta nelle prassi sanitarie dal processo del *consenso informato* (vedi voce) ha spinto per un forte ridimensionamento di questo modello, e vi sono autori che non a caso parlano di un *paternalismo moderato* per salvaguardare sia l'autonomia responsabile del paziente, sia le competenze e le peculiarità della professione medica.

Contrattualismo: al centro vi è una radicalizzazione del principio del rispetto dell'autonomia del paziente. La relazione viene pensata come un rapporto nel quale i contraenti, autonomi, uguali ed aventi il medesimo potere di negoziazione, guardano alla dimensione giuridica del "contratto", confidando che esso possa portarli ad una condizione di simmetria -in realtà comunque irraggiungibile. Il paziente è visto primariamente come un "cliente" che richiede una prestazione ad un professionista, prestazione alla quale questo si vincola contrattualmente anche a prescindere dall'adeguatezza della sua valenza terapeutica.

Alleanza terapeutica: medico e paziente collaborano al fine di raggiungere il comune obiettivo di mantenere o ristabilire lo stato di salute. Questo modello cerca di rispettare sia la professionalità del medico, sia l'autonomia del paziente, delineando, così, un rapporto professionale ed umano teso a garantire e promuovere la salute della persona coinvolgendola nel processo decisionale. Nella letteratura bioetica paternalismo moderato e alleanza terapeutica tendono ad essere intesi come sinonimi nella misura in cui mirano, di fatto, a salvaguardare i medesimi beni.

- **CONSENSO INFORMATO:** solitamente si intende il consenso informato come il modulo che viene fatto firmare al paziente. In realtà, questa espressione indica e fa riferimento all'intero processo comunicativo e decisionale di cui il modulo scritto è solo l'esito finale. Il consenso informato rappresenta, infatti, il processo di comunicazione e informazione al termine del quale il paziente viene messo in grado di poter esprimere l'accettazione o il rifiuto di un trattamento sanitario. Perché il consenso possa effettivamente essere reale occorre, pertanto, che il paziente venga a conoscenza non solo delle modalità di esecuzione e dei benefici del

trattamento, ma anche degli effetti collaterali, dei rischi ragionevolmente prevedibili, dei presumibili effetti che la terapia avrà sul suo quotidiano, nonché dell'esistenza di valide alternative terapeutiche. L'informazione costituisce una parte essenziale del percorso terapeutico e mira a rendere effettiva l'alleanza terapeutica, come sottolineato dal documento del Comitato Nazionale di Bioetica "Informazione e consenso all'atto medico" (1992) che appunto, sin dal titolo, evidenzia il vero significato del consenso informato. Un ambito particolare, che ha in sé degli elementi specifici, è quello che riguarda il consenso informato nelle sperimentazioni farmacologiche in cui, a rigore, non si può ancora parlare di terapia; in questo caso la capacità decisionale del paziente deve fare i conti con il fatto che molte delle sperimentazioni vengono proposte proprio perché non vi sono terapie disponibili adeguate alla sua condizione patologica.

- **PROPORZIONALITÀ DEI TRATTAMENTI:** i trattamenti si dicono "proporzionati" nel momento in cui risultano adeguati alla situazione clinica del paziente poiché contribuiscono a stabilizzarne e a migliorarne la situazione clinica.
- **ACCANIMENTO TERAPUEUTICO:** messa in atto di tutti quei trattamenti che risultano sproorzionati rispetto alla situazione clinica del paziente, che di fatto causano più danni che benefici alla persona trattata e che non riescono né a stabilizzarne né a migliorarne la condizione generale. È doveroso, quindi, da parte del medico, non effettuare alcun accanimento terapeutico.
- **ABBANDONO TERAPEUTICO:** omissione volontaria, di tutti quegli atti proporzionati e adeguati alla situazione clinica di un paziente che favoriscono il sopraggiungere della morte o perché non interrompono il decorso della malattia o perché lo privano di sostegni vitali di varia natura. La decisione di sospendere o non iniziare i trattamenti fa, dunque, impropriamente riferimento a criteri di natura extra-clinica. La morte sopraggiunge a *causa* della patologia, ma la *colpa* della morte del paziente è del medico. Solitamente l'abbandono terapeutico è anche espresso attraverso la nozione di "eutanasia passiva" che, però, risulta ambigua, in quanto tende a confondere la colpevole sospensione, o il non inizio, di trattamenti proporzionati con la meritoria sospensione dell'accanimento terapeutico.
- **PERSEVERANZA TERAPEUTICA:** si colloca tra l'abbandono terapeutico e l'accanimento terapeutico ed è la modalità con la quale ci si prende cura di persone che, pur essendo affette da patologie attualmente inguaribili, possono usufruire di trattamenti adeguati alla loro situazione clinica.
- **ABORTO:** interruzione prematura di una gravidanza che ha come esito la morte del nascituro. Ciò può avvenire per cause naturali (aborto spontaneo) o perché provocato intenzionalmente (interruzione volontaria della gravidanza). Impropriamente si parla talvolta anche di "aborto terapeutico" quando l'aborto è richiesto a causa della patologia di cui è affetto il feto: in tale azione non vi è, però, nulla di "terapeutico" in quanto non si mette in atto alcuna terapia, ma si pone fine alla vita del nascituro in quanto malato. Il termine "terapeutico", secondo la legge 194, che in Italia norma l'interruzione di gravidanza, è usato per indicare i casi in cui verrebbe messa in crisi la "salute fisica e/o psichica" della gestante.
- **PRIMA E SECONDA NASCITA:** La distinzione si deve alla filosofa e teorica politica Hannah Arendt che ha fatto del "natality", e cioè del venire al mondo, la categoria portante del suo pensiero, mettendo in discussione la tradizione filosofica basata sulla *meditatio mortis*. Per Arendt, infatti, l'uomo non trova il suo essere autentico nella morte, bensì per il fatto che nasce e appare sulla scena del mondo. "Non siamo nati per morire, ma per incominciare", commenta

in “Vita activa” nel suo celebre capitolo quinto sull’azione. Ed è a questo proposito che distingue due forme del nascere. La “prima nascita”, ossia la nascita biologica, che coincide con l’evento naturale inserito nel ciclo della vita e della morte. Evento che determina il prodursi di una *novità* nel mondo, poiché fa apparire un “*Chi*” che prima non c’era. La “seconda nascita” è invece da intendersi in senso più strettamente politico che coincide con la capacità umana di iniziare qualcosa di nuovo e che si realizza per il fatto che, in quanto uomini, ci inseriamo nel mondo tra altri uomini “con la parola e l’agire”, a un tempo “confermando e sobbarcandoci la nuda realtà della nostra apparenza fisica e originale”. (H. ARENDT, Vita attiva, Bompiani, Milano 1989, pp. 128-129)