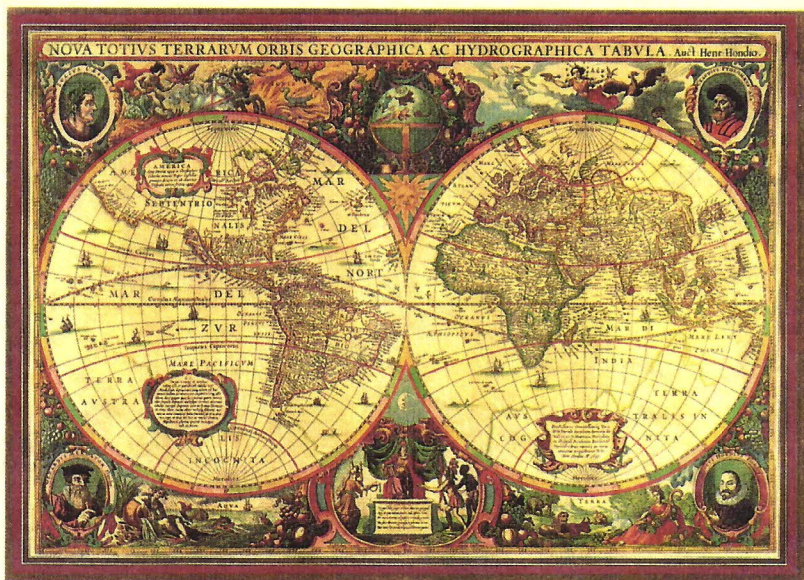




QUADERNI DELLA FONDAZIONE PROFESSOR PAOLO MICHELE EREDE

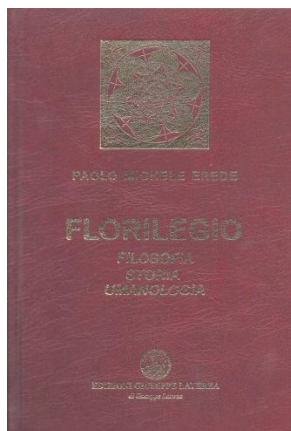
A CURA DI MICHELE MARSONET

N. 7 – 2014

Il ruolo della bioetica oggi
L'etica fra medicina e filosofia



ECIG



FLORILEGIO

Filosofia Storia Umanologia

di Paolo Michele EREDE



Note biografiche dell'Autore

Note introduttive

Nota della Curatrice

Prefazione

Indice dei testi

*Quaderni della Fondazione
Professor Paolo Michele Erede*

a cura di Michele Marsonet

N. 7 – 2014

Numero monografico dedicato alla
Sesta Edizione del Premio
Professor Paolo Michele Erede

*Il ruolo della bioetica oggi
L'etica fra medicina e filosofia*

I TESTI PUBBLICATI IN QUESTO VOLUME SONO DI PROPRIETÀ DEGLI AUTORI,
CHE NE HANNO CONCESSO LA PUBBLICAZIONE ALLA

FONDAZIONE PROF. PAOLO MICHELE EREDE,
VIA DOMENICO FIASELLA 4/5
16121 GENOVA – ITALY
E-MAIL: SEGRETERIA@FONDAZIONE-EREDE.ORG
[HTTP://WWW.FONDAZIONE-EREDE.ORG](http://www.fondazione-eredede.org)

IMPAGINAZIONE E CORREZIONE DELLE BOZZE A CURA DELLA
SEGRETERIA DELLA FONDAZIONE PROF. PAOLO MICHELE EREDE.

IL LIBRO “FLORILEGIO”, DI PAOLO MICHELE EREDE,
A CURA DI LAURA SACCHETTI PELLERANO,
È PUBBLICATO DALLE EDIZIONI GIUSEPPE LATERZA,
BARI 2005, ISBN 88-8231-354-9



FONDAZIONE PROFESSOR PAOLO MICHELE EREDE

LA SESTA EDIZIONE DEL PREMIO
PROFESSOR PAOLO MICHELE EREDE
SI È SVOLTO CON IL PATROCINIO DI:



REGIONE LIGURIA



PROVINCIA DI GENOVA



COMUNE DI GENOVA



**ORDINE PROVINCIALE
DEI MEDICI CHIRURGHI
E DEGLI ODONTOIATRI
G E N O V A**



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI GENOVA**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Consolato generale di Svizzera a Milano

Primo Premio

Natasha Cola

Etica della Cura e Clinical Governance.

Natasha Cola è nata a Savona e risiede a Cogoleto (GE). Ha conseguito a pieni voti la laurea in Scienze della Formazione presso l'Università degli Studi di Genova, è ricercatrice in Etiche applicate presso il Dipartimento di Antichità, Filosofia e Storia dell'Università di Genova, nonché assegnista di ricerca presso il dipartimento stesso. Vincitrice del concorso "Premio Ecologia Laura Conà" e del premio "Dalla parte degli animali", è autrice di articoli e saggi su riviste specializzate, nonché relatore a convegni e seminari sui temi della bioetica.

Secondo Premio

Valentina Cavanna

Il ruolo della bioetica. L'etica tra medicina e filosofia.

Valentina Cavanna è nata e risiede a Genova. Ha conseguito la laurea in Diritto Amministrativo e quella in Scienze Giuridiche presso l'Università degli Studi di Genova. Svolge la professione di avvocato presso il Foro di Genova, ed è tutor didattico in Diritto Costituzionale presso la Facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Genova. Ha partecipato con la poesia "Il sacrificio" al concorso letterario "Il lancio della penna".

Terzo Premio

Francesco Zini

Il ruolo della bioetica oggi. L'etica tra medicina e filosofia.

Francesco Zini è nato e risiede a Firenze. Ha conseguito la laurea in Giurisprudenza presso l'Università degli Studi LUMSA di Roma, con tesi su "Il perdono come problema filosofico giuridico". Ricopre l'incarico di ricercatore universitario presso l'Università degli Studi di Verona; è inoltre assegnista di ricerca in Filosofia del Diritto. È autore di due monografie, una sul "Perdono" e l'altra sul tema del "Dono". Ha scritto vari articoli su tematiche biogiuridiche.

Quarto Premio Ex Æquo

Marco Cingolani

Il ruolo della bioetica oggi. L'etica tra medicina e filosofia.

Marco Cingolani è nato a Osimo (Ancona) e risiede a Genova. Ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Bologna, e le specializzazioni in Microbiologia Medica a Genova, in Medicina di Laboratorio a Pavia, in Allergologia ed Immunologia a Firenze, in Pediatria a Genova. Esercita la professione di Medico di Laboratorio presso l'Istituto G. Gaslini di Genova. È autore di lavori in campo medico, umanistico, letterario. Si occupa di problematiche sociali e di etica comportamentale.

Chiara Lugaro

L'alleanza terapeutica. Aspetti bioetici.

Chiara Lugaro è nata e risiede a Genova. Ha conseguito la laurea in Scienze Pedagogiche e dell'Educazione presso l'Università degli Studi di Genova, e svolge la professione di Pedagogista. Si occupa di Corsi di sostegno alla Genitorialità (Scuola Genitori) per l'Associazione Genova Genitori, e collabora con "Spazio Famiglia Genova Centro" per l'ideazione e la gestione di progetti socio educativi..

Fernando Rosa

Ripensare il corpo in bioetica ?

Fernando Rosa è nato e risiede a Albisola Superiore (SV). Ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia (1985) e Filosofia (2001) presso l'Università degli Studi di Genova. Si è specializzato in Ematologia (1988) e Medicina Interna (1993). Svolge la professione di Medico di medicina generale. È autore di lavori clinici ed articoli su problematiche storiche e filosofiche in medicina, pubblicati su riviste nazionali ed internazionali.

Premi speciali a personalità di chiara fama

Carla Carli

L'etica tra medicina e filosofia. Il ruolo della bioetica oggi.

Carla Carli è nata alla Spezia e risiede a Genova. Ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Genova e la Libera Docenza in Anatomia Patologica a Roma. Ha avuto il primo incarico come Assistente Medico all'Ospedale di San Martino, è diventata poi Assistente ed Aiuto di Anatomia ed Istologia Patologica con incarichi di insegnamento. Dal 1974 ha ricoperto l'incarico di Primario di Anatomia Patologica all'Ospedale di Chiavari fino al 1987, e poi all'Ospedale Villa Scassi di Genova Sampierdarena fino al 2010. Ha scritto 102 pubblicazioni su argomenti scientifici.

Carlo Quattrocchi

L'etica tra medicina e filosofia. Il ruolo della bioetica oggi.

Carlo Quattrocchi è nato e risiede a Roma. Ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi La Sapienza di Roma, si è specializzato in Ostetricia, Ginecologia e Citologia, ed ha conseguito la Libera Docenza in Ostetricia e Ginecologia. Ha ricoperto l'incarico di Aiuto Dirigente presso gli ospedali San Giacomo e San Giovanni di Roma.

Corrado Sfacteria

Il ruolo della bioetica oggi. L'etica fra medicina e filosofia.

Corrado Sfacteria è nato a Messina e risiede a Pietra Ligure (SV). Ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia e la specializzazione in Odontoiatria e Protesi Dentale. È stato Medico condotto, Ufficiale Sanitario, Ufficiale Medico di complemento, Dirigente Medico presso la Direzione Sanitaria dell'Ospedale Santa Corona di Pietra Ligure. È autore di pubblicazioni a carattere scientifico e letterario.

Franca Dürst Erede ¹

Prefazione

Presentiamo il Quaderno n. 7, con gli elaborati dei finalisti alla sesta edizione del Premio intitolato al Prof. Paolo Michele Erede, sul tema *“Il ruolo della bioetica oggi. L’etica tra medicina e filosofia”*, proposto dal prof. Marsonet e successivamente approvato dal Consiglio.

La **Commissione Giudicatrice**, oltre al Presidente, professor **Michele Marsonet**, Ordinario di Filosofia della Scienza, Preside della Scuola di Scienze Umanistiche e Pro-Rettore con delega per l’Internazionalizzazione dell’Università degli studi di Genova, nonché presidente delle Commissioni scientifiche della Fondazione Professor Paolo Michele Erede, e comprendeva altri due membri, scelti dal prof. Marsonet e confermati dal Consiglio, ovvero la professoressa **Luisalla Battaglia**, Ordinario di Filosofia Morale presso la Scuola di Scienze Umanistiche dell’Università degli Studi di Genova, direttore dell’Istituto Italiano di Bioetica, ed il dottor **Victor Balestreri**, laureato in Filosofia e giornalista professionista, già Direttore Regionale della RAI-TV per la Liguria (1996/2010), docente di Linguaggio Televisivo presso il DAMS di Imperia (Facoltà di Lettere e Filosofia dell’Università degli Studi di Genova).

La premiazione si è svolta il 31 maggio 2013 nel Salone di Rappresentanza di Palazzo Tursi, ed il mio ringraziamento va soprattutto al pubblico che, di edizione in edizione, è sempre più numeroso, attento e coinvolto nelle varie fasi della manifestazione.

I partecipanti al concorso sono anch’essi in costante aumento e provengono dalle più disparate località della penisola. La categoria pro-

1 Presidente della Fondazione Prof. Paolo Michele Erede, medico specialista.

fessionale presente in maniera più massiccia è stata quella dei medici, di specialità diverse, ma hanno partecipato anche avvocati, filosofi, studenti e ricercatori universitari. Il mio sentito grazie e i più vivi complimenti vanno a tutti i candidati al Premio per i loro interessanti e ben documentati elaborati.

Il prof. Marsonet, come sempre, nel corso della cerimonia ha dato l'annuncio del nuovo tema per la prossima settimana edizione del Premio Prof. Paolo Michele Erede, tema precedentemente proposto e convalidato dal Consiglio, ovvero: *“La politica nell’era di Internet: vantaggi e pericoli”*.

Ma torniamo ora al tema sul quale sono incentrati tutti gli elaborati della passata edizione, raccolti in questo nostro VII Quaderno: *“Il ruolo della bioetica oggi. L’etica tra medicina e filosofia”*.

Con il termine “bioetica” ci si riferisce sia alla disciplina accademica sia all’ambito di riflessione interdisciplinare dedicato all’analisi razionale dei problemi morali che emergono dalle scienze biomediche (genetica, neurobiologia, farmacologia ecc.), proponendosi di definire regole e confini di liceità alla prassi medica ed alla ricerca scientifica, affinché il progresso scientifico possa svolgersi nel rispetto della piena dignità di ogni essere umano.

La parola “bioetica” apparve per la prima volta nel 1970 all’interno di un articolo (*Bioethics. The science of survival, in Perspectives in Biology and Medicine*, 1970) scritto dall’oncologo americano **Van Rensselaer Potter** (1911-2001), autore poi del libro *Bioethics. Bridge to the future* (1971). Potter, di fronte all’esponenziale e vertiginoso progresso delle conoscenze in ambito biomedico e biotecnologico, alle clamorose scoperte dell’ingegneria genetica e alle sempre maggiori possibilità di manipolare e modificare la vita umana e l’ecosistema, pensava che l’unico modo di preservare l’esistenza dell’umanità fosse quello di fondare “una nuova disciplina che combinasse la conoscenza biologica (*bio*) con la conoscenza del sistema dei valori umani (*etica*)”: una disciplina di frontiera insomma, in grado di fare da

ponte tra il sapere scientifico e il sapere umanistico. La bioetica si caratterizza infatti come disciplina squisitamente interdisciplinare: essa nasce dal dialogo e dal confronto tra biologia, medicina, economia, diritto, politica, teologia, sociologia, filosofia e antropologia. L'anno successivo, era il 1971, l'ostetrico olandese **E. André Helle-gers** (1926-1979) fondò a Washington il *Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, il primo centro studi al mondo intitolato alla bioetica. Otto anni dopo l'Istituto fu annesso alla Georgetown University all'interno della quale, successivamente, sorse il *Center for Bioethics*.

Warren T. Reich (1930), professore di Etica e Religione presso l'Università di Georgetown e successivamente professore di Bioetica presso la Facoltà di Scienze della stessa Università, nel 1978 scrisse e pubblicò *Encyclopedia of Bioethics*, opera in 4 volumi, divenuta pilastro di questa nuova disciplina. Da quel momento in poi la diffusione della bioetica fu rapida e capillare in tutti i Paesi e un po' ovunque sono sorti centri specializzati, enti di ricerca e Facoltà universitarie: In Italia va menzionato il Centro di bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, presso la facoltà di Medicina e chirurgia di Roma, ente fondato e diretto dal teologo **Elio Sgreccia** (1928), il quale nel 2004 ha costituito la FIBIP (Federazione Internazionale dei Centri e Istituti di Bioetica di Ispirazione Personalista); tale ente, cui si deve la pubblicazione della rivista "*Medicina e Morale*", è coadiuvato dall'Istituto universitario di bioetica. Inoltre, sempre a livello nazionale, è operativo il Comitato nazionale per la bioetica.

La necessità di una riflessione sulla liceità di certe prassi mediche nasce sull'onda di scoperte rivoluzionarie della genetica, come quella della fecondazione in vitro ad esempio. È il 1978 quando il biologo ed embriologo britannico **Robert Geoffrey Edwards** (1925-2013) – insignito del Nobel per la medicina nel 2010 – fa nascere Louise Brown, la prima figlia della provetta. Si tratta di un risultato

rivoluzionario, ottenuto con la collaborazione del ginecologo **Patrick Christopher Streptoe** (1913-1988). Per cogliere la portata di questa scoperta si pensi che grazie alla tecnica messa a punto da Edwards-Streptoe nel 1978, sono nati ad oggi circa 4 milioni di bambini.

Nel 1982 i genetisti **Ralph Lawrence Brinster** (1932) e **Richard Palmiter** (1940) ottengono in laboratorio topi transgenici per il gene che codifica l'ormone della crescita. Nel 1983 a Gand, in Belgio, viene prodotta la prima pianta transgenica (di tabacco) contenente un gene batterico che conferisce resistenza all'antibiotico kanamicina. Nel 1998 il biologo **James Alexander Thomson** (1950) riesce a isolare cellule staminali, utilizzabili a scopo terapeutico, da embrioni umani prodotti nel corso di procedure di fecondazione in vitro per scopi riproduttivi e non più destinati all'impianto in utero.

Fu così che il rapido avvicinarsi di sperimentazioni e di successi, impose a medici e biologi, trasformati in ingegneri della vita, una riflessione sui principi di responsabilità etica da applicare alla ricerca scientifica e alla prassi medica. Dopo le scoperte sul DNA e della possibilità di manipolarlo, copiarlo e ibridarlo, per alcuni scienziati divenne inquietante la prospettiva che qualcuno potesse fare cattivo uso di queste conoscenze. In seguito a questi timori, nel corso di un incontro internazionale svoltosi nel febbraio 1975 ad Asilomar, nei pressi di Pacific Grove, molti insigni biologi, incluso **James D. Watson**, che con **Francis H.C. Crick** aveva scoperto la struttura del DNA, avanzarono una richiesta di moratoria di gran parte delle ricerche relative al DNA ricombinante, in attesa di una verifica dei pericoli potenzialmente derivanti da queste indagini. La proposta di moratoria fu accolta quasi all'unanimità dai centoquaranta biologi che partecipavano alla conferenza. In un certo senso, la conferenza di Asilomar coincise con l'introduzione del concetto di responsabilità morale in campo scientifico. I biologi molecolari non volevano incorrere nella stessa condanna morale che gravava sui fisici dopo lo sganciamento della bomba atomica su Hiroshima.

La riflessione della bioetica riguarda pertanto i temi più disparati e complessi dalla procreazione assistita con inseminazione omologa ed eterologa, la fecondazione intra ed extra corporea, il controllo individuale e sociale delle nascite, la diagnosi prenatale, l'aborto, la gene-terapia e i rischi conseguenti di mutazioni inserzionali, il prelievo e il trapianto di organi, le cure ai malati terminali, l'eutanasia attiva e passiva e i diritti dei malati.

Nel momento in cui scrivo questa prefazione è di scottante attualità il caso legato al Metodo Stamina, controverso trattamento medico messo a punto da **Davide Vannoni** (1967) e presentato dal suo inventore come una soluzione alle malattie neurodegenerative: la sua metodologia si baserebbe sulla conversione di cellule staminali mesenchimali in neuroni, ma ad oggi essa è priva di una validazione scientifica che ne attesti la reale efficacia terapeutica e l'assenza di effetti collaterali. Dunque si tratta di una cura all'avanguardia o di una meschina truffa? Grande confusione si è creata nell'opinione pubblica tra sostenitori e detrattori della cura in assenza di una presa di posizione precisa da parte degli scienziati, dei politici, dei legislatori e dei bioeticisti. Il rischio di creare false speranze nei malati e nei loro familiari è il danno più grande in un caso simile, dove, data la delicatezza della questione, non si è riscontrata da subito la doverosa serietà nell'esaminare e sottoporre ad adeguati protocolli la procedura proposta da Vannoni e verificarne la liceità.

Per quanto concerne un altro tema focale, quello dei trapianti, è attualmente in corso una seria riflessione da parte di studiosi di formazione eterogenea circa le nuove frontiere della scienza e il ruolo della bioetica. Per esempio, **Luca Marini** (1968), vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica e docente di Diritto internazionale a Roma, insieme con **Andrea Carlino**, docente di storia della medicina a Ginevra, nel libro *Il corpo post-umano. Scienze, diritto, società* (2012) hanno raccolto vari contributi di diversi studiosi sulle nuove dimensioni della corporeità umana prospettate dall'avvento

delle nanotecnologie, della bioinformatica, della robotica, delle neuroscienze e della biologia sintetica. Siamo di fronte a scoperte tecnico-scientifiche in grado di manipolare la materia organica a livello delle sue componenti strutturali, di modificare le prestazioni fisiche e intellettuali dell'uomo e di intervenire nel rapporto dell'uomo con l'ambiente e le risorse naturali. Il testo affronta così gli aspetti etici e bioetici, giuridici, economici e sociali del progresso mediante un approccio interdisciplinare che mette a confronto biologia, psicobiologia, neurofisiologia, medicina, fisica, ingegneria, filosofia, bioetica, psicologia, storia, legge, economia, comunicazione. Un aspetto particolarmente delicato riguarda la medicina e la chirurgia dei trapianti, discipline nate per salvare la vita di pazienti gravemente malati, la cui sopravvivenza dipende unicamente dalla donazione di un organo. Oggi praticamente ogni parte del nostro corpo è sostituibile: cuore, fegato, cornee, polmoni, reni, intestino tenue, colon, cellule che producono insulina, ma anche mani, viso, valvole cardiache, tendini ecc. Non tutti i trapianti però sono equiparabili dal momento che non tutti sono davvero indispensabili per salvare vite umane: talvolta questi interventi si prefiggono semplicemente di migliorare la qualità della vita e, in questo caso, è opportuno valutare con attenzione tutti i rischi dal punto di vista clinico (in primis il rigetto e la terapia immunosoppressiva che accompagnerà il paziente per tutta la vita) e da quello psicologico. Significativa fu la vicenda del primo trapianto di mano, eseguito a Lione nel 1998. Il delicatissimo intervento durò quasi tredici ore e tecnicamente fu un successo, la notizia fece rapidamente il giro del mondo, tuttavia il paziente non fu mai in grado di integrare la nuova mano nel suo schema corporeo, non riuscì ad accettarla come una parte di sé e, passati tre anni dall'intervento, preferì rimuoverla con un secondo intervento chirurgico. Questo episodio vuole insegnarci che l'esistenza di una tecnologia non costituisce in fondo un obbligo ad utilizzarla e che, come affermava **Immanuel Kant** (1724-1804), è necessario "trattare

gli uomini sempre come fini e mai esclusivamente come mezzi". Prima di applicare ad oltranza le tecniche più sofisticate e all'avanguardia della medicina vale la pena di indagare la psicologia e la sensibilità individuale dei pazienti e percorrere le strade che portano all'accettazione dei limiti della propria condizione. Il corpo umano è qualcosa di più che una semplice congerie di pezzi di ricambio e il rispetto della sua dignità e della complessità dell'essere umano devono prevalere sulle ambizioni personali e sui sogni di gloria di scienziati e medici. Gli scienziati non devono essere lasciati soli. La società intera, i cittadini, i parlamenti e i governi che li rappresentano sono chiamati a confrontarsi sui nuovi e scottanti quesiti posti dalla bioetica.

Altro delicatissimo tema è quello dell'eutanasia: il giornalista **Carlo Troilo** (1938), il quale collabora con l'associazione "Luca Coscioni", approfondendo i temi delle scelte di fine vita, della trasparenza nella Sanità e della disabilità, ha scritto il libro *Liberi di morire. Una fine degna nel Paese dei diritti negati* (2012), un testo che indaga lo status quo per quanto riguarda il dibattito sul testamento biologico e l'eutanasia a livello mondiale. La diffusione dell'eutanasia clandestina e i numerosi suicidi dei malati terminali renderebbero auspicabile anche in Italia l'attuazione di una legislazione seria che conferisca dignità alla sofferenza e alla scelta di questi malati di porvi fine. La nostra arretratezza nel campo dei diritti civili rispetto ad altri paesi europei (Belgio, Lussemburgo e Olanda sono i paesi dell'Unione Europea che hanno legalizzato l'eutanasia) deriva probabilmente anche dal rapporto anomalo che esiste tra Chiesa cattolica e Stato. L'Italia negli ultimi venti anni è regredita rispetto agli altri Paesi liberaldemocratici in fatto di diritti civili (si pensi le contraddittorie e spesso inconcludenti politiche sanitarie circa l'aborto farmacologico, la contraccezione, la legge sulla fecondazione assistita, le unioni di fatto e i matrimoni gay, per arrivare alle politiche discriminatorie sulla teoria del dolore e le disabilità). Troilo si sofferma proprio sul

cruciale concetto di dignità e lo chiarisce: “Le concezioni della dignità sono due: quella deontologica e/o religiosa, per cui si tratta di un valore intrinseco alla vita umana che non è negoziabile a nessuna condizione, e quella liberale, per cui l’autodeterminazione e la libertà danno valore alla vita umana e riempiono la dignità di contenuti. Ora, in un sistema liberaldemocratico, non si tratta di decidere quale sia superiore o di far prevalere l’una sull’altra, ma di creare le condizioni perché ogni persona possa vivere e decidere di sé – non degli altri, altrimenti i presupposti del rispetto delle persone intese come realtà autonome salta – secondo i propri valori. È meglio consentire alle persone di decidere come morire e tutelarle da abusi, senza penalizzare la libertà di scelta di tutti, sia di chi vuol decidere quando andarsene dignitosamente sia di chi vuole accogliere il dono della vita sino all’ultimo”.

Come abbiamo visto attraverso questo breve excursus, sono molte le questioni importanti che solleva il dibattito bioetico: desideriamo avere figli senza riguardo al nostro stato di salute o all’età? Consideriamo davvero il nostro corpo come l’insieme di tanti pezzi di ricambio tutti sostituibili in maniera indiscriminata? Siamo favorevoli o no al prolungamento a oltranza della vita secondo le possibilità offerte dalla medicina moderna? E potremo procedere così a oltranza con molti altri spinosi dilemmi ai quali vorremmo poter dare una soluzione univoca, fare il punto prendendo decisioni unanimemente condivise. A tal proposito il filosofo e sociologo tedesco **Niklas Luhmann** (1937-1998) nel suo testo *Sociologia del rischio* (1991) scrive: “Nel passaggio alla modernità la dipendenza dalla decisione aumenta. Molto di ciò che prima veniva più o meno da sé, nel corso della vita, è oggi richiesto come decisione, e questo su uno sfondo di possibilità di scelta più ampio”. Dello stesso autore è interessante anche il testo *I diritti fondamentali come istituzione* (2002), opera dedicata al tema dei diritti fondamentali, nella quale l’autore riesamina criticamente le interpretazioni tradizionali e i loro presupposti me-

tagiuridici elaborando risposte del tutto inedite alle nostre domande più esigenti: qual è la funzione dei diritti fondamentali nell'ordine sociale moderno? Rappresentano un limite al potere politico ed alla burocrazia statale? Ha senso parlare di diritti umani eterni?

Ma chi ci può insegnare a “decidere” la cosa giusta da fare in situazioni tanto delicate e complesse? La scienza oggi ci spalanca un incredibile ventaglio di opportunità, ma poi ci lascia da soli quando si tratta di scegliere qual è la direzione giusta da prendere per ciascuno di noi. Il filosofo **Giulio Giorello** (1945) ravvisa nella filosofia lo strumento più valido per muoversi nel delicato campo delle decisioni: “Alcune riguardano questioni di vita quotidiana, come la scelta di una professione o quelle inerenti la professione stessa. Vi sono poi le scelte dei propri amori, dei problemi che si vogliono studiare o possibilmente risolvere, e persino dei propri miti. Vi può anche essere la scelta di una fede o di nessuna. Infine, vi è una scelta particolare, la scelta di scegliere – e questa da oltre 2000 anni ha un nome: filosofia”.

Impossibile, infine, trascurare il legame tra bioetica e politica e il ruolo che i governi hanno nel legiferare su questioni tanto complesse. Occorre riflettere sull'estrema urgenza di interventi legislativi per regolamentare una così complessa materia ed è auspicabile una sempre maggiore collaborazione tra politica e scienza per poter fornire risposte concrete alle necessità dei cittadini in materia di salute, procreazione, fine vita e tutela dell'ecosistema. In relazione a quest'ultimo punto la professoressa Luisella Battaglia, all'interno di un articolo dedicato alle nuove frontiere della bioetica, scrive “La bioetica richiede che si tenga conto della dimensione planetaria delle azioni umane sull'ambiente, giacché le ripercussioni di certe operazioni sulla natura non sono più circoscritte ma ubiquitarie, e riguardano tendenzialmente i destini di tutti i viventi. La biosfera in tal senso è responsabilità umana. Il punto di vista morale, entro una prospettiva ecologica, esige che guardiamo al di là degli interessi

delle singole biosfere nazionali, difese con rapace egoismo per assicurare un benessere privilegiato a taluni settori della grande collettività umana. Come ha scritto Hans G. Gadamer *“il chiuso laboratorio della terra è in definitiva il destino di tutti noi”* ”.

Relativamente al rapporto tra bioetica e politica, il politologo statunitense **Francis Fukuyama** (1952) scrive: “Sono soltanto la teologia, la filosofia o la politica che possono stabilire gli scopi della scienza e della tecnologia che la scienza produce e decidere se questi siano buoni o no”. Giuridicamente il legame tra dignità dell’essere umano e diritti è stato solennemente sancito dal “Preambolo della Carta delle Nazioni Unite” (1945) e nella “Dichiarazione generale dei Diritti Umani” (1948).

Si configurano così due nuove discipline, la **biopolitica** e il **biodiritto** (Lucrezi F., Mancuso F., *Diritto e vita. Biodiritto, bioetica, biopolitica*, 2010) intendendo con la prima lo studio sistematico delle ragioni della decisione politica – con particolare riferimento al rapporto tra lealtà morali di singoli, gruppi o comunità e decisione pubblica, alla formazione del consenso, alla determinazione delle materie di rilevanza costituzionale, alle strategie di allocazione delle risorse, al governo del conflitto, alla concezione della cittadinanza – concernente le scienze della vita e della salute attraverso una metodologia di analisi interdisciplinare. Con **biodiritto** si allude invece allo studio sistematico delle questioni giuridiche – relative alla determinazione dei diritti e dei doveri, alla genesi delle norme giurisprudenziali, ai codici deontologici, alle dichiarazioni e convenzioni internazionali, ai pareri dei comitati etici, alla compatibilità tra normazione e costituzione – concernenti la regolamentazione di comportamenti e pratiche relative alle scienze della vita e della salute attraverso una metodologia di analisi interdisciplinare.

