

Paolo Becchi

Cos'è la bioetica

Temi e problemi

Seconda edizione



PREMESSA

La bioetica affronta temi e problemi che sono fonti di accese discussioni e spesso coinvolgono e dividono l'opinione pubblica. Basti pensare al problema della fecondazione medicalmente assistita o alla manipolazione genetica, all'eutanasia, al trapianto degli organi o alle direttive anticipate di trattamento.

In modo semplice e rigoroso cercherò di analizzare tutti i temi bioetici più importanti e non solo quelli connessi alla medicina. La bioetica si occupa infatti anche degli animali e dell'ambiente. Ed è l'etica applicata alla vita e a tutte le sue diverse forme.

Le questioni connesse alla riproducibilità tecnica della vita e al controllo tecnologico sulla morte richiedono tuttavia risposte non solo etiche ma anche giuridiche. Qualsiasi organizzazione giuridica si fonda tradizionalmente sul diritto alla vita, ma come questo diritto oggi si declina è un problema che coinvolge tanto l'inizio – si pensi allo statuto dell'embrione – quanto la fine della vita – si pensi al malato terminale o al morto, definito tale sulla base di una nuova definizione legale di morte finalizzata a consentire l'espianto degli organi. Per questa ragione un apposito capitolo sarà dedicato anche alla riflessione biogiuridica.

Al di là delle singole citazioni, l'autore che più ha ispirato queste pagine è Hans Jonas, come risulta peraltro dalla epigrafe che riprende il principio fondamentale della sua "etica della responsabilità" per una civiltà tecnologica. Ma Jonas è stato anche uno dei pionieri della bioetica. Questa è una scelta del tutto peculiare nell'attuale dibattito, dove si confrontano tra loro molteplici modelli: di carattere "principalista" oppure fondati sull'etica della virtù e sull'etica della cura, e ancora di ispirazione utilitaristica oppure ontologicamente fondati.

Lo scopo di questo lavoro non è tuttavia quello di analizzare i diversi modelli argomentativi in ambito bioetico, bensì anzitutto di ricostruire brevemente la storia di questa disciplina e il modo peculiare in cui si è radicata nel nostro Paese, per poi presentare una mappa dei temi che essa affronta, affinché il lettore possa orientarsi su questioni, come si suol dire "eticamente sensibili", e che sono decisive nel nostro tempo.

Al contempo cerco d'offrire una nuova chiave di lettura che superi la sterile contrapposizione tra bioetica laica e bioetica cattolica, e anche quella tra "qualità" e "sacralità" della vita, richiamando l'attenzione sul ruolo che il rispetto della dignità umana può avere anche in ambito bioetico.

* * *

Desidero esprimere un particolare ringraziamento alla professoressa Virginia Sanchini e al professore Luciano Sesta per la loro collaborazione nella redazione definitiva del testo. Un grazie anche all'amico e collega Corrado Viafora per alcuni preziosi suggerimenti, e, *last but not*

least, la mia gratitudine va a Domenico Corradini, il quale non solo ha accolto questo libro nella collana da lui diretta, ma ha letto e corretto riga per riga le bozze dell'intero volume.

PAOLO BECCHI

Genova, Pasqua 2019

* * *

In questa seconda edizione mi sono limitato ad alcuni ritocchi e a qualche integrazione. La più rilevante riguarda l'epidemia da Covid-19 e i nuovi vaccini a mRNA che utilizzano materiale genetico. Si tratta solo di un cenno, ma credo non potesse mancare per l'importanza e l'attualità del tema, anche in un'agile introduzione ai temi e ai problemi della bioetica. Il volume è arricchito da una appendice che riprende il capitolo di un mio libro esaurito (scritto con Andrea Marziani) intitolato: *Trapianto di organi e criteri allocativi*, Giappichelli, Torino 2015. Tra la prima e la seconda edizione ci ha lasciato Domenico Corradini, che voglio qui con affetto ricordare.

PAOLO BECCHI

Genova, luglio 2022

I
INTRODUZIONE

Bioetica è un neologismo composto di due vocaboli greci – *bíos* ed *éthos* – e letteralmente significa “etica della vita”. Ci si può subito chiedere perché, parlando della vita, dobbiamo occuparci anche di etica o, viceversa, perché l’etica, oggi, non può fare a meno di occuparsi della vita. E la risposta non è difficile. La nascita della bioetica come disciplina è stata sollecitata, negli ultimi decenni, dai problemi che derivano dagli interventi tecnologici in settori quali la medicina e la biologia, nel tentativo di offrire una risposta a questi interrogativi.

La bioetica fa emergere l’esigenza di riflettere sugli obiettivi della scienza medica che ora decifra i processi biologici della nascita e della morte, superando i confini della vita stessa: il progresso tecnologico nell’ambito della biomedicina è giunto, infatti, a “creare” la vita in provetta e a posporre la morte oltre i limiti naturali, grazie alla terapia intensiva.

C’è un autore che, pur senza aver mai usato (se male non mi appongo) il termine *bioetica*, può essere considerato un pioniere di questa nuova disciplina; mi riferisco ad Hans Jonas¹, e ai suoi molteplici contributi sul fine vita, di cui parlerò in seguito.

