

Allocazione delle risorse nel settore sanitario. Principi e valori di bioetica

Dietrich v. Engelhardt

I Contesto

Le impressionanti, nuove possibilità scaturite dal progresso medico in atto sin dall'Ottocento nei settori della diagnostica e della terapia, hanno prodotto per i malati sostanziali benefici che in futuro, tuttavia, non sempre si potranno realizzare nella misura auspicabile. Lo sviluppo demografico, la maggiore aspettativa di vita, l'aumento dei costi, la mancanza di personale infermieristico, la scarsità di organi per i trapianti nonché i farmaci non sempre empiricamente sicuri, segnano i limiti della medicina non soltanto nei Paesi in via di sviluppo, ma anche in quelli europei, in Germania, Austria, Svizzera e Alto Adige.

L'allocazione delle risorse, intesa come attribuzione dei mezzi disponibili, costituisce pertanto la sfida primaria del presente, assumendo la valenza d'argomento sia economico sia etico. La suddivisione delle risorse della medicina richiede scelte aventi rilievo per i principi etici da applicare a diagnostica, terapia, cure e ricerca, da considerare non disgiuntamente dal rapporto medico-paziente, ai sensi dei concetti di salute e malattia affermatasi all'interno della società e nel mondo politico.

II Principi e valori

L'etica medica, ossia l'etica nel settore della medicina non è un'etica particolare, però, contemplando nascita, malattia e morte diventa un'etica delle situazioni particolari. L'etica nella medicina è soggetta all'immagine umana, alla concezione del mondo, inscindibile dai concetti antropologici.

Etica medica significa: etica del medico e del personale infermieristico, etica del paziente ed, infine, etica dell'ambiente. L'etica nella medicina non fa riferimento esclusivo al medico, non essendo nata dalle specifiche esigenze del medico, bensì da quelle complessive dei pazienti, dei famigliari e della società nella sua interezza.

Per l'etica nella medicina riveste importanza fondamentale la distinzione tra queste tre dimensioni:

Etichetta – ethos - etica

- 1) Le norme di comportamento affermate (etichetta)
- 2) L'insieme delle abitudini e regole morali (ethos)
- 3) Il complesso di norme che riguardano i rapporti del medico (deontologia).
- 4) Motivazione etica (etica)
- 5) Diffusione dell'etica

L'ethos inteso come insieme di comportamenti e regole di vita morali dell'uomo va distinto dall'etichetta moralmente accettata e dall'etica che aiuta l'uomo a cogliere le motivazioni della propria azione. Indubbiamente le norme comportamentali (etichetta) concorrono alla diffusione di atteggiamenti morali nella medicina. Nella riflessione dei pazienti assume una particolare rilevanza la correttezza etica nel comportamento del medico e del personale infermieristico, mentre le ragioni dell'azione medica e le motivazioni teoriche diventano aspetti d'importanza secondaria.

Le norme ed i precetti morali (deontologia) non sono esattamente identici ai comportamenti più diffusi e moralmente accettati. La definizione dei doveri non crea automaticamente la motivazione, e non garantisce già che gli obblighi siano condotti ad effetto. La motivazione etica che fa riferimento alla teoria, analogamente al reale comportamento morale, non va limitata al giudizio morale, bensì orientata anche alle condizioni reali d'applicazione che, in tal contesto, costituiscono l'aspetto più importante.

“Predicare la morale è facile, il difficile è fondarla”, sono parole del filosofo Arthur Schopenhauer che ci rendono consci della differenza tra la prassi e la motivazione morali. Il detto può essere integrato con quest'affermazione di carattere fondamentale: “Applicare le norme della morale è ancora più difficile”. Moraleggiare non è riflessione etica, e fare il moralista non vuol dire certamente che si è capaci di fungere da studioso di filosofia morale. La Bibbia contiene norme morali, senza,

tuttavia, fornire motivazioni, ed anche il ben noto giuramento di Ippocrate, documento dell'antichità, pur riportando le prime norme deontologiche non propone alcuna motivazione etica per i rapporti del medico con gli altri.