In sintesi, si può affermare che l’emergere di questioni e, soprattutto, di conflitti morali riguardo questioni di rilevanza pubblica richiede decisioni politiche che in una società liberaldemocratica e pluralista

devono coniugare il principio di maggioranza con quello di tolleranza e che queste ultime implicano una normazione inerente i diritti e i doveri dei cittadini e il rispetto dei diritti di qualsiasi altro soggetto ne sia ritenuto depositario (animali, piante, ecosistemi ecc.). Giunta al termine di questo breve e parziale excursus sull'argomento affrontato in questo quaderno, auspico che gli sforzi di tutte le parti in causa (scienziati, filosofi, medici, legislatori) vadano nella direzione del giusto mezzo, nel rispetto cioè delle sensibilità e della libertà individuali, considerando l'essere umano da un punto di vista olistico, globale, che non escluda nessuna dimensione dell'esistenza (materiale, sociale, spirituale). La scienza è uno strumento al servizio dell'umanità e non deve in alcun modo sovvertire la natura più profonda del nostro esistere ma semplicemente cercare di sostenerla. A tal proposito, per concludere, cito un pensiero dello scrittore **Isaac Asimov** (1920-1992): "La conoscenza ha i suoi pericoli è vero, ma la risposta deve essere proprio la fuga dalla conoscenza? Cominciai così nel 1940 a scrivere le mie storie di robot, nuove storie. I miei robot erano macchine progettate da ingegneri, non pseudo-uomini creati da uomini blasfemi. Non sarebbe mai e poi mai capitato che uno dei miei robot si rivoltasse stupidamente contro il suo creatore con l'unico scopo di offrirci un ennesimo noioso esempio del delitto e del castigo di Faust".

*La mia riconoscenza ed il mio più sentito
grazie al dott. Luigi Pampana Biancheri
per la Sua pregevole collaborazione nella
realizzazione del Settimo Quaderno.*

*Michele Marsonet*²

Introduzione

Senza dubbio quella della Fondazione “Prof. Paolo Michele Erede” è una storia di successo. Nel 2006, quando fu presentata presso la Biblioteca Berio in occasione della prima edizione del Premio, tutti notarono la grande affluenza di pubblico, indubbiamente maggiore rispetto alle aspettative. Sette anni dopo la Fondazione è ormai diventata un punto fermo nel panorama culturale genovese, ligure e italiano. L’attività è proseguita intensissima, riferimento per tante persone, giovani e meno giovani, desiderose di partecipare a un bando che offre a tutti l’opportunità di affrontare in modo autonomo temi di grande attualità e di rilievo per la cultura contemporanea. Nel 2013 si è svolta la sesta edizione, e sono stati premiati i vincitori che hanno partecipato al tema: “Il ruolo della bioetica oggi. L’etica tra medicina e filosofia”.

Come in passato i concorrenti, non solo numerosi ma anche qualificati, sono per lo più appassionati di filosofia oppure medici, dunque colleghi di Paolo Michele Erede. Tutti interessanti i saggi presentati, e i migliori sono stati premiati nel corso della tradizionale cerimonia svoltasi venerdì 31 maggio 2013 nel Salone di rappresentanza del Comune di Genova, a Palazzo Tursi.

Come sempre ha aperto i lavori la dott. Franca Dürst Erede, Presidente della Fondazione. Sono in seguito intervenuti i tre membri della Commissione giudicatrice: il sottoscritto, Presidente delle

² Professore Ordinario di Filosofia della Scienza (Scuola di Scienze Umanistiche), Preside della Scuola di Scienze Umanistiche e Pro-Rettore con delega per l’Internazionalizzazione dell’Università degli studi di Genova; presidente delle Commissioni Scientifiche della Fondazione Prof. Paolo Michele Erede.

Commissioni Scientifiche della Fondazione; la prof. Luisella Battaglia, ordinario di Filosofia Morale e di Bioetica presso la Scuola di Scienze Umanistiche del nostro Ateneo, nonché Direttrice dell'Istituto Italiano di Bioetica, e il dott. Victor Balestreri, giornalista e già direttore della sede regionale RAI per la Liguria.

Scopo principale della Fondazione è quello di diffondere il pensiero del Professor Erede, da un lato medico di grande notorietà, dall'altro autore di molti saggi su temi umanistici – in particolare filosofici – alcuni dei quali sono già stati pubblicati nel volume *Florilegio* (a cura di Laura Sacchetti Pellerano, Edizioni Giuseppe Laterza, 2005). Attualmente si sta preparando una seconda raccolta di scritti inediti di Paolo Michele Erede. È importante rimarcare che, con il trascorrere degli anni, è aumentata costantemente la partecipazione di concorrenti che provengono da altre regioni italiane, che spesso sono risultati vincitori del Premio.

Quest'anno abbiamo inoltre una novità importante, l'apertura della Fondazione alla dimensione internazionale. Essendo la dott. Dürst Erede di origine svizzera e cittadina svizzera, siamo entrati in contatto con la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI) ed il suo Direttore, prof. Franco Gervasoni, ci ha invitati a Manno – presso Lugano – dove ha sede la SUPSI. Le prospettive di collaborazione sono ottime, e io ne ho approfittato per impostare un accordo di cooperazione tra la SUPSI e l'Ateneo genovese. Il nostro auspicio è che sia solo il primo passo, poiché intendiamo proseguire sulla strada dei rapporti internazionali. Un premio speciale è stato istituito per un saggio scritto da un cittadino svizzero. Ecco ora il messaggio che il Prof. Gervasoni ci ha cortesemente inviato.

*Gentili signore, Egregi signori,
innanzitutto mi scuso di non poter partecipare all'evento di questa
sera.*

Con grande piacere ho accolto l'invito a inviare un saluto a nome della Scuola universitaria professionale della Svizzera Italiana, in occasione della premiazione della sesta edizione del Premio in onore del Professor Paolo Michele Erede.

Nell'incontro tenutosi recentemente a Lugano con la dottoressa Franca Erede Durst e con il professor Michele Marsonet ho avuto modo di conoscere e apprezzare la natura e la storia del premio.

In qualità di responsabile di una scuola universitaria che offre 30 corsi di laurea in discipline diverse credo profondamente nell'importanza del dialogo e della riflessione interdisciplinare e interculturale.

La ricerca di soluzioni dei problemi sempre più complessi con cui ci troviamo confrontati impongono infatti sempre di più un approccio aperto e con prospettive di analisi complementari.

In parallelo lo sviluppo velocissimo e straordinario delle nuove tecnologie e dell'accesso universale all'informazione sta rendendo il nostro agire - e quello dei nostri giovani - sempre meno critico con la tendenza a divenire progressivamente superficiale.

Ritengo che il premio sia un eccellente stimolo a riflettere su questi aspetti.

Indagare le intersezioni fra la filosofia, l'economia, l'ambiente, la società, la scienza e la tecnologia porta i concorrenti a spingersi oltre il quotidiano e lascia a mio avviso una traccia esperienziale indelebile in chi affronta queste tematiche.

Sono pertanto molto onorato e lieto che la presidente della Fondazione abbia deciso di attribuire a decorrere dal 2014 un premio speciale per cittadini residenti nella Confederazione Svizzera.

Mi impegnerò, nei limiti delle mie possibilità, a diffondere l'immagine del premio nella regione italoфона della Svizzera con l'auspicio che si possa sviluppare un interessante confronto internazionale sul tema che verrà proposto il prossimo anno.

Mi complimento di tutto cuore con i partecipanti e i vincitori del premio 2013.

Vi ringrazio per l'attenzione che avete voluto dedicare alla Svizzera italiana e auguro pieno successo alla manifestazione e una buona serata a tutti i presenti.

I tre premi principali sono stati vinti da Natasha Cola, Valentina Cavanaugh e Francesco Zini. Si sono aggiudicati i tre premi ex æquo Marco Cingolani, Chiara Lugaro e Fernando Rosa. Com'è accaduto nelle edizioni passate, la Commissione ha inoltre attribuito premi speciali a concorrenti di chiara fama: Carla Carli, Carlo Quattrocchi e Corrado Sfacteria. Tutti i contributi saranno pubblicati nel "Quaderno" N. 7 della Fondazione, che verrà presentato nel corso della cerimonia che si terrà l'anno prossimo. È stata consegnata ai vincitori dell'anno passato il Quaderno N. 6, sul tema "Può esistere l'uomo robot? Valore e limiti dell'intelligenza artificiale". Chi scrive ha infine annunciato il tema della prossima edizione del Premio: "La politica nell'era di Internet. Vantaggi e problemi".

I motivi che hanno indotto a scegliere quale argomento del prossimo bando la politica nell'era di Internet risiedono nella grande attualità di tale tema, che coinvolge filosofi, scienziati, studiosi della politica e tutti noi. È difficile sottovalutare l'impatto che l'avvento di Internet ha avuto sulla vita quotidiana. Non siamo certo lontani dal vero dicendo che ha prodotto sia una nuova visione del mondo, sia un modo diverso di sviluppare i rapporti tra gli esseri umani.

Potente elemento propulsivo della globalizzazione, Internet ha letteralmente cambiato la realtà circostante, e non solo gli schemi concettuali che elaboriamo per interpretarla. È in un certo senso diventato esso stesso realtà, dando così ragione – a posteriori – a Jacques Ellul, Marshall McLuhan, e a tutti coloro che nel secolo scorso avevano delineato le caratteristiche della cosiddetta "società tecnologica". Era naturale attendersi che gli effetti si sarebbero manifestati in maniera pervasiva anche nella sfera della politica. Cos'è in fondo, quest'ultima, se non comunicazione destinata a convincere gli altri circa la bontà di un progetto volto a governare la società nel suo complesso? L'abilità comunicativa gioca in tale contesto un ruolo davvero essenziale. Anche gli antichi lo sapevano. Senza tuttavia

immaginare che, in un futuro che è poi la nostra epoca, sarebbe stato possibile automatizzare i processi comunicativi sino al punto di eliminare o quasi le barriere poste dallo spazio e dal tempo.

Le possibili conseguenze politiche di questo processo, che si è sviluppato in maniera molto rapida (se confrontato con i tempi della storia), in Italia sono divenute particolarmente visibili grazie all'esplosione del fenomeno M5S. Ci colpiscono senza scampo perché il movimento di Grillo non sarebbe ciò che è in assenza della Rete, e se i suoi seguaci non considerassero la Rete stessa quale giudice supremo del loro agire pubblico. Può tuttavia il mondo funzionare come Internet? Secondo i sostenitori dell'Internet-centrismo sì, poiché essi concepiscono la Rete come una forza stabile e monolitica che domina qualsiasi ambito della società contemporanea, forgiando addirittura la realtà a propria immagine e somiglianza. Da ciò consegue il "soluzionismo", secondo il quale i problemi politici e quelli della vita quotidiana si possono risolvere al meglio pensando a cosa Internet ci chiederebbe in certe circostanze. Dal momento che il Web funziona (bene) in un certo modo e possiede regole precise, bisogna adeguarsi e far sì che ogni altra cosa si comporti alla stessa stregua.

Il risultato è la nascita di una sorta di religione o di mistica del Web, che porta gli adepti a credere con incredibile sicurezza di essere giunti alla "fine della Storia" nel momento di massima espansione della tecnologia. Si può però notare che le tecnologie digitali non contengono soluzioni già pronte ai problemi sociali e politici che esse creano. Di qui l'invito a non pensare che la complessità della politica si possa superare con lo "streaming" continuo o con un semplice "click" sulla tastiera del computer.

Non è detto che, per riflettere sui rapporti sempre più stretti tra Web e politica, occorra essere specialisti del tema (oppure – il che accade spesso – fingere di esserlo). Il vecchio buon senso aiuta sempre, anche in questo caso, e ragionamenti terra terra possono risultare utili

al pari di volumi e articoli che il mondo accademico continua a sfornare con ritmo incessante.

Vorrei quindi proporre un quesito delicato e senza dubbio impopolare. Fino a che punto è possibile rinunciare a qualsiasi controllo dei social network? Chi pone domande simili rischia subito il pubblico vituperio passando ipso facto per nemico della democrazia liberale (anche se i nemici veri della democrazia e del liberalismo usano a piene mani la Rete per screditarli e propagandare modelli politici e sociali basati proprio su una distinzione rigida tra giusto e ingiusto). Guardiamoci, dunque, da coloro che utilizzano la libertà per offrire soluzioni in cui la Verità è fissata una volta per tutte.

Nessuno dimentichi che, alla fine del secolo scorso, un campione del liberalismo come Karl Popper chiese in un celebre pamphlet di istituire commissioni di controllo per impedire la diffusione di tesi e immagini violente mediante la televisione. Non se ne fece nulla, e il filosofo fu aspramente criticato con il pretesto che a un liberale non è consentito favorire una qualsiasi forma di censura. Da allora la situazione è ulteriormente peggiorata. In fondo la televisione si guarda e basta, mentre con i nuovi strumenti è possibile intervenire in prima persona nel dibattito pubblico, e gli unici limiti possibili sono quelli imposti dal buongusto individuale.

Non mi pare, tuttavia, che tale situazione rispecchi i principi del liberalismo. Non li rispecchia nella sfera politica, dove occorre tempo per consentire ai governi di attuare i loro programmi senza essere continuamente incalzati da un flusso caotico di opinioni spesso espresse senza cognizione di causa. Né li rispecchia nell'ambito del privato.

Non occorre un controllo totale dei social network come quello praticato in molti Paesi a regime dittatoriale. È sufficiente concordare su alcuni principi di base la cui violazione condurrebbe in modo automatico a sanzioni. Mi rendo conto che è difficile. Ma se non s'inizia a lavorare in questa direzione diverrà sempre più concreto il rischio di

attribuire ai social network il compito di determinare il nostro destino pubblico e personale.

Proprio per questo la Fondazione Erede ritiene che i partecipanti alla prossima edizione del Premio troveranno ampio spazio per sviluppare il tema da molti punti di vista.

*Luisella Battaglia*³

Il ruolo della bioetica oggi.

La Fondazione Erede ha dimostrato, anche quest'anno, la sua profonda sensibilità per le questioni al centro del dibattito culturale contemporaneo, scegliendo un tema, *Il ruolo della bioetica oggi. L'etica fra medicina e filosofia*, di particolare rilevanza per l'etica pubblica. La nascita della bioetica negli anni settanta ha posto, infatti, al centro del dibattito nel mondo della sanità il grande tema della crisi della medicina occidentale del nostro secolo, una medicina che punta sempre più sulla tecnologia, sulla perfezione della diagnosi e sempre meno sul rapporto tra medico e paziente. Tale crisi sembra attribuibile in parte ai medici, sempre più burocratizzati, e in parte alle esigenze di un'organizzazione che spinge ad aumentare la loro produttività, in nome dell'economia e dell'efficienza. Siamo in presenza di un sistema che non attribuisce più una valenza positiva al tempo trascorso con il paziente, tempo che, al contrario, viene associato al concetto di perdita invece di essere considerato un investimento e valutato come una parte importante della stessa terapia. Per studiare questo fenomeno, che richiederebbe un generale ripensamento dell'organizzazione sanitaria, è necessario partire da una sia pur sommaria riflessione sulla natura stessa della medicina il cui oggetto è la conservazione e il ristabilimento della salute e che è quindi, insieme, conoscenza pratica e teorica. Ma, prima di essere un sapere, la medicina è innanzitutto un *rapporto* che si instaura tra due persone: colui che cura e colui che è curato. Originariamente la medi-

³ Ordinario di Filosofia Morale e di Bioetica presso la Scuola di Scienze Umanistiche dell'Università degli Studi di Genova, Direttrice dell'Istituto Italiano di Bioetica.

cina è dunque un *dialogo*, una reciprocità che non può stabilirsi che nel colloquio singolare della relazione tra due soggetti. Il medico e filosofo Georges Canguilhem sottolinea lungamente nelle sue opere il significato e l'importanza di tale «singolarità». Il colloquio è singolare – scrive – proprio perché individualizzato, tale da ricominciare ogni volta e quindi non classificabile in quanto relazione tra due individui assolutamente unici. Già questo rilievo ci pone tuttavia dinanzi a una prima difficoltà. Come è possibile, su tale base, la costituzione di un sapere medico che esige la comparazione, la ripetizione e, appunto la classificazione? La medicina richiede una semeiotica, una nosologia: per curare occorre classificare i sintomi, le malattie, generalizzare le osservazioni e le descrizioni; in altri termini, universalizzare. A quali condizioni può dunque darsi questa universalizzazione delle conoscenze mediche? Il colloquio singolare medico/malato costituisce indubbiamente il prologo, l'apertura della relazione di cura, l'inizio del processo terapeutico. Relazione, certo, insostituibile, necessaria ma insufficiente: per stabilire la genealogia di una malattia e rilevarne l'itinerario occorrono anche dati oggettivi, interpretabili, quindi generalizzabili. È indispensabile un linguaggio capace di trascendere le particolarità e che sia ben codificato ma, ancora una volta, la classificazione deve essere "interpretata", rapportata a un individuo, a due singolarità che si esprimeranno e si comprenderanno attraverso un dialogo. Così intesa, la medicina appare caratterizzata da una dialettica, da una tensione tra singolare e universale che è, insieme, la sua forza e la sua debolezza: la sua forza quando, nella relazione dell'uno e del molteplice, l'uno non scompare a vantaggio del gran numero; la sua debolezza quando la dialettica minaccia di rompersi e il sovra-individuale vuole prevalere sul singolare. La medicina scientifica ha compiuto straordinari progressi: tecniche sempre più sofisticate consentono al malato di vedersi in tre dimensioni, il medico lo può curare a distanza grazie alla telemedicina, il chirurgo può operare senza toc-

care direttamente il malato. Progressi innegabili che celano tuttavia un pericolo, quello di vedere l'individuo oltrepassato dal sovra-individuale, ignorato nella sua singolarità dalle esigenze classificatorie. Che resta allora della relazione originaria, di quel colloquio descritto fin dall'antichità da Ippocrate e dai suoi discepoli dell'isola di Kos? Il malato è solo un "caso"? Sarà curato secondo le norme ottenute attraverso la somma di casi comparabili? Le conferenze di consenso rappresentano, lo sappiamo, un tentativo di universalizzazione delle conoscenze mediche al fine di una cura sempre più efficace. Un'impresa di grande rilievo ma – e qui si ripropone la domanda – quanto compatibile con quell'ideale medico ippocratico dell'accompagnamento individuale e individuato di ogni malato, con la relazione definita come colloquio singolare?

È sempre Canguilhem a ricordarci che la definizione della malattia richiede, come punto di partenza, la nozione di essere individuale. Si tratta di un'affermazione ancora valida? Qual è il posto del malato nella malattia, in una medicina sempre più spinta verso l'universalizzazione e chiamata a divenire una scienza dell'oggetto umano? In *Nascita della clinica* Michel Foucault ha tratteggiato magistralmente il cammino compiuto dalla medicina moderna, dalla metà del XVIII secolo, concentrandosi sul momento – la rivoluzione francese – in cui essa si distacca dalla metafisica: si sviluppa lo «sguardo clinico» e l'ospedale, inteso come «cittadella fortificata della salute», consente di collocare il fatto patologico in una serie, permettendone la classificazione. Lo sguardo clinico perfetto, che appare come lo sforzo della razionalizzazione di un'intuizione, corrisponde per Foucault al sogno di una struttura aritmetica del linguaggio medico legato al mito di un sapere oggettivo che vuole liberarsi da una soggettività – quella appunto del colloquio singolare tra due esseri umani – ritenuta nociva alla conoscenza. Si intende pertanto studiare direttamente quel corpo umano che diviene a tutti gli effetti l'oggetto del sapere medico. In tal modo viene messo in evi-

denza quello che può considerarsi lo statuto epistemologico della medicina moderna: l'affermazione di una verità come adeguazione (vedere/sapere) che costituirà il fondamento del cosiddetto "paradigma biologico". Con esso ci si propone di costituire un sapere oggettivo del corpo nel quadro di una medicina intesa come scienza esatta: una visione ancora pesantemente veteropositivistica, secondo la quale non vi sarebbe sapere medico senza l'oggettivazione della malattia e del malato. Ciò che conta è la precisione matematica dei dati di laboratorio piuttosto che l'intuizione e l'interpretazione dei segni clinici perché intuizione e interpretazione appartengono al campo delle informazioni che vengono ritenute aleatorie e inattendibili. Il rischio, tuttavia, è di "sradicare" il soggetto, di non rendersi conto delle difficoltà della clinica, della diagnostica e della presa in carico terapeutica, in nome di una medicina troppo sbilanciata sul versante delle scienze naturali, incapace di integrare il sapere che deriva dalle discipline umanistiche. Ma sono possibili – occorre chiedersi – altri paradigmi?

Pensiamo a quella vera e propria rivoluzione epocale, che è culminata nell'introduzione del soggetto in medicina, a opera del medico filosofo Viktor Von Weizsaecker, che vede nel malato un soggetto attivo, interprete della sua malattia, in quanto l'infermità è sempre un evento della vita personale. Poiché la medicina si articola in potere e sapere, cioè nel soccorso (*Hilfe*) e nell'educazione (*Bildung*), le due fonti dello spirito medico vengono da lui identificate esemplarmente nelle figure di Ippocrate – che aspira al modello della perfezione della natura per riprodurne nell'uomo l'armonia e l'equilibrio degli elementi – e di Paracelso – che assegna invece all'uomo gli strumenti per combattere, attraverso i trattamenti alchemici, ciò che di negativo, la malattia appunto, nella natura si è generato. Riflettendo sulla medicina come composizione di potere (Paracelso) e sapere (Ippocrate), Von Weizsaecker vede nella vita e in ogni comportamento biologico, sia sano che patologico, un movimento dia-

lettico di polarità in cui fisico e psichico sono indissolubilmente intrecciati: da qui la convinzione che la medicina debba essere fondamentalmente un'antropologia il cui punto di partenza è la bi-unità dell'uomo. In tal modo è possibile pervenire a una diversa visione della malattia e della terapia, partendo dal fatto che ogni descrizione anatomica, ogni analisi puramente fisiologica è già in errore se non contiene il fare e il patire del soggetto umano. Contro le chiusure specialistiche, proprie della moderna divisione del lavoro medico, forte è il richiamo verso la confluenza dei diversi saperi dell'uomo e quindi l'appello al nuovo umanesimo della medicina.

Troviamo in Weizsaecker un atteggiamento fortemente critico verso ogni forma di riduzionismo che è riscontrabile in larga parte della cultura contemporanea. Oggi si parla di "medicina della complessità" proprio per sottolineare la molteplicità degli aspetti che ineriscono al problema della salute, un problema che non può essere ridotto ai livelli minimi dell'organizzazione biologica. Dal momento che la salute riguarda l'uomo nella sua totalità, se seguiamo le indicazioni della medicina antropologica è prefigurabile – e auspicabile – un modello bio-psico-sociale che guardi alla persona malata come a un tutto, e quindi, come a un'entità biologica, certo, ma anche psicologica e sociale. Ha rilevato Gadamer:

Non è forse un fatto singolare che il turbamento di qualcosa a noi ignoto si renda per noi garante della meravigliosa esistenza della salute? A causa dell'alterazione ci si accorge di tutto ciò che c'era prima, anzi non di "tutto ciò", bensì che prima c'era tutto. Lo si definisce benessere, oppure si afferma di "stare bene".

Il problema del rapporto tra malattia e cura è dunque, in certo modo, quello tra due momenti che si implicano reciprocamente. Potremmo dire, seguendo le indicazioni di James Hillman, che la cura della malattia è dentro la malattia stessa la quale deve essere inte-

grata nella vita, indagata problematicamente nei suoi aspetti, al di fuori soprattutto degli schemi causalistici che pretendono di dar conto di *come* certi eventi avvengano senza indagarne il *perché*. Saranno allora le *trame perdute*, gli orditi complessi che appartengono all'esistenza quotidiana – le complicazioni sentimentali, i drammi individuali, i conflitti interpersonali, le aspettative e le delusioni – che abbiamo “perduto”, perché appunto le abbiamo smarrite lungo il cammino delle spiegazioni deterministiche e delle strategie di sicurezza e di benessere, a ritrovare la loro centralità. L'invito di Hillman è di contrastare quella spinta verso la normalizzazione che ci rassicura per la sua uniformità, che ci fa capire perché siamo malati, perché lo siamo delle stesse malattie e che ci cura con gli stessi farmaci: occorre invece recuperare la diversità, la differenziazione, la molteplicità, riconoscendo che la malattia è una presenza costante e corposa della nostra vita, un segnale della sua precarietà, nella estrema varietà delle sue componenti affettive, emozionali e culturali. Esiste, in altri termini, un “lato d'ombra” anche nelle malattie del corpo che ne rappresenta la componente psicologica, inafferrabile e che appartiene al paziente in modo così peculiare da poter affermare che “la malattia è il paziente stesso”. Ancora una volta, anziché attenersi ai modelli generali di riferimento per conoscere la malattia, è necessario individuare gli scarti che sempre esistono tra i modelli e il singolo malato.

La ricostruzione etimologica di alcuni termini chiave è particolarmente utile. Hillman ci ricorda, ad esempio, che *medicus* richiama il verbo latino *mederi* che significa “prendersi cura” e che la parola greca *therapeia* ha anch'essa tale significato: «la sua radice *Dher* vuol dire portare, sostenere [...]. Il terapeuta è uno che porta e presta attenzione nello stesso modo di un servitore». Per questo, il medico che passeggia «lungo le sale bianche dell'ospedale, con graziose nozioni della sofferenza, della causalità, della malattia e della morte» dovrebbe ritrovare la strada verso la visione più antica e integrata

della sua vocazione, specie in quelle situazioni difficili della medicina moderna – superspecializzazioni, tariffe, amministrazione ospedaliera – che «mostrano come l'aspetto umano sia caduto nell'ombra». È la stessa predilezione per la patologia scientifica ad allontanarlo dalla *comprensione* della sofferenza in favore della *spiegazione* della malattia: la sua attenzione è spostata dal soggetto all'oggetto, da colui che è disturbato al disturbo e alla sua causa. Ma soprattutto diventa immemore della sua stessa vulnerabilità. «I medici» rileva Hillman «sono notoriamente cattivi pazienti forse perché hanno perduto la capacità di essere feriti».

Oggi, la migliore medicina possibile – la *Evidence Based Medicine* (EBM) – entra sistematicamente in contraddizione con il dovere incondizionato di cura del singolo paziente, essendo fondata sulla dissociazione progressiva della malattia dal malato che pure resta formalmente al centro delle attenzioni mediche. La messa tra parentesi del malato, di cui l'EBM rappresenta la più recente manifestazione, si comprende solo in una prospettiva storica di lunga durata.

Il bioeticista Sandro Spinsanti ha delineato con grande efficacia il processo storico che ha visto il susseguirsi di tre modelli di «buona medicina». Ripercorriamolo brevemente. Il primo modello, definito pre-moderno, risale almeno a Ippocrate e si è affermato per più di venticinque secoli per giungere fino ai nostri giorni. La sua domanda fondamentale è: “quale trattamento porta maggior beneficio al paziente?”

Si tratta dunque di un modello paternalistico, proprio dell'etica medica, che vede nel medico colui che *sa* qual è il bene del paziente e *vuole* fortemente realizzarlo, mettendovi tutto il suo impegno, “in scienza e coscienza” e che, correlativamente, raccomanda l'obbedienza e la docilità (*compliance*) del malato, “paziente” in tutti i significati del termine.

Il secondo modello – che corrisponde storicamente all'epoca moderna, inaugurata dall'Illuminismo, ma che, in campo medico, è

stato introdotto solo da alcuni decenni grazie alla bioetica – ravvisa il fine della medicina non soltanto nell’arrecare il maggior beneficio al paziente ma soprattutto nel rispettare il malato nei suoi valori e nell’autonomia delle sue scelte: questa è la sua istanza fondamentale. Viene pertanto messo in discussione il paradigma paternalistico in nome dell’autodeterminazione di un soggetto le cui scelte libere e informate diventano un momento fondamentale della “buona medicina”. Il consenso informato risulta il cardine di questo processo diretto a dare ai cittadini il controllo responsabile della propria salute. Il terzo modello, che potrebbe chiamarsi post-moderno, vede l’introduzione dello “stile azienda” in sanità. Il malato, che nel frattempo da “paziente” è diventato “esigente”, è considerato come un “cliente” che, oltre ad avere diritti da rivendicare, deve anche essere soddisfatto. La domanda centrale dell’azienda sanitaria è così sintetizzabile: “quale trattamento ottimizzerà l’uso delle risorse e produrrà un cliente soddisfatto?” Il criterio per valutare la qualità etica di un intervento sanitario sarà dunque l’appropriatezza rispetto ai fini da conseguire, il che dovrebbe comportare sia una più acuta sensibilità sociale, sia l’attenzione per gli interessi dell’azienda.

La conclusione cui perviene Spinsanti è che, dal momento che la qualità di un intervento sanitario è molto più complessa rispetto al passato, ciò a cui occorre tendere è una piena integrazione dei criteri menzionati, che corrispondono alle esigenze contestuali dell’etica medica, della bioetica e dell’etica dell’organizzazione sanitaria. Si tratterà, potremmo aggiungere, di identificare gli attori, i soggetti coinvolti, gli elementi determinanti la storia della malattia e gli obiettivi, le poste in gioco – scientifiche, cliniche, deontologiche, economiche, giuridiche, etiche. Una riflessione che, se pur basata sullo studio di un caso singolo, si troverà ben presto confrontata con la necessità di interrogarsi sulle logiche scientifiche, amministrative, socio-economiche, politiche che, da vicino o da lontano, influenzano le condizioni di esercizio della cura. La buona medicina, pertanto,

dovrà mirare a guarire, e quindi essere *efficace*, ma anche preoccuparsi di essere *giusta*, rispettando i diritti del malato, e risultare *appropriata* nell'orizzonte della giustizia, prendendo in seria considerazione l'accesso ai servizi e l'equa distribuzione delle risorse.