¹ Nella sua lunga vita Hans Jonas (1903-1993) ha attraversato tutto il Novecento seguendo un percorso affascinante che lo ha portato dalla storia delle religioni, alla filosofia della natura e infine all’etica e alla bioetica. Ha lasciato un segno inconfondibile in tutte le diverse stazioni lungo le quali si snoda il suo itinerario filosofico. In questo lavoro saranno riprese le sue tesi in campo bioetico, che si ritrovano nell’antologia da me curata *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prin-*

Chi tra i primi ha cercato di riflettere sull'uso del vocabolo, mettendo in evidenza quanto sia difficile fornire una definizione unanimemente condivisa di "bioetica" è stato Daniel Callahan². Ancora oggi, in effetti, il termine è impiegato per indicare più ambiti di riflessione: innanzitutto il settore di indagine nato dall'incontro tra l'etica e le scienze della vita, poi la disciplina accademica ormai parte dei piani di studio di numerosi corsi universitari (dalla medicina alla filosofia, dalle scienze cognitive alla psicologia, dalla teologia alla giurisprudenza); a ciò si aggiungono l'ambito giuridico e politico che si interessano alla medicina e all'ambiente e, infine, la più ampia prospettiva culturale nella quale hanno un importante ruolo anche gli studi storico-sociali, l'economia, la religione, e persino la letteratura³. Questa molteplicità di interessi,

zips Verantwortung, Insel, Frankfurt a.M. 1985, trad. it. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1997.

²Daniel Callahan è un filosofo e bioeticista statunitense, cofondatore insieme a Willard Gaylin nel 1969 del "The Hastings Center", New York. Si tratta del primo Centro di ricerca che si propone, al di là di qualsiasi ideologia e religione, di affrontare e fornire una soluzione alle questioni etiche emerse con le nuove conquiste in campo biomedico. Per un ampio e articolato bilancio si vedano: C. VIAFORA (a cura di), *Vent'anni di bioetica. Idee Protagonisti Istituzionali*, Fondazione Lanza-Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1990, e soprattutto A. JONSEN, *The Birth of Bioethics*, Oxford University Press, New York 1998.

³Per una utile introduzione si veda F. MAGNI, *Bioetica*, Carocci, Roma 2011. Sulla questione della "novità" della bioetica si vedano: M. MORI, *La bioetica: che cos'è, quand'è nata, e perché. Osservazioni per un chiarimento della 'natura' della bioetica e del dibattito italiano in materia*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1, 1993, pp. 115-141, e P. CATTORINI et al., *Sulla natura e le origini della bioetica. Una risposta a Maurizio Mori*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2, 1994,

secondo Callahan, rappresenta la realtà multiforme della bioetica⁴. Accanto all'intrinseca interdisciplinarietà che, come vedremo meglio, costituisce la bioetica *qua* disciplina, occorre anche considerare le sempre più eterogenee implementazioni che la bioetica ha subito negli ultimi anni all'interno della società.

Infatti, oltre ad essere ormai una disciplina universitaria con uno specifico *corpus* di conoscenze, metodologie e principi propri, la bioetica, fin dalle sue origini, si è diffusa in forma di comitati all'interno delle strutture ospedaliere e dei centri di ricerca, con lo scopo tanto di monitorare la ricerca biomedica effettuata su soggetti umani⁵, quanto di guidare medici e pazienti nella risoluzione di dilemmi morali su casi clinici controversi⁶.

pp. 325-345. Per la questione relativa ai diversi approcci impiegati nella bioetica, D.P. SULMASY, J. SUGARMAN, *Methods in Medical Ethics*, 2nd ed., Georgetown University Press, Washington D.C. 2010.

⁴D. CALLAHAN, *Bioethics*, in *Encyclopedia of World Biography*, McGraw-Hill, New York, 2004, p. 278. L'obiettivo di Callahan, visti i molteplici campi in cui si inserisce la bioetica, è quello di avviare una profonda riflessione sugli scopi ed i limiti della medicina; di esplicitare il principio secondo cui non tutto quello che si può (tecnicamente) fare si deve anche (moralmente) fare.

⁵Per una ricostruzione esaustiva dei comitati etici per la sperimentazione clinica, nonché dei comitati etici per la pratica clinica, si veda E. FURLAN, *I comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, Franco Angeli, Milano 2015.

⁶Per un'introduzione su dilemmi e disaccordi morali in ambito clinico e su come l'etica contemporanea possa tentare di affrontare scenari conflittuali in ambito biomedico, si veda G. BONIOLO, V. SANCHINI (eds), *Ethical Counseling and Medical Decision-Making in the Era of Personalized Medicine. A Guide*, Springer, New York 2016, trad. it. *Consulenza etica e decision-making clinico. Per comprendere e agire in epoca di medicina personalizzata*, Pearson Italia, Milano 2017.