Le istituzioni, le leggi e le sanzioni giuridiche rivestono, invece, un ruolo decisivo per la diffusione dell'etica. A livello di medicina reale, la coscienza ed i principi etici hanno una diffusione troppo scarsa perché garantiscano la conformità morale dei comportamenti. L'ordinamento giuridico contempla un "livello etico minimo", imponendo ai trasgressori il rispetto soltanto delle norme fondamentali, con sanzioni civili e penali. La legge disciplina, tuttavia, anche i comportamenti non aventi rilievo etico, perciò non ogni atto giuridicamente lecito è accettabile dal punto di vista etico. Gli ambiti del diritto e dell'etica, pur intersecandosi, non sono perfettamente coincidenti. L'accompagnamento psicologico e spirituale di un morente riveste un elevato valore etico, ma non è giuridicamente rivendicabile.

Le motivazioni che stanno alla base di comportamenti moralmente conformi, in altre parole i precetti ed i divieti possono incentrarsi su norme e valori diversi. In base al ben noto quartetto concettuale sviluppato dai bioetici americani ed affermatosi a livello mondiale, ai seguenti quattro principi va attribuita importanza fondamentale:

Principi della bioetica

- 1) Principio di beneficenza (beneficence)
- 2) Principio di non malevolenza (non-maleficence)
- 3) Principio del rispetto per l'autonomia (autonomy)
- 4) Principio di giustizia (justice)

I sopradetti principi permettono di valutare sia il comportamento del medico, sia quello dei pazienti e dei loro famigliari. Chi è intenzionato ad osservare tali principi, si troverà tuttavia ad affrontare alcuni quesiti di ardua soluzione. Il riconoscimento del principio d'equità non permette, tra l'altro, di operare una scelta inequivocabile sull'unico rene disponibile, da assegnare o ad una quarantatreenne, madre di quattro figli, oppure ad una studentessa di medicina di 21 anni d'età. Non è inoltre risolta la questione, se i mezzi e le prestazioni vadano erogati secondo il bisogno (equità

distributiva), o in funzione del contributo individuale dell'interessato (equità commutativa). Un altro fenomeno che ricorre con frequenza non indifferente è quello dell'interpretazione liberalistica della facoltà decisionale autonoma, mentre è richiesto, invece, un atteggiamento che risponda sia al requisito della libertà individuale (= gr. *autos*) sia a quello di una ragionevolezza generalmente accettata (= gr. *nomos*). I principi riferiti ai benefici ed alla prevenzione dei danni andrebbero rivisti, invece, considerando che ogni terapia produce anche effetti sfavorevoli. Va fatto sì, quindi, che i benefici prevalgano sui danni.

La tradizione europea e l'applicazione dei principi etici, ma anche l'esigenza di giungere ad un'equa allocazione impongono, del resto, l'integrazione del quartetto bioetico, con le norme ed i valori seguenti:

Virtù – dignità - solidarietà

- 1) Virtù (*virtue*)
- 2) Dignità (*dignity*)
- 3) Solidarietà (*solidarity*)

Il riparto asimmetrico dei doveri a carico del medico, e dei diritti a favore dei malati, che caratterizza la nostra epoca, non costituisce certo una soluzione perfetta. Sia al medico sia al malato vanno attribuiti diritti e doveri, ed entrambi sono chiamati ad osservare i dettami di comportamento morale. Accanto all'etica dei principi, nel campo della medicina, assume particolare importanza l'etica delle virtù, analogamente al comportamento morale che si affianca alla riflessione etica. Dalla virtù scaturisce la forza d'animo che ci permette di affrontare tutto ciò che ci si oppone, in conformità alla propria convinzione morale.

I concetti di virtù

- 1) Saggezza
- 2) Equità
- 3) Coraggio
- 4) Modestia

- 5) Fede
- 6) Amore
- 7) Speranza

Sono intramontabili le virtù classiche e quelle cristiane, che pur inserite in un'ottica attuale rimangono valide per il medico, il malato e i suoi famigliari.

Dignità significa riconoscere il prossimo, da rispettare ai sensi dell'inviolabilità dell'individuo, e non come mezzo soggetto alla volontà altrui o a quella della società. Il concetto di dignità può assumere vari significati:

Forme di dignità

- La dignità dell'essere, nella gerarchia delle forme naturali
- Dignità di rango all'interno della struttura sociale
- Dignità umana e culturale
- Dignità morale e religiosa
- Dignità relativa e assoluta

“La dignità dell'uomo è inviolabile” afferma il *Grundgesetz* (costituzione) della Germania. L'aspetto fondamentale della dignità umana è quello del decoro morale dell'uomo inteso come fine – trascendente-religioso, oppure illuminato-interiore. L'interpretazione religiosa fa riferimento all'Antico Testamento (“Facciamo l'uomo a nostra immagine”, Genesi, 1, 26-27), mentre la comprensione interiore del concetto di dignità ci porta alle classiche parole di Kant: "Agisci in modo da trattare l'uomo, così in te come negli altri, sempre anche come fine e non mai solo come mezzo“.