La questione di una sintesi equilibrata tra diverse istanze si pone tuttavia, con grande evidenza nel campo della bioetica, confrontata tra differenti approcci, in particolare nell'accezione del principio di *autonomia*, riconducibili, gli uni, a una visione procedurale, prevalente nella cultura nordamericana, che privilegia le *scelte* e le *azioni* autonome, e gli altri, appartenenti a una tradizione europea continentale, che concentra la sua attenzione sulle *persone* autonome. Il contrasto è tra una prospettiva che intende l'autonomia in modo pragmatico-empirico e una concezione che risale alla tradizione kantiana nel sottolineare il carattere autolegislatore della ragion pratica. È possibile un dialogo tra le due tradizioni? In che modo coniugare il diritto irrinunciabile alla libera scelta con il tema cruciale della fiducia? Oggi che siamo dinanzi ai complessi problemi della medicina ospedaliera, in cui predomina l'*équipe*, con i connessi fenomeni di burocratizzazione e di oggettivazione numerica dai risvolti alienanti, è prefigurabile una medicina umanistica in grado di tenere insieme capacità tecniche e carattere morale, accettando la sfida dell'efficienza e della giustizia?

La rivoluzione liberale introdotta dalla bioetica ha al suo centro – lo si è visto – l'affermazione del principio di autonomia che sancisce il diritto della persona a decidere in merito ai trattamenti medici e quindi anche a rifiutarli, se non corrispondono ai suoi valori e alla sua filosofia della vita. Nell'ambito del rapporto medico/paziente, alle tradizionali obiezioni al paternalismo occorrerebbe tuttavia affiancare una riflessione che approfondisca le questioni sostanziali e "sommerse" relative all'effettiva libertà di scelta e alle sue limitazioni. Mai come oggi si avverte il bisogno dell'aristotelica *phronesis*, ovvero di quell'arte della ragion pratica consapevole che i principi

ultimi di un sistema morale, pur se enunciati con la massima precisione, non sono in grado di offrire risposte prive di equivoci a tutti i quesiti che si pongono gli uomini nell'infinita varietà delle situazioni concrete. Di particolare utilità si rivela, in questo quadro, lo studio del caso *a posteriori*, una scelta che intende valorizzare la distinzione tra la decisione da prendere e lo sviluppo dell'argomentazione etica, nonché la sua critica. Quella che potremmo chiamare "la storia della decisione" comporta infatti una riflessione critica sull'azione di cura che prevede una serie di momenti: 1) la messa in evidenza del problema; 2) l'elaborazione di scenari corrispondenti a diverse eventualità; 3) l'evocazione di alternative per la condotta da tenere. Secondo un approccio analitico-riflessivo del processo decisionale, si cercherà di favorire la comprensione delle poste in gioco nel processo di cura mostrando, ad esempio, che gli obiettivi perseguiti possono essere conflittuali se non contraddittori nel loro sforzo di una crescente oggettivazione che si oppone alla promozione dell'unificazione della persona. Si sottolineerà, pertanto, il ruolo dell'*incertezza* nella presa di decisione clinica, evidenziandone anche la funzione strutturante, una volta che sia consapevolmente assunta, nell'incontro realistico della dimensione scientifica e umana della medicina. L'obiettivo di tale metodo è quello di suscitare un'interrogazione critica da parte dei curanti e di sollecitare una "creatività etica" per poter decidere e agire in modo responsabile.

Questioni classiche della bioetica – come quella del consenso informato – appaiono infatti, secondo la felice espressione di Annette Baier – come «la punta dell'iceberg» che cela una massa sommersa di problemi; da qui la necessità di ricercare modelli più flessibili e articolati che evadano dalle angustie della contrapposizione tra paternalismo e mercantilismo e che ci offrano una visione più complessa dell'idea di autonomia. È quanto si propone la prospettiva "relazionale", che intende elaborare un quadro di riferimento più

adeguato alla complessità delle questioni bioetiche, partendo dal rifiuto di una visione solipsistica del soggetto verso un'idea di persona che si costruisca attraverso le relazioni con altri soggetti, integrando il paradigma dei diritti con quello della cura. L'io di cui si parla è un soggetto comunicativo cui è sempre necessario l'altro, inteso non come categoria generale e astratta ma come soggetto unico e irripetibile che si riconosce per la sua rete di rapporti e per le sue appartenenze molteplici, dalla famiglia ai vari gruppi sociali. Definirsi sulla base di relazioni significa non solo acquisire una sensibilità nei confronti dei soggetti deboli e storicamente svantaggiati ma promuovere una cultura di attenzione per le differenti condizioni – di età, di genere, di status – e le disuguaglianze – di forza, di sapere, di potere. Intendere l'autonomia in senso relazionale significa pertanto concepirla, anziché come indipendenza assoluta o autosufficienza totale, come un'idea regolatrice e un ideale commisurato alla finitezza umana, considerate le determinazioni biologiche e sociali, culturali e cognitive e i limiti delle capacità dei singoli individui.

Martha Nussbaum ci ricorda che

ogni società umana è una società in cui si dispensano cure e si ricevono cure; per questo essa deve scoprire le modalità con cui dare risposta a quelle condizioni di bisogno e di dipendenza che siano compatibili con il rispetto di sé da parte di chi ne è beneficiario.

Questa visione, che associa strettamente la questione della cura a una nuova idea della cittadinanza, non solo evita che l'approccio terapeutico ispirato al "prendersi cura" si trasformi in un rinnovato paternalismo o in una forma aggiornata di assistenzialismo, ma si rivela del tutto compatibile con la prospettiva politica liberale impegnata a difendere i diritti e l'autonomia individuale, in quanto intende fornire a tutti l'opportunità di sviluppare le proprie capacità e

di elaborare un personale progetto di “buona vita”. La riflessione etica nei confronti di un paziente in condizioni difficili dovrà avere come preoccupazione primaria il rispetto e la promozione della persona nella sua identità, nella sua storia, ma anche nella fragilità della sua esistenza. Ancora una volta, per rispettare una persona non basta sollecitarne l'autonomia: occorre darle la possibilità concreta di poter rispondere in un'interazione davvero efficace, apprestando certo un quadro istituzionale adeguato ma soprattutto accompagnandola, specie dinanzi alle situazioni limite indotte dalle nuove possibilità offerte dalla medicina.

“Autonomia” e “cura” vengono spesso ritenuti, erroneamente a mio avviso, valori antagonisti: in realtà, all'interno di una bioetica liberale che ponga al centro la relazione tra l'io e il tu, l'autonomia non esclude in alcun modo quel “prendersi cura” che significa attenzione rispettosa per l'altro, le sue esigenze, i suoi bisogni e che testimonia una solidarietà umana fondamentale. L'approccio relazionale intende ripensare criticamente gli apparati conoscitivi della medicina scientifica, ridimensionando la pretesa generalizzante dei modelli e mettendo in rapporto i diversi generi di saperi e di esperienze appartenenti ai curanti e ai curati. Scrive lo storico della medicina Ivan Cavicchi:

Nella relazione di cura entra in gioco un nuovo soggetto di conoscenza che è il malato e che sparglia le regole della scienza impersonale fino a costringere quasi i modelli e le convenzioni a personalizzarsi, cioè a ridefinirsi nei confronti di una singolarità, individualità e specificità.

La cultura medica, in quanto luogo privilegiato di interrogazione etica, è preparata a questo rinnovamento, insieme politico e culturale, che non può certo ridursi a una mera questione deontologica? I segnali non sono certo incoraggianti: si considerino, ad esempio, gli attuali test di accesso alle facoltà di medicina, che privilegiano le

competenze scientifiche, chimiche, biologiche e ignorano sistematicamente le questioni filosofiche, gnoseologiche, epistemologiche, metodologiche, etiche – di importanza fondamentale per la formazione umanistica del medico.

Per questo, la definizione di medicina come «una forma di relazione interpersonale finalizzata alla cura» mi sembra particolarmente congeniale a una bioetica in dialogo con la filosofia e con la medicina antropologica secondo l'itinerario che abbiamo fin qui tracciato: dal riconoscimento di Canguilhem del carattere dialogico del rapporto tra curante e curato, alla reintroduzione del soggetto in medicina a opera di Von Weizsaecker e alla configurazione del modello bio-psico-sociale proprio della medicina della complessità. Sono queste le linee portanti di una medicina umanistica che, nel suo sforzo di riflettere sul significato filosofico originario dell'idea di cura e di avviare un profondo ripensamento della nozione di terapia, sembra recuperare un'idea antica, quella espressa da Democrito in una lettera a Ippocrate:

Ritengo che la filosofia e la medicina siano sorelle e abitino nella stessa casa; la filosofia libera l'anima dalle passioni, la medicina toglie le malattie del corpo. La capacità intellettuale si sviluppa quando c'è salute, di essa devono preoccuparsi coloro che aspirano al bene; ma se il corpo soffre, la mente non desidera più applicarsi nella virtù; la presenza della malattia offusca terribilmente l'anima e coinvolge nella sofferenza anche il pensiero.

Victor Balestreri ⁴

Il ruolo della bioetica oggi.

L'etica fra medicina e filosofia.

Cosa potete aspettarVi dall'ultimo intervento ? Almeno un minimo di leggerezza perché stiamo arrivando alla conclusione delle relazioni ufficiali e quindi c'è un senso di lievità.

I premiati attendono il loro giusto riconoscimento e per non rendere ancora lunga l'attesa le mie riflessioni saranno personali e soprattutto molto brevi.

Leggerezza, ho detto e pensiero: per mia esperienza il pensiero non porta leggerezza e quando il Prof. Marsonet ha letto la lettera del Prof. Gervasoni, in quelle parole ho ritrovato alcuni dei sentimenti e dei pensieri che provo ed elaboro quasi quotidianamente.

Oggi nella grande maggioranza delle situazioni del vivere sociale ci troviamo di fronte ad un vitalismo che tenta di superare il momento del pensiero quasi a volere, con cosciente lucidità, ignorare la riflessione. Per contro la lettura dei lavori che hanno concorso al Premio Fondazione Erede, lavori complessi frutto di una elaborazione intellettuale profonda e interpretata, lavori proposti da persone di estrazioni culturali diverse, medici, filosofi, ricercatori, professionisti, ebbene questi lavori contraddicono la mia precedente affermazione e portano al mio cuore e alla mia mente un messaggio di speranza. Se ci sono persone che si interrogano così a fondo sul tema base dell'esistere e del nostro vivere sociale, vuol dire che il nostro

⁴ Laureato in Filosofia e giornalista professionista, già Direttore Regionale della RAI-TV per la Liguria (1996/2010), docente di Linguaggio Televisivo presso il DAMS di Imperia, della Scuola di Scienze Umanistiche dell'Università degli Studi di Genova, autore e curatore di diversi libri.

Paese ha ancora risorse intellettuali da valorizzare, vuol dire che non siamo finiti, come spesso può apparire, soltanto nel vuoto chiacchiericcio dei bar alla moda, nell'esibizione dei tatuaggi, nel parlare avulso dalla realtà e solo autoreferenziale di quanti ci governano. In questa fase storica c'è necessità del pensiero perché siamo di fronte ad una crisi economica e sociale, ad una crisi del sistema di vivere occidentale, basato sui consumi, che impone l'urgenza di elaborare modelli teorici e pratici diversi nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Ecco la bioetica sulla quale i nostri concorrenti si sono interrogati e della quale la Professoressa Battaglia è autorità riconosciuta. Permettetemi una divagazione: bioetica è termine moderno, ma l'umanità prima di definire in questo modo una complessa rete di temi, si è sempre interrogata su di essi, in particolare dall'Illuminismo in avanti fino a giungere alla definizione di bioetica e alla sua dimensione specifica e autonoma soltanto dopo le devastanti ferite del secondo conflitto mondiale.

Concludo con una osservazione: la grande validità dei testi che abbiamo esaminato. La scelta dei vincitori non è stata semplice: la Commissione si è confrontata e i giudizi finali hanno tutti conseguito l'unanimità.

Quindi complimenti a chi ha partecipato, ai vincitori e a chi avrà un'altra occasione. La classifica costituisce atto formale che da concretezza ad una graduatoria stilata nella massima trasparenza tenendo conto anche di un parametro quale l'età anagrafica che dà speranza ai giovani e certezze a chi è più maturo.

Infine i sinceri ringraziamenti e i complimenti per il Suo entusiasmo, la Sua forza e per la Sua giovanile e gentilissima determinazione, alla Dottoressa Dürst Erede che è l'anima e il pilastro della Fondazione intitolata al Suo scomparso e non dimenticato Consorte Paolo Michele.

Michele Marsonet

Etica e scienza

John Stuart Mill scriveva che l'uomo è sovrano su se stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente. La bioetica oggi si occupa dei grandi interrogativi che ruotano intorno alla persona, a partire dal rispetto della vita umana nel suo significato più profondo. Incentrato tutto sul problema della salvaguardia dell'individuo, il nostro tempo si interroga sui limiti; la ricerca scientifica migliora la qualità di vita dell'uomo, traccia un cammino fatto di conquiste verso la cura delle malattie più insidiose, cerca i presupposti per insegnare agli individui come curarsi e come concepire la propria salute. Ma quando la scienza accompagna l'uomo sul ciglio della propria esistenza, dove deve fermarsi? Dove deve riconoscersi come compagna di viaggio per un itinerario che resta comunque il personale percorso di un individuo al quale fornire strumenti, consigli, supporti ma, soprattutto, scelte? La complessità dell'argomento rivela tutta la sua criticità quando si affronta la questione normativa. Regolamentare una questione etica sembra una contraddizione in termini, un lavoro quasi impossibile, specie se deve prescindere dalla valutazione sul singolo caso.

La Bioetica (termine composto da *bios* = vita ed *ethikos* = teoria del vivere) è una disciplina molto recente che applica la riflessione etica alla scienza e alla biomedicina. Prevede dunque l'interazione dell'etica con le scienze, con una modalità più moderna rispetto a quella tradizionale e religiosa, con lo scopo di affrontare e valutare - anche e soprattutto - a livello morale alcuni processi medici quali il trapianto di organi, l'eutanasia, la fecondazione artificiale e tanti altri. La tecnologia in campo medico, infatti, ha avuto un notevole

sviluppo negli ultimi decenni. Pertanto alcuni studiosi - filosofi, medici, psicologi - hanno sentito la necessità di regolare procedimenti e tecniche secondo una linea etica comune.

Attualmente, però, ogni Paese ha un proprio codice di bioetica che disciplina le pratiche medico-scientifiche; quello che è autorizzato e legale in uno Stato può non esserlo in un altro. Un esempio è la questione della **clonazione umana**: autorizzata in Gran Bretagna (dove nel 2002 è stata istituita la prima Banca degli embrioni), è illegale in Italia.

La coniazione del termine "bioetica" è attribuita a Fritz Jahr, che nel 1927 parlò di "imperativo bioetico" riguardo allo sfruttamento di fauna e flora da parte dell'uomo. Con il significato attuale il termine fu adoperato per la prima volta dall'oncologo statunitense Van Rensselaer Potter (1911-2001), che lo utilizzò nel 1970 in un articolo pubblicato sulla rivista dell'Università del Wisconsin con il titolo "Bioetica: la scienza della sopravvivenza". L'anno seguente lo stesso autore raccoglieva vari articoli su questi argomenti in un libro intitolato *Bioethics: Bridge to the future* (*Bioetica: un ponte verso il futuro*) dove scriveva: "Ho scelto la radice *bio* per rappresentare la conoscenza biologica, la scienza dei sistemi viventi; e *ethics* per rappresentare la conoscenza del sistema dei valori umani". Potter intendeva per bioetica a scienza che consente all'uomo di sopravvivere utilizzando i suoi valori morali di fronte all'evolversi dell'ecosistema.

La bioetica viene definita anche come un'area di ricerca che grazie a diverse discipline su cui si basa pone come "oggetto dei suoi studi l'esame sistematico della condotta umana nel campo della scienza della vita e della salute". Nella *Encyclopedia of Bioethics* la bioetica è definita così: "Lo studio sistematico delle dimensioni morali - includendo, visione, decisione, comportamento e norme morali - delle scienze della vita e della salute, utilizzando una varietà di metodologie etiche in un contesto interdisciplinare".

Il filosofo tedesco Hans Jonas sostiene inoltre che nel campo della bioetica non possono darsi risposte definitive, in quanto ogni valore morale deve commisurarsi alla mutevole realtà a cui deve essere applicato. Auspica inoltre una piena libertà della ricerca medica, fiducioso che essa abbia in se stessa le capacità di autoregolamentarsi.

Una premessa necessaria, che segna alla radice il dibattito in atto in vari Paesi del mondo, è il concetto di “Creato”. Quasi tutti i credenti di qualsiasi fede religiosa condividono l’idea che ciò che ci circonda viene da un atto di creazione, cioè da un intervento divino, sovrannaturale. Tale impostazione iniziale, come conseguenza, porta alle problematiche che coinvolgono la bioetica, che a loro volta hanno ripercussioni su alcune tra le questioni più significative della vita umana (nascita, sessualità, morte). Sono evidenti quindi le notevoli connessioni di questi temi con la religione, e altrettanto evidenti le cause delle reazioni dei non credenti al riguardo.

Nei Paesi di tradizione cattolica è rilevante, per l’appunto, il ruolo ricoperto dalla bioetica cattolica. La bioetica cattolica ufficiale – cioè quella contenuta nei documenti del magistero della Chiesa, nelle opere degli autori che risultano in sintonia dottrinale con essi e nella comunità scientifica che a essa fa riferimento – si muove all’interno del paradigma della sacralità e indisponibilità della vita, sostenendo che la persona umana, come non è creatrice della vita, così non ne è la proprietaria. All’idea della sacralità e indisponibilità della vita si connettono la proibizione dell’aborto, l’illiceità del suicidio “consapevole” e il rifiuto dell’eutanasia. La bioetica cattolica sostiene che ciascun essere umano ha il diritto/dovere alla vita, intendendosi, con questa definizione, la forma di vita umana dal momento del suo concepimento a quello della sua morte naturale.

Alle interpretazioni bioetiche religiose si aggiunge quella laica. Un documento di bioetica laica è quello pubblicato nel 1996 a firma di Flamigni, Massarenti, Mori, e Petroni, denominato “Manifesto di bioetica laica”. Una citazione può sintetizzare il paradigma ispira-

tore del documento: Noi laici non osteggiamo la dimensione religiosa. La apprezziamo per quanto possa contribuire alla formazione di una coscienza etica diffusa. Quando sono in gioco scelte difficili, come quelle della bioetica, il problema per il laico non è quello di imporre una visione 'superiore', ma di garantire che gli individui possano decidere per proprio conto ponderando i valori talvolta tra loro confliggenti che quelle scelte coinvolgono, evitando di mettere a repentaglio le loro credenze e i loro valori".

Il documento si conclude con l'affermazione che la visione laica si differenzia dalle visioni religiose in quanto non vuole imporsi a coloro che aderiscono a valori e visioni diverse. Là dove il contrasto è inevitabile, essa cerca di non trasformarlo in conflitto, cerca l'accordo "locale", evitando le generalizzazioni. Ma l'accettazione del pluralismo non s'identifica con il relativismo, come troppo spesso sostengono i critici. La libertà della ricerca, l'autonomia delle persone, l'equità, sono per i laici dei valori irrinunciabili. E sono valori sufficientemente forti da costituire la base di regole di comportamento che sono insieme giusti ed efficaci.

La bioetica si è occupata, tra l'altro, delle seguenti questioni riguardanti l'aborto e l'ingegneria genetica. Circa l'aborto, in Italia è in vigore la Legge n.194 del 22 maggio 1978, che al riguardo è molto specifica, fissando limiti e condizioni precise per la sua applicazione. Oggi si discute tuttavia della condizione ontologica dell'embrione e del feto, e si scontrano due concezioni.

Il Comitato nazionale per la bioetica, concordemente ad analoghi pronunciamenti del Consiglio d'Europa, ha definito all'unanimità la questione "identità e statuto dell'embrione umano" in questi termini: "l'embrione è uno di noi", ovvero non è possibile prescindere dalla stretta affinità che lega il materiale biologico frutto della fecondazione, con l'essere umano che da esso prende forma.

Sebbene tutti concordino sulla necessità di accordare la maggior tutela possibile nei confronti del concepito sin dalla fecondazione, ri-

mane però il problema di fissare un limite a questa tutela, nei confronti di altri beni come la vita della donna o il benessere fisico e psichico della madre.

Anche l'ingegneria genetica è un tema estremamente delicato, che prende nuova vitalità dai recenti progressi nello studio del genoma umano nell'ambito del Progetto Genoma Umano. Tutte le implicazioni etiche che la manipolazione del DNA comporta sono oggetto di approfondimento e dibattito continuo. Una degenerazione, condannata sia dalla bioetica religiosa che da quella laica, con alcune importanti differenziazioni, è quella della eugenetica, che può portare all'aberrazione del tentativo di modificare artificialmente l'essere umano.

Quali le critiche alla bioetica? Mariachiara Tallacchini in "Fuga dalla bioetica" la considera come una disciplina che ha avuto un impatto positivo negli anni Sessanta e Settanta, quando per la prima volta comparivano discorsi interdisciplinari e si considerava la responsabilità sociale della scienza, avanzando quindi istanze democratiche di partecipazione. In tale prospettiva la bioetica costituiva anche una riflessione generale sulla scienza.

In seguito la bioetica, secondo Tallacchini, sarebbe stata istituzionalizzata e burocratizzata, e ora tenderebbe a riportare il punto di vista del potere (o dei vari poteri), mediato da una quantità di commissioni che deciderebbero cosa è giusto e cosa non lo è. La bioetica sarebbe stata così degradata "a luogo di amministrazione di valori governativi". In questo senso lo stesso Comitato Nazionale di Bioetica è oggetto di critiche da più parti proprio a causa delle modalità di selezione dei suoi membri, di nomina governativa e perciò, al di là dei criteri di merito scientifico e accademico, soggetto anche a possibili influenze dovute al variare delle maggioranze.

Altro motivo di critica riguarda la modalità di formazione del consenso all'interno del comitato stesso; si ritiene infatti, da parte di alcuni, che l'adozione di testi a maggioranza sia estranea al compito di

un organismo come questo, puramente consultivo e che dovrebbe giungere alla formazione di un consenso unanimemente condiviso e quindi basato su criteri di oggettività e laicità (anziché su scelte ideologiche o religiose di fondo).

Nella prima parte del Novecento si sono verificati eventi che hanno suscitato inquietudine e insieme hanno costituito una provocazione, che non si poteva lasciare senza risposta. Durante gli anni del regime nazista, per ordine di Hitler, furono effettuati atroci esperimenti medici, che la storia ha riconosciuto come crimini contro l'umanità. Tali esperimenti, benché siano stati compiuti da medici e avessero avuto come scopo quello di accrescere la conoscenza medico-scientifica, non hanno tenuto in alcun conto la sofferenza delle persone coinvolte negli esperimenti. Scienza e medicina potevano dunque essere adoperate contro l'uomo e non soltanto e sempre a suo vantaggio.

Un ruolo emergente hanno acquistato i codici deontologici (insieme di leggi che definiscono responsabilità e compiti di una professione): tra essi celebre è il codice di Helsinki, che fissò le regole di comportamento cui deve attenersi chi compie sperimentazioni sull'uomo. Intorno agli anni Sessanta, in Europa, furono effettuati studi medici su alcune categorie di persone (bambini handicappati, malati in stato comatoso, anziani dementi, etc.) senza che i soggetti implicati nelle sperimentazioni ne fossero informati e senza rispettare i principi affermati dal codice di Helsinki.

La bioetica nasce a causa del progresso tecnico e delle nuove possibilità da esso aperte. Queste ultime favoriscono l'affermazione di un nuovo approccio all'uomo e alla sua corporeità. Come conseguenza di tutti questi sviluppi si pone sempre più la domanda: "Fino a dove è lecito tutto ciò che è tecnicamente possibile?". La medicina ha oggi a disposizione mezzi molto efficaci, ma quando il medico si trova a doverli applicare non può non chiedersi: efficaci in ordine a che cosa per questo paziente?

Ma cosa significa ragionare in etica medica? Cosa ci si attende dall'operatore quando si auspica da lui una maggiore consapevolezza circa gli aspetti etici della sua condotta professionale? Ci si attende innanzitutto che vengano recepiti gli elementi della situazione moralmente problematici, cioè i momenti in cui vengono in conflitto valori o doveri fondamentali. Scorgere che c'è un problema significa rappresentarlo mentalmente, comunicarlo, toglierlo cioè dall'ovvietà del buon senso e dagli automatismi della routine definendone così la portata "universale". Il problema morale di un medico è sempre, infatti, problema di tutti i medici e, in senso più lato, problema di tutti gli uomini.

Per quanto riguarda me, che insegno discipline come Filosofia della scienza e Metodologia delle scienze sociali, la bioetica costituisce un esempio molto interessante e fecondo di pratica interdisciplinare, nella quale i filosofi devono confrontarsi con gli scienziati per valutare le conseguenze delle pratiche mediche.

Paolo Michele Erede

Il rapporto dialettico medico-paziente e la formazione permanente del medico

La formazione permanente è un dovere etico e professionale di ogni medico durante tutto l'arco della sua attività: essa deve contribuire allo sviluppo della capacità di apprendere e di organizzare le conoscenze, senza discontinuità fra formazione di base e attività professionale.

La formazione permanente non va confusa, come spesso accade, con l'aggiornamento né con un discorso puramente informativo.

Non si nega l'indiscutibile importanza della diffusione dell'informazione che contribuisce a formare le nozioni ovvero la conoscenza di determinati dati, derivati dalla ricerca scientifica e tecnica, utili e forse anche indispensabili sul piano cognitivo come su quello operativo, ma certamente – per se stessi – insufficienti se separati dall'uomo e dal relativo contesto.

La formazione continua deve essere (per avere efficacia) guida ai comportamenti, all'ascolto e all'osservazione del paziente nella considerazione olistica dell'uomo quale unità psicosomatica nel senso relazionale (dimensione relazionale psiche-soma secondo il neurofisiologo John Eccles e il filosofo Hans Popper).

Il vecchio adagio la «Formazione continua del medico è un diritto del malato» va quindi inteso anche negli aspetti comportamentali di un corretto rapporto medico-paziente non bastando – evidentemente – le buone cognizioni di un medico a fare un buon medico; infatti nella professionalità rientrano le capacità di ascolto e di inda-

gine nonché una preparazione psicologica per conoscere e valutare anche il profilo personologico e sociale, oltreché organico, del paziente.

I metodi della formazione continua sono molti e si integrano: esercizio professionale, letture, conferenze, uso dei sussidi audiovisivi, discussione di gruppo su casi clinici, gruppi di formazione, gruppi Balint, medical audit, ricerca d'équipe, lavoro d'équipe, ecc.; l'obiettivo è comune: accrescimento, rinnovamento ed aggiornamento delle conoscenze, sviluppo del senso critico ed autocritico, autocorrezione, autodirezione, autocontrollo, modifica continua del comportamento per un sempre più elevato grado di qualificazione o livello di professionalità.

Ma come verificare questa formazione se non nel rapporto medico-paziente, nel confronto diretto, nell'impatto con questa realtà?

Si deve considerare che il rapporto medico-paziente è mediato dal linguaggio (linguaggio del medico e linguaggio del paziente), è un rapporto fra emittente e ricevente di un messaggio e viceversa e per trasmettere e ricevere occorre capirsi, il medico deve comprendere ciò che gli comunica il paziente e questi ciò che gli domanda o gli consiglia il medico.

È evidente che per raggiungere questo scopo occorre che il linguaggio del medico si adatti a quello del paziente per non trasformarsi in un fatto ermetico o comunque di incomunicabilità; il messaggio del paziente deve – invece – essere decodificato dal medico.

Il problema è osservare il «linguaggio del paziente», il modo in cui propone la sua sintomatologia, vedere se la presentazione dei sintomi (che lo inducono ad andare dal medico) corrisponde al messaggio che il paziente vuole trasmettere.

A questo proposito Boris Luban Plozza richiama l'attenzione sulla differenza che esiste fra l'anatomia studiata dal medico e «l'anatomia psicologica» e forse anche «l'anatomia fantastica» del

paziente sul vissuto del suo organismo ed in particolare dell'organo che si presume affetto da una forma morbosa.

Ne deriva l'importanza della modalità di formulazione delle domande che il medico deve porre per ottenere le risposte più aderenti ai sintomi reali e questo è direttamente proporzionale al suo «sapere», «saper fare», «saper essere».

Nella preparazione di base del medico – in Italia – vi è una notevole lacuna relativa alla «psicologia medica» che dovrebbe essere materia d'obbligo e dovrebbe privilegiare come in vari Paesi della CEE aspetti di psicologia della comunicazione, data l'importanza delle funzioni della comunicazione in tutti i rapporti umani e nella fattispecie in quello medico-paziente; infatti la prestazione medica deve configurarsi come aiuto finalizzato a promuovere la collaborazione attiva del paziente, mediante una completa informazione di carattere specifico data di volta in volta sul piano psicologico, patologico, terapeutico, riabilitativo e preventivo ed una sua sempre maggiore responsabilizzazione, al fine di associarlo al trattamento non come recettore passivo e subordinato come in passato, ma sempre più come impegnato collaboratore dell'azione del medico.

SESTA EDIZIONE
DEL PREMIO
PROFESSOR PAOLO MICHELE EREDE:
ELABORATI VINCITORI

Il ruolo della bioetica oggi
L'etica fra medicina e filosofia

Natasha Cola

Etica della Cura e *Clinical Governance*.

PREMESSA

La riflessione relativa al rapporto tra etica della cura e *clinical governance* nasce con il duplice obiettivo di dimostrare come nell'ambito di quest'ultima si esprimano le molteplici sfaccettature della relazionalità propria dell'etica della cura e, d'altro canto, come essa esprima, attraverso la *clinical governance*, la sua dimensione pubblica. Facendo riferimento ai concetti che emergono da quanto fino ad ora sostenuto e che possono essere ricondotti al significato di "complessità" risulta essere particolarmente utile considerare il pensiero di Joan Tronto che, riferendosi al concetto di cura, la identifica come l'"attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare a riparare il nostro "mondo" in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Quel modo include i nostri corpi, noi stessi ed il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita"⁵

La studiosa evidenzia come le definizioni del termine cura siano molteplici e possano variare a seconda dei contesti socio-culturali di riferimento. La peculiarità universale che la contraddistingue la cura, a dispetto della scarsa considerazione di cui gode a livello po-

⁵ J.C.Tronto, *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia, 2006, p.118.

litico, è il suo essere un aspetto presente nella vita di ogni persona: ognuno di noi ne riceve o ne ha ricevuto in particolari momenti della vita ed ognuno di noi può trovarsi a prestarla.