Il primo tipo di comitati si è imposto all'attenzione del grande pubblico attraverso l'espressione "comitati etici per la sperimentazione clinica", ma vengono anche più semplicemente definiti come "comitati etici di ricerca" o "comitati etici per la ricerca". Questa tipologia nasce negli Stati Uniti come reazione ad una serie di sperimentazioni illegittime su soggetti umani, tra le quali lo studio sulla popolazione nera non curata di Tuskegee, le ricerche condotte presso il Jewish Chronic Disease Hospital e la Willowbrook State School, i cui risultati erano stati comunque pubblicati sulle più importanti riviste dell'epoca. Fu proprio Henry K. Beecher, professore di Harvard (che avrà, come vedremo, un ruolo decisivo nella nuova definizione della morte in termini neurologici), in un articolo poi divenuto famoso dal titolo *Ethics and Clinical Research*⁷, a denunciare ventidue casi di sperimentazione non etica su soggetti umani con le caratteristiche sopracitate. Attraverso questo articolo, l'autore teneva a denunciare il fatto che vi fossero troppi conflitti di interesse nella sperimentazione clinica, e che, per questa ragione, la conduzione degli studi clinici non poteva essere lasciata al semplice buon senso dello sperimentatore. Fu proprio da quel momento, e in seguito ad una direttiva emanata dal *National Institute of Health*⁸ (1966), che venne sancita l'obbligatorietà, per qualunque ricerca coinvolgente soggetti umani e finan-

⁷ H.K. BEECHER, *Ethics and Clinical Research*, in *The New England Journal of Medicine*, 1966, 274 (24), pp. 1354-1360.

⁸ Per *National Institute of Health* si intende l'Istituto Nazionale statunitense che si occupa di salute pubblica, corrispondente all'italiano Ministero della Salute.

ziata da risorse pubbliche, di far valutare tale sperimentazione da commissioni indipendenti, i comitati etici per la sperimentazione clinica appunto, che poi si diffusero in tutti gli Stati Uniti attraverso l'espressione ormai nota di *Institutional Review Boards* (IRBs). Da allora, la pratica dei comitati etici di ricerca si è diffusa in modo capillare in tutto l'Occidente, grazie anche alla presenza di una serie di dichiarazioni e linee guida nazionali e internazionali che stipulano la necessità di una serie di pratiche legate alla sperimentazione su soggetti umani (consenso informato, bilanciamento rischi e benefici positivi, *equipoise* clinico) e che, da quel momento in avanti, si sarebbero configurate quali condizioni necessarie ma non sufficienti per effettuare studi clinici su soggetti umani.

Il secondo tipo di comitati etici, ovvero quelli primariamente designati a fornire una guida a medici e pazienti nella risoluzione di dilemmi morali in ambito clinico, è stato invece definito con l'espressione di "comitati etici per la pratica clinica". Anche questi comitati etici nascono negli Stati Uniti in seguito ad una serie di casi molto noti, che furono accompagnati da vicende giudiziarie complesse e che sollevarono problematiche etiche a quel tempo ancora sconosciute. Tra queste, il più noto fu il caso Karen Quinlan⁹, risalente alla metà degli anni Set-

⁹ Karen Ann Quinlan fu una paziente deceduta nel 1985 in New Jersey (USA) dopo dieci anni di coma irreversibile, coma che le era sorto in seguito all'assunzione di alcol e benzodiazepine. Il caso divenne una delle pietre miliari del dibattito bioetico sul fine vita, in quanto Karen fu considerata il simbolo del cosiddetto "*right to die*", diritto di morire, che, da allora in poi, alcuni iniziarono a considerare di competenza della paziente e/o dei suoi famigliari, e non più unicamente di pertinenza della natura o di Dio in un contesto, quello

tanta, che riguardò la decisione di limitare e/o sospendere le cure a fine vita. La ragione per cui nasce questa seconda tipologia di comitati etici deve essere ricondotta all'esigenza di non affidare unicamente ai medici decisioni cruciali riguardanti tematiche eticamente sensibili in un'epoca storica di grande crisi dell'autorità medica e di parallela crescita del movimento per i diritti dei pazienti. Negli Stati Uniti fu proprio l'allora commissione presidenziale di bioetica¹⁰ a suggerire la creazione di tali comitati, i quali, in pochissimo tempo, si diffusero capillarmente in numerosissimi ospedali statunitensi. Solo in un secondo momento, i "comitati etici per la pratica clinica" vennero istituiti anche in Europa. Tuttavia, nel Continente, questi si affermarono seguendo un approccio di tipo diverso: se, infatti, negli USA i comitati etici per la pratica clinica si configurarono come strumenti nominati dalle istituzioni per sostenere l'etica e la professione medica dei clinici, in Europa i comitati etici per la pratica clinica si costituirono invece quali strumenti di promozione di pratiche dialogiche, tenendo ferma l'attenzione sull'importanza di rispettare il pluralismo delle diverse prospettive di coloro (medici e non) che prendevano parte al dialogo. Occorre segnalare che, a differenza dei comitati etici per la sperimentazione clinica, non esistono, almeno in Italia, leggi o decreti ministeriali che regolino specificamente composizione, attività, poteri e responsabilità dei comitati etici per la pratica clinica.

tecnologico, dove la vita del paziente viene spesso protratta oltre i suoi limiti naturali, tradizionalmente intesi.