I punti di vista deontologici e quelli teleologici dovrebbero integrarsi a vicenda nella medicina, analogamente all'etica dei principi che va a costituire un insieme con quella delle virtù. È impossibile pronosticare perfettamente le conseguenze dell'azione terapeutica, in altre parole, la responsabilità etica non è un'alternativa all'etica delle convinzioni e dei principi. Alle leggi morali, nel campo della medicina, come nella vita, si ricorre solitamente laddove si tratta di reagire alla situazione

creatasi, e non tanto a livello di pianificazione, e neppure laddove si tratta di prevenire l'insorgere di una situazione sfavorevole.

La questione dell'allocazione richiama a quella della sensibilità nei confronti di malattia e salute, a cui sono direttamente correlati l'obiettivo terapeutico ed il rapporto medico-paziente. La malattia intesa come guasto ad un macchinario avvicina all'idea di terapia che ha come scopo una semplice riparazione tecnica, secondo l'idea che il rapporto tra medico e paziente null'altro sia che quello tra un meccanico e la macchina guasta. Del resto, in base ad una tale logica risulta più agevole anche il calcolo dei costi. La malattia intesa invece come sofferenza di una persona, dotata di coscienza e rapporti sociali, ci porta ad inserire l'obiettivo terapeutico nell'insieme della vita sociale, individuale, spirituale, facendo sì che tra medico e paziente s'instauri un rapporto di carattere personale.

La salute e la malattia corrispondono a giudizi e valori esistenziali, cosicché, anche se percepiti come fatti reali, rimangono pur sempre soggetti alla valutazione umana. Non è desumibile, pertanto, che sia stringente identificare "sano" con "positivo" e "malato" con "negativo". Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la salute è "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non una mera assenza di malattie o infermità". Appare, tuttavia, ipotizzabile un concetto di salute che definisca sano chi sa convivere con la malattia, e chi, in particolare, accetta la morte.

Senza informazione e consenso del malato ("*informed consent*") ogni intervento terapeutico – e pure l'azione diagnostica - rappresentano, secondo la legge vigente in Germania, una lesione personale. I chiarimenti da fornire ed il consenso del paziente si evolvono in una particolare situazione sociale, richiedono che medico e paziente agiscano a livello psicologico, secondo norme etiche della professione medica che, del resto, rispondono ad antichi costumi. Informazione e consenso non sono però sufficienti a garantire l'osservanza di un elevato livello etico, giacché anche nell'intervento disumano ed illegale si potrebbe pretendere di basarsi su tali requisiti. L'adempimento dei dettami etici richiede, oltre all'informazione e al consenso, il rispetto dell'autonomia e della dignità del paziente, cosicché sembrerebbe più indicato parlare di "*moral and legal informed consent*".

Non è realizzabile la perfetta simmetria nel rapporto tra medico e paziente. Il paziente, come persona che si trova in grandi difficoltà di salute, non può essere equiparato al medico in veste di chi interviene in suo aiuto. I caratteri di asimmetria non devono, però, né sostituire né far dimenticare l'originario rapporto di identità e simmetria tra medico e malato. L'inizio della terapia segna la fase in cui il paziente sposta autonomia verso il medico, fermo restando che a conclusione del trattamento il paziente potrà riprendere possesso di quanto delegato. Il rapporto medico-paziente costituisce un complesso intreccio di fenomeni di asimmetria e simmetria, non riducibile ai livelli di paternalismo o di partnership, o di paziente in veste di comune utente. La presenza di fenomeni di asimmetria non significa già umiliazione o diversità di valore, bensì, semplicemente, che ci sono differenze di conoscenza, azione ed esperienza tra medico e malato. Medicina vuol dire: da un lato individuiamo una persona in difficoltà di salute (paziente) e, dall'altro, la persona che interviene in suo aiuto (medico). Il superamento delle sofferenze segna, talvolta, l'apice dell'essere uomo, non necessariamente raggiunto anche dal medico nella sua azione diagnostica e terapeutica.