La governance, traducibile in italiano con governanza, è un vocabolo che da, qualche decennio, ricorre, sempre più di frequente, in scritti e discorsi di filosofi politici e morali, sociologi, economisti, fino a diventare, quasi, di uso comune: riferito a sistemi complessi organizzati governance richiama una dimensione politica, quella del governo e, dunque, strategie, pianificazioni, norme, istituzioni che rendono relativamente stabili le società governando gli eventuali conflitti e, ricorrendo, per questo, quando necessario, al criterio di maggioranza.

In secondo luogo, governance richiama le relazioni di mercato in cui intervengono una pluralità di soggetti privati e pubblici rispetto alle quali vengono definite le diverse responsabilità e funzioni (comprese quelle di controllo verifica e valutazione) in ordine a forme di collaborazione paritetiche in quanto negoziate, definite su base contrattuale nel rispetto di ruoli istituzionali e funzioni.

Il punto d'intersezione fra la dimensione politico – istituzionale e organizzativa e quella più prettamente economica è costituito dalla sostenibilità. La problematicità di tale intersezione consiste nel come un sistema organizzato possa rispondere a bisogni emergenti nel contesto in cui opera in termini di efficienza ed efficacia tenendo conto delle risorse effettivamente disponibili. Affrontare il tema della sostenibilità nelle politiche di governance richiede di affrontare questioni teoriche piuttosto complicate sia a livello filosofico che economico.

Nell'ambito qui presentato la governance riguarda aziende del tutto particolari, come quelle afferenti al SSN, la cui mission, diversamente dalle imprese, è l'erogazione di servizi ai cittadini.

In questo caso, la governance ha a che fare la relazione (ricorsiva) sussistente fra risorse disponibili – qualità del servizio – qualità della vita di tutti i soggetti interessati.⁶

Sul piano etico, pertanto, la *clinical governance* si qualifica come organizzazione e gestione di strutture complesse sanitarie e dell'intero Sistema Sanitario Nazionale (d'ora in poi SSN) fondata su un nuovo modello di azione basato su quattro aspetti fondamentali: la responsabilità, la trasparenza, il coinvolgimento e la partecipazione, l'etica e il valore del lavoro.

CLINICAL GOVERNANCE, ETICA DELLA CURA E ALLEANZA TERAPEUTICA

A partire dagli anni '90 economisti e politologi anglosassoni hanno utilizzato il termine governance per indicare "l'arte o la maniera di governare" intendendo, così, sottolinearne la distinzione dal termine "governo" inteso come "istituzione". Si è voluto, in tal modo, rappresentare un percorso nella Pubblica Amministrazione volto a coniugare la società civile e le istituzioni attraverso metodologie capaci di elaborare soluzioni integrate ai diversi livelli che spaziano dal livello locale a quello internazionale.

La definizione di *clinical governance* viene impiegata in sanità per la prima volta nel 1998 da Scaly e Donaldson che nella rivista scientifica *British Medical Journal* la indicano come un sistema attraverso cui le organizzazioni sanitarie (Aziende Sanitarie) sono responsabili del continuo miglioramento della qualità dei loro servizi e della salvaguardia di elevati standard di assistenza attraverso la creazione di un ambiente in cui possa svilupparsi l'eccellenza dell'assistenza sanitaria. "*A First Class Service*" è il documento attuativo di questa

⁶ Cfr. F. Manti, *Clinical governance: l'organizzazione della sanità a sostegno della qualità della vita*, in L. Battaglia, I. Carpanelli, G. Tuveri, (a cura di), *Etica della cura in oncologia*, Carocci Faber, Roma, 2010, p. 126.

nuova politica, nel quale si afferma che tutti i pazienti del NHS hanno diritto a cure di elevata qualità.⁷

Il Servizio Sanitario Italiano, a seguito dell’emanazione del D.Lgs 502/92 e successive modifiche ed integrazioni, si propone come struttura aziendalizzata che ha l’obiettivo di:

- massimizzare il margine di recupero dell’efficienza;
- ridurre i costi di produzione dei servizi;
- migliorare la qualità delle prestazioni sanitarie.

Il management dell’Azienda Sanitaria ha la responsabilità e l’obiettivo di “posizionare” la propria azienda nel proprio specifico “mercato”, utilizzando risorse umane e materiali al fine di garantire una migliore qualità dell’assistenza, prevedendo di raggiungere un miglioramento dello stato di salute dei cittadini e un miglioramento della tutela della salute dei cittadini.

L’Azienda Sanitaria è, quindi, un sistema organizzato costituito da una rete di sottosistemi interagenti e in relazione tra di loro, con la finalità di prevenire e garantire la salute dei cittadini attraverso l’erogazione di servizi efficaci ed efficienti in un’ottica di qualità.

Poiché un aspetto fondamentale della *clinical governance* è il riconoscimento della centralità del cittadino-utente, essa comporta trasformazioni non solo istituzionali e gestionali, ma ancor più sul piano culturale. Un effettivo esercizio della cittadinanza in ambito sanitario richiede, infatti, di passare da una condizione di accettazione passiva a quella di una partecipazione responsabile e consapevole alla cura.

Quest’ultima non va ridotta alla terapia clinica, ma deve essere vista da tutti, utenti e operatori, come un processo dinamico e complesso che mette in gioco e integra una pluralità di fattori (clinici, gestionali, economici, ecc). Fra questi fattori, un posto particolare spetta alla dimensione etica: l’efficienza e l’efficacia, nell’erogazione del

⁷ <http://www.changingdiabetesbarometeritaly.com/pdf/aprile-2010/Booklet-barometer-2010-ita.pdf>.

servizio, non possono essere considerate in termini puramente strategico-aziendali indipendentemente dall'impatto sulla qualità della vita degli utenti.⁸

Il nostro SSN potrebbe essere rappresentato idealmente da un puzzle composto dai vari servizi sanitari regionali, ciò determina però differenze sostanziali per i cittadini e un fenomeno di parcellizzazione assistenziale che tende a riflettersi su tutti i malati e in particolare su quelli cronici. L'aziendalizzazione del SSN ha progressivamente estremizzato il peso degli indicatori di efficacia e "confinato" la valutazione della qualità alla soddisfazione degli utenti (*customer satisfaction*). Oggi, invece, l'attuazione della *clinical governance* impone un'integrazione degli indicatori di qualità assistenziale nella valutazione del servizio erogato in rapporto con il contesto sociale e culturale. Si tratta di operare una valutazione multidimensionale della qualità articolata in sei aree: sicurezza, efficacia, appropriatezza, coinvolgimento degli utenti, equità d'accesso, efficienza.

Sicurezza

È il grado con cui vengono evitati i potenziali rischi e minimizzati i danni. L'obiettivo prioritario di tutte le organizzazioni sanitarie è, infatti, il risk management che, oltre all'applicazione degli strumenti, deve essere sostenuto da radicali progressi culturali e organizzativi. In particolare, solo considerando l'errore come "difetto del sistema e non del singolo professionista" è possibile mettere in atto adeguate contromisure per aumentare la sicurezza dei pazienti.

Efficacia

È la capacità di ottenere gli esiti desiderati attraverso un intervento sanitario: riduzione della mortalità e della morbidità, miglioramento della qualità di vita dei pazienti. In altre parole, l'efficacia identifica l'entità dei benefici ottenuti dall'assistenza sanitaria. Tuttavia, la ricerca sugli esiti (*outcomes research*) è condizionata sia dall'affidabilità

⁸ F.Manti, *Clinical governance*, op.cit., pp. 134 – 136.

e completezza dei sistemi informativi, sia da altri determinanti della salute: fattori genetici e ambientali, cultura e condizioni socio-economiche. Inoltre, quando si confrontano gli esiti assistenziali ottenuti in periodi diversi o tra organizzazioni differenti (*benchmarking*) sono indispensabili appropriate tecniche statistiche (*risk adjustment*).

Appropriatezza

Un intervento sanitario è appropriato se viene erogato “al paziente giusto, nel momento giusto e per la giusta durata” (appropriatezza professionale), nonché “nel *setting* adeguato e dal professionista giusto” (appropriatezza organizzativa). Il miglioramento dell'appropriatezza professionale dovrebbe massimizzare la probabilità di effetti favorevoli (efficacia) e minimizzare quella di effetti avversi (sicurezza) oltre che ottimizzare le risorse, obiettivo primario dell'appropriatezza organizzativa.

Coinvolgimento degli utenti

Gli utenti hanno il diritto di partecipare alle modalità di erogazione e valutazione dei servizi sanitari e il loro coinvolgimento può apportare numerosi vantaggi: definire un linguaggio comune, migliorare l'appropriatezza della domanda, identificare priorità, aspettative e bisogni, fornire informazioni sugli esiti a breve e lungo termine, offrire opportunità per risolvere i problemi in partnership, sviluppare la conoscenza della percezione sociale di salute.

Equità d'accesso

Si riferisce alla possibilità che ha il singolo utente di accedere ai servizi sanitari. L'equità è condizionata da numerose variabili: appropriatezza degli interventi assistenziali, capacità dell'utente di raggiungere le sedi di erogazione dei servizi, forme di rimborso delle prestazioni sanitarie. Un sistema equo e solidale dovrebbe garantire servizi essenziali a tutti i cittadini, indipendentemente dall'età, genere, razza, religione, residenza, grado d'istruzione, livello socio-economico.

Efficienza

Un sistema sanitario efficiente deve ottenere dalle risorse investite il massimo beneficio in termini di salute della popolazione. L'impossibilità di offrire "tutto a tutti" richiede la definizione di priorità per allocare le risorse in relazione a due dimensioni dell'efficienza economica: l'efficienza tecnica, che ha l'obiettivo di fornire la massima qualità dei servizi al costo più basso; l'efficienza allocativa, che definisce le modalità per ottenere dalle risorse disponibili il *mix* ottimale di servizi e prestazioni per massimizzare i benefici di salute.

Considerare la cura come aspetto fondamentale della vita umana comporta profonde implicazioni e significa non guardare alle persone come esseri pienamente autonomi ma vederli in una condizione di interdipendenza: "È parte della nostra vulnerabile natura umana che la nostra autonomia emerga dopo un lungo periodo di dipendenza e che, sotto molti aspetti, restiamo dipendenti dagli altri per tutta la vita. Allo stesso modo siamo chiamati a prenderci cura degli altri. Dal momento che siamo talora autonomi, talora accidenti, possiamo essere descritti come individui inter-dipendenti".⁹ Senza la necessaria considerazione dei diritti, partendo dal principio di autodeterminazione del soggetto, la pratica della cura rischia di cadere in forme di paternalismo non autorizzate¹⁰, mentre scopo della cura è il mantenimento del maggior livello possibile di autonomia.

"Sulla cura, oggi, forte è la sollecitazione a recuperare una conoscenza persa per strada, vale a dire la filosofia, e attraverso di essa dare luogo a un profondo ripensamento della nozione di terapia. Oggi si tende a credere che la terapia rispetto alla cura sia solo un

⁹ J.C. Tronto, *op. cit.*, p. 182.

¹⁰ Cfr. J. Rawls, *Una teoria della giustizia*, tr. it., Feltrinelli, Milano 1982, pp. 213 – 214; cfr., anche, F. Manti, Il principio di tolleranza in medicina, in AA.VV., *Dimensioni della relazione terapeutica*, Apeiron, Bologna 2002, pp. 66 – 67; R.Zanon, *Manuale di Etica per l'operatore socio-sanitario*, Maggioli, S. Arcangelo di Romagna, 2010, p. 10.

atto tecnico dentro un sistema di valori molto più complesso. La cura oggi significa:

- Una sorta di ritorno a una visione neoumanitaria
- Un nuovo e diverso modo di pensare e conoscere il malato
- Relazioni che consentano al malato di partecipare alle decisioni di cura
- Un forte bisogno di senso, per chi ha bisogno di essere curato, per esprimere in qualche modo un principio di autodeterminazione
- Un bisogno di relativa guaribilità

Oggi, l'insieme di tali caratteristiche è all'origine di quel cruciale cambiamento ontologico che vede l'estinguersi della figura del paziente e l'affermarsi di quella di esigente. L'esigente è una figura sociale autenticamente postmoderna. Al vecchio beneficiario della cura subentra un vero e proprio contraente che, quale nuovo giocatore, impone le sue regole ridiscutendo quelle classiche della terapia".¹¹

Nella sua attuazione pratica il processo di cura si struttura in quattro fasi fondamentali:

L'interessarsi a

questa fase si esprime nel riconoscimento del bisogno espresso da uno o più utenti, attribuire importanza agli altri è la qualità morale più difficile da stabilire nella pratica;

Il prendersi cura di

l'azione concreta assume rilevanza centrale poiché se si ritiene che nulla possa essere fatto per rispondere al bisogno individuato l'azione del prendersi cura viene meno;

¹¹ I.Cavicchi, La relazione di cura, in L. Battaglia, I. Carpanelli, G.Tuveri, (a cura di), *Etica della cura in oncologia, op.cit.*, p. 41.

Il prestare cura

corrisponde al soddisfacimento dei bisogni di cura; in questa fase subentra un elemento essenziale della cura identificabile nella competenza;

Il ricevere cura

questa fase riguarda il destinatario del processo in oggetto e permette di rilevare il grado di soddisfazione dei bisogni espressi dagli utenti

L'Etica della Cura poggia su quattro fattori funzionali:

L'attenzione

connessa alla fase dell' "interessarsi a", prevede un alto livello di attenzione verso gli altri;

La responsabilità

connessa alla fase del "prendersi cura di", comporta il superamento del semplice concetto di obbligo a cui il soggetto è tenuto a conformarsi;

La competenza

il "prestare cura" richiede competenze, in loro assenza il bisogno non può essere soddisfatto; la mancanza di competenza può pregiudicare il successo della cura;

La reattività

Occorre cercare di comprendere i bisogni così come i soggetti li esprimono.

Per condurre e sviluppare questo genere di rapporto non basta la buona disposizione individuale: affinché il prendersi cura abbia riscontri concreti e non si limiti a un generico sostegno psicologico deve essere supportato da una realtà strutturale e organizzativa che consenta di migliorare il ben-essere complessivo e la qualità della vita degli utenti: a tal proposito J.Tronto ci ricorda che: "(..) la cura come pratica implica più delle buone intenzioni. Essa richiede una conoscenza profonda e meditata della situazione e delle condizioni,

dei bisogni e delle competenze di tutti gli attori. Usare l'etica della cura richiede una conoscenza del contesto del processo di cura. Chi si impegna in un processo di cura deve produrre giudizi relativi ai bisogni, ai conflitti tra loro, alle strategie per conseguire i fini, alla capacità di rispondere del destinatario della cura e così via (...).¹²

L'alleanza terapeutica si caratterizza come una relazione retta dalla fiducia e basata sulla disponibilità del medico a identificarsi col paziente, alla sua capacità di ascoltarlo e non solo di auscultarlo.

La relazione tra medico e paziente è caratteristicamente asimmetrica: nonostante si tratti di due individui autonomi, l'uno è bisognoso di cura e l'altro è in grado di prestare cura, l'uno padroneggia una lingua che l'altro non conosce: non riconoscere questa fondamentale asimmetria significa, in ultima analisi, non poterla superare. L'alleanza terapeutica richiede, nel rispetto dei ruoli, una collaborazione tale da consentire al paziente (o chi lo rappresenta) di divenire soggetto attivo della cura, consapevole e corresponsabile. Ciò significa che l'autonomia del medico e degli altri operatori sanitari, come quella del malato si esprimono nel dare ragioni delle scelte e nel porle in discussione. Medici e operatori sanitari, pertanto, non dovrebbero soltanto informare, ma ascoltare e comunicare, tenendo conto nella differenza delle situazioni e delle esperienze di vita dei loro interlocutori. Parlare di relazione di fiducia significa affrontare un tema assai rilevante per la riflessione bioetica: quello della formazione del medico e degli operatori sanitari. Non ci si può illudere infatti che sia sufficiente definire alcune regole di comportamento o fissare alcuni obblighi cui ottemperare, giacché si tratta anche di acquisire capacità e pratiche di condotta in certo modo esemplari. Formare, dunque, a sviluppare una disponibilità all'ascolto, a ricercare la migliore comprensione dell'altro come aspetti imprescindibili del 'prendersi cura'.

¹² J.C. Tronto, *op.cit.*, p.115.

Poiché la *clinical governance* nasce in considerazione degli studi relativi alla responsabilità sociale d'impresa e alla teoria degli stakeholder è imprescindibile tener presente come la dimensione relazionale dell'etica della cura si espliciti all'interno di strutture complesse e organizzate dove risultano incidenti, oltre alla formazione dei singoli operatori, le condizioni di contesto e le strategie organizzative e di bilancio delle strutture sanitarie: esse influiscono notevolmente sull'effettiva possibilità di condizioni di esercizio delle relazioni di cura e, soprattutto, condizionano le prassi normalmente adottate.

Il management, ha, in breve, la responsabilità morale di dare ragioni a livello pubblico circa le scelte che vengono compiute e che ricadono sulla qualità della vita di tutti i soggetti coinvolti nelle relazioni terapeutiche; le istanze dell'etica della cura incidono effettivamente su tali relazioni quando si determinano condizioni di contesto che ne permettono l'attuazione.

CLINICAL GOVERNANCE, ETICA DELLA CURA NEL TRATTAMENTO DEL DIABETE GIOVANILE: UN MODELLO SISTEMICO DI TRASFERIMENTO DELLE CONOSCENZE E COMPETENZE NELLA PRATICA CLINICA

Se la clinical governance ha come finalità il miglioramento della pratica clinica attraverso l'alleanza terapeutica, e l'etica della cura orienta le modalità attraverso cui essa diventa effettivamente operativa, la terapia del diabete, ed in particolare il diabete di tipo 1, rappresenta un importante modello sanitario per l'applicazione dei principi della *clinical governance* e dei cardini dell'etica della cura: ciò anche in considerazione dei rilevanti costi sociali ed economici, dei fattori clinici multidisciplinari, delle interazioni operative complesse che comporta questa patologia.

Le persone affette da diabete devono ricevere le cure, da parte del medico di medicina generale e del team diabetologico, coordinato da un medico diabetologo, comprendente medici, infermieri, dietisti,

podologi, professionisti della salute mentale, in grado di mettere in atto un approccio integrato di gestione della malattia, idoneo al trattamento di una patologia cronica.

L'ambito diabetologico risulta essere, pertanto, un settore particolarmente significativo per l'applicazione dei principi propri dell'alleanza terapeutica che predispone le condizioni più favorevoli affinché, attraverso un percorso e un apprendimento comune, professionisti della sanità e utenti possano assumere decisioni effettivamente condivise.

Poiché il diabete di tipo 1, come tutte le patologie cronicodegenerative, obbliga la persona che ne è affetta a scelte e comportamenti che investono la sua vita quotidiana (lavoro, studio, alimentazione, attività fisica, terapie farmacologiche e riabilitative, ecc.) ripercuotendosi anche negli aspetti più intimi (figli, vita di coppia), non deve stupire il fatto che per affrontare al meglio la malattia, il paziente possa avvantaggiarsi di specifici interventi educativo - terapeutici.

A differenza dell'informazione, passiva ed incentrata su chi la fornisce, l'educazione terapeutica orientata alla cure, elemento essenziale dell'alleanza terapeutica, è un processo interattivo incentrato su colui che apprende. Mentre l'informazione fa parte del dialogo tra curante e malato ed è costituita da un insieme di consigli, raccomandazioni e istruzioni, l'educazione è una pratica più complessa che implica una diagnosi educativa, la scelta di obiettivi d'apprendimento e l'applicazione di tecniche operative relative alle terapie e all'impiego degli ausili e presidi necessari e di valutazione che consentono al soggetto diabetico di:

- Conoscere la propria malattia (sapere=conoscenza)
- Gestire la terapia in modo competente (saper fare=autogestione)
- Prevenire le complicanze evitabili (saper essere = comportamenti)

Un compito così delicato rende, però, necessario da parte dei curanti il possesso di specifiche competenze etiche e psico-pedagogiche acquisite per mezzo di un'apposita formazione interdisciplinare.

Il team che lavora all'interno di UO di diabetologia dovrebbe essere costituito da un insieme di professionisti della sanità consapevoli della loro unità e legati da un senso di appartenenza con valori, regole e ruoli dichiarati, negoziati e condivisi, che mettono in comune linguaggi e metodologie di intervento con l'obiettivo di prendersi cura della persona con diabete ed aiutarla ad acquisire le strategie necessarie per affrontare e gestire la patologia: l'educazione del paziente diventa elemento di fondamentale importanza per la gestione quotidiana della patologia e, in tal senso determinante risulta essere l'apporto fornito dalla competenza etica, competenza trasversale di base determinante per i professionisti della cura: il carattere interattivo, relazionale e asimmetrico che la pratica della cura riveste richiede un'assunzione di responsabilità morale del professionista nei confronti del destinatario del suo intervento che configura l'esigenza di un'etica professionale capace di sintetizzare le istanze dell'etica dei diritti con quelle dell'etica della cura.

Anche se l'educazione dei pazienti alla gestione delle terapie in prima persona, al giorno d'oggi, è, ormai, un principio largamente accettato in molte patologie croniche, resta ancora da convincere la maggior parte del personale curante che l'educazione deve essere organizzata e pianificata con lo stesso rigore delle pratiche diagnostiche e terapeutiche e supportata da una consolidata competenza etica. Le competenze, ed in particolar modo la competenza etica, possono essere definite come "bricolage di saperi e capacità di agire i saperi in contesti determinati: sono un esito provvisorio di un processo di apprendimento individuale e collettivo prevalentemente spontaneo. Il bricolage emerge da una serie di materiale eterogenei e preesistenti a cui viene conferito un significato inedito in virtù del nuovo contesto con cui si relazionano. Nell'azione del bricoleur le

regole procedurali non sono rigide e stabili ma sono continuamente trasformate nella conversazione con le risorse disponibili, con i vincoli e le possibilità del contesto”¹³; emerge il carattere contestuale delle competenze che, nell’ottica appena evidenziata si identificano in flussi relazionali in continua evoluzione: “ sono un bricolage di saperi e capacità di agire i saperi attraverso le quali un soggetto partecipa al lavoro di una comunità: sono azioni e riflessioni sull’azione frutto di un processo di creazione spontaneo, esito provvisorio e rapsodico di un percorso di apprendimento. Sono proprietà emergenti strettamente legate ai contesti e mai riconducibili alle condizioni che ne permettono l’espressione”¹⁴; “una competenza è comprensibile solo come qualcosa che emerge nella relazione tra l’individuo ed il contesto (...) non sono un fatto esclusivamente individuale, ma per la loro natura sociale e relazionale sono inscindibilmente situate in un contesto organizzativo.”¹⁵

La competenza etica può essere definita una proprietà emergente e consiste nel gerarchizzare in relazione ai contesti i tre principi etici che caratterizzano la struttura del giudizio morale: principio deontologico, principio consequenzialista, principio di parzialità¹⁶; essa fornisce ragioni delle motivazioni adottate in un determinato contesto nell’operare una determinata scelta o nell’aderire ad un principio rispetto agli altri nell’operare delle scelte.

Esiste una differenza molto netta tra una formazione attenta alla competenza etica ed una formazione “tecnicista” che non ne tiene conto e non la rapporta con l’esercizio della professione.

Grazie a tale formazione il personale sanitario può contribuire a: migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie;

¹³ G. Cepollaro, *Le competenze non sono cose*, Guerini, Milano, 2008, p. 44.

¹⁴ *Ivi*, p. 30.

¹⁵ *Ivi*, pp. 61 – 63.

¹⁶ Cfr. C. Larmore, *Strutture della complessità morale*, Feltrinelli, Milano 1990, pp. 147 – 160 e *Id.*, *Dare ragioni*, Rosenberg & Sellier, Torino 2008, pp. 27 – 40.

incrementare il controllo delle condizioni cliniche dei malati ottenendo una riduzione delle complicanze, una maggiore adesione al trattamento terapeutico e riabilitativo e la riduzione degli effetti indesiderati dei farmaci;

promuovere un utilizzo più razionale e pertinente dei servizi da parte dell'utenza, migliorando la qualità del servizio, contenendo la spesa ed ottimizzando i tempi di gestione dell'assistenza sanitaria;

sviluppare un utilizzo più razionale e pertinente dei servizi da parte dell'utenza, migliorando la qualità del servizio, contenendo la spesa ed ottimizzando i tempi di gestione dell'assistenza sanitaria;

favorire relazioni umane e professionali più armoniche anche tra i curanti

Il professionista che opera all'interno di un team diabetologico è un soggetto che si trova ad operare in un ambiente caratterizzato da relazioni complesse e l'organizzazione in cui è impegnato e strutturata come sistema complesso determinato dalla rete di tali relazioni (interprofessionali, con gli utenti, con altri team, ecc.) che incidono sulla qualità dell'intervento professionale.

Il team diabetologico attua processi di cura integrata attraverso le strutture:

- ospedaliera: per gli interventi in eventi acuti;
- ambulatoriali: per gli interventi specialistici periodici e continuativi;
- territoriali: attraverso il medico di base vengono prevenute eventuali complicanze ed attuati interventi per la gestione della quotidianità.

Il team diabetologico è, pertanto, tenuto non solo ad un aggiornamento e ad una formazione costante ma anche all'assunzione di responsabilità: si delinea così la figura di un professionista sempre più competente e moralmente impegnato e sempre più distante, nel suo iter formativo, dall'approssimatività e dall'improvvisazione delle sue azioni: la competenza etica, in tal senso, intesa come competenza

trasversale di base appare quindi non solo competenza essenziale per i professionisti del settore ma elemento cardine dell'intero processo di cura

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- AA.VV. *Dimensioni della relazione terapeutica*, Prefazione di L. Battaglia, Apeiron, Bologna 2002.
- L. Battaglia, *Dimensioni della bioetica. La filosofia morale dinanzi alle sfide delle scienze della vita*, Name, Genova 2006.
- L.Battaglia, *Bioetica senza dogmi*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2009.
- L.Battaglia, *Percorsi della cura*. In M. Manfredi, (a cura di) *Variazioni sulla cura. Fondamenti, valori, pratiche*, Guerini e Associati, Milano 2009.
- G. Boschini e S.E. Masi, *Etica, organizzazione e formazione*, Franco Angeli, Milano 2004.
- G. Cepollaro, *Le competenze non sono cose. Lavoro, apprendimento, gestione dei collaboratori*, Guerini e Associati, Milano, 2008.
- G. Cocco, A. Tiberio, *Lo sviluppo delle competenze relazionali in ambito sociosanitario. Comunicazione, lavoro di gruppo e team building*, Franco Angeli, Milano, 2011.
- V. Colmegna, (a cura di), *Etica della cura*, Il Saggiatore, Milano, 2010
- M.A. Comaschi, E. Torre, *Orientarsi con il diabete. La gestione integrata del soggetto affetto da diabete*, CG, 2007.
- F. Dammacco, A.Pattono, *Autobiografia e pensiero narrativo. L'empowerment del paziente diabetico*, Accu-chek, 2003.
- G. De Bigontina, D.Orlandini, *Manuale di accreditamento professionale per strutture diabetologiche*, Springer Verlag, 2007.
- D.Fillingham, *Lean healthcare. Trasformare la sanità a partire dall'esperienza del paziente*, Franco Angeli, Milano, 2011.
- F. Fontana, *Clinical Governance: una prospettiva organizzativa e gestionale*, Franco Angeli, Milano, 2005.
- M. Manfredi (a cura di), *Variazioni sulla cura. Fondamenti, valori e pratiche*, Guerini e Associati, Milano, 2009.
- F. Manti, *Il principio di tolleranza in medicina: il modello del consenso per intersezione*, in AA.VV., *Dimensioni della relazione terapeutica*, Prefazione di L. Battaglia, Apeiron, Bologna 2002, pp. 51 – 79.

- F. Manti, Clinical Governance. *L'organizzazione della sanità a sostegno della qualità della vita* in L. Battaglia, I. Carpanelli, G. Tuveri (a cura di), *Etica della cura in oncologia*, Carocci, Roma, 2010, pp. 125 – 146.
- M.A. Nicoli, Pellegrino V. (a cura di), *L'empowerment nei servizi sanitari e sociali*, Cortina, Padova, 2011.
- L. Romano, *L'autonomia nella relazione di cura*, in A. Staglianò, P. Falvo, (a cura di) *Bioetica: percorsi e incroci*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, Roma, 2008
- S.Spinsanti, *Chi decide in medicina*, Zadig, Roma, 2003.
- J.C. Tronto, *Confini morali, un argomento politico per l'etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia, 2006.

Valentina Cavanna

Il ruolo della bioetica.

L'etica tra medicina e filosofia.

INTRODUZIONE.

La bioetica, secondo l'oncologo statunitense Van Rensselaer Potter, deve essere una “scienza della sopravvivenza”, un ponte tra la scienza (*bio*, la biologia) e i valori umani (*ethics*), per arrivare alla saggezza, alla sapienza¹⁷. Vi è l'idea che il progresso tecnico-scientifico è ambivalente, in quanto può portare il miglioramento delle condizioni di vita, ma anche l'autodistruzione dell'uomo.

