

RUOLO E OBIETTIVI DEI COMITATI ETICI

Magnifico Rettore, Preside, Presidenti dei Corsi di Laurea, cari Colleghi, gentili Signore e Signori,

Ricorderete il caso di Karen Quinlan: siamo nell'anno di grazia 1976, la cronaca riporta notizie su questa ragazza in coma irreversibile da un anno a seguito di un gravissimo trauma neurologico. Dopo essere stata rifiutata da diversi ospedali e cliniche private del New Jersey negli Stati Uniti, perché ritenuta irrecuperabile, venne accettata da una clinica, la *Morris View Nursing Home* che riuscì a mantenerla in vita grazie a sofisticate apparecchiature in uno stato di totale incoscienza. Il caso fece scalpore in quel lontano 1976 perché si pose il problema se la sopravvivenza a tutti i costi di una persona in quelle condizioni fosse lecita o se fosse più giusto, invece, lasciare che la natura facesse il suo corso.

La Corte Suprema dello Stato del New Jersey sotto la cui giurisdizione capitava la clinica che ospitava Karen, investita del problema nominò una Commissione perché valutasse le possibilità per Karen di riemergere dallo stato di coma con il fine preciso di approvare o disapprovare la decisione di staccare definitivamente le apparecchiature che tenevano in vita la ragazza sulla base di un giudizio clinico-prognostico.

La Commissione costituita dai giudici comprendeva il direttore sanitario, un assistente sociale, un medico, un consulente legale e due sacerdoti. Era questo, nel 1976, il primo Comitato etico ufficialmente costituito. In verità già nel 1971 in una *Medical Moral Guide* dei Vescovi Cattolici Canadesi si avanzava la proposta di istituire in ogni ospedale cattolico delle Commissioni Etico-Morali con alcuni compiti fondamentali, compresi quelli educativo-formativi, soprattutto per applicare in modo unitario le direttive etico-religiose emanate nello stesso anno dalla Conferenza Episcopale dei Vescovi Cattolici degli Stati Uniti.

Comunque è con la sentenza della Corte Suprema del New Jersey del 31 marzo 1976 che un Comitato etico veniva istituito ufficialmente con questo nome. E da questa data cominciò a delinearsi il ruolo dei Comitati etici.

Si comprese abbastanza presto che un Comitato etico, sorto in modo contingente e drammatico, avrebbe potuto estendere la propria opera ad altre problematiche, quali i protocolli di sperimentazione sui malati, oppure in particolari situazioni che possono presentarsi nel corso dell'assistenza sanitaria e nelle imprevedute e imprevedibili situazioni offerte dal progresso nel campo della ricerca biomedica. Venne così delineandosi l'attuale ruolo svolto dai Comitati etici cioè di punto di riferimento e di sostegno nella pratica quotidiana degli operatori nel campo della biomedicina.

McKormick identifica otto ragioni che giustificano la costituzione dei Comitati etici: 1) la complessità dei problemi nel campo della medicina richiedenti un lavoro di *équipe*, 2) le varie ideologie esistenti in una società pluralista, 3) la necessità della difesa dei diritti dell'uomo, 4) il bisogno di valutare i problemi a livello interdisciplinare, 5) la salvaguardia dell'autonomia del paziente, 6) le problematiche economiche della sanità, 7) le convinzioni religiose, e 8) l'incidenza del potere pubblico sull'individuo.

Purtroppo, dico purtroppo perché sono contrario alla estrema parcellizzazione delle specializzazioni convinto per ragioni epistemologiche della bontà di affrontare i problemi con metodo olistico, i Comitati etici sono andati differenziandosi nei modi più vari prendendo nome dalla loro funzione specifica. Negli USA, per esempio, sono sorti almeno una trentina di diversi Comitati etici di cui vi cito alcuni nomi: *Hospital Ethics Committee*, *Patient Care Review Committee*, *Prognosis Committee*, *Critical Care Committee*, *Terminal Care Committee*, *Cerebral Death Committee*, *Child Protective Committee*, *Human Rights Committee*, etc. Queste varie denominazioni fanno riferimento ad alcune funzioni particolari a scapito dell'unità antropologica della medicina.

È pur vero che la medicina oggi non è più una scienza ma un insieme di scienze. Infatti il progresso, ma non sempre solo il progresso, ha portato alla introduzione di nuove discipline nel curriculum formativo dello studente di medicina, con il risultato di dissociare i vari aspetti dell'unità antropologica della medicina. È necessario quindi superare per quanto è possibile l'estrema specializzazione.

Anche per i Comitati etici si va affermando la tendenza di arrivare a una denominazione unica per definirne in modo univoco le caratteristiche, la composizione, la metodologia e il funzionamento.

Per quanto riguarda la composizione dei Comitati etici, spesso questa riflette una funzione prevalente che gli si vuole attribuire. In alcuni casi, come per il Comitato etico dell'Istituto S. Raffaele di Milano, prevale la componente non medica lasciando molto spazio all'analisi etico-filosofica dei diritti dell'ammalato. In altri casi, come per la Commissione consultiva

di bioetica della Regione Piemonte, si tratta di comitato prevalentemente giuridico-amministrativo. In altri casi ancora sembra esserci una composizione ben equilibrata tra le varie competenze, che si rifà ai documenti etico-deontologici internazionali e comunque ai valori umani fondati sulla persona. In proposito è significativo il ruolo che sarà svolto dalla Società per la Bioetica e i Comitati Etici (SIBCE).