III Tipi e dimensione dell'allocazione

Allocazione è un concetto che ricorre nel lessico economico e che, insinuatosi nel campo della medicina, chiama medici, pazienti, famigliari e politici ad affrontare sfide non indifferenti: secondo quali criteri attribuire le risorse di un Paese al settore di diagnostica e terapia, alle cure delle persone degenti, alla ricerca, alle università? Quali risparmi si potranno ottenere con l'ulteriore razionalizzazione? È meglio programmare i processi decisionali in base al sistema di mercato, o secondo i dettami del centralismo? È veramente inevitabile il razionamento?

La razionalizzazione, intesa come migliore sfruttamento e giusta limitazione, è economicamente necessaria, giuridicamente ed eticamente legittima, ma, tuttavia, palesemente insufficiente, seppure ovunque perseguita. All'aumento dell'efficienza si contrappone il limite dei fatti. Definire l'ordine delle priorità può indurre un tipo mirato di razionamento, secondo la graduatoria dell'emergenza da stabilire a livello di diagnosi e terapia. L'obiettivo deve rimanere quello dell'equa attribuzione. I concetti di base sono quelli di razionalizzazione, razionamento e priorità.

Al fine di non compromettere il rapporto con il paziente, va fatto sì che la questione dell'allocazione e le decisioni da prendere in merito non vengano scaricate sul medico. I politici sono chiamati ad assumersi le responsabilità riguardanti il razionamento nella medicina e nel comparto sanitario intero, a condizione che le riforme da loro promosse siano non soltanto democraticamente legittimate, ma anche soggette a verifiche ed adeguamenti continui.

La giusta allocazione dipende in modo sostanziale dai dati empirici da fornire in ambito diagnostico e terapeutico, affinché ogni misura di razionamento sia rimandata il più a lungo possibile, ai sensi della medicina basata sull'evidenza (*evidence-based-medicine*). L'evidenza, non dimentichiamolo, ha fondamentalmente due significati distinti: conferma empirica e conoscenza immediata. La necessità di assistere un morente è d'immediata comprensione umana, e non richiede, pertanto, nessuna verifica di tipo statistico. L'evidenza come conferma empirica comporta il pericolo che, per motivi meramente economici e tecnici, ci si orienti soltanto su fatti dimostrabili, trascurando ogni altro aspetto evidente a livello di razionalizzazione, razionamento e priorità. Cosa s'intende per informazione, comunicazione, assistenza al morente, basate sull'evidenza? In che modo prevenire i pericoli inerenti ad un pensiero utilitaristico basato esclusivamente su economia ed evidenza?

La questione dell'allocazione fa riferimento a vari settori della medicina:

Settori dell'allocazione

- 1) Diagnostica
- 2) Terapia
- 3) Cure
- 4) Ricerca
- 5) Università

Generalmente si opera un'ulteriore distinzione tra macroallocazione e microallocazione, a loro volta strutturate in vario modo.

Macroallocazione e microallocazione

La *macroallocazione I* risponde all'attribuzione delle risorse al massimo livello, ossia a quello politico: a quanto deve ammontare la quota del prodotto interno lordo da destinare al settore sanitario, in rapporto ad istruzione, trasporti, difesa e tutela ambientale?

La macroallocazione II è l'attribuzione delle risorse all'interno del settore sanitario, in funzione dei comparti di prevenzione, cure mediche, riabilitazione, ricerca e formazione universitaria. Come comporre, dunque, la gerarchia degli interventi, e quali settori vanno alimentati in modo prioritario rispetto agli altri?

Per macroallocazione I si intende l'attribuzione delle risorse in relazione a determinate malattie (diffusione, pericolosità) ed a specifici gruppi di pazienti (età, gruppi sociali e aree di residenza). Le scelte da fare determinano anche chi non otterrà aiuto, non potrà accedere, per esempio, alla dialisi e non avrà l'organo richiesto per un trapianto.

La macroallocazione II fa riferimento, infine, alla decisione che sarà operata dal singolo medico, in merito ad interventi diagnostici o terapeutici da erogare a beneficio di un paziente.

La questione dell'allocazione va risolta mediante decisioni di politica sanitaria, considerando, però, che nel passaggio dalla macroallocazione alla microallocazione si attua uno spostamento di competenze dalla politica alla medicina. La macroallocazione I rientra primariamente nell'ambito decisionale politico, non in quello dei medici, mentre sulla macroallocazione di tipo II si decide in ambito medico. Più accentuatamente della microallocazione II, la microallocazione I spetta poi ai medici che decidono in base all'evidenza ed operano scelte individuali ed immediate considerando il singolo paziente.