Secondo un'altra definizione, “la bioetica si occupa delle riflessioni e delle discussioni che ci troviamo ad affrontare quando gli sviluppi delle scienze della vita e della salute ci pongono problemi nuovi che possiedono una dimensione morale o etica”; ancora: “se l'etica ci costringe a rispondere a domande che riguardano cosa possiamo o dobbiamo fare la bioetica ci impone di trovare una risposta a una

¹⁷ Il riferimento è al volume “*Bioethics: A Bridge to the Future*” del 1971. Secondo R. Marchesini “l'origine della bioetica pertanto sembra essere indissolubilmente legata allo sviluppo tecnoscientifico del secondo dopoguerra”: R. Marchesini, *Bioetica e Biotecnologie*, Bologna, 2002, pagina 7 e seguenti. L'Autore aggiunge: “Lo sforzo compiuto dalla bioetica può essere individuato ... nel tentativo di creare un ponte di dialogo tra le due tradizionali aree del sapere, scientifica e umanistica, e superare quella ripartizione di competenze che nella filosofia occidentale ha separato il campo di ricerca dell'etica (prescrittivo, cioè riferito alle linee guida della condotta e al modo per perseguire «la vita buona»), da quello della scienza (descrittivo, cioè riferito alla denotazione della realtà nelle sue caratteristiche strutturali e nelle sue leggi)... Il grande merito della bioetica è quello di porre in rapporto problematico i due campi del sapere, in modo tale che le acquisizioni scientifiche divengano materia di discussione per la riflessione etica e, parallelamente, che la riflessione etica divenga violano e indirizzo produttivo della ricerca scientifica”.

domanda un po' diversa: che cosa dobbiamo o non dobbiamo fare delle conoscenze che abbiamo acquisito grazie allo sviluppo della scienza e delle tecnologie?"¹⁸.

La bioetica si pone all'interno della struttura filosofica¹⁹: essa, infatti, pone ad ogni singolo uomo interrogativi che riguardano la ricerca del senso (da cui prende avvio il discorso filosofico e quello religioso); l'attenzione è focalizzata sul tema della vita e della morte. Ci si interroga innanzitutto circa il valore da attribuirsi alla vita, alla

¹⁸ Così M. Mengarelli, *A che serve la bioetica?*, Roma, 2011.

¹⁹ "La bioetica è l'area della filosofia pratica che avanza argomenti giustificativi delle condotte relative al trattamento degli esseri umani e dei senzienti in generale rese oggi possibili dagli sviluppi impetuosi e pervasivi delle scienze biologiche e delle loro applicazioni tecnologiche alla medicina": così P. Martelli, *Bioetica, pluralismo morale e futuro della cittadinanza*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pag. 5. Secondo M. Mori la bioetica è una branca dell'etica applicata, nel senso che è l'etica tradizionale applicata ai problemi morali che si presentano in campo medico-biologico: così M. Mori, *La «novità» della bioetica*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 397 e seguenti. Secondo G. de Martino, la bioetica è "un'etica attenta alla persona in quanto corpo e organismo" ed "affronta questioni che vanno collocate nell'ambito dell'etica applicata": così G. de Martino, *Etica e bioetica*, Napoli, 2008. L'Autore distingue tra *bioetica di inizio vita*, *bioetica della cura* e *bioetica di fine vita*. Adotta questa nozione di bioetica "in senso stretto" anche E. Lecaldano, in E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2005, pagina 4. Secondo S. F. Magni la bioetica da un lato si pone in continuità con la riflessione filosofica tradizionale, ma è anche disciplina di studio autonoma: così S. F. Magni, *Bioetica*, Roma, 2011. Secondo H. T. Engelhardt Jr. "è filosofia impegnata in uno dei suoi compiti principali: quello di aiutare una cultura a chiarire le proprie visioni della realtà e dei valori"; "è un elemento centrale dell'autocomprendimento e autotrasformazione di una cultura": in E. Sotje, *La responsabilità della vita*, Torino, 1997. Scrive Mariella Lombardi Ricci che "L'esigenza dell'uomo ... è di comprendere il senso del suo agire; per questo la comunità scientifica ha sentito il bisogno di chiedere aiuto a filosofi e giuristi, a teologi e sociologi": così in G. Piana, *Bioetica tra scienza e morale*, Novara, 2007, pagina 78. Secondo G. de Martino, "la bioetica si muove all'intersezione fra le dottrine della biologia e della medicina con la politica, l'economia e il diritto": così G. de Martino, *Etica e Bioetica*, Napoli, 2008. L'Autore descrive poi le diverse suddivisioni della bioetica (laica, giusnaturalistica, scientifica e ecologista, materialistica), a loro volta ancora divisibili in sottogruppi. Ciò accade in quanto "le lacerazioni del presente si riflettono all'interno stesso della bioetica", la quale "vorrebbe consentire alla società di raggiungere una morale condivisa, un insieme di valori comuni, su problemi divenuti oramai ineludibili". L'Autore spiega poi che la bioetica laica, sorta nel contesto filosofico anglo-americano a partire dal 1969, si è ispirata alla filosofia analitica.

dignità umana²⁰ ed alla qualità della vita²¹. Si pone poi la questione di una eventuale gerarchia di valori (e di un conseguente “compromesso etico”).

Il quesito è dunque il seguente: fin dove può arrivare la scienza nell’ambito della tutela della salute²²? Resta da verificare, infatti, se vi siano dei limiti etici all’intervento della medicina intesa in senso ampio, come la scienza che si occupa in generale della definizione, della prevenzione e della cura delle malattie²³. A queste domande tenta di rispondere la bioetica²⁴. Secondo la ricostruzione di Warren

²⁰ E. Denninger distingue tra “tutela della vita” e “tutela della dignità umana”: si veda E. Denninger, *Interruzione di gravidanza e eutanasia precoce: osservazioni etico-giuridiche*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 342 e seguenti. L’elaborazione della nozione di dignità umana si ritrova ad esempio in Pufendorf, che la fa derivare dalla libertà che l’uomo ha; tale concetto viene ripreso e sviluppato da Kant. A tal proposito, si veda P. Becchi, *Giuristi e principi*, Roma, 2010.

²¹ Non si può, a tal proposito, non richiamare il pensiero di P. Singer, che intende sostituire all’etica della “sacralità della vita” un’etica della “qualità della vita”, secondo la quale non è la vita in sé ad essere sacra, ma è il singolo progetto di vita ad essere assolutamente intoccabile. L’Autore parla, pertanto, di un “diritto di morire”: P. Singer, *The Right to Die*, 2007, in <http://www.project-syndicate.org/commentary/the-right-to-die>.

²² La salute umana è un diritto fondamentale previsto e tutelato dalla nostra Costituzione (art. 32). In ambito europeo, la Carta dei Diritti fondamentali dell’Unione Europea prevede il “diritto all’integrità della persona” (art. 3), con divieto di pratiche eugenetiche e della clonazione riproduttiva. Degni di nota sono poi: a) la c. d. Convenzione di Oviedo – Convenzione del Consiglio d’Europa per la protezione dei diritti dell’uomo e della dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina del 1997, ratificata dall’Italia con la legge 145/2001; b) la Dichiarazione Universale sul genoma umano e sui diritti dell’uomo, approvata dall’UNESCO nel 1997.

²³ Si pone anche il problema del bilanciamento tra i diritti della persona da un lato (di cui agli articoli 2, 3, 13 e 32 Cost.) e la ricerca scientifica e l’iniziativa economica privata dall’altro (artt. 9, 33 e 41 Cost.). Si veda M. Croce, *Genetica umana e diritto: problemi e prospettive*, in www.juragentium.org. Numerosi sono i casi in cui i valori etici, morali o religiosi (in senso lato) contrastano con la scienza. L’ “obiezione di coscienza” è uno strumento attraverso il quale un soggetto è messo nella condizione di poter seguire i propri valori, esercitando la riconosciuta libertà di coscienza. Ciò avviene, ad esempio, per il personale sanitario, nel caso dell’interruzione volontaria di gravidanza (art. 9 L. 194/1978) e dell’intervento di procreazione medicalmente assistita (art. 16 L. 40/2004).

²⁴ La bioetica, infine, riprendendo il tradizionale problema filosofico della “giustizia distributiva”, può essere anche la sede in cui dibattere la questione su quale debba essere

Reich²⁵, tre sono state le aree che hanno contribuito alla formazione della bioetica negli Stati Uniti: la sperimentazione sui soggetti umani, l'uso sociale della medicina, l'impiego dell'alta tecnologia nella pratica medica (ad esempio uso di strumenti artificiali per tenere in vita i malati).

Il dibattito della bioetica si focalizza su interrogativi interdisciplinari, concernenti l'etica, la scienza e il diritto, ed ha dunque una pluralità di funzioni²⁶. Occorre innanzitutto chiedersi: quali diritti umani esistono? E quale è la reale portata del contenuto di tali diritti? I singoli casi concreti impongono di trovare una risposta a detti quesiti²⁷. Infatti, a seconda di ciò che si ritiene di poter ascrivere

il ruolo dello stato nell'ambito della tutela della salute dei cittadini. Vi è, infatti, il problema di selezionare i criteri e le priorità nell'investimento delle risorse pubbliche, che sono sempre più scarse. Infatti, "problemi di scelta nell'allocatione delle risorse pubbliche per bisogni di privati cittadini costituiscono un tipo di *dilemmi morali* che nel campo della tutela della salute diventano «scelte tragiche», cioè dilemmi decisionali che richiedono in ultima istanza scelte di vita e di morte": così P. Martelli, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pag. 6.

²⁵ Riportata in A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 9.

²⁶ G. Alpa ha sottolineato come "tra etica e diritto in questo settore si registra una osmosi che raramente si riscontra in altri settori": così G. Alpa, *Limiti dell'intervento giuridico*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 57 e seguenti. E. Lecaldano vorrebbe tracciare una linea di demarcazione tra l'ambito di intervento dello stato e l'ambito in cui ciascun soggetto possa prendere le proprie decisioni "moralmente responsabili": E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2005. L'Autore afferma che vi è una differenza concettuale tra il piano della moralità e quello del diritto, dunque occorre pure distinguere tra diritto morale e diritto giuridico; inoltre, "non tutto ciò che si ritiene moralmente rilevante, e dunque sottoponibile ad un giudizio di bene e male, debba essere sanzionato da apposite leggi" (richiamando J. S. Mill, secondo cui ogni soggetto è sovrano sul proprio corpo e sulla propria mente, con il limite del danno agli altri).

²⁷ Un esempio di ciò si riscontra nei casi di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, la cui complessa vicenda umana e giudiziaria, ha scosso l'opinione pubblica. Nel primo si ha un soggetto affetto da sclerosi laterale amiotrofica, sottoposto per circa dieci anni a trattamento di ventilazione assistita, il quale – perfettamente cosciente – chiede, sulla base del suo diritto all'autodeterminazione, che gli sia staccato il respiratore sotto sedazione. Il procedimento penale a carico del medico anestesista, che ha accolto le richieste del paziente, si conclude con una sentenza di non luogo a procedere per la sussistenza dell'esimente dell'adempimento di un dovere ex art. 51 c.p. (e la sussistenza del diritto soggettivo al rifiuto di un trattamento sanitario non voluto, pur se salvavita). Nel secondo

come “diritto”, si può ampliare o restringere l’ambito di intervento dell’uomo e delle sue tecnologie sulla natura (e sui processi naturali)²⁸.

Un altro dilemma è capire quale sia la linea di demarcazione tra ciò che è naturale e ciò che è artificiale, in quanto non è dato il concetto

caso, si ha un soggetto che, in seguito ad incidente stradale, si trova da più di dieci anni in “stato vegetativo permanente”; il suo tutore chiede la sospensione della nutrizione e dell’idratazione artificiali. Soltanto con la sentenza della Corte di Cassazione n. 21748/2007 si sono aperte le porte all’accoglimento della richiesta di sospensione del trattamento, attraverso l’applicazione diretta della Costituzione. Il procedimento penale viene archiviato anche in questo caso per l’applicazione dell’art. 51 c.p. In questi casi si sono confrontate “due diverse concezioni della vita: l’idea della vita, in ultima stanza, come dono di cui non è mai lecito disporre, *versus* l’idea della vita come bene di cui l’uomo ha piena disponibilità. Sotto il profilo giuridico tutto ciò investe il problema del diritto alla vita e del diritto di morire... Le vicende giudiziarie di Welby ed Englaro ... costituiscono il riflesso delle lacune e delle carenze che, in tema di cosiddette “scelte di fine vita”, hanno caratterizzato sino ad oggi l’ordinamento giuridico italiano”: P. Becchi, *La giustizia tra la vita e la morte*, Torino, 2012.

²⁸ Si dibatte dunque sulla configurabilità di un diritto morale a morire, un diritto alla libertà procreativa, un diritto a conoscere la propria origine genetica, un diritto a non conoscere la propria origine genetica, un diritto delle generazioni future all’integrità genetica, il diritto ad un minimo di assistenza sanitaria, il diritto ad un “minimo genetico decente” e così via. Secondo Stefano Rodotà “si assiste pure alla emersione di nuovi soggetti etici ... Compagno le generazioni future e la stessa natura come soggetti di diritti”, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine IX e seguenti. Secondo l’Autore, in questi ambiti non si può ricorrere ad un’ “etica dei più”, imposta attraverso lo strumento legislativo; in altri termini, “devono essere adottate procedure diverse da quella maggioritaria classica ... E’ in questo orizzonte ricco e mutevole che viene a iscriversi la bioetica”: essa può giungere ad essere infatti “un sistema regolatore di atti e comportamenti”, con un “marcato carattere normativo”; essa è, comunque, “un luogo di incessante elaborazione e confronto ... con l’obiettivo di fornire i materiali necessari perché, se e quando appaia necessario, si giunga a definire sistemi normativi diversi e eventualmente integrati”. Secondo P. Martelli, questa può essere considerata la “dimensione politica” della bioetica. Così in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pag. 11. Il problema decisionale si pone soprattutto nel caso di società con più credenze morali, culture, fedi religiose. Secondo l’Autore, occorre predisporre “giochi” con maggiori possibilità di accordi cooperativi per evitare l’estremizzazione di posizioni bioetiche contrapposte. Infatti, il rischio è quello del “gioco a somma zero”, dove il beneficio per un gruppo si risolve in una uguale perdita per l’altro. E’ in particolar modo il “gioco della competizione democratica” che può contribuire alla creazione ed estensione di un’area condivisa di valori.

di “natura”²⁹: anche tale aspetto concorre a determinare i limiti dell'intervento umano.

Secondo Stefano Rodotà, le nuove tecnologie e le scoperte “realizzano un moltiplicarsi delle possibilità di scelta, con un conseguente ampliarsi dello spettro delle opzioni e degli stili di vita individuali ... Emergono con forza riferimenti come quelli alla responsabilità e alla dignità della persona, che rinviano rispettivamente all'autore della scelta e al punto d'incidenza finale di questa”.

Hans Jonas, nella sua opera “Il principio responsabilità” (*Das Prinzip Verantwortung*) del 1979, analizza i problemi etici e sociali sollevati dallo sviluppo della tecnologia. Egli approda alla necessità di applicare il principio di responsabilità ad ogni gesto dell'uomo che “deve” prendere in considerazione le conseguenze future delle sue scelte e dei suoi atti. Dopo le elaborazioni di Friedrich Nietzsche³⁰, viene riproposta l'idea di “dovere” quale fondamento della morale. Jonas, considerato il “teorico dell'etica della responsabilità”, elabora dunque un concetto di etica orientata al futuro. A questo principio Giovanni Berlinguer aggiunge il bisogno dell'equità, ossia di una maggiore giustizia tra gli uomini; nonché il rispetto della libertà personale di chiunque.

Data la vastità dei problemi che entrano in gioco e l'infinita discussione implicata dalle tematiche considerate, in questo contributo si intende soltanto, senza pretese di esaustività, dar conto dei diversi dilemmi che sono posti dalla scienza, per una migliore comprensione di quello che è il ruolo della bioetica oggi: un ruolo che si definisce, appunto, per interrogativi.

²⁹ Si veda R. Marchesini, *Bioetica e Biotecnologie*, Bologna, 2002, pagine 18 e seguenti.

³⁰ Egli parlava di morte “al momento giusto”: si veda U. Regina, *Nietzsche: morire al momento giusto*, in S. Biolo (a cura di), *Nascita e morte dell'uomo. Problemi filosofici e scientifici della bioetica*, Genova, 1993.

LA GENETICA E LA C. D. “MEDICINA PREDITTIVA”.

Occorre innanzitutto prendere in considerazione il ruolo della genetica³¹. Essa è la branca della biologia che studia il funzionamento dell'organizzazione cellulare degli organismi viventi, ed in particolare lo sviluppo cellulare, che è dovuto ai “geni”³². Ha sollevato un grande dibattito il Progetto Genoma Umano³³, avente la finalità di ottenere la mappatura del DNA umano, e quindi, anche, di individuare quali alterazioni genetiche siano causa di malattie³⁴. Si parla anche, a tal proposito, di “medicina predittiva”³⁵.

³¹ Sull'euforia circa il ruolo della genetica si veda quanto riporta A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 5. L'Autore (pagina 97) afferma che il progetto della genetica solleva “una questione squisitamente filosofica, e precisamente quella dell'identità ontologica dell'uomo e della sua posizione nel cosmo”.

³² Il genoma “è l'intero corredo di istruzioni genetiche contenute nel nucleo di ogni cellula... Il genoma umano contiene la chiave della nostra umanità”: così J. Watson – A. Berry, *DNA. Il segreto della vita*, Milano, 2004.

³³ Renato Dulbecco è stato tra i promotori di detto Progetto, avendolo inizialmente proposto nel 1986. Nel 1988 il Congresso americano ha approvato in via ufficiale il Progetto Genoma Umano. Con la conferenza stampa congiunta del presidente degli USA Bill Clinton e del premier britannico Tony Blair del 26 giugno 2000, ne è stato annunciato il completamento. In realtà, nell'aprile del 2003 la sequenza è stata analizzata per il 99%. Il progetto di base è stato completato solo il 17 maggio 2006, quando la sequenza del cromosoma 1, il più lungo e quindi il più difficile da analizzare, è stata resa pubblica via Internet dal National Institute of Health. L'ultima fase del Progetto genoma umano ha visto, inoltre, la competizione tra il consorzio pubblico stesso e un'azienda privata, la Celera Genomics di John Craig Venter. Si veda J. Watson – A. Berry, *DNA. Il segreto della vita*, Milano, 2004.

³⁴ Lo stesso R. Dulbecco mette in guardia dall'identificare come qualcosa di negativo il materiale genetico: ciò che può essere pericoloso è “il modo in cui quel materiale viene manipolato, modificato o trapiantato in altre forme viventi. Pericoloso può diventare lo sfruttamento politico di queste conoscenze e di queste tecniche per schedare e discriminare gli uomini”: così in G. Piana, *Bioetica tra scienza e morale*, Novara, 2007, pagina 90. Un altro problema correlato è quello della brevettabilità del genoma umano. A tal proposito, si veda G. Berlinguer, *Il corpo come merce o come valore*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 74 e seguenti, nonché G. Huber, *Gioco dei desideri e filosofia del limite*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 198 e seguenti. Si veda anche E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2005, pagine 360 e seguenti. Si veda altresì R. Marchesini, *Bioetica e Biotecnologie*, Bologna, 2002, pagina 84 e seguenti. In generale, sui brevetti nella biologia molecolare e nelle

Molti sono coloro che mettono in guardia dai problemi che potrebbero sorgere dall'avere una mappa genetica per ciascun individuo e dal conoscere in anticipo a quali malattie esso fosse predestinato³⁶.

Altro terreno di scontro è rappresentato dalle indagini genetiche pre-parto³⁷. Gli oppositori della diagnostica pre-natale sollevano il problema dell' "eugenetica"³⁸. Infatti, la scoperta di malformazioni fetali o di malattie genetiche embrionali potrebbe configurarsi come

biotecnologie, si veda J. Watson – A. Berry, *DNA. Il segreto della vita*, Milano, 2004.

³⁵ Alcune problematiche sollevate dalla medicina predittiva si trovano in M. frontali, A. G. Jacopini, A. Novelletto, *La medicina predittiva: esperienze, prassi e principi etici*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 44 e seguenti.

³⁶ A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 107. M. Croce mette in guardia dal rischio "di far diventare il patrimonio genetico individuale fattore di discriminazione nei settori della tutela della salute, del lavoro, delle assicurazioni malattia e vita: si veda M. Croce, *Genetica umana e diritto: problemi e prospettive*, in www.juragentium.org. Si veda anche, per un'analisi espositiva dei tipi di test genetici ammessi, il documento *Orientamenti bioetici per i test genetici* del Comitato Nazionale per la Bioetica (19/11/1999), su <http://www.governo.it/bioetica/testi/191199.html>, nonché il protocollo addizionale alla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina relativo ai test genetici per la salute, in <http://conventions.coe.int>. L. Chieffi afferma che "ciascun individuo, nell'esercizio del proprio diritto alla "autodeterminazione informativa", potrà autonomamente decidere di ignorare ovvero di conoscere le proprie caratteristiche genetiche": L. Chieffi, *Analisi genetica e tutela del diritto alla riservatezza. Il bilanciamento tra il diritto di conoscere e quello di ignorare le proprie informazioni biologiche*, 2009.

³⁷ Si ritiene opportuno in questa sede citare un esempio di un problema bioetico che ha interessato recentemente la legge italiana sulla fecondazione assistita. Il 28/8/2012 è stata resa dalla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo una sentenza relativa al tema dello svolgimento di esami pre-impianto su coppie feconde, sulla base del "diritto al rispetto della vita privata e familiare". La Corte ha rilevato l'incoerenza del sistema legislativo italiano che "da una parte priva i richiedenti dell'accesso alla diagnosi genetica pre impianto" in caso di coppia fertile ma portatrice sana di fibrosi cistica e "d'altra parte li autorizza a una interruzione di gravidanza se il feto risulta afflitto da quella stessa patologia". La decisione è stata criticata duramente dal **Centro di Bioetica dell'Università Cattolica** di Milano, che ha affermato che la Corte europea interpreta il divieto di accesso alla fecondazione assistita per la selezione degli embrioni come un'ingerenza e una violazione dei diritti alla vita privata e familiare; in realtà, si allinea a quella tendenza, definita di eugenetica liberale, che privilegia gli interessi della coppia e pone sotto silenzio il problema della tutela della vita nascente, specie quando è malata.

³⁸ Sul concetto di "eugenetica" e sulla nascita e lo sviluppo della genetica, si veda James D. Watson - Andrew Berry, *DNA. Il segreto della vita*, Milano, 2004.

“un tentativo *eugenetico* di controllo sulla natalità e come una forma di istigazione all’aborto volontario”³⁹.

LE BIOTECNOLOGIE.

Molti sono altresì coloro che criticano le tecniche in ambito biotecnologico. Con “biotecnologia” si intende “un insieme complesso di tecniche in grado di dare applicazione pratica alle scoperte della genetica, intervenendo sul codice genetico contenuto nelle cellule degli organismi viventi”⁴⁰. L’intervento può essere di tipo molecolare o cellulare. Nel tipo molecolare si va ad eliminare o correggere uno o più geni “difettosi”, oppure si introducono geni nuovi, con finalità terapeutica (la terapia genica, di cui si dirà *infra*). Rientra invece nel tipo cellulare la clonazione, della cui legittimità morale si dubita ampiamente⁴¹.

Un altro ambito delle biotecnologie che solleva interrogativi etici è quello dell’utilizzo di materiale fetale ed embrionale con finalità terapeutica o a scopo puramente scientifico⁴². Le tesi contrarie a dette

³⁹ Si veda G. de Martino, *Etica e Bioetica*, Napoli, 2008. Anche J. Habermas, in vari suoi scritti, ha messo in guardia dal rischio di “decisioni narcisistiche” dei genitori e di una “genetica liberale”: si veda J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, Torino, 2002. Secondo J. Watson, “Lo screening prenatale mette qualsiasi donna incinta di un feto risultato positivo per un disturbo genetico di fronte a una scelta drammatica: quella di porre fine alla gravidanza, o di proseguirla. Il fatto che l’amniocentesi non possa essere eseguita prima delle quindici settimane di gestazione non fa che rendere più traumatica la decisione di abortire... La maggior parte dei genitori ... preferirebbe decisamente poter prendere le difficili scelte imposte dai test genetici quando il feto è a uno stadio di sviluppo più precoce. Fu proprio questo desiderio a ispirare l’invenzione della diagnosi preimpianto”: J. Watson – A. Berry, *DNA. Il segreto della vita*, Milano, 2004.

⁴⁰ Così S. F. Magni, *Bioetica*, Roma, 2011, alle pagine 64 e seguenti.

⁴¹ La clonazione umana è stata respinta dal Comitato Nazionale di Bioetica per tre ordini di ragioni: la riduzione dell’uomo a mezzo; la violazione del diritto di ognuno all’unicità genetica; la violazione del diritto a non sapere. Si veda, a tal proposito, il Parere del 17/10/1997.

⁴² Si veda C. Flamigni, *Embrioni e feti umani: sperimentazione e donazioni*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 165 e seguenti. Per ovviare ai limiti imposti dalla legge, la ricerca scientifica ha evidenziato la possibilità dell’utilizzo, a fini

pratiche si fondano su argomentazioni secondo cui l’embrione è da considerarsi una persona (della quale, pertanto, occorre tutelare la dignità)⁴³. Va sottolineato infatti che il giudizio etico muta a seconda che si ritenga che la persona umana abbia inizio al momento della fecondazione oppure in un momento successivo⁴⁴. Anche a livello scientifico non vi è consenso unanime sul momento, nell’ambito dell’intero sviluppo embrionale, da considerare rilevante. D’altra parte, non vi è consenso neppure sul concetto di “persona”⁴⁵.

terapeutici ed al posto delle cellule embrionali, delle cellule staminali presenti in alcuni tessuti già altamente differenziati degli adulti. Per una disamina del tema della ricerca sulle cellule staminali embrionali, fetali e adulte si veda D. Neri, *La bioetica in laboratorio*, Roma-Bari, 2005.

⁴³ Secondo L. Lombardi Vallauri, “l’embrione umano fin dallo stadio di zigote è un individuo uomo in atto ... Quindi ha i diritti dell’uomo adeguati alla sua fase di sviluppo (primo, ovviamente, il diritto alla vita) e via via acquisisce tutti gli altri”: così L. Lombardi Vallauri, *L’embrione e le vite diversamente importanti*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 361 e seguenti. Aristotele aveva affrontato questa tematica, parlando dell’ “uomo in potenza”: si veda E. Berti, *Quando esiste l’uomo in potenza? La tesi di Aristotele*, in S. Biolo (a cura di), *Nascita e morte dell’uomo. Problemi filosofici e scientifici della bioetica*, Genova, 1993.

⁴⁴ Si è ritenuto, ad esempio, che fino al quattordicesimo giorno dopo la fecondazione, si abbia il c. d. pre-embrione; mentre invece si possa parlare di embrione, con tutti i diritti previsti per una “persona”, dal quattordicesimo giorno dopo la fecondazione. In generale, il dibattito è tra: chi dà rilievo alla continuità dello sviluppo embrionale; chi sottolinea la potenzialità dell’embrione; chi, ancora, distingue tra le varie fasi dello sviluppo per sottolineare le differenze tra uno zigote, un embrione e un feto e così via. Si veda S. F. Magni, *Bioetica*, Roma, 2011, pagine 47 e seguenti, nonché 60 e seguenti. Si veda, a tal proposito, anche A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 140 e seguenti. Per una disamina delle problematiche etiche della fecondazione assistita, si veda M. Mori, *La «novità» della bioetica*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 397 e seguenti. Si vedano anche gli estratti di C. Flamigni e A. Bompiani in E. Sotje, *La responsabilità della vita*, Torino, 1997, pagine 73 e seguenti. Si veda infine A. Serra, *Per un’analisi integrata dello «status» dell’embrione umano. Alcuni dati della genetica e dell’embriologia*, in S. Biolo (a cura di), *Nascita e morte dell’uomo. Problemi filosofici e scientifici della bioetica*, Genova, 1993.

⁴⁵ Si veda E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2005, pagine 229 e seguenti.

LA TERAPIA GENICA.

La terapia genica consiste nell'inserimento di copie sane di geni difettosi o assenti all'interno di una cellula malata, al fine di curare malattie genetiche. Dunque, è necessario in primo luogo identificare il singolo gene o i diversi geni responsabili della patologia. Dopo aver isolato il gene con le tecniche della biologia molecolare⁴⁶, si può dunque sostituire i geni malati sfruttando, ad esempio, come vettore un plasmide oppure un virus reso inattivo, svuotato preventivamente del suo corredo genetico⁴⁷. Ogni patologia presenta delle problematiche tecniche peculiari. A titolo esemplificativo, la sperimentazione della terapia genica si ha con riguardo a: fibrosi cistica, cancro (tumori del tessuto nervoso, melanomi), malattie infettive (HIV). Nel futuro, si pensa di poter applicare la terapia genica per la cura nella degenerazione dei neuroni (Parkinson e Alzheimer)⁴⁸.

La terapia genica può essere applicata a cellule somatiche (nel qual caso il difetto viene curato esclusivamente nel paziente soggetto alla terapia) oppure a cellule germinali (rendendo così possibile la trasmissione alle generazioni successive). Proprio l'applicazione alle cellule germinali solleva i maggiori problemi dal punto di vista etico. Infatti, alcuni chiedono di inscrivere nel catalogo dei diritti fondamentali il diritto del singolo ad un "patrimonio genetico non manipolato"⁴⁹; secondo Stefano Rodotà, detto diritto, se ricono-

⁴⁶ La sostituzione del gene può avvenire o *in vivo* (trasferimento di DNA direttamente nelle cellule e nei tessuti del paziente) o *ex vivo* (il DNA viene prima trasferito in cellule bersaglio isolate dall'organismo, fatte crescere in laboratorio).

⁴⁷ Tra i vettori virali vi sono Retrovirus e Adenovirus; tra i vettori non virali vi è la tecnica RNA Transfer.

⁴⁸ Una terapia genica mirata su neuroni in pericolo potrebbe fornire loro un gene che specifici per una proteina in grado di proteggerli. In alcuni casi, lo scopo dovrebbe essere quello di potenziare la produzione di una particolare proteina cerebrale quando la sua versione naturale sia difettosa o scarsa; oppure di somministrare una proteina nuova, presente in un diverso tessuto, o addirittura in un diverso organismo.