¹⁰ Il nome completo della Commissione è "President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research" (1978-1983).

Come che sia, tre sono generalmente i compiti tradizionalmente ascritti a tali organismi: *i*) analisi etica dei casi clinici (*clinical ethics consultation* o consulenza etica); *ii*) revisione delle raccomandazioni di carattere etico; *iii*) formazione bioetica, tanto all'interno del comitato etico, ovvero diretto alla formazione dei suoi membri, quanto al di fuori del comitato etico, ovvero diretto alla formazione del personale sanitario della struttura ospedaliera, non necessariamente facente parte della struttura stessa.

Inoltre, e sempre in forma di comitati, la bioetica ha svolto un importante ruolo consultivo e di *governance* riguardo a questioni comunemente definite di “bioetica pubblica”, ovvero quella serie comprensiva di organismi e di procedure quali commissioni etiche nazionali, commissioni etiche parlamentari o normanti eventi di consultazione pubblica che sono intesi a informare e guidare il *decision-making* politico relativamente a tematiche di natura etica¹¹.

Ma quando e come si sviluppa questa disciplina teorica?

¹¹ La definizione di “bioetica pubblica” qui adottata è di S.E. KELLY, *Public Bioethics and Publics: Consensus, Boundaries, and Participation in Biomedical Science Policy*, in *Science, Technology, & Human Values*, 2003, vol. 28, n. 3, pp. 339-364. Sempre nello stesso articolo sono specificate anche le funzioni dei comitati di etica pubblica. Qui si legge, infatti: “I comitati di etica pubblica si presentano generalmente quali comitati interdisciplinari con un ruolo consultivo, e hanno al loro interno esperti la cui credibilità dipende da un expertise etico, scientifico, legale, o di altro tipo, ma il cui valore, all'interno di questi comitati, risiede nell'assumere una funzione ibrida” (traduzione mia). Esempi di comitati di etica pubblica sono il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) in Italia, il Nuffield Council of Bioethics in Inghilterra, la Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues negli Stati Uniti.

Se cerchiamo di ripercorrere la storia della parola “bioetica”, scopriamo che essa viene solitamente fatta risalire all'oncologo statunitense Van Rensselaer Potter, il quale la usò per la prima volta in un articolo pubblicato nel 1970¹². Ad esso seguì, l'anno dopo, un'opera nella quale la bioetica veniva presentata come una nuova scienza che sarebbe dovuta servire a costruire un ponte tra scienze naturali e scienze umane, con l'obiettivo di garantire la sopravvivenza dell'uomo sul pianeta¹³.

Per la verità però il primo ad introdurre il termine fu un teologo protestante Fritz Jahr (1895-1953) e già negli anni Venti, in un articolo passato del tutto inosservato, in cui si sosteneva la necessità di trovare un diverso approccio che ponesse l'uomo in relazione etica con tutto il vivente¹⁴.

¹² Van Rensselaer Potter (1911-2001), medico statunitense, utilizzò per la prima volta il termine “*Bioethics*” nel 1970 in un articolo pubblicato su *Perspectives in Biology and Medicine* (14, 1970, pp. 120-153) col titolo *Bioethics: The Science of Survival*.

¹³ VAN RENNELAER POTTER, *Bioethics. A Bridge to the Future*, Prentice Hall, Englewood Cliffs 1971, trad. it. *Bioetica. Ponte verso il futuro*, Sicania, Messina 2000. L'opera riflette il bisogno di creare un ponte tra la cultura umanistica (filosofia, teologia, diritto, sociologia) e quella scientifica, e tra i valori morali e le nuove frontiere delle scienze della vita. Potter riteneva che il solo modo per garantire la sopravvivenza dell'umanità fosse quello di costituire una nuova disciplina che combinasse la conoscenza biologica con la conoscenza del sistema dei valori umani: una disciplina che facesse appunto da “ponte” tra il sapere scientifico e il sapere umanistico per usare con “saggezza” le nuove conoscenze, così da migliorare la qualità della vita delle generazioni future.

¹⁴ F. JAHR, *Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze* (1927) ora in F. JAHR, *Aufsätze zur Bioethik 1924-1948*, Werkausgabe Lit, Berlin 2012, pp. 7-14.

Il nuovo approccio doveva per questo promuovere un cambiamento culturale che consentisse all'uomo di affrontare i mutamenti e le derivate che, soprattutto nei Paesi occidentali, il progresso scientifico e tecnologico (scoperta dell'energia nucleare, sfruttamento incontrollato dell'ambiente, mutamenti climatici globali, ecc.) aveva indotto sia nell'ecosfera che nella vita organica¹⁵.

Per Potter, come già per Jahr, non vi erano necessari legami tra la bioetica e la medicina; secondo il suo punto di vista la bioetica doveva essere connotata in senso biocentrico, poiché avrebbe dovuto riguardare la sopravvivenza della vita sulla terra, sia che essa fosse umana, animale o vegetale. L'uomo è infatti solo uno degli elementi che costituiscono l'universo ed è quindi tenuto a rispettare tutte le altre forme di vita e a vivere in armonia con esse. In realtà, proprio a causa della sua enfasi sull'importanza di mantenere quelle condizioni che permettano la sopravvivenza attuale e futura delle diverse specie sulla terra, si potrebbe sostenere che la primissima accezione del termine bioetica, almeno nella connotazione che ne dà Potter, equivalga a quella che noi oggi chiameremmo "etica ecologica" o "etica ambientale".