È bene precisare che prerogativa fondamentale di questi Comitati, riconosciuta dai più, debba essere quella di avere una finalità consultiva e non decisionale, dovendo porsi in modo sussidiario al momento decisionale proprio del singolo operatore. Si tratterà, cioè di un'offerta di competenza da parte del Comitato etico che faciliti l'eticità delle decisioni senza sostituirsi al medico o al ricercatore o al singolo paziente. Questa caratteristica comporterà che il parere formulato dal Comitato, pur potendo essere obbligatorio, non dovrà mai essere vincolante proprio perché la responsabilità ultima è di colui che ha richiesto il parere.

Fondamentali per il sereno svolgimento dei lavori di un Comitato etico sono l'indipendenza di riflessione e di deliberazione e la imparzialità. È necessario quindi che i Comitati etici non abbiano vincoli con l'amministrazione della struttura in cui operano o con le industrie farmaceutiche che richiedono la sperimentazione di farmaci. Così come i membri che compongono i Comitati non devono avere alcun collegamento diretto o indiretto, ad esempio, con i ricercatori che sottopongono per un parere etico il loro protocollo di sperimentazione, e inoltre devono offrire garanzia di imparzialità. Infatti sarebbe riprovevole se tra i membri di un comitato chiamato ad esprimere un parere per esempio sulla riproduzione assistita vi fosse un componente che la pratichi per professione ricavandone benefici economici!

Pertanto sono state individuate alcune caratteristiche ottimali cui ispirarsi nella composizione dei Comitati etici e precisamente: la sussidiarietà, cioè l'identità consultiva non decisionale; il parere non vincolante; l'offerta di competenze; non imposizione di schemi fissi di comportamento, ma coerenza con i parametri etici dichiarati; indipendenza di riflessione e di deliberazione, e imparzialità.

Allo stesso tempo sono da evitare da parte dei Comitati etici, situazioni che portino alla esautorazione delle responsabilità morali e civili degli operatori cui spetta la decisione oppure ad arrogarsi compiti non propri, per esempio in conflittualità con gli Ordini Professionali ai quali spetta il richiamo alla deontologia. Inoltre è da evitare la politicizzazione dei Comitati etici non solo nel senso di schieramento politico, ma anche nel senso di "faziosità". Ed è infine auspicabile la non proliferazione dei comitati peri-

ferici *ad usum* degli enti istitutori, come ad esempio quelli creati nell'ambito delle case farmaceutiche.

Il ruolo svolto dai Comitati etici può sintetizzarsi in tre funzioni principali:

1) una funzione culturale con programmi educativi in rapporto ai problemi della umanizzazione della medicina, dei diritti dei malati e in generale con i nuovi problemi di etica medica. Tale programma, molto sentito nell'ospedalità sia pubblica che privata, potrà essere realizzato con la promozione di dibattiti, di conferenze, di corsi di aggiornamento professionale sui temi della bioetica contribuendo così alla crescita di una coscienza etica in tutto il personale medico e non;

2) una seconda funzione dei Comitati etici è quella di consulenza; mi riferisco alle singole casistiche di carattere assistenziale che possono emergere in maniera ricorrente o saltuaria. È frequente, ad esempio, che il medico in una struttura ospedaliera, dovendo iniziare un trattamento particolarmente pesante per il malato oppure volendo sospenderlo per l'assenza di apparenti benefici, richieda il parere del Comitato etico. Ciò non deve comunque significare una deresponsabilizzazione morale o civile del medico o un alibi per la coscienza di qualcuno, semmai un aiuto per chi deve prendere le decisioni che risulteranno così più motivate e informate;

3) infine i Comitati etici svolgono una funzione di verifica. Mi riferisco all'esame dei protocolli di ricerca e di sperimentazione clinica. Spesso questa è la funzione prevalente, come per il Comitato etico del nostro Ateneo, trattandosi della funzione più urgente e più richiesta sia per la molteplicità degli interessi che si muovono nell'ambito della ricerca clinica, sia per la complessità delle competenze richieste e sia per le nuove frontiere che si spostano giorno per giorno nel campo della ricerca biologica e della sperimentazione farmacologica, medica e chirurgica. La funzione di verifica è sentita in particolare nel caso della sperimentazione di vaccini, nel caso della richiesta di sperimentazione sugli embrioni e sui feti, sui malati di mente o sui malati terminali. Tale sperimentazione è necessaria, ma deve offrire garanzie e soprattutto deve essere orientata, non solo al bene della società, ma anche al bene della persona singola.

Queste le funzioni fondamentali dei Comitati etici, interessati principalmente alla ricerca e alla sperimentazione clinica con il fine ultimo della umanizzazione della medicina nei termini precisi del rispetto della dignità della persona, in rapporto con la concreta realtà della struttura sanitaria nella quale operano. Infatti i Comitati etici sorgono all'interno di una struttura sanitaria per aiutare il medico e qualsiasi operatore sanitario nella soluzione di un problema bioetico. Mentre le funzioni dei Comitati etici nazionali o sopranazio-

nali trattano problemi di ampio respiro, ad esempio i temi delle modificazioni genetiche, della procreazione assistita, della tutela dell'embrione, delle scelte di economia sanitaria nazionale e così via. Tali comitati sono organi consultivi dei governi e fungono da referenti tecnici per la elaborazione di leggi quadro.

Devo infine sottolineare la differenza tra Comitati etici e Centri di Bioetica. Questi ultimi sono organi di studio e di ricerca con produzione di saggi, libri, articoli, riviste, organizzazione di convegni in cui si approfondiscono aspetti generali e particolari della bioetica. Tali centri in genere elaborano prospettive concettuali o interpretazioni antropologiche esaminando il mondo dei valori. Il loro contributo si rivela sempre più importante per i giudizi di liceità morale del comportamento biomedico.

Mentre è dei Comitati etici il compito di trasferire nella operatività quotidiana le norme morali e giuridiche con l'obiettivo di tracciare un giusto confine fra le esigenze della ricerca e della conoscenza e il diritto alla dignità dell'essere umano.