⁴⁹ Secondo E. Lecaldano, occorre limitarsi (e ciò è pure un dovere e obbligo morale) a rettificare quelle condizioni genetiche che possono portare a danni biologici ed evitare

sciuto, può divenire “uno strumento che consente, insieme, la tutela dell’individualità e la trasmissione alle generazioni future di un patrimonio non impoverito di alcuni caratteri particolarmente significativi”⁵⁰.

QUESTIONI BIOETICHE NELLA SCIENZA MEDICA.

A porre questioni di etica sono, tra gli altri, i seguenti ambiti della scienza medica: a) la riproduzione assistita; b) l’eutanasia e l’accanimento terapeutico.

Risalgono nel tempo, e non hanno ancora trovato una soluzione, le questioni della sofferenza, del dolore, della malattia, della disabilità⁵¹. I problemi sarebbero generati dal non riuscire ad accettare la fragilità derivante dall’essere uomini, con i conseguenti limiti biologici, ciò che comprende anche il non poter aver figli nonché l’essere mortali⁵².

comunque il paternalismo intergenerazionale: si veda E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2005, pagina 278.

⁵⁰ S. Rodotà, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagina X.

⁵¹ A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 158. Questi casi, infatti, possono essere ricondotti ad un problema risalente nel tempo circa l’ammissibilità e la legittimità dal punto di vista morale del suicidio razionale. Tale tema è stato affrontato ampiamente, ad esempio, da D. Hume, nella sua opera “Sul suicidio” del 1799; alle tesi di Hume si contrappongono quelle di I. Kant, secondo cui l’uomo non può disporre della sua vita.

⁵² A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pagine 155 e 124. L’Autore afferma che “il cosiddetto progresso continua a radicarsi nella difesa dei diritti e dei poteri delle categorie sociali, culturali, economiche, più forti, avallando, in nome del benessere comune e persino della difesa della vita, una concezione antropologica costruita secondo parametri biomedici. La medicalizzazione dell’esistenza ... rischia di avallare una concezione puramente salutista della vita umana, direttamente funzionale alle logiche utilitaristiche di quell’economia che permette lo sviluppo della medicina e della tecnologia, sempre più incapaci di ritrovare il significato umanistico delle loro rispettive origini”: A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 171. Analoghe problematiche sono sollevate da S. V. Finzi, *Oscurità dell’origine e bioetica della verità*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 182 e seguenti. Secondo G. Piana “la domanda di eutanasia va anche messa strettamente in relazione con la difficoltà dell’uomo contemporaneo a rapportarsi alla morte. Secolarizzazione, individualismo

Infatti, nella riproduzione assistita si ha una riproduzione legata, in misura più o meno consistente, ad un intervento tecnico esterno⁵³. Il fine è quello di soddisfare il desiderio della coppia di avere un figlio, laddove ciò risulta impossibile per via “naturale”. Si discute se tale desiderio possa essere definito come un diritto⁵⁴. L’Organizzazione Mondiale della Sanità e l’Unione Europea parlano, a tal proposito, di “salute riproduttiva”⁵⁵. Gli interrogativi etici riguardano le conseguenze che derivano dall’intervento: vi è il problema, ad esempio, dei cosiddetti “embrioni soprannumerari” (che possono essere congelati, distrutti o usati per la sperimentazione).

Anche in tale caso si pongono i problemi relativi allo “status” del feto e dell’embrione di cui si è detto precedentemente.

Per eutanasia si intende invece un’azione (e. attiva) o un’omissione (e. passiva) con cui si ottiene intenzionalmente la morte di un malato⁵⁶. A scontrarsi sono il valore della vita e quello dell’autodeterminazione. A tal proposito, si pone pure il problema del c. d. *living will* (testamento biologico), che riguarda l’autodeterminazione del paziente e deve essere distinto dall’eutanasia⁵⁷. Anche il *living will* pone grandi problemi etici⁵⁸.

esasperato e utilitarismo hanno contribuito a svuotare di senso la morte, occultandola e privandola di ogni simbolismo sociale e religioso”: G. Piana, *Bioetica. Alla ricerca di nuovi modelli*, Milano, 2002.

⁵³ La tecnica più criticata è la “FIVET” (*Fertilisation In Vitro and Embryo Transfer*).

⁵⁴ Secondo G. Piana non bisogna dimenticare che un figlio è un “dono” e non si deve “esasperare la ricerca della fecondità biologica ... la fecondità della coppia non si esaurisce nella procreatività, ma si estende a tutte le forme di impegno e di servizio verso la società”. Egli sottolinea anche le potenzialità dell’adozione e dell’affidamento. Si veda G. Piana, *Bioetica. Alla ricerca di nuovi modelli*, Milano, 2002.

⁵⁵ Si può citare la risoluzione del Parlamento Europeo sulla salute e i diritti sessuali e riproduttivi (2001/2128(INI)).

⁵⁶ Si veda, a tal proposito, E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2005, pagine 45 e seguenti. Un esempio significativo è il caso di Eluana Englaro, di cui alla nota 12. Secondo J. Rachels non vi è distinzione tra uccidere e lasciar morire e quindi tra eutanasia attiva e passiva: si veda l’estratto in E. Sotje, *La responsabilità della vita*, Torino, 1997, pagine 123 e seguenti.

⁵⁷ A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 150.

Ci si chiede, infatti, se esista un “diritto di morire”. Coloro che sono contrari all’eutanasia⁵⁹, affermano che l’esistenza è indisponibile. E comunque, anche se esistesse un diritto di morire, a ciò non conseguirebbe necessariamente in capo al medico un dovere di uccidere.

Il termine “accanimento terapeutico” indica invece le azioni volte ad allontanare la morte del soggetto, pur senza poter guarirlo dalla patologia. Viene qui in gioco il valore della dignità della persona (nonché la “naturalità” della morte). Ciò che rileva è, soprattutto, la proporzione delle cure e l’interesse del malato⁶⁰.

Occorre, secondo alcuni, distinguere tra staccare il ventilatore artificiale al malato che si trovi in stato vegetativo permanente (il quale quindi decede a causa della sua patologia) e sospendere l’idratazione e l’alimentazione artificiale⁶¹. In altri termini: una cosa sarebbe la morte dovuta alla particolare condizione patologica, altra l’omissione di sostentamenti ordinari. Si dovrebbe dunque distinguere tra “atti che salvano la vita, atti che impediscono la morte e atti che rallentano il processo del morire”⁶². Ma una tale distinzione pone problemi quasi irrisolvibili⁶³.

⁵⁸ A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 153: “Come già si chiedeva Aristotele nell’*Etica Nicomachea*, un atto condizionato dalla minaccia di morte potrà forse dirsi ancora volontario ma è autenticamente libero? Il *living will* si radica di fatto in un contesto di *paure* diffuse, a cominciare dalla raffigurazioni (non sempre adeguate) di un morire segnato dal dolore, dall’isolamento, dal dominio delle apparecchiature”. Secondo A. Pessina, il divieto di accanimento terapeutico potrebbe essere introdotto in via generale come norma del comportamento medico, senza necessità di alcuna richiesta in tal senso. Ciò anche tenendo presente che comunque il medico si troverebbe a dover interpretare – operazione non facile – le disposizioni contenute nel *living will*.

⁵⁹ A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pagine 156 e seguenti.

⁶⁰ Nelle “questioni di fine vita” si scontrano autonomia e paternalismo: si veda A. Leist, *Autonomia e giustizia*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di Bioetica*, Roma-Bari, 1993, pagine 19 e seguenti.

⁶¹ Si sottolinea, da parte di coloro che propugnano questa tesi, che il compito del medico è di ordine terapeutico.

⁶² A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 148.

⁶³ E’ infatti difficile classificare alcune situazioni, nonché stabilire la competenza del paziente ad esprimere la propria scelta: si rinvia a S. F. Magni, *Bioetica*, Roma, 2011, pagina 84 e

Inoltre, un altro aspetto problematico consiste nell'accertamento della "morte". Innanzitutto, vi è un acceso dibattito in ordine alla distinzione tra "morte cerebrale totale" (MCT – di cui alla legge 578/1993), "stato vegetativo persistente" (SV), "stato di minima coscienza" (MCS) e "morte corticale"⁶⁴.

Altra difficoltà sta nella stessa definizione del concetto di "morte": infatti, "i difensori del criterio della qualità della vita contrappongono una vita puramente biologica ... a una vita umana (relazionale, autocosciente e così via)"⁶⁵.

Occorre pertanto un atteggiamento di estrema prudenza nell'affrontare le "questioni di fine vita", che non sembrano risolvibili con soluzioni definitive e universalmente valide.

LE RICERCHE DEL "NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS".

Rilevanti sono le ricerche effettuate dal "Nuffield Council on Bioethics"⁶⁶. Detto Istituto, al momento, sta lavorando all'ambito delle "novel neurotechnologies", per esplorare le questioni etiche, sociali e legali derivanti dalle tecnologie che intervengono sul cervello finalizzate a fronteggiare malattie come demenza, obesità e depressione.

seguenti.

⁶⁴ Si veda M. Reichlin, *Etica e neuroscienze*, Milano, 2012.

⁶⁵ A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Milano, 1999, pag. 162, che riporta anche una citazione di Hans Jonas, il quale intende il corpo ed il cervello come un tutt'uno, per cui quando muore il cervello bisogna lasciare che il resto del corpo muoia e "finchè il corpo in coma ... ancora respira, pulsa e altrimenti funziona dal punto di vista organico, dev'essere sempre considerato come residuo perdurante del soggetto che ha amato e che è stato amato, e come tale ha ancora diritto a quell'inviolabilità, dovuta a un simile soggetto secondo il diritto umano e divino. Questa inviolabilità impone che non se ne faccia uso come di un semplice mezzo".

⁶⁶ Il "Nuffield Council on Bioethics" è un organismo indipendente con sede in Londra che esamina le questioni etiche concernenti la scienza. E' stato fondato nel 1991. Le notizie circa i progetti che l'Istituto porta avanti si rinvencono sul sito internet <http://www.nuffieldbioethics.org/>.

Un altro progetto a cui l'Istituto sta lavorando è quello delle questioni etiche che scaturiscono dall'utilizzo di "*emerging biotechnologies*" (come le nanotecnologie).

Si ritiene valga la pena dar conto nel presente contributo (anche se esigenze di brevità non ne consentono un esame dettagliato) di altri progetti che si reputano interessanti e che riguardano: a) le nuove tecniche per la prevenzione dei disordini al DNA mitocondriale; b) la medicina neonatale.

Nel "report" sulle nuove tecniche per la prevenzione dei disordini ereditari al DNA mitocondriale, "*Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders: an ethical review*", si dà atto di due tecniche allo stadio di ricerca idonee alla prevenzione della trasmissione di disordini mitocondriali: "pronuclear transfer" (PNT), che utilizza embrioni molto precoci, e "maternal spindle transfer", che utilizza cellule uovo non fertilizzate (MST). Entrambe le tecniche intendono consentire alle donne, attraverso l'utilizzo di materiale donato da un soggetto terzo (preferibilmente da un parente della madre), di avere figli sani usando il proprio materiale genetico. Gli interrogativi etici riguardano: le implicazioni per l'identità del nascituro, il rapporto tra queste tecniche e la terapia genica germinale, le conseguenze derivanti dall'introduzione di materiale genetico di un soggetto terzo, lo status del donatore del materiale genetico (è un "terzo genitore"?).

Nel "report" sulla medicina fetale e neonatale, "*Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*", si legge che "la medicina offre scelte", che spesso non sono facili, soprattutto quando si discute della vita e della morte di un bambino. Si discute ampiamente circa lo *status* morale del feto, la sacralità della vita, la qualità della vita, nonché i criteri per l'accesso alle risorse pubbliche. Le decisioni si fanno difficili soprattutto quando si tratta di bambini nati prematuri o quando si prevede che essi saranno affetti da patologie. Si pongono, tra l'altro, i seguenti interrogativi: quando vi è l'interesse

del bambino a ricevere trattamenti sanitari intensivi (come la ventilazione artificiale)? Quando “conviene” far restare in vita un feto, in presenza di una probabile “anormalità”? Quale è il periodo di gestazione rilevante per la pratica di eventuali trattamenti?

CONCLUSIONI.

La scienza, con le possibilità che offre, “ci pone dinanzi a delle scelte *tragiche*: di tipo etico, per le preoccupazioni di un uso arbitrario delle conoscenze biomediche da parte di chi, intendendo maneggiare la natura, viene accusato di “sostituirsi a Dio creatore”; di tipo giuridico, per la difficoltà di pervenire ad un giusto punto di equilibrio tra il legittimo esercizio della libertà di scienza e il doveroso ossequio ai valori personalistici posti alla base del nostro edificio costituzionale”⁶⁷.

La bioetica può dunque, ragionando per interrogativi, offrire criteri per affrontare queste “scelte tragiche”.

⁶⁷ Così L. Chieffi, *Analisi genetica e tutela del diritto alla riservatezza. Il bilanciamento tra il diritto di conoscere e quello di ignorare le proprie informazioni biologiche*, 2009.

Francesco Zini

Il ruolo della bioetica oggi.

L'etica tra medicina e filosofia.

Analizzare il nesso teorico e pratico che intercorre tra medicina, filosofia ed etica è l'obiettivo specifico della ricerca bioetica. Lo studio dei principali modelli di argomentazione bioetica, permette di mettere in luce le relazioni tra la bioetica e la regolamentazione giuridica, nazionale e internazionale sulle principali applicazioni biomediche, sia sperimentali che terapeutiche. Infatti l'approfondimento del nesso bioetica-vita costituisce l'approfondimento del rapporto tra la bioetica e i diritti fondamentali della persona umana.

Solo analizzando queste premesse epistemologiche è possibile analizzare in modo autentico le diverse tematiche bioetiche, poiché la bioetica contemporanea è al centro di un dibattito sociale reso sempre più acceso da una serie di problemi che segnano la stessa filosofia contemporanea: le questioni legate ai diritti di inizio e fine vita, la sperimentazione sull'uomo, la ricerca biomedica, l'esplosione dei conflitti interculturali legati ai nuovi flussi migratori, il moltiplicarsi delle emergenze sanitarie, lo sviluppo incalzante delle biotecnologie, l'acuirsi della questione ecologica, il dilagare delle scoperte scientifiche, l'imporsi della sollecitudine umanitaria per proteggere i soggetti indifesi da applicazioni tecnologiche che possono nuocere alla salute umana.

Secondo Francesco D'Agostino, Presidente onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica, compito della bioetica è: «In primo luogo è necessario riconoscere la dimensione privata del *bíos*, che deve significare in positivo il riconoscimento del valore intrinseco, pre-poli-

tico, del *bíos* e in negativo un deciso rifiuto di qualsivoglia qualificazione pubblica di qualsivoglia categoria biologica, a partire da quelle, costitutive, di vita e di morte. Per sottrarre il *bíos* alla logica del potere bisogna in primo luogo non accettare che esso venga identificato politicamente. Non si tratta di predicare il disimpegno pubblico, o di delegittimare gli interventi istituzionale in ambito sociale, sanitario o medico-scientifico a favore ad es. dei portatori di handicap o di soggetti socialmente marginali e nemmeno di ritenere superflue le normative che tolgono rilevanza pubblica ad ogni parametro scientifico (o pseudo-scientifico) di normalità genetica».⁶⁸

Ciò che qui si sostiene è che la lotta contro ogni forma di discriminazione bioetica non può radicarsi a sua volta in una volontà biopolitica, sia pur illuminata e ideologicamente corretta. La decisione di *non discriminare* in ordine alla vita, se fondata esclusivamente sulla volontà politica, include in se stessa la stessa discrezionalità dell'opposta decisione di discriminare "senza ragione", perché riporta comunque alla discrezionalità bio-politica il fondamento della decisione e non radica "nella vita" stessa le proprie ragioni.

In tutti questi casi si manifesta chiaramente una "questione bioetica" che va affrontata con tutti gli strumenti interdisciplinari che la moderna epistemologia offre, poiché è in gioco un rapporto diretto fra l'esercizio del potere individuale, ma pubblico, sul proprio corpo e il fondamento della vita personale.

Nell'attuale panorama scientifico risulta difficile rilevare le finalità intrinseche delle diverse posizioni bioetiche. La stessa bioetica contemporanea, si trova in difficoltà, sul fronte della riflessione pubblica, nell'individuare i *confini* dei diritti personali di "inizio vita e di fine vita", poiché sembra avere perso la sua finalità intrinseca: quella di salvaguardare un valore fondamentale e universale come quello

⁶⁸ F. D'Agostino, *Introduzione alla biopolitica*, Aracne, 2009, p.72.

della *relazionalità interpersonale*, partendo proprio dal rispetto delle posizioni di “soggetti più deboli”.

In questo orizzonte la bioetica non deve essere ridursi a una “gestione integrale della vita biologica da parte del potere”, laddove il bio-potere si identifica con il *potere (individuale e soggettivo) di disponibilità e decisione sulla vita biologica* (ridotta ad oggetto di disponibilità da parte della volontà individuale, ritenuta insindacabile).⁶⁹

La bioetica intesa come disciplina scientifica e autonoma costituisce un paradigma di notevole interesse pubblico, che dovrebbe servire per comprendere le attuali posizioni all'interno del dibattito filosofico giuridico sulle regole e i *limiti* all'agire bio-medico.⁷⁰

Il fatto che qualcosa tecnicamente o bio-tecnologicamente *si possa fare* non significa che *si debba* fare come diretta conseguenza. La sostanziale contrapposizione tra le diverse posizioni ha messo in evidenza come l'unico ambito o *orizzonte di pensabilità* per la bioetica, sia un criterio di ragionevolezza secondo argomentazioni che devono essere giustificate di volta in volta, secondo criteri “forti e non ideologici”.⁷¹

Per tale motivo il rischio di una bioetica che diviene biopolitica in senso debole e riduttivo, è molto alto e rende problematici i diversi approcci e piani di lettura da cui si parte per affrontare la giustificazione dei limiti e delle regole.

⁶⁹ Per una prima panoramica sulle teorie bioetiche si vedano F. D'Agostino, L. Palazzani, *Bioetica. Nozioni fondamentali*, Editrice La Scuola, Brescia, 2007; Palazzani L., (a cura di), *Nuove biotecnologie, biodiritto e trasformazioni della soggettività*, Edizioni Studium, Roma, 2007.

⁷⁰ Cfr. F. Zanuso, *Neminem laedere. Verità e persuasione nel dibattito bio-giuridico*, Cedam, Padova 2005; F. Zanuso, (a cura di), *Il filo delle Parche. Opinioni comuni e valori condivisi nel dibattito biogiuridico*, FrancoAngeli, Milano, 2011.

⁷¹ Si veda L. Battaglia, *Dimensioni della bioetica*, Name, Genova 1999 e più in generale per una ricognizione della bioetica contemporanea W.T. Reich, *Encyclopedia of Bioethics*, The Free Press, New York, 1995, p. XIX.

Stabilire gli orizzonti attuali della bioetica significa cercare di fornire un'interpretazione filosofica dell'attuale modalità di relazione tra l'ambito etico e quello relativo al concetto di "salute".⁷²

Quali sono oggi i luoghi di esercizio e di pensabilità della bioetica? In questo ambito vanno approfondite due direzioni di ricerca: la prima riguarda il rapporto tra bioetica e medicina, la seconda riguarda la relazione tra bioetica e rispetto della persona umana.

In entrambe le accezioni il maggiore "rischio" riguarda il rapporto tra la bioetica ed una concezione in cui l'uomo stesso e il suo corpo, diventano un investimento economico da *massimizzare e sfruttare*. Gli stessi sviluppi della c.d. genetica liberale destano inquietudine nell'analisi dei termini tradizionali dei concetti di "salute e malattia", (come ad esempio di una genetica di stampo razziale); ma vanno compresi nel loro intreccio con una logica economica, sulla base del presupposto economico della scarsità del "buon patrimonio genetico", da cui discende la logica del *perfezionismo genetico*, secondo cui i soggetti potrebbero essere discriminati in base a caratteristiche genetiche non compatibili con l'esercizio di alcune libertà.⁷³

In questo senso per sottrarre la vita, e quindi l'autentica bioetica, alle dinamiche del bio-potere, risulta necessario cessare di rivendicare le spettanze biologiche usando il paradigma dei *diritti umani individuali*. Se infatti si vuole negare che esista ad esempio un diritto all'aborto, un diritto all'eutanasia, un diritto alla selezione eugenetica, un diritto alla procreazione assistita, bisogna coerentemente e prioritariamente negare che esista in capo al soggetto un qualsiasi

⁷² L. Sfetzer, *La salute perfetta. Critica di una nuova utopia*, Spirali, Milano 1999.

⁷³ Cfr. J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, Einaudi, 2003. H. Plessner, *I gradi dell'organico e l'uomo*, Bollati Boringhieri, Torino 2006; Illich, *Nemesi medica*, Bruno Mondadori, 2004.

diritto sul proprio corpo, sulla propria vita e di conseguenza perfino in ordine alla propria *salute*.⁷⁴

Anche il divieto di una certa pratica bio-medica possibile come la fecondazione eterologa o la diagnosi pre-impianto si deve fondare sulla difesa di un valore che in questo caso è la “vita del concepito”, (anche in relazione allo stato di salute della madre), che rimarca l’indisponibilità assoluta del corpo umano *fin dal suo inizio*.

Questo esempio è bioeticamente decisivo: poiché la possibilità di porre dei limiti ad intervenire bio-tecnologicamente, non deve essere intesa come “negazione o rifiuto né della bio-medicina”, né della ricerca scientifica in generale, né dell’opportunità di un sistema sanitario efficiente, ma esclusivamente come negazione e rifiuto del carattere privatistico delle scelte bioetiche: affermando invece una rilevanza pubblica, e quindi giuridica, della “vita personale dal suo inizio fino alla sua fine naturale”. Non la vita *sociale* (oggetto specifico della biopolitica) deve essere l’oggetto della bioetica, ma la tutela della *vita in se stessa*.

Lo stesso dibattito bioetico sul rapporto tra intervento medico e difesa del diritto alla vita, consente di fare leva sia sui fattori ideologici che hanno portato alla nascita della bioetica nella nostra società, sia sulle implicazioni sociali, etiche e politiche delle diverse forme di bioetica: nella *governance* dei problemi bioetici, nella ridefinizione dei diritti, nelle pratiche mediche, nello sviluppo tecnologico, nelle nuove forme di esclusione, nella gestione dei rischi e degli allarmi sociali.

Se da un lato la letteratura scientifica sulla bioetica è notoriamente ampia e articolata, spesso il dibattito, è stato ridotto essenzialmente in due orientamenti principali, tra loro confliggenti: l'uno che pone l'accento su una concezione della bioetica fondata sul principio della

⁷⁴ Sul punto si veda C. Casini, *Biopolitica: l'ora è venuta*, Cantagalli, Siena, 2007.

sacralità della vita, l'altro che sottolinea la bioetica della *qualità della vita*. In altri termini si tratta di una concezione sostanzialmente “deontologica” da un lato, che fonda la dignità della persona su un valore intrinseco e oggettivabile, e una sostanzialmente “utilitaristica” dell'individuo dall'altro.

L'impostazione della bioetica personalista differisce essenzialmente da quella bioetica della qualità (utilità) della vita, per la centralità che assume in essa il concetto di *persona*, sostanzialmente escluso nei paradigmi della riflessione bioetica di tipo utilitarista. Nell'ambito del rapporto tra etica e vita, il paradigma della bioetica personalista, intorno al quale si è strutturato il valore “sacro” della vita, ha delle notevoli conseguenze giuridiche ad esempio sul divieto i “dare la morte a qualcuno” o sul correlativo dovere di *lasciare in vita* tutti coloro che sono “nati come persone”.

Mentre il paradigma utilitarista, (che si afferma progressivamente come maggioritario data la sua maggiore capacità di penetrazione comunicativa sul fronte dell'*appeal* sociale), si fonda, al contrario, sul potere di *gestire la vita*, di potenziarla secondo varie e diverse utilità contingenti (desideri, volontà, coscienza, sperimentazioni, interessi economici, riduzioni dei costi, gestione delle risorse sanitarie).

Al contrario la bioetica utilitarista si presenta come una modalità di controllo sociale che produce un rapporto vita-bioetica diretto a soppiantare quello “tradizionale del limite e dell'indisponibile” per giungere ad un modello libertario di bioetica in cui si legalizzano di volta in volta le istanze sociali maggioritarie. Mentre la bioetica delle sacralità della vita si fonda su un paradigma che pretende di essere universale di riferimento che valga in tutti i casi e in ogni situazione. Ma per comprendere la bioetica della sacralità della vita è necessario partire dal fatto che è associata comunemente alla bioetica cattolica secondo un rimando al Magistero Ecclesiastico sulle diverse questioni bioetiche dell'inizio e della fine della vita. Tali interventi “magisteriali” hanno senz'altro una dimensione pubblica che investe

l'intero dibattito bioetico. Secondo il teologo e cardinale Rino Fisichella alcuni aspetti cruciali del dibattito sociale sulla bioetica, ruotano attorno alla presenza dei cattolici nella vita pubblica italiana. Gli interrogativi complessi e ancora irrisolti sono quelli che attengono alla coscienza etica di ciascuno (libertà della ricerca scientifica, rispetto della vita e dello stato di natura, laicità dello stato). In che modo e con quali strumenti i credenti possono far sentire la loro voce? Ancora troppo spesso - denuncia l'autore - i cattolici sono accusati di distorcere il normale dibattito perché sorretti, a differenza dei laicisti, dall'elemento "trascendente" della fede. E una condizione di *empasse* che va superata, ma spetta anche alla Chiesa cercare di difendere con la forza della ragione le proprie posizioni anziché imporle *ex cathedra*. Alla base delle riflessioni di Fisichella si ravvede la convinzione profonda che "ragione e fede" possano potenziarsi e non escludersi a vicenda. Solo la fede innestata su una *ragione libera da pregiudizi* e ambizioni di potere è in grado di giungere a conquiste di senso fondate su argomenti "più solidi e profondi" di quelle riscontrabili oggi.⁷⁵

In questo senso le argomentazioni ecclesiali del Magistero cattolico *arricchiscono* il dibattito bioetico, apportando fondamentali argomentazioni necessarie ad un'autentica discussione sulle questioni della vita e della morte. In particolare il profilo religioso *sconvolge* dall'interno tutte le principali questioni bioetiche, poiché affronta il problema sostanziale della questione antropologica su *chi è l'uomo*, su *cosa è la vita* e il suo significato, su cosa fare e quali sono i fini delle azioni umane. La questione del senso dell'agire, della giustificazione morale e la concezione antropologica e ontologica dell'uomo e della vita "investono direttamente" tutte le problematiche bioetica *ab origine*.

⁷⁵ R. Fisichella, *Nel mondo da credenti. Le ragioni dei cattolici nel dibattito politico italiano*, Mondadori, Milano, 2007.

Per tali motivi un'indagine ricostruttiva della bioetica contemporanea ha bisogno di esaminare attentamente i fondamenti sia delle componenti afferenti all'area filosofico giuridica di stampo utilitarista, sia le implicazioni bioetiche, dei temi riguardanti la "vita" nelle dimensioni personaliste e de-ontologiche.

Poiché a differenza della bioetica della sacralità della vita di stampo personalista, la bioetica della qualità della vita non si è ancora inoltrata nell'elaborazione di una "risemantizzazione" e reinterpretazione teorica del nesso tra vita, etica e diritto.⁷⁶

In particolare per l'attenzione prestata ai momenti applicativi e giuridici dei temi bioetici la riflessione bioetica laica, almeno come è venuta tradizionalmente sviluppandosi in questi anni, consiste nella sostanziale esclusione dal rapporto etica-vita di un *valore indissolubile della persona umana* e della particolare configurazione del potere del singolo soggetto sulla "disponibilità assoluta" su di essa.

Certamente la ricerca delle nuove bio-tecnologie apre i confini più problematici del dibattito bioetico sulla vita, a cominciare ad esempio dalla stessa distinzione tra naturale ed artificiale: cosa considerare naturale e quali pratiche considerare artificiali? L'indagine generale sulla bioetica dei diritti di inizio e fine vita conducono ad una concezione di bioetica secondo un'accezione "positiva" della bioetica, che superando le modalità repressive e dogmatiche possa sostenere la possibilità di una lettura delle questioni di bioetica, non meramente riducibile al piano materiale dell'esistenza (individuale o utilitarista) come spesso accade nella bioetica della qualità della vita. Anche lo studio della relazione tra diritti fondamentali e questioni bioetiche, con particolare riferimento ai temi dell'interpretazione giuridica, anche attraverso l'analisi dettagliata di casi tratti dalla giurisprudenza delle Corti nazionali e sopranazionali costituisce l'ambito di un'attenzione particolare di cui si occupa la biogiuridica

⁷⁶ Anche se sono numerosi gli studi sulle diverse possibilità di regolamentazione giuridica dei singoli problemi bioeticamente rilevanti. Su tutti vedi S. Rodotà, *La vita e le regole*.

(si pensi alla legge n.40 del 1994, ai disegni di legge sul "testamento biologico" o alla stessa legge n. 194 del 1978).

Dall'analisi biogiuridica si evince il profilo applicativo del legislatore in cui sono messi in luce gli strumenti per l'analisi delle forme e delle procedure della decisione giuridica e amministrativa. Da ciò si deduce come è solo attraverso lo studio dei modelli bioetici fondamentali che si può giungere ad un "compromesso alto e equilibrato tra le libertà personale sulla vita e il dovere alla vita".

Anche l'area filosofico giuridica di stampo analitico, che si propone l'analisi di singoli "casi" e temi bioetici da analizzarsi nell'ottica delle complesse relazioni tra discussione etica, prospettiva filosofico-politica e argomentazione giuridica, ha incentrato la sua attenzione in particolare sul nesso tra regolamentazione giuridica dei problemi bioetici ed interpretazione dei principi e dei valori giuridici costituzionalizzati.