Ben presto, tuttavia, e al di là delle complesse ricostruzioni genealogiche che hanno portato alla nascita della bioetica come disciplina¹⁶, il vocabolo "bioetica" è sta-

¹⁵ In questa scia, cfr. F. DEL PIZZO, P. GIUSTINIANI (a cura di), *Bioetica, ambiente e alimentazione. Per una nuova discussione*, Mimesis, Milano 2014.

¹⁶ Per una ricostruzione esaustiva dello statuto epistemologico della bioetica si veda M. REICHLIN, *Observations on the Epistemological Status of Bioethics*, in *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1994, 19(1), pp. 79-102.

to impiegato in modo pressoché esclusivo per designare una branca dell'etica medica¹⁷. L'attenzione degli studiosi si è concentrata prevalentemente sulle questioni etiche emergenti dalla pratica della medicina, portando a concepire un modello di bioetica ispirato all'antropocentrismo. Questo approccio presenta però un limite: non si occupa delle molteplici istanze morali emergenti dall'animalismo e dall'ambientalismo. Tornerò in seguito su questo punto (cfr. *infra*, cap. 6).

L'accento antropocentrico si rivela in un'altra definizione di bioetica, ampiamente diffusa e citata in letteratura, quella contenuta nella *Encyclopedia of Bioethics*, un'opera pubblicata nel 1978 che ha oggi raggiunto la sua quarta edizione riveduta ed ampliata. Nella prima edizione di questa enciclopedia, la bioetica viene definita come studio sistematico della condotta umana, nell'ambito delle scienze della vita e della salute, esaminata alla luce di valori e principi morali¹⁸. Per la prima volta, e attraverso la definizione che ne dà Warren Reich, la bioetica si configura dunque quale ancella di una riflessione filosofica di carattere morale, in quanto suo campo d'indagine diventa la condotta umana in relazione a questioni eticamente sensibili (per questo si parla anche di *etica applicata*), da giudicare e valutare attraverso le lenti di valori e principi morali.

In realtà, una visione antropocentrica di bioetica, esplicitamente connotata da sensibilità e interessi di tipo

¹⁷ L. WALTERS, *Bioethics as a Field of Ethics*, in T.L. BEAUCHAMP, L. WALTERS (eds), *Contemporary Issues in Bioethics*, Wadsworth, Belmont (California) 1978, pp. 44-45.

¹⁸ W.T. REICH, *Introduction*, in W.T. REICH (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Free Press, New York 1978, pp. XV-XXII.

medico, era già stata presentata da un altro medico, sempre statunitense, che aveva usato l'espressione "bioetica" un anno dopo la pubblicazione dell'articolo di Potter: André Hellegers. Fondatore e primo direttore del Kennedy Institute of Ethics¹⁹ alla Georgetown University, Hellegers fu il primo ad utilizzare il termine bioetica con il significato che conosciamo noi oggi, ovvero quello di etica medica, considerata quale riflessione sulla vita umana nel contesto dell'agire medico.

Nell'edizione del 1995 (e così pure nella terza edizione del 2003) dell'*Encyclopedia*, Reich sottolinea un aspetto cui ho già accennato e che sarà poi essenziale nella definizione della teoria, e soprattutto della prassi, bioetica: l'interdisciplinarietà. In altre parole, fin dalla sua sistematizzazione in un *corpus* enciclopedico, appare evidente il rapporto necessariamente dialogante che la bioetica ha e avrà con altre discipline. Man mano che le edizioni dell'*Encyclopedia* si fanno più recenti, aumenta lo spazio dedicato al carattere interdisciplinare della bioetica, a cui viene riconosciuta, al contempo, l'importanza nel suggerire interventi legislativi mirati a regolare in modo soddisfacente le diverse pratiche. All'indagine bioetica è dunque fondamentale l'apporto di altre discipline, quali la biologia, la medicina, il diritto, la politica, l'economia,

¹⁹ Insieme all'"Hastings Center", il Kennedy Institute of Ethics – chiamato originariamente "Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics" –, costituisce uno dei centri di bioetica più importanti al mondo. È stato fondato nel 1971 da André Hellegers, alla Georgetown University, ed è sorto inizialmente con lo scopo di studiare le questioni etiche relative alla riproduzione in un momento di forti controversie etico-politiche-religiose per il diffondersi dei primi contraccettivi.

per citarne soltanto alcune²⁰. L'interdisciplinarietà è indispensabile alla luce della natura delle questioni morali stesse: come può il filosofo o il teologo morale stabilire la liceità di certi interventi (farmacologici o chirurgici ad esempio) se non sa in che cosa essi consistono, quali procedure comportano, quali possono essere gli effetti positivi e negativi da cui tali procedure sono accompagnate? E, più specificamente, come possono essere regolamentati sotto il profilo giuridico gli accessi a determinate procedure, e come possono essere eventualmente finanziate, ad esempio con denaro privato o pubblico? È facilmente intuibile che questi interrogativi si collocano in un contesto più ampio di quello bioetico ed in parte saranno affrontati nel capitolo dedicato al biodiritto (cfr. *infra*, cap. 7).