Nel momento in cui il medico decide di sottoporre a dialisi il paziente, il livello direttamente preposto (microallocazione I) avrà già stabilito che tale trattamento è indicato, mentre ai livelli superiori si sarà deciso se preferire le cure alla prevenzione

(macroallocazione II), ed al livello ancora superiore (macroallocazione I) si avrà determinata l'entità del sostegno finanziario da destinare alla medicina rispetto agli altri ambiti sociali. Le macrodecisioni richiedono l'appoggio della politica e della società, e non vanno prese a spese dei medici. È ovvio che a livello di prodotto interno lordo esiste un margine di manovra, dato che la spesa totale per la sanità nei vari Paesi del mondo oscilla tra il 5% e il 15%.

I problemi si presentano sotto aspetti diversi nei settori di diagnostica, terapia, cure, ricerca ed università. Accanto alle misure di risparmio, senz'altro auspicabili, si manifestano anche situazioni di crisi. Non di rado, le presunte razionalizzazioni si sono rivelate semplici tentativi di razionamento. Con i modelli forfetari può crearsi, inoltre, una tendenza a scaricare casi gravi o onerosi. La riduzione dei costi materiali, attuata installando laboratori comuni per ospedali diversi, limitando il numero degli accertamenti radiografici e prescrivendo farmaci più economici, può senz'altro compromettere la qualità dell'azione medica. Problemi specifici si manifestano nell'ambito delle cliniche universitarie, indotti anche dalla necessità di ritrattare ad intervalli il finanziamento al quale concorrono la mano pubblica (ricerca, università) e gli istituti di assicurazione contro la malattia (assistenza sanitaria).

Sia dal punto di vista formale sia da quello dei contenuti, la questione dell'allocazione può essere considerata secondo altre dimensioni, da distinguere in base a criteri politici e medici.

Dimensioni dell'allocazione

- 1) Centralizzata - decentralizzata
- 2) Esplicita - implicita
- 3) Riservata - aperta
- 4) Impatto lieve – impatto forte
- 5) Diretta - statistica
- 6) Minima - massima
- 7) Economica – medica – giuridica/etica
- 8) Status quo – oppure orientata sul progresso

A prescindere dalle distinzioni tra i vari tipi di allocazione nella medicina, vanno attentamente osservati gli effetti prodotti per la diagnostica e la terapia, per il rapporto medico-paziente e per la situazione complessiva in cui si trovano le persone malate e quelle morenti. Le figure antropologiche di base della medicina che si individuano in una persona in gravi difficoltà di salute e in un'altra che interviene in suo aiuto, corrono il rischio di degenerare in figure che a loro volta versano in cattive acque. Gli obiettivi da riconoscere e da perseguire vanno sempre cercati nell'antichità che coniò i ben noti traguardi individuati nel benessere del malato (= lat. *salus aegroti*) e nella volontà del malato (= lat. *voluntas aegroti*).

Bibliografia

- Engelhardt, H.T.: *Das Recht auf Gesundheitsversorgung, soziale Gerechtigkeit und Fairness bei der Verteilung medizinischer Leistungen: Frustrationen im Angesicht der Endlichkeit*, in: G. Marckmann, P. Liening e U. Wiesing, editori: *Gerechte Gesundheitsversorgung. Ethische Grundpositionen zur Mittelverteilung in der Gesundheitsversorgung*, Stoccarda 2003, p. 54-95.
- Marckmann, G., P. Liening e U. Wiesing, editori: *Gerechte Gesundheitsversorgung. Ethische Grundpositionen zur Mittelverteilung in der Gesundheitsversorgung*, Stoccarda 2003.
- Nagel, E., e C. Fuchs, editori: *Rationalisierung und Rationierung im deutschen Gesundheitswesen*, Stuttgart 1998.
- Oduncu, F.S., U. Schroth e W. Vossenkuhl, editori: *Transplantation. Organengewinnung und -allokation*, Göttingen 2003.
- Sass, H.-M., editore: *Ethik und öffentliches Gesundheitswesen. Ordnungsethische und ordnungspolitische Einflussfaktoren im öffentlichen Gesundheitswesen*, Berlino 1988.