Ma il *core* dei problemi biogiuridici permangono bioetici, perciò l'attuale interesse della filosofia per i temi della bioetica, conferma come le sue implicazioni sul piano teoretico, etico, politico e religioso, si collocano nel quadro delle problematiche sorte dall'ampliamento delle possibilità di intervenire *bio-tecnologicamente sulla struttura biologica profonda del corpo umano*. L'ultima barriera alla c.d. "presa della tecnica sulla natura" sembra essere caduta nell'epoca in cui l'uomo può intervenire sulla sua stessa natura genetica. In questo modo la stessa idea di identità soggettiva umana viene messa in discussione sulla base delle funzioni da svolgere, e non sull'elaborazione di un senso del limite o di una giustificazione razionale di un significato.

In particolare i confini dell'umano appaiono sempre più labili e l'intera tradizione filosofica occidentale, fondata sulla distinzione tra soggetto umano e mondo non umano e sulla definizione della persona umana secondo Boezio: *persona proprie dicitur rationalis naturae individua sub stantia*, appare in una crisi inarrestabile, perpetrata da

continui riduzionismi fenomenologici. Anche la particolare valorizzazione della dimensione ideale-culturale delle radici cristiane del pensiero occidentale attraversa un momento di crisi dovuto alla “secolarizzazione” che ha relativizzato il senso del limite.⁷⁷

Negli ultimi anni si è dunque fatto avanti il compito di ripensare la questione della soggettività umana, del suo rapporto con il mondo animale e del nesso esistente tra la vita umana e la sua concreta “incarnazione biologica e corporea”. Parallelamente è cresciuto l’interesse per la dimensione artificiale dell’identità personale e per quegli aspetti dell’esistenza che concorrono in maniera decisiva a definire la persona umana.⁷⁸

È in questo quadro che va collocata la generale rinascita dell’interesse della filosofia contemporanea per la bioetica: il rifiorire della discussione intorno alla concezione dell’uomo, ma anche l’attenzione verso modelli alternativi alla stessa modernità. Dentro quest’orizzonte assume inoltre un significato cruciale l’interrogativo sul “futuro” della natura umana, sui modi e i termini entro cui è argomentabile o criticabile la richiesta di una sua difesa, da un punto di vista bioetico, politico e religioso.

Nell’epoca in cui il tema del *bíos* si colloca al centro di tutte le teorie più significative, non è infatti possibile prescindere dalla *domanda fondamentale* sulle implicazioni etico-politiche di ogni riflessione sulla natura umana e di ogni definizione dell’umano.

Proprio l’approccio bioetico personalista, ha dato un contributo essenziale al fine di illuminare la crisi della mediazione delle categorie politiche moderne (diritti, cittadinanza, uguaglianza, soggetto, razionalità universale), proponendosi di indagare il versante filosofico della definizione di bioetica: mentre la bioetica utilitarista si riferisce

⁷⁷ Si veda F. Cavalla in AA.VV., *Filosofia del diritto e secolarizzazione. Percorsi, profili, itinerari*, Studium, Roma 2011.

⁷⁸ Sul tema dell’incarnazione e del rapporto tra corpo e soggetto si veda il fondamentale M. Henry, *Incarnazione. Una filosofia della carne*, SEI, 2001.

ad un *utile contingente e soggettivo*, rappresentato dal criterio della qualità della vita “di volta in volta” percepito come riferimento ideologico o materiale; le diverse linee di ricerca nell’ambito della bioetica personalista si propongono di sviluppare, da un lato, la linea di ricerca connessa alla centralità assunta dalla bioetica in conseguenza della crisi e ridefinizione delle forme tradizionali di pensabilità dell’umano, dall’altro la tematica delle trasformazioni delle nuove strategie inclusive ed esclusive di gestione delle società multi-culturali e multi-valoriali.⁷⁹

La domanda fondamentale non è lo sviluppo dello scontro sul potere contrattuale delle diverse azioni delle *lobbies* sulle tematiche bioetiche (cristisano-cattolica da una parte e laicista dall’altra) quanto sul decidere a quale livello si deve “fermare” l’argomentazione bioetica sui singoli problemi. Accontentarsi di giustificazioni *deboli*, fattuali e contraddittorie o pretendere un pensiero *forte* che costringa gli attori bioetici a mettersi in gioco su scelte fondamentali della vita umana? Considerato il quadro evocato in sede di ricostruzione dello stato della ricerca bioetica, si fa urgente un ripensamento e conseguentemente una *riconcettualizzazione* delle categorie tra loro strettamente connesse di vita e identità personale, a partire da un approfondimento dei meccanismi bioetici di controllo, regolamentazione, normalizzazione, che rappresentano le modalità attraverso le quali nella modernità la “vita” ha assunto una rilevanza decisiva. Proprio la discussione bioetica si è presa in carico la spiegazione del significato dei “corpi” e della “vita”, in quanto oggetto di “cura”, di tutela attiva e partecipata, di una *sana governance* della vita.⁸⁰

Inoltre le trasformazioni della modalità attraverso l’esternarsi delle argomentazioni bioetiche nel dibattito pubblico, fanno riferimento

⁷⁹ Cfr. S. Belardinelli, *Bioetica tra natura e cultura*, Cantagalli, Siena 2007.

⁸⁰ Si veda Ch. Taylor-J. Habermas, *Multiculturalismo. Lotte per il riconoscimento*, Feltrinelli, Milano 1998.

alla “capacità di presa” delle argomentazioni della qualità della vita: invece di superare il tratto “decisivo” della dicotomia tra scetticismo e non cognitivismo etico, depotenziano la concezione della persona, producendo nuove forme di esclusione dell’altro, inteso come soggetto debole o inutile, da lasciare nell’indifferenza relazionale (come ad esempio il soggetto malato o disabile o allo stato embrionale). Alcune argomentazioni che fanno leva su *éndoxa* comuni sono ad esempio che “nessuno vorrebbe vivere in certe condizioni”, oppure “nessuno vorrebbe mettere al mondo un figlio malato”, o infine “meglio morire che far soffrire”. Queste riflessioni e analisi richiedono inevitabilmente un approfondimento dei *luoghi* oggetto della bioetica, personalista o laicista che sia. In questo specifico senso la ricerca bioetica dovrebbe essere sempre laica e non laicista, (nel senso di *libera* di prendere in considerazione argomentazioni anche religiose), orientata successivamente ad indagare sul carattere relazionale della bioetica, intesa come modalità di relazioni simmetriche tra persone, in cui le relazioni intersoggettive giocano un peso rilevante nella difesa della persona e della sua “cura”. Da ciò deriva il principio che le persone si curano e non “si selezionano” in base a qualità estrinseche o soggettive, sia all’inizio che alla fine della vita. Sul piano strettamente filosofico in particolare, siamo di fronte a una sorta di radicalizzazione di una certa ideologia bioetica (in particolare della bioetica della qualità della vita) la quale, accantonata l’idea classica di “vita buona e giusta”, come pure l’idea di un “bene comune” collegato alla natura umana, vede la comunità sociale come un semplice “artificio” che non ha più altro fondamento che il potere della maggioranza dei singoli individui che attraverso la sovranità di chi la produce è in grado di mantenerla in essere nelle scelte più controverse, come l’utilizzo di cellule staminali embrionali.⁸¹

⁸¹ Su pianto interdisciplinare del rapporto tra biopolitica e diritti si veda A. Tarantino, Corsano R., *Diritti umani, biopolitica e globalizzazione*, Giuffrè, 2006.

In tale contesto socio-culturale appare assai difficile parlare ancora di un “bene umano” o di un “bene comune”, così come appare complessa l’idea che possa esserci per l’uomo un *telos*, un “fine” o un compito da realizzare. Da un lato i valori rimandano ad un fondamento autonomo e intrinseco, secondo logiche che trascendono i singoli individui e le comunità; dall’altro tutto sembra venire ricondotto al più radicale individualismo, nella convinzione che ognuno debba poter realizzare come, dove e quando vuole secondo i propri desideri di felicità. Si tratta di due logiche complementari che nella realtà si sostengano a vicenda: dalla discriminazione della vita umana in base a criteri soggettivi (nascita, morte, malattia, sofferenza), all’individuazione di un danno relativo al diritto alla salute e all’integrità psico-fisica della persona, fino al termine della sua vita. Il desiderio individuale di vivere in buona salute e più a lungo possibile finisce per legittimare qualsiasi intervento privato e pubblico sulla vita delle persone. Siamo di fronte una concettualizzazione dell’essere umano e dell’essere relazionale degli uomini che certamente non è compatibile con il paradigma bioetico personalista. Intanto perché il “pluralismo bioetico” richiama immediatamente l’“unicità della scelta bioeticamente rilevante”. La scelta soggettiva è tale perché posta in essere da una persona che in quanto persona, ha uno *status* che non può essere “prodotto” da una qualsiasi deliberazione individuale o sociale, essendone piuttosto il “presupposto”. Proprio l’unicità della persona rende infatti ragione del perché la nostra vita che permane sempre vita donata, *passiva all’essere nata*, che non può essere “decisa o scelta” da nessun potere decisionale individuale e collettivo che non sia dato. La vita donata può essere fatta oggetto del soggetto, ma *non può essere da se stessa*, secondo una libera scelta potestativa (anche la stessa clonazione umana è riproduzione-modificazione genetica della precedente vita umana). Perciò non dobbiamo consentire che sia un bio-potere, di qualsiasi potere si tratti individuale o sociale, privato o pubblico), a stabilire

in che cosa consiste il “bene” della vita, quando valga la pena di essere vissuta o quando è meglio *farla finire* con un’eutanasia attiva, poiché inutile o improduttiva.⁸²

Né dobbiamo consentire, a maggior ragione, che sia un potere a fissare i criteri della nostra “umanità” in termini di qualità o dignità. Questo è il compito, e anche la sfida, che ci impone l’odierna bioetica: se per bioetica nell’orizzonte della modernità si intende la “gestione integrale della vita biologica da parte dell’individuo “solo” o da parte di potere persuasivo “collettivo”, da un lato si riduce la vita umana a vita biologica (in senso empirico) e dall’altro lato la bioetica a mero esercizio di libertà potestativa.⁸³

Per questo l’uso della bioetica sta sempre più assumendo nell’orizzonte post-moderno una valenza riconducibile alla categoria della neutralità: la bioetica neutrale recepisce passivamente la prassi collettiva e regola i limiti biogiuridici al fine di garantire pubblicamente gli spazi di gestione privata e individuale della vita e sulla vita.⁸⁴

L’esempio della disciplina legale dell’aborto è inevitabilmente segno della forza con cui il paradigma bioetico utilitarista pretende di gestire la nuda vita, *autorizzandone l’esistenza* e sindacandone la stessa legittimazione sociale. La stessa rappresentazione dell’idea di persona che nasce e che sta crescendo, con il *nomen* di nascituro diviene un generico “prodotto del concepimento” e la sua intenzionale soppressione diventa un’*interruzione volontaria della gravidanza* (e quindi della vita del nascituro). Da ciò derivano “a cascata” altri problemi bioetici come quello delle pratiche di procreazione assistita, responsabili della formazione di *embrioni soprannumerari* congelati (poiché

⁸² In senso contrario si veda Neri D., *Eutanasia*, Laterza, Roma – Bari 1995, Berlendis, *L’eutanasia. Il diritto a vivere dignitosamente la propria morte*, Claudiana, Torino 1981.

⁸³ Z. Bauman, *La solitudine del cittadino globale*, Feltrinelli, Milano 2000.

⁸⁴ D. Haraway, *Manifesto cyborg*. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo (1991), Feltrinelli, Milano 1999.

non utilizzati), destinati a non essere mai impiantati, sulla base del loro probabilità di sviluppare ipotetiche patologie.

L'altro esempio riguarda la legalizzazione dell'eutanasia: come l'aborto si è trasformato, da decisione tragica e personalissima di alcune donne in una pratica sociale di "regolamentazione di fatto delle nascite", sulla base del criterio della *salute riproduttiva*, così l'eutanasia si è trasformata da atto di *pietas*, per eliminare l'accanimento terapeutico nei malati terminali allo stadio finale, (atto quindi eccezionale, estremo e tragico), in una pratica di gestione burocratica e bioetica della fine della vita umana secondo il presupposto della percezione soggettiva della malattia o dello semplice richiesta di esercitare il diritto a morire. Da ciò deriva che i fautori dell'eutanasia vogliono semplicemente legalizzare quello può essere definito il "suicidio assistito".

Tali problematiche rilevano anche nei principali documenti pubblici proposti nel dibattito bioetico italiano. In particolare il *Manifesto per una bioetica critica* del 2007 e *Una ragione pubblica per la bioetica* del 2007, il *Manifesto di Bioetica Laica* del 1996. Questi tre documenti bioetici costituiscono le principali posizioni sul significato da attribuire ai termini della bioetica, come verifica continua delle posizioni e degli approcci ai problemi sulla vita. Il primo afferma che la libertà soggettiva non è un valore assoluto. Poiché il valore assoluto è la difesa dell'uomo in quanto uomo. La vita umana non solo è "un" valore, ma è "il" valore, il presupposto di ogni affermazione di valore. Il secondo documento si rivolge al problema del consenso e dell'accordo in una società liberale riprendendo il concetto di Rawls del *consenso per intersezione*, attraverso una discussione libera e autonoma. Infine il terzo documento afferma il valore progressista dell'autonomia scientifica e morale, in un'ottica di qualità della vita intesa in senso funzionalistico.

In questo senso la bioetica contemporanea come conferimento all'individuo di un potere di disponibilità sulla vita (nascita, morte,

salute, malattia, sessualità), afferma un depauperamento di significato, che va da una bioetica “massima” che pretende prepotentemente di gestire e controllare i processi vitali e le attività del corpo, ad una bioetica “minima” (in una prospettiva libertaria) che minimizza il suo intervento massimizzando il potere dell’individuo di decisione sul proprio corpo. Si tratta di percorsi diversi che partono da una duplice riduzione comune: la riduzione della bioetica a biopotere (collettivo o individuale) e la riduzione della vita biologica ad oggetto del potere (collettivo o individuale).

Ma la vita umana è “unica”, in quanto personale e in quanto ha in sé uno *status* che non può essere “prodotto” da una qualsiasi deliberazione politica, essendone piuttosto il “presupposto”.

In questo ambito la ricerca bioetica si dovrebbe proporre di valutare due passaggi fondamentali per comprendere criticamente il potere biotecnologico di stampo scienziato o utilitarista. Il primo è un passaggio dalla bioetica della “qualità materiale” della vita ad una biogiuridica personalista. Questo elemento mostrerebbe come le problematiche bioetiche non solo debbano essere tradotte in termini biogiuridici, quando oggetto della tutela è un soggetto debole, ma dimostrerebbe anche come il bio-diritto con le sue categorie giusto/sbagliato possa “dire qualcosa” alle categorie della bio-etica sul bene o male delle pratiche bio-mediche. In questo senso la biogiuridica rappresenterebbe il tentativo riuscito di considerare il diritto sia come strumento di tutela della persona debole, sia come garanzia di un legame universale e non particolare tra i soggetti in causa.

Marco Cingolani

Il ruolo della bioetica oggi.

L'etica tra medicina e filosofia.

Sia la conoscenza dei fondamenti della medicina, sia l'etica medica, sono inserite, almeno da trent'anni a questa parte, in una riflessione logica sistematica che può legittimamente essere definita "filosofia della medicina", applicata da un lato alla natura del sapere medico, dall'altro alla dimensione etica della medicina.

In tale accezione l'epistemologia della medicina si presenta come una filosofia speciale della scienza, che si distingue dalla filosofia della biologia e da altre particolari filosofie scientifiche (della chimica, della fisica, della psicologia, delle scienze sociali, ecc.) per la peculiarità del proprio oggetto: le conoscenze biomediche e la pratica terapeutica.

Proprio la dimensione terapeutica riserva alla medicina un carattere peculiare rispetto alle altre scienze naturali, perché la medicina non è solo un'attività puramente conoscitiva, ma anche, per intrinseca costituzione, una pratica di cura.

Da questa condizione nasce un problema che le altre scienze naturali non si pongono, perché reputano di aver risolto già in partenza la questione della loro natura, mentre la medicina deve porsi l'interrogativo se sia una scienza a tutti gli effetti, una scienza applicata o una scienza umanistica.

Sotto il profilo puramente metodologico la filosofia della medicina ha dunque a che fare con questioni quali la determinazione dei rapporti tra i contenuti scientifici e gli scopi pratici, la natura della spie-

gazione causale delle malattie, la struttura del ragionamento medico e con le definizioni stesse di salute e malattia.

Intesa invece come etica medica, coincide oggi con la parte più rilevante della riflessione bioetica, definibile, secondo la più recente ed efficace proposta avanzata da Eugenio Lecaldano, come “tutto l’insieme delle riflessioni sulle questioni etiche che nascono dai nuovi problemi pratici posti negli ultimi decenni dai nuovi modi di intervenire sulla vita umana, sull’ambiente e sugli animali”.

La radice comune alle riflessioni sulla natura del sapere medico e sulle dimensioni etiche della medicina è nella medicina stessa, la quale, come è stato ripetutamente osservato, è sia un sapere scientifico, sia un’arte, che ha come oggetto la conoscenza delle malattie o, più propriamente, dei malati, in vista della tutela della loro salute.

Essendo la dimensione terapeutica lo scopo e la ragione stessa dell’esistenza della professione medica, e rivolgendosi la cura a persone, ossia a soggetti morali, la riflessione filosofica sulla medicina non potrà che essere al tempo stesso una riflessione sulla natura del sapere medico e sui conflitti morali sollevati dalla medicina, nella duplice dimensione di scienza e di pratica terapeutica.

Sia la medicina sia la filosofia si sono profondamente trasformate nel corso del tempo, perciò le varie nozioni oggetto di valutazione, come ad esempio gli stessi concetti di salute e malattia, hanno una dimensione storica che conferisce loro particolare profondità e spessore.

Prescindere nello studio di queste tematiche dalla loro evoluzione storica si rivela un approccio filosoficamente superficiale e soprattutto scorretto, poiché solo la comprensione più completa possibile dei mutamenti verificatisi permette di coglierne appieno la valenza e le implicazioni.

Non sembra pertanto possibile restringere la filosofia della medicina alla epistemologia e all’etica della medicina, proprio perché concetti e problemi etici hanno una dimensione storica che è impossibile

ignorare senza cadere nell'errore storico, difetto che accomuna tante attuali indagini etiche e conoscitive.

Ne deriva che la filosofia della medicina, accanto alla rigorosa analisi concettuale, deve rimanere saldamente ancorata anche alla dimensione storica o, meglio, deve unire analisi concettuale e consapevolezza storica del suo oggetto, il che significa che deve avvalersi sia della storia della filosofia che della storia della medicina, essendo la storia delle idee e quella delle scienze intimamente intrecciate tra di loro.

Aprirsi a questo percorso significa cogliere la possibilità di comprendere il nesso tra filosofia della medicina e pratiche filosofiche, cioè di quell'"arte della vita", oggetto di tanta parte della filosofia antica, che sta finalmente rifiorendo, in forme profondamente mutate, ma ancora saldamente edificate sulla stessa comune vocazione.

La filosofia si è infatti proposta nella sua storia non solo come sapere teoretico, fine a se stesso, o ricerca dei principi primi dell'essere e del pensare, ma anche come sapere terapeutico, che guarisce i mali dell'anima, come la medicina guarisce i mali del corpo.

Già Democrito (V-IV sec. d.C.) scriveva: "La medicina è l'arte che cura le malattie del corpo, la filosofia quella che sottrae l'anima al dominio delle passioni", e questo è possibile in quanto medicina e filosofia, come asserisce anche Plutarco nei "De tuenda sanitate praecepta", condividono lo stesso spazio teorico, hanno in comune cioè lo stesso ambito dell'essere, perché il loro elemento centrale è il *pathos*, ossia il sentimento che scaturisce dalla sofferenza della malattia e dall'impotenza legata all'ignoranza e alle altre passioni.

Ma ciò significa anche che la loro genesi è comune.

"È perché gli uomini si sentono malati che vi è una medicina", sosteneva Georges Canguilhem, e a questa considerazione si può aggiungere che è perché essi avvertono l'impotenza dell'ignoranza che esiste la filosofia, evidenziando in tal modo come la medicina (e, più in generale, l'arte di curare) nasca dall'angoscia provocata dalla

malattia, mentre la filosofia sorge dal suo opposto, ovvero dalla esigenza di riaversi dall'impotenza generata dallo smarrimento dinanzi ai fenomeni naturali e alle più semplici difficoltà teoriche, di cui si ignorano le cause.

A partire da questa genesi comune, la filosofia e la medicina, arte della vita e arte della guarigione, hanno avuto sviluppi autonomi, anche se le influenze reciproche, e più ancora i conflitti, sono stati rilevanti.

La filosofia della medicina, in senso estensivo, sembra quindi un osservatorio privilegiato, perché è anche attenta alla storia della filosofia e dei suoi rapporti con la medicina, e perciò alla vocazione terapeutica che la filosofia ha avvertito a lungo nella sua storia.

Nel moderno mondo occidentale religione e scienza hanno sottratto alla filosofia, salvo qualche rara eccezione, la sua vocazione pratico-terapeutica.

Salvezza dell'anima e cura delle malattie psichiche hanno soppiantato la filosofia come cura di sé e di conseguenza la filosofia si è sviluppata come esercizio di un sapere teorico fine a se stesso.

Oggi l'erede dell'antica "arte della vita" sembra essere la consulenza filosofica che, accanto ad alcuni elementi di somiglianza, presenta una vistosa discrepanza rispetto alle altre pratiche filosofiche, in quanto è un esercizio professionale, non una "terapia" dell'anima, e può essere definita tale solo metaforicamente, nella prospettiva del prendersi "cura di sé", che si realizza non attraverso le proprie forze intellettuali, ma tramite l'aiuto di un filosofo che sappia orientare nella realizzazione del proprio progetto di vita.

Noi siamo ciò che pensiamo e talvolta, quando le nostre idee si ammalano, occorre prendersene cura, poiché le cattive impostazioni logiche, se non vengono corrette, possono generare inquietudini, disagi, errori, relazioni nocive.

Fare filosofia è come osservare le cose da un'altra prospettiva, un "divenire chiari a se stessi", un modo diverso di accostarsi alla vita

professionale e alle sue problematiche, uno spostare lo sguardo, mettendo a fuoco ciò che risulta sbiadito.

Spesso il medico pensa a curare il più rapidamente possibile, senza interrogarsi abbastanza sul come farlo, incalzato dalla ricerca del risultato e dall'emergenza di elaborare adeguate terapie per portare a guarigione il paziente.

Abbandonandosi a questo comportamento, come intrappolato nella cultura terapeutica, sembra non abbia più tempo per interrogarsi e porsi le domande fondamentali dell'indagine medica.

In altre parole il medico, assorbito da una tecnica che nel dare soluzioni sempre pronte ha finito per sacrificare la relazione e abituato a dare risposte e prescrivere farmaci, ha dimenticato come saper "sostare nella domanda", e dovrebbe riabituarsi ad esaminare il malato e non solo i suoi organi.

Nell'epoca attuale il fare medicina comporta innumerevoli implicazioni etiche e deontologiche, eppure la dimensione etica viene lasciata amministrare da una non ben definita coscienza individuale, come fosse un giudice infallibile.

Ogni medico, quotidianamente, si trova a fare i conti con decisioni e scelte che riguardano la vita degli altri, deve armonizzare il proprio orizzonte valoriale con le indicazioni deontologiche e la filosofia di vita del paziente, in altri termini deve fare scelte impegnative nelle zone di confine, all'ombra del dubbio, nella solitudine di un ambulatorio, nel silenzio delle notti.

Per questo è necessario che sappia organizzarsi per tempo, addestrandosi a gestire le crisi, muoversi nella complessità, condividere con altri soluzioni possibili, aprirsi ad un pensare diverso, rivisitare il già pensato e l'abitudinario, tenendo al contempo ben presenti le pressanti, seppur legittime, richieste di contenimento della spesa sanitaria, che invitano a rinunciare a tutto ciò che non è produttivo, utile e vantaggioso.

La malattia è uno scenario complesso che andrebbe riesaminato con maggiore consapevolezza, dal momento che costituisce sempre una rottura biografica, una tensione esistenziale che, imponendo una nuova forma di vita, stravolge l'esistenza quotidiana e la possibilità di fare progetti.

Diventa così imperativo riordinare la gerarchia delle priorità, ridisegnare lo scenario del possibile e del desiderabile e in ultima analisi modificare il senso stesso delle cose; inoltre è imprescindibile una profonda riflessione su come meglio declinare l'alleanza terapeutica, rivisitare il linguaggio e migliorare le modalità di comunicazione nella relazione.

Anche il dolore è un universo ancora tutto da esplorare, perché nel momento in cui è rilevato viene già interpretato, e la differenza sta tutta qui, fra il dolore percepito dal paziente e quello compreso dal medico.

Dunque, quali obiettivi comuni riesce ad intravedere il medico fra medicina e filosofia?

La medicina cerca di scoprire la malattia e curarla, la filosofia si sforza di capire che cosa, rimanendo inespressa nel progetto di vita di una persona, possa ancora generare salute e ristabilire uno stato di benessere, anche parziale.

Miscelando con sapienza questi due criteri di valutazione sarà possibile guardare anche nella malattia a un equilibrio della persona.

Volgendo lo sguardo alle remote radici della cultura occidentale si scopre che filosofia e medicina ebbero una comune origine: per i filosofi naturalisti greci (*physikoi* o *physiologi*) l'esplorazione degli elementi primari dell'universo e lo studio e la cura dell'uomo erano inseparabili, tanto che per tutta l'antichità non si pensava possibile essere buoni medici senza essere anche filosofi, così come era impensabile essere buoni filosofi senza alimentare un obiettivo terapeutico della condizione umana.

Tuttavia, malgrado questa comune origine, medicina e filosofia hanno viaggiato troppo spesso, nel corso della propria millenaria storia, su binari paralleli, ma diversificati, trascurando le possibilità d'un loro fecondo connubio ed evitando troppe influenze e interazioni reciproche.

A partire dalla seconda metà del secolo scorso si è però manifestata, all'interno delle scienze mediche ed infermieristiche, l'impellenza del chiarimento di un insieme di problematiche di natura epistemologica, etica, esistenziale e relazionale che non sembra possibile affrontare in tutta la propria complessità attraverso l'esclusivo ricorso agli strumenti del paradigma biologico-organicistico sperimentale, ma solo amalgamando il sapere e la tecnica medica con gli insegnamenti e le prospettive tipiche delle scienze umane e in particolare delle discipline d'impronta filosofica.

Facciamo riferimento alle questioni riguardanti la stessa organizzazione strutturale della medicina come scienza e "arte" della cura, alle numerose e inedite problematiche riguardanti i rapporti medico-paziente, a quelle bio-etiche generate dalle nuove biotecnologie e dal generale ingresso della medicina nell'età della tecnica o della post modernità, le quali hanno indotto i medici stessi a riconsiderare il sapere e la pratica della filosofia in ambito clinico, al fine di prendersi cura dell'essere umano considerato nella sua integrale pienezza.

Tra i temi più delicati della nostra cultura, che hanno caratterizzato ed acceso progressivamente i dibattiti internazionali della seconda metà del secolo appena concluso, figurano in prima istanza gli orizzonti epistemologici della biomedicina e i problemi bioetici in essi coinvolti.

Nonostante l'incertezza linguistica che si può ancora cogliere nell'uso del termine, legata alla mancanza di una assegnazione contenutistica univoca, la bioetica tende comunque a caratterizzarsi per l'assunzione di un comune obiettivo metodologico: confrontarsi con

le sfide poste dalle società occidentali tecnologico-scientifiche, per tentare di capire se, e come, sia possibile far loro fronte e sulla base di quali presupposti e criteri etico-antropologici.

L'orizzonte della bioetica, intesa come riflessione intorno alle nuove prospettive di nascita, vita e morte che si offrono sul terreno delle scelte individuali, in virtù dei progressi della biologia e della medicina, rappresenta dunque davvero l'area di nuovo incontro-scontro fra pensatori di settori diversi.

Nonostante il coinvolgimento di ambiti di conoscenza e professionalità differenti, la bioetica risulta, rispetto all'apprendimento scientifico e ai metodi per conseguirlo, supportata e, per così dire, «contenuta» in una prospettiva etica che cerca di definire diritti e doveri di ogni singolo, alla luce del codice deontologico proprio della medicina, anche sotto il profilo giuridico, valutando la possibilità di conferire statuto normativo ai nuovi diritti rivendicati, nonché sul piano delle risorse economiche messe in campo.

Ognuna di queste sfere apparentemente distinte si fonde in uno sguardo filosofico che si interroga sulla liceità morale di quanto nell'odierno contesto tecnologico è possibile realizzare e sui nuovi o pregressi modelli di riferimento per la definizione della dignità della vita, del valore della morte, del bisogno di miglioramento della società umana nel suo complesso.

Nell'ambito dell'articolato contributo che la filosofia fornisce alla bioetica occorre innanzi tutto sottolineare quali sono le motivazioni del rinnovato interesse nei confronti della disciplina etica.

Essa si pone come strumento razionale di primaria analisi e valutazione, e di successiva potenziale risoluzione, dei dubbi che le frontiere dello sviluppo medico-biologico pongono all'uomo contemporaneo e in tal senso le straordinarie attuali possibilità di nascita, cura e morte non solo presentano nuove sfide per il pensiero occidentale, ma contribuiscono in modo determinante a creare un altrettanto in-

solito orizzonte di percezione del mondo e una nuova sensibilità culturale.

A partire da tale rivoluzione cognitiva, la bioetica non si può limitare esclusivamente a rivisitare l'antico e moderno repertorio delle concezioni etiche formulate nel corso dei secoli, ma impone indubbiamente un radicale ripensamento di quegli stessi paradigmi, per quanto tale patrimonio intellettuale risulti irrinunciabile per orientarsi con maggiore consapevolezza all'interno delle varie forme di traduzione del concetto di beneficio morale.

Inoltre, le tradizionali versioni della scienza della morale (aristotelismo, kantismo, utilitarismo) non sembrano adeguate, anche solo da un punto di vista concettuale, alle tematiche bioetiche.