A tale prima considerazione, occorre aggiungere una seconda che caratterizza la natura della bioetica in modo altrettanto determinante: il fatto che il dibattito bioetico si svolga ormai prevalentemente in società caratterizzate dal pluralismo etico, nelle quali cioè è assai arduo far riferimento a un unico sistema di valori come migliore degli altri²¹. Se così è, la bioetica deve pensarsi necessariamente in dialogo non solo con le altre discipline, ma anche con i diversi sistemi normativi di riferimento che ten-

²⁰ S.G. POST, *Introduction*, in W.T. REICH (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 2003³, p. XI.

²¹ Per una presentazione critica delle teorie morali che si confrontano nel dibattito bioetico, punto di riferimento per la letteratura in lingua italiana rimane R. MORDACCI, *Un'introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2003. Un'analoga ricognizione la si può trovare, svolta in termini più essenziali, in C. VIAFORA, S. MOCELLIN (a cura di), *L'argomentazione del giudizio bioetico. Teorie a confronto*, Franco Angeli, Milano 2006.

tano di rispondere agli interrogativi posti dalle applicazioni tecnologiche al fenomeno della vita.

Come detto, il presente lavoro intende ripercorrere le principali questioni del dibattito bioetico, in maniera semplice e comprensibile, per un pubblico che si voglia confrontare con le più note tematiche bioetiche contemporanee e si ispira nelle sue convinzioni di fondo al pensiero di Hans Jonas e alla sua prospettiva nota come l'“etica della responsabilità”²².

Vivere e pensare responsabilmente significava, per Jonas, non solo considerare che, spesso, le conseguenze delle azioni prodotte nell'era della (bio)tecnologia sono ben più estese e a lungo termine di quelle ipotizzabili in passato e sintetizzabili attraverso un approccio etico tradizionale. Attuare un'etica della responsabilità significa, anche, riconsiderare l'umanità nella sua dimensione complessiva e comprensiva, ben oltre le categorie tradizionalmente proposte dal dibattito e dalla letteratura bioetica, ad esempio andando oltre i vincoli spazio-temporali del “qui” ed “ora”, e ampliandoli fino a includere la prospettiva e la cura di coloro che verranno – le cosiddette “generazioni future” –, nonché bilanciando istanze liberali di autonomia con ragioni più fondamentali. È proprio nelle conclusioni al presente lavoro che si svela in che cosa consistano queste ragioni “più fondamentali” e si avanza una possibile chiave interpretativa capace di superare le dicotomie che ancora dominano.

²² Si veda soprattutto H. JONAS, *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Insel Verlag, Frankfurt a.M. 1979, trad. it. *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Einaudi, Torino 1990.

II

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE E IL CONSENSO INFORMATO

Forse il tema più tradizionale della bioetica applicata alla riflessione medica è quello della relazione medico-paziente, ovvero quella serie di discussioni riguardanti, da un lato, il ruolo del paziente nel processo decisionale rispetto alle proprie prospettive di cura e, dall'altro, il ruolo del medico – direttivo o non direttivo, neutrale o informativo, accompagnatore o spettatore – nel suo rapporto con il paziente¹. Questo dibattito è stato ed è tutt'ora caratterizzato dal conflitto tra il valore conferito all'autonomia e/o autodeterminazione del paziente e il valore conferito a un presunto dovere di beneficenza che porterebbe il medico a perseguire in ogni caso l'imperativo della cura, nonché dal conflitto tra le prospettive valoriali non sempre concordanti del medico e del paziente.

Alcuni pensatori hanno sostenuto la prospettiva secondo la quale bisognerebbe cercare di limitare il potere del medico, conferendo al paziente un maggior controllo e responsabilità decisionale, in ragione delle ricadute dirette che le scelte mediche hanno sul paziente. Altri, invece, si discostano profondamente da tali osservazioni in ragione dell'ineliminabile asimmetria che intercorre nell'interazione tra medico e paziente². Tale asimmetria, essi

¹Sul rapporto medico-paziente si vedano ad esempio: E.J., EMANUEL, L.L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-Patient Relationship*, in *The Journal of the American Medical Association*, 1992, 267(16), pp. 2221-2226; G. COSMACINI, *La qualità del tuo medico. Per una filosofia della medicina*. Laterza, Roma-Bari 1995; G. COSMACINI, R. MORDACCI, *Salute e bioetica*, Einaudi scuola, Milano 2002 e G. COSMACINI, R. SATOLLI, *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*, Laterza, Roma-Bari 2003.

²Sul conflitto tra autonomia decisionale del paziente *vs* dovere di

argomentano, si verificherebbe per una serie di motivi, tra cui il fatto che una delle parti si viene a trovare in uno stato di debolezza legata alla patologia, nonché il fatto che il paziente, nel momento in cui non fosse anch'egli un medico, mancherebbe di adeguate competenze epistemiche proprie. Infine, altri ancora sostengono che ci dovrebbe essere maggior reciprocità tra le due figure, le quali, nonostante le asimmetrie evidenziate, si troverebbero comunque a dover siglare un accordo in vista di un fine concordemente accettato.

A partire da tali considerazioni, in letteratura si possono identificare tre modelli di relazione medico-paziente: il modello paternalistico, il modello contrattualistico e il modello cooperativo.

Il modello paternalistico, che ha tradizionalmente caratterizzato l'etica medica di derivazione ippocratica, sembra però anche quello ormai da tempo entrato in crisi. Secondo tale modello, il medico era paragonabile al buon padre di famiglia, che, sempre tradizionalmente, non si limitava a prendere le decisioni per sé stesso, ma si occupava di decidere in merito all'intero nucleo familiare. Fare il bene del paziente sì, ma è il medico che decide in buona sostanza al posto del paziente. L'impostazione inevitabilmente *top down* di questo modello – è il medico che decide il percorso terapeutico del paziente – era giustificabile all'interno di una visione sacrale di medicina e

beneficenza da parte del medico si vedano in particolare: D.C. THOMASMA, *Beyond Medical Paternalism and Patient Autonomy: a Model of Physician Conscience for the Physician-Patient Relationship*, in *Annals of Internal Medicine*, 1983, 98(2), pp. 243-248; E.D. PELLEGGRINO, *Patient and Physician Autonomy: Conflicting Rights and Obligations in the Physician-Patient Relationship*, in *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 1994, 10, pp. 47-68.

di medico, nella quale, proprio la considerazione di questo ultimo come mediatore tra il Dio della medicina Asclepio e l'essere umano, faceva sì che il dialogo tra i due soggetti non fosse strettamente necessario ai fini della cura perché il paziente non poteva, di fatto, aggiungere niente di nuovo a quanto già indicato dal medico.

Il modello contrattualistico, che è l'esatto opposto, è quel modello secondo il quale è il paziente che decide e il medico deve, in sostanza, limitarsi ad eseguire quanto da lui richiesto. Tale modello considera medico e paziente alla stregua di contraenti, la cui modalità relazionale è quella dell'*accordo*. Proprio il termine "accordo" porta con sé la spiegazione di come si struttura tale modalità relazionale. Infatti, l'accordo può considerarsi come indifferente rispetto al contenuto, rendendo quindi vincolante ciò su cui persone consenzienti convengono. Questo secondo modello considera il medico alla stregua di un avvocato che agisce in forza e nel rispetto dei limiti e del mandato conferitogli dal suo cliente-paziente.

Un modello intermedio rispetto ai due descritti è quello che potremmo definire di "partnership" o cooperativo. Il medico qui si configura come consigliere per le scelte del paziente, diventandone, in tal modo, corresponsabile. Il concetto centrale in questo terzo modello è quello di *alleanza*, e prevede che la decisione sia l'esito di un processo dialogico di scambio interpersonale che porta appunto a una decisione condivisa tra medico e paziente. A differenza del modello contrattualistico, l'alleanza conferisce valore centrale a quanto i due soggetti discutono e su cui convengono. Proprio perché considera dotate di eguale forza le due parti, tale modello ritiene tuttavia che vi siano istanze su cui soggetti autonomi e dotati di identità propria possano non concordare.

Il concetto di alleanza trova piena realizzazione in una ormai nota e felice espressione, quella di “alleanza terapeutica”, secondo cui medico e paziente non solo non sarebbero soggetti con fini contrastanti, ma si configurerebbero quali alleati operanti in vista dello stesso obiettivo: la cura. Con questo modello verrebbe superato il modo tradizionale di concepire il rapporto medico-paziente, secondo il quale solo al medico spetterebbe di occuparsi dei mezzi. Perché in effetti il medico e il paziente hanno il compito di stabilire insieme, nel loro dialogo, i mezzi di cura finalizzati al recupero della salute. Questo modello è preferibile agli altri due, ma a patto che vi sia una leale cooperazione tra le due figure e non un “neopaternalismo” mascherato da alleanza e purché, inoltre, non sia considerato come un modello da privilegiare sempre e comunque. Lo stato di malattia, infatti, *spesso* richiede una dimensione cooperativa, ma non sempre. Detto altrimenti, per quanto le caratteristiche sopracitate lo rendano chiaramente il modello migliore, vi sono situazioni in cui altri modelli risultano idonei se non addirittura migliori, mentre l'adozione di un modello cooperativo si dimostrerebbe inadeguata. Per fare un esempio, sarebbe assurdo se un medico di fronte ad un paziente colto da infarto si mettesse a discutere con lui della sua malattia, delle cause che possono averla provocata, delle terapie alle quali dovrà essere sottoposto, perché altrimenti perderebbe tempo utile che verrebbe così sottratto alla possibilità di salvare il paziente. In caso di emergenze, come si vede da questo esempio, il modello cooperativo non è certo il modello da privilegiare.

Non sfuggirà, tuttavia, che è però proprio sulla base di questo modello che si può instaurare (e, di fatto, si è instaurata) la proposta di un consenso adeguatamente in-

formato, riconoscendo al paziente il diritto di autodeterminarsi in merito alle cure cui egli intende o non intende sottoporsi. La decisione ultima spetta al paziente, ma affinché questa decisione non sia una scelta meramente emotiva, bensì ragionevolmente motivata, è indispensabile l'alleanza con il medico.

Il consenso informato rappresenta senza dubbio una grande conquista perché pone il paziente al centro della relazione terapeutica: il paziente non è più quindi oggetto di cure, ma soggetto che deve essere rispettato nella sua dignità³. Da qui l'idea che ciascun intervento sanitario – non legato ad una situazione di emergenza – sia subordinato alla previa manifestazione di un consenso esplicito ed attuale. Un consenso che, ovviamente, deve essere preceduto da corrette informazioni (ecco perché si chiama informato).

Nonostante il consenso informato sia ritenuto requisito etico imprescindibile per conferire al paziente qualunque tipo di trattamento sanitario (salvo i cosiddetti trattamenti sanitari obbligatori, che prescindono dalla presenza di un consenso informato previo trattamento), la presenza di un appropriato consenso informato si configura come imprescindibile innanzitutto nel contesto della sperimentazione clinica su soggetti umani. Se, infatti, l'obiettivo principale nell'ambito clinico risulta il perseguimento del beneficio del paziente che si presenta dal

³ A tal proposito si vedano: R. MORDACCI, *Bioetica della sperimentazione: fondamenti e linee-guida*, Franco Angeli, Milano 1997; J.W. BERG, P.S. APPELBAUM, C.W. LIDZ, L.S. PARKER, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*, Oxford University Press, Oxford 2001; N.C. MANSON, O. O'NEILL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2007.

medico per ricevere una cura appropriata, nel contesto sperimentale l'obiettivo primario è invece l'ampliamento della conoscenza generalizzabile che si realizza grazie alla disponibilità di chi aderisce al programma di sperimentazione. Proprio questa diversità di obiettivi fa sì che nel contesto sperimentale la pratica del consenso richieda particolare attenzione⁴.

Da un punto di vista etico, un consenso informato valido richiede il soddisfacimento di tre requisiti: *i*) l'informazione, ovvero che durante la procedura per acquisire il consenso il medico informi il paziente riguardo gli elementi indispensabili perché questi compia una scelta ragionata e autonoma; *ii*) la comprensione, ovvero la verifica che il paziente abbia davvero compreso l'informazione che gli è stata fornita e che risulta imprescindibile per decidere; *iii*) la volontarietà dell'atto, ovvero che la scelta del paziente possa dirsi davvero volontaria. Questo terzo criterio racchiude in sé stesso due ulteriori requisiti: da un lato richiede che il paziente sia legalmente capace

⁴La sperimentazione dovrebbe sempre presupporre il consenso libero e informato del soggetto ad essa sottoposto. Quando per giustificarla indipendentemente dal consenso si insiste soprattutto sull'argomento della solidarietà nei confronti di terzi, si dimentica che il rispetto della dignità umana è qualcosa di ancora più importante, che non si può ledere neppure se ciò dovesse giovare ad altri. Anche di questo si sarebbe dovuto tenere conto quando si è imposta per alcune fasce della popolazione l'inoculazione di due prodotti a mRNA definiti vaccini (prodotti che utilizzano l'acido ribonucleico messaggero), autorizzati d'urgenza e in modo condizionato e dopo una sperimentazione piuttosto frettolosa che ha sollevato diverse critiche. Basti qui segnalare l'intervento, che fece molto scalpore, del dottor Peter Doshi "This is not science. This is business" del novembre 2021.

(in caso di paziente incapace o di soggetto minore è infatti necessaria la presenza di un tutore legale o di un genitore); dall'altro che la scelta di partecipare a una sperimentazione clinica o di sottoporsi a un trattamento clinico sia stata l'esito di una condizione priva di elementi tanto di influenza indebita, quanto di coercizione⁵.

Nonostante non vi siano dubbi sul fatto che il consenso informato costituisca un criterio etico fondamentale, numerose sono le perplessità legate alla sua realizzazione pratica. Tra queste viene spesso suggerita l'impossibilità per il paziente di comprendere davvero l'informazione che gli viene data, tanto per ragioni di asimmetria epistemica – il paziente il più delle volte non è esperto nelle questioni che vengono discusse –, quanto per ragioni di asimmetria emotiva –, la strutturale debolezza del paziente farebbe sì che questi venga considerato in ogni caso alla stregua di un soggetto vulnerabile e debba, per ciò stesso, essere tutelato⁶. Tali critiche non hanno, però,

⁵ Tali elementi così espressi sono già presenti nel *Belmont Report*. Cfr. NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, DHEW Publication n. 78-0012, Washington 1978. Per quanto riguarda il nostro Paese, cfr. i due documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, Presidenza del Consiglio dei ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria, 20 giugno 1992 e *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008.

⁶ Sul tema mi limito qui a segnalare R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A history and theory of informed consent*, Oxford University Press, Oxford 1986 e N.C. MANSON, O. O'NEIL, *Rethinking informed consent in bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2012.