Benché il pensiero dell'uomo sia sempre stato rivolto alla vita e alla morte, ogni considerazione etica è sempre stata formulata facendo riferimento al suo aspetto teorico e non si è mai dovuta confrontare con l'urgenza di una risposta concreta rispetto alle infinite modalità con cui si possono dare una vita e una morte.

In virtù della consapevolezza della difficoltà strutturale in cui appare trovarsi l'etica filosofica, quando intenda porsi come ideale metodologico dell'agire scientifico, alcuni filosofi hanno contestato l'utilità di questa stessa disciplina per la costruzione di un'adeguata bioetica risolutiva, affermando che gli esperti di etica applicata sarebbero incapaci di fornire contributi alla sanità in quanto sprovvisti della competenza specifica ed anzi addirittura acuirebbero lo smarrimento rispetto alle direttive operative medico-sociali.

Che la filosofia sia incapace di rivolgersi ai maggiori problemi del nostro tempo è facilmente confutabile, dal momento che è sempre possibile correggere la cattiva con la buona filosofia, e anche se può accadere che alcuni tipi di impostazione filosofica invalidino le pretese di accedere alla verità e alla ragione, gli argomenti tesi a dimostrare la debolezza e l'inadeguatezza di talune posizioni non possono venir estesi all'intero campo dell'indagine filosofica.

Un esempio di «cattiva filosofia», inutile e forse addirittura dannosa per la bioetica, consisterebbe nel «fondamentalismo etico», quella prospettiva teoretica che costruisce e propone una morale saldamente fondata su valori e assunti che hanno pretesa di validità perenne e comune per tutti i problemi presi in esame, posizione che si può definire come deontologica e che considererebbe l'etica applicata come una disciplina che sottostà alle formulazioni teoriche elaborate in sede filosofica e dunque come una sorta di sua emanazione empirica.

Un'ottica del genere, rischia in realtà di essere eccessivamente astratta e di non tener conto delle progressive innovazioni tecnico-mediche che prevedono, oltre alla competenza scientifica, anche un continuo aggiornamento morale.

La sclerotizzazione di valori e principi, anche condivisibili, implicata in questa concezione etica, relegherebbe nuovamente la filosofia nella sfera dei dibattiti accademici, che non possono aggiungere nulla rispetto alle scelte quotidiane dei singoli e finirebbe per decretare la morte del contributo filosofico alla bioetica.

Questo modello non solo risulta incapace di ricavare, da premesse astratte e generiche, prescrizioni in grado di orientare i singoli agenti morali, ma è foriero di conflitti fra diverse concezioni etiche, conflitti resi insanabili dalla rigidità intrinseca alla prospettiva ipotetico-deduttiva, in cui la teorizzazione, oltre a sistematizzare i dati, precede l'osservazione e ne dirige il corso, per cui le proposizioni osservative sono sempre formulate nel linguaggio di qualche teoria.

La costruzione gerarchica di valori e principi morali universali infatti, si presenta come ostacolo alla ricerca di punti di convergenza, in quanto finisce con il ricondurre tutti i contrasti morali a profonde divergenze di principio anche laddove queste non sarebbero di fatto insormontabili.

Ciò dunque non può che implicare uno scarto fondamentale fra i paradigmi utilizzati dall'etica tradizionale e quelli che si devono pro-

tabilmente ancora istituire per essere applicati in modo propositivo ai casi della bioetica.

Il fatto stesso di ritenere sostanziale un tale ripensamento della morale colloca la bioetica all'interno di una precisa scelta teoretica, per la quale, se essa vuole tentare di fornire contributi in qualche modo risolutivi dei casi che affronta, e non limitarsi solo a districare i nodi concettuali e a chiarificare i termini coinvolti nel confronto, dovrà riformulare la metodologia stessa dell'intervento razionale.

L'apporto riflessivo che la filosofia può allora offrire alla bioetica, elevando le consapevolezze degli interrogativi antropologici che si rintracciano in ogni problematica, dovrà basarsi su una rifondazione che tenga conto e si lasci contaminare dalla disciplina che propone tali sfide, ossia la medicina stessa.

Il rischio di questa rifondazione è costituito dal venir meno del progetto filosofico inteso come indagine ultima ed universale sui fondamenti dell'essere, ma in realtà si può ancora mantenere ben radicato questo obiettivo, invertendo i pilastri metodologici dai quali origina, in modo che la riflessione bioetica, esplorando la peculiarità della contingenza problematica contestuale, abbia l'ardire di vincolare quella specificità nell'ambito di un più ampio substrato antropologico.

Ciò significa che prima ancora di stabilire quale teoria sia più confacente ad una bioetica che tenti di conciliare l'etica dell'autorealizzazione, sul modello aristotelico, con quella del rispetto, di matrice kantiana, si deve collegare il discorso a una più generale teoria metafisica del valore della vita, senza che però ciò implichi, almeno per quanto attiene ad una fondazione laica della bioetica, alcun vincolo nei confronti dei progressi conoscitivi della tecnica, né tantomeno che si pretenda di imporre confini etici invalicabili e barriere giuridiche ad alcune sue applicazioni.

Assodata dunque l'importanza dell'apporto filosofico nella chiarificazione e nella comprensione dei problemi bioetici, si può porre ora

la questione inversa, se cioè la bioetica sia nel suo insieme una disciplina filosofica.

Ritenere che lo statuto fondante la bioetica sia filosofico implica riconoscere all'etica un primato che difficilmente lascerebbe spazio ad apporti di altre discipline e la conseguenza di un tale modello riflessivo consisterebbe in un impoverimento della capacità dei vari saperi di riflettere su loro stessi e comunicare fra di loro, interagendo in un ambito di interdisciplinarietà.

Fra i diversi settori che concorrono alla costruzione di una riflessione in merito alle nuove possibilità di intervento medico-tecnologico su nascita, cura e morte, il diritto si pone fra i più significativi, data la ricaduta socio-politica della produzione di norme giuridiche positive, che dovrebbero essere indirizzate a disciplinare i comportamenti dei singoli e ad organizzare quelli collettivi,

Il sapere sperimentale sembra infatti non riuscire, da un punto di vista etico, ad individuare criteri in grado di guidarne lo sviluppo, stabilendone al contempo i limiti di liceità, al fine di preservare la società da un uso arbitrario delle nuove straordinarie prospettive scientifiche.

Al diritto si chiede dunque di codificare una normativa, intesa non come formalizzazione di scelte ideologiche, e neppure esposte secondo direttive dialettiche propriamente politiche, di tipo maggioranza-minoranza, ma costruita su pronunciamenti legislativi che promuovano il comune interesse, al fine di una giusta convivenza sociale.

Di fronte a tale compito la giurisprudenza bioetica appare in forte ritardo, ascrivibile da una parte al fatto che gli stessi problemi che devono essere disciplinati sono apparsi da poco, dall'altra che essa, negli ultimi decenni del Novecento, è rimasta coinvolta in forti difficoltà strutturali, ovvero in un conflitto fra i doveri dei soggetti contraenti il patto sociale e la continua rivendicazione di diritti sempre più estesi.

Il proliferare di sempre nuove richieste di riconoscimento giuridico è dettato dalla unanime accettazione del liberalismo politico, che ha condizionato nel mondo contemporaneo il passaggio dalla comunità, ovvero quel gruppo umano che possedeva qualcosa in comune, alla società, il gruppo umano che deve tentare di porre e costruire qualcosa in comune.

Emerge in questo modo l'esigenza di una separazione fra la sfera della morale e quella del diritto, una distinzione che consente alle società democratiche di garantire ogni forma ideologica secondo l'ottica del pluralismo, tentando di conferire pari dignità e riconoscimento alle diverse articolazioni morali, senza che lo Stato si veda impegnato ad imporne una sulle altre.

In tale prospettiva lo Stato diviene garante dell'esercizio della libertà di coscienza ed azione di ciascuno, individuando quelle condizioni di possibilità formali che rendano ciò possibile.

Naturalmente si può profilare all'interno di tale pluralismo giuridico la possibilità che le rivendicazioni di alcuni soggetti vadano a ledere la libertà di altri, generando così una sorta di diffusa conflittualità, nei cui confronti costituiva un efficace impedimento il modello statale giusnaturalistico classico.

Un modello questo, che vede la coincidenza della sfera della morale con quella del diritto, per cui ciò che viene ritenuto eticamente giusto deve essere tradotto in termini di normativa giuridica, non per una concordanza contrattuale, ma sulla base di un ordine trascendente che ne tutela l'irrefutabilità e l'universalità referenziale, concezione quest'ultima sostenuta dalla prospettiva confessionale, che ritiene inconciliabile la rivendicazione di un'autonomia morale dei singoli con l'esistenza di una società tollerante ed equilibrata.

In merito allora alle scelte biomediche, la giurisprudenza si troverà a dover analizzare la liceità o meno della rivendicazione di un determinato diritto, ad esempio dell'eutanasia, verificando al contempo che la concessione di tale libertà non sia lesiva di quella di quanti

non condividono, da un punto di vista morale, lo stesso tipo di richiesta.

Si tratterà di stabilire i limiti di intervento dello Stato su tali temi, partendo dall'assunto dell'inviolabilità della sfera dell'autonomia personale e pertanto il diritto si dovrà interrogare sulla tipologia della richiesta e, nel caso specifico dell'eutanasia, dovrà stabilire se essa individui un nuovo diritto o se non configuri piuttosto un reato. Per stabilire quali siano le linee di demarcazione occorrono però paradigmi teorici che il diritto non ha ancora elaborato, o meglio, quelli che già lo costruiscono appaiono incapaci di legiferare su ambiti al confine tra l'intimità coscienziale dei soggetti e le ricadute delle possibilità innovative offerte dall'evoluzione biotecnologica sulla collettività.

Uno dei valori di cui la bioetica, e più specificamente la biogiuridica, si dovrebbe nutrire è stato appropriatamente riconosciuto nel modello del liberalismo giuridico, entrato nelle fondazioni statuali a partire dalla seconda metà del Novecento ed incarnatosi nella pariteticità di incontro e confronto fra diverse impostazioni ideologiche e sociali.

La speculazione intorno alla natura propria ed autonoma del diritto contemporaneo ha offerto la possibilità di estendere tali conquiste culturali al campo dell'etica, terreno intrinsecamente e storicamente caratterizzato da divisioni e conflittualità non armonizzabili fra loro nella percezione di vari settori dell'agire umano.

Da un punto di vista metodologico si assiste così ad un'inversione di contributi: non è più la morale che nutre il diritto, ma quest'ultimo che può vivificarla, arricchendone la capacità di riflessione teoretica. La centralità del riconoscimento della libertà ed autonomia umane, che sostanziano il rispetto di ogni forma di pensiero e di qualsiasi tipologia di costruzione di percorsi esistenziali, rappresenta e testimonia il principio fondante di una bioetica che si dichiara pluralista, però il tentativo di integrazione di portati concettuali differenti ri-

sulta minacciato dall'interpretazione liberale del laicismo, che non individua altro che una radicalizzazione ed estremizzazione del contributo fondativo che il diritto può in epoca contemporanea rendere all'etica, in special modo a quella biomedica.

La versione laicista liberale, partendo dall'assunto che nulla può essere asserito sotto un profilo etico in modo univoco, universale e definitivo, poiché la morale si configura come prodotto storico immanente all'evoluzione delle idee ed espressioni umane, sempre rivedibili e mai stabilite per sempre, giunge ad una paradossale forma di nichilismo, per la quale ogni formulazione teorica risulta adeguata e legittima rispetto ad altre risposte.

Questa impostazione non può dimostrarsi che illogica in quanto, se da un lato pretende di assurgere al rango di scienza morale, dall'altro giunge ad un esito riduzionista, puramente empirico, di ciò che per convenzione e ordine contrattuale una determinata società, in un dato momento storico, ha stabilito essere nella pratica lecito e autorizzato.

Questa forma di laicismo, rimanendo ancorata a coordinate concettuali contingenti e storiche, rinuncia al progetto propriamente filosofico di elevarsi a fenomenologia antropologica, cioè a quella espressione del pensiero che da sempre si è pretesa capace di trascendere i limiti spazio-temporali imposti alla natura umana.

Intesa attraverso tale concezione, la bioetica laica finisce con l'essere una semplice emanazione di quei codici comportamentali che il diritto ha scelto per identificare il giusto e il bene, senza riuscire a darsi una realtà di autonomia e di equivalente percorso teorico fra le regole strutturanti la morale e quelle costituenti la normazione positiva, cosicché avviene o che la prima imponga i suoi paradigmi alla seconda, facendone così derivare uno Stato paternalistico e dogmatico, o quest'ultima detti i criteri attraverso i quali riconoscere ciò che si deve intendere per rettitudine morale.

L'obiettivo ulteriore sul piano teoretico, al fine di formulare adeguati paradigmi per una bioetica laica, dovrebbe allora incentrarsi sulla possibilità di edificare una forma di etica laica che, accettando la novità del pluralismo intravisto nel diritto, pure si radichi nell'ontologia dell'essere e quindi più propriamente nella filosofia.

Se infatti si è riconosciuto nella indipendenza ed autonomia della giurisprudenza dalla morale uno dei tratti peculiari e positivi della riflessione contemporanea, si ritiene altrettanto positiva e stimolante la capacità dell'etica di rimanere fedele al compito di fondazione di principi di riferimento generali per determinare la liceità dei differenti atti umani, senza appiattimento del dovere morale sull'obbligo giuridico.

I fini della scienza giuridica e di quella etica, pur nell'essenziale apporto reciproco per la reale acquisizione dell'interdisciplinarietà bioetica, non solo sono diversi, ma devono anche esserlo.

La giustificazione di un obbligo giuridico codificato risulta in virtù del potere conferito ad un'autorità che stabilisce i confini fra reato e correttezza comportamentale, mentre la giustificazione di un dovere morale proviene da fonti inesauribili di argomentazione razionale e non può che reggersi altrimenti che sulla forza stessa del ragionamento.

In tal senso essa implica una relazionalità decisionale paritetica, mentre il diritto consacra una relazionalità impositiva, verticistica e gerarchica.

All'interno di questa formulazione metafisica laica, che accantona impostazioni di fondo che fanno capo alla trascendenza, mai argomentabili in modo razionale e non situabili sul terreno di un confronto dialettico, ci si deve sforzare di impedire derive etiche nichiliste, che possono nascere da un certo modo di interpretare il pluralismo etico.

Sostenere, come fa il liberalismo estremizzato, che ogni teoria è foriera di una sua verità, equivale a dire che non è possibile stabilire

alcuna priorità fra valori differenti, né impegnarsi a dimostrare qualche posizione: da ciò deriverebbe una paralisi sociale che rischia di naufragare nel radicalismo concettuale del «se ogni valore è paritetico all'altro, tutti i valori vanno bene».

L'approccio più plausibile, volendo mediare non solo tra le diverse impostazioni peculiari ai vari saperi coinvolti, ma anche le differenti opzioni teoriche interne alle singole discipline, è quello che intende giungere ad una più ampia configurazione antropologica.

Realmente fondante di una bioetica laica è quella versione del valore della vita costruttivista e antirealista, che costituisce una formulazione per la quale non esistono i meri fatti, o le cose in sé, ma soltanto il soggetto che li percepisce, li struttura e li qualifica come fonti di fenomeni percettivi, centrando così l'attenzione sul principio dell'autonomia umana e della qualità dell'esistere.

Si costruirà così un pensiero etico laico che guarderà alla realtà più come prodotto culturale che come fatto naturale, più alla biografia umana che alla sua biologia.

L'era delle tecnologie, che ha comportato l'espropriazione della dimensione mitico-simbolica del mondo e la fine, ormai irrevocabile, della civiltà umanistica, non ha risparmiato neppure la medicina, divenuta una professione travagliata che soggiace come tante altre alla sottile fascinazione del guadagno e del successo a tutti i costi, e in cui l'ambizione al risultato terapeutico ha finito per abbagliare e confondere i suoi stessi proseliti.

Ciò non toglie l'imperiosa necessità che lo sguardo del medico continui a soffermarsi sull'uomo nella sua interezza e a tal fine è necessario ritornare ad un'idea più universale di medico, individuandone probabilmente il suo interprete privilegiato nel medico di famiglia, regista indiscusso dell'assistenza sul territorio, l'unico tra tutti gli addetti alla salute che ha modo di incontrare l'ammalato dove vive, che sappia quali sono veramente le sue condizioni di vita, abbia

chiaro il polso della situazione, e si occupi di lui soprattutto in quanto essere umano.

È su questo obiettivo che devono essere concentrati gli sforzi per ristabilire un efficace rapporto relazionale tra medico e paziente, instaurando quello scambio interpersonale positivo, dalla cui trasparenza dipende essenzialmente la possibilità di sdrammatizzare il rapporto con la malattia e rendere meno angoscioso il pensiero della morte.

Mentre agisce il medico pensa secondo logiche eterne ed anche quando segue una linea di sagace scetticismo la sua opera non è mai distruttiva, ma improntata piuttosto a difendere il malato dalle illusioni.

Il suo compito è diventato molto più difficile che in passato, perché molti pazienti sono incapaci di affrontare la loro malattia e lo pongono, spesso con modi esigenti e pretenziosi e pur contro la sua volontà, di fronte al dilemma di diventare profondamente scettico e distaccato, un semplice tecnico del corpo, o di scegliere di essere il compagno di viaggio di ogni singolo paziente, rifondando l'idea universale di medicina, che è un qualcosa di vivente e totalizzante, trova la propria forma sul terreno di nuovi comportamenti e non teme un'esistenza massificata e dominata dalla tecnica, perché costituisce un'eredità radicata nei pensieri.

Il contatto quotidiano con le malattie e la morte rende il medico consapevole dei limiti dell'uomo, della sua impotenza e del suo interminabile soffrire, facendogli capire che le persone non sono affatto libere di fronte al loro corpo e fornendogli al contempo la capacità di plasmare la sua scienza per gli scopi più nobili di un'arte, che è comunque sempre rivolta a rassicurare, valutare, decidere, rispettare i voleri e riconoscere i diritti degli altri, senza lasciarsi scoraggiare da una morsa tecnico-organizzativa che tende a massificare e a omogeneizzare valori e comportamenti, per rendere più facili e disponibili le risposte.

In passato era quasi impossibile immaginare il medico come una persona nella quale la scrupolosità professionale fosse in qualche modo disgiunta dalla componente etico-umanistica, in quanto i due aspetti erano quasi sempre armoniosamente amalgamati a costituire la ragione della scelta deontologica che era radice fondante della professione.

Con il passare del tempo però gli spettacolari successi della medicina e gli straordinari progressi tecnologici hanno comportato la perdita progressiva da parte del medico di molte delle caratteristiche umanistiche che costituivano la base fondante del suo retroterra culturale ed emozionale.

Dominata dall'imperativo di dover salvare la vita a tutti i costi la classe medica si è lasciata permeare, poco alla volta, da un'etica professionale più attenta alla preparazione tecnico-pratica piuttosto che al legame empatico-relazionale con il paziente, che da sempre rappresenta connotato irrinunciabile della professione.

Però nel frattempo si è verificato un fatto nuovo: la gente non muore più di qualche malattia violenta e a rapido decorso, ma dei cronici cedimenti dell'età.

Si è così dovuto prendere coscienza che le impostazioni metodologiche e le tecnologie sviluppate per combattere la morte prematura hanno un valore relativo per aiutare gli ammalati anziani ad adattarsi a condizioni fisiologiche e psicologiche profondamente cambiate e che, poiché il progresso tecnologico mette a disposizione dei medici un numero maggiore di possibilità, le opzioni si sono notevolmente accresciute e il problema terapeutico è diventato soprattutto un problema di scelte.

Tutti i metodi seguiti per compiere una scelta si riducono in ultima analisi alla formulazione di un giudizio di valore, ma al di sopra di una certa età i malati presentano generalmente un vasto mosaico di funzioni ridotte e in disordine, per cui non esiste più una guarigione completa, anzi non è infrequente che una cura rivolta a sostenere un

determinato sistema vitale possa conseguire l'unico effetto di far comparire con maggiore evidenza disturbi dolorosi, se non addirittura dannosi e qualche volta letali.

Oggi il medico, lo stesso paziente o i suoi familiari, qualora egli non sia più in grado di farlo, si trovano inevitabilmente a dover formulare dei giudizi tanto sulla probabile qualità della vita residua che sulla sua presumibile durata e il medico prudente ed assennato non può esimersi dal valutare quali potrebbero essere gli effetti delle terapie sulla qualità della vita che si sforza di conservare, qualunque sia l'età del paziente, cercando anche il modo migliore per aiutare i pazienti ad accettare circostanze che non si possono mutare e che vedono nel malato terminale solo un caso limite, in cui le questioni di valore sono addirittura divenute preminenti.

L'opinione pubblica è diventata molto sensibile a questo genere di problematiche e in questi ultimi anni si è assistito ad uno straordinario aumento della sua attenzione nei confronti della morte, del morire e della qualità di vita di cui si può usufruire prima del decesso.

L'argomento viene affrontato da diverse angolazioni e se da una parte è in discussione il modo di rendere più confortevoli, sia fisicamente che psicologicamente, gli ultimi giorni dell'ammalato, dall'altra emerge con prepotenza il problema della convenienza, o meno, di lasciarlo morire, o aiutarlo a morire, nel momento più opportuno.

Le cose dovrebbero essere disposte in modo da curare da una parte come meglio possibile gli ammalati gravi e, dall'altra, creare intorno ad essi un'atmosfera carica di calore umano e di comprensione.

Inoltre la presenza di un numero sempre più elevato di degenti affetti da malattie maligne rende inderogabile la necessità di dare massima importanza all'opera di attenuazione del dolore, ambito in cui è ormai ampiamente dimostrato che il successo non dipende soltanto dalla somministrazione del farmaco giusto al momento giusto, ma anche dalla capacità di creare un'atmosfera di compren-

sione, fiducia e speranza, tutti aspetti che inducono il paziente a mantenere un atteggiamento positivo nei confronti della malattia.

Il sostegno psicologico ha anche lo scopo di rendere più familiare l'ambiente di ricovero, concedendo meno spazio al rigore istituzionale ed incoraggiando le visite frequenti di amici e parenti, cosicché l'ammalato si senta immerso nell'ininterrotto fluire della vita.

Inoltre le ricerche effettuate sulle cure prestate a domicilio agli ammalati gravi fanno ritenere che questo tipo di assistenza sia non solo più soddisfacente di quella ospedaliera dal punto di vista emotivo, ma anche più economica, pur non essendoci ancora dati abbastanza precisi per il finanziamento di questo genere di servizio ed una accurata pianificazione delle spese e del calcolo dei premi di assicurazione, dal momento che gli attuali sistemi assicurativi sono propensi a dare rilievo all'assistenza ospedaliera, a scapito di un adeguato sostegno ad una appropriata assistenza domiciliare.

Non si può neppure trascurare il fatto che i cambiamenti sociali (ad es. mobilità lavorativa e geografica, passaggio dalla famiglia estesa a quella nucleare) e quelli tecnologici hanno reso la malattia e la morte a casa completamente diverse dal passato, rendendo sempre più difficile il reperimento di una buona collocazione per invecchiare e per morire.

Ma qual è il momento più opportuno per morire, considerato che le tematiche dedicate alla morte e al morire sembrano preoccuparsi più di arzigogoli etici e legali che a rendere più accettabili gli ultimi anni o i pochi mesi di vita rimasti?

Per quanto un medico possa essere sollecito e l'atmosfera dell'istituto di cura incoraggiante, per quanto amici e familiari possano essere affettivamente coinvolti e il paziente stesso ben adattato alla situazione, arriva il momento in cui ci si deve chiedere se abbia senso continuare a procrastinare l'inevitabile.

Questa preoccupazione è dettata da un evidente conflitto tra antichi tabù da una parte ed ovvie considerazioni di buon senso dall'altra.

Le maggiori difficoltà non riguardano tanto il principio generale, quanto piuttosto il modo migliore di sistemare i particolari.

I primi a presentarsi sono i problemi teorici, relativi ai vari modi con i quali gli uomini di buona volontà si sforzano di giustificare azioni che sembrano violare il tabù dell'omicidio; subito dopo bisogna dare risposta ad una serie di domande di ordine pratico: come fa un individuo ad essere sicuro che i suoi desideri vengano soddisfatti? Chi deve assumere la responsabilità delle decisioni quando il malato non è più in grado di farlo? Quali sono i doveri del medico e le sue possibili responsabilità penali? Fino a che punto il consorzio civile può spingersi per tentare di proteggere i diritti di tutti e regolare i comportamenti delle varie parti?

Di fatto ben pochi medici fanno tutto ciò che è possibile per allungare la vita di tutti i loro pazienti e ancora minore è il numero dei medici che intervengono attivamente per abbreviare la vita di un ammalato, anche se la linea mediana appare chiaramente spostata dalla parte dei medici che cercano di mantenere in vita i propri pazienti.

Le ragioni di questa tendenza sono abbastanza ovvie e vanno dalla forza d'inerzia di una tradizione professionale che tende a salvare la vita a tutti i costi, alla riluttanza di medici e profani ad ignorare antichi veti e ad infirmare il valore di alcuni concetti positivi, come la sacralità della vita.

Rimane poi l'incertezza in merito alla posizione legale del medico, che teme di poter essere accusato di avere affrettato la morte di un paziente con atti di omissione o di azione positiva, anche se fino ad oggi il deterrente legale sembra più uno spauracchio simbolico che una vera e propria minaccia e il numero di azioni penali incentrate sull'accusa di eutanasia attiva è straordinariamente piccolo e addirittura quasi inesistente nei confronti di medici accusati di omissione di cura nell'intento di accorciare la vita di un ammalato.

Inoltre le poche azioni penali intentate hanno dimostrato la forte riluttanza dei giudici a condannare un imputato che abbia agito in buona fede.

Affrontando il problema da un diverso punto di vista sembra ormai unanime il consenso nel concedere agli ammalati adulti, nel pieno possesso delle loro facoltà mentali, il diritto di rifiutare le cure e di sottomettersi a interventi chirurgici più o meno invalidanti, mentre si è meno sicuri sul carattere vincolante di tale rifiuto quando vi sia la perdita della capacità giuridica da parte dell'ammalato ed è ancora meno chiara la rilevanza giuridica da attribuire al desiderio in merito a ciò che egli vorrebbe si facesse in alcune ipotetiche circostanze future.

Ad ogni buon conto qualunque tipo di riflessione di questo genere deve essere calato necessariamente in un ambito sociale che allo stato attuale delle cose, sulla spinta di impostazioni di pensiero fortemente liberiste, sembra aver basato il fondamento di ogni dignità umana nella capacità di disporre di sé stessi.

È per questo motivo che in questo ambito diventano sempre più pressanti le richieste di normative che possano dare una risposta risolutiva alle esigenze di chiarezza ed univocità di cure e trattamenti medici e che le dichiarazioni anticipate di trattamento (il cosiddetto testamento biologico) hanno assunto una rilevanza in costante crescita, dal momento che attraverso di esse il paziente può far valere la propria autodeterminazione a disporre di sé anche nelle ultime fasi della vita.

Si tratta di un documento tramite il quale una persona, nel pieno possesso delle sue capacità, esprime la sua volontà nei confronti dei trattamenti ai quali vorrebbe o meno essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o per il sopraggiungere di un evento traumatico imprevisto, non fosse più in grado di manifestare la propria opinione in merito.

Questa autodeterminazione è un segno altissimo dell'immagine soprannaturale dell'uomo, ma nonostante ciò quanto più egli si avvicina alla morte, tanto più è ridotto alla dipendenza e al volere altrui, fino a quando la morte stessa dispone totalmente di lui, senza che si possa fare niente per mutare questa situazione.

L'autodeterminazione nei confronti della propria morte rappresenta quindi, a ben vedere, solo il disperato tentativo di sfuggire a questa dipendenza e decidere personalmente come e quando morire.

È indubbio che questa strada segua una certa logica, ma non sono forse l'eterodeterminazione e la dipendenza anch'essi valori profondamente umani, addirittura basilari per la dignità dell'uomo, visto che egli non si è dato la vita da solo, ma l'ha ricevuta in dono?

Solo grazie a questo dono l'uomo possiede la vita, la ragione e la libera volontà e quindi la capacità di autodeterminarsi, solo come essere inizialmente dipendente egli impara a disporre di sé stesso e la dignità dell'uomo anziano, malato e morente consiste soprattutto nel sapere accettare la propria caducità e riconoscere i propri limiti.

Il morente deve sentire che quanti si occupano di lui trattano la sua persona e la sua malattia in maniera responsabile e questi ultimi, a loro volta, non devono dimenticare che le loro decisioni non possono essere arbitrarie, dal momento che anch'essi subiscono forti pressioni, dal tipo e dal decorso della malattia, dalle possibilità e limitazioni della medicina, dall'età raggiunta, dal riguardo verso i suoi familiari, dalle volontà del morente e dalla stessa serietà del morire.

Lo sforzo maggiore che si cerca oggi di compiere è quello di chiarire in maniera inequivocabile lo status giuridico delle disposizioni che il paziente rivolge a medici e familiari, espresse mentre egli è nel pieno possesso delle sue facoltà vitali.

Per quanto importante possa essere il fatto di stabilire i diritti e i privilegi di chi è stato tanto prudente da voler contribuire a progettare la propria morte, bisogna comunque prendere atto che le per-

sone di questo genere rappresentano per ora solo una piccolissima percentuale della popolazione, mentre la grande maggioranza preferisce evitare qualunque riferimento alla propria morte.

Per chi è destinato a finire sul letto di morte in una situazione imprevista e priva di dignità la circostanza ideale sarebbe quella di avere a disposizione il proprio medico curante, che, conoscendo il malato e la sua famiglia già da parecchio tempo, dovrebbe essere in grado di intuirne i desideri e i bisogni consci ed inconsci e, avvalendosi della perizia e della saggezza accumulate nel corso degli anni, potrebbe orientare ed impostare la cura della malattia finale nel senso del massimo benessere possibile per tutti gli interessati.

Altrettanto importanti sono gli sforzi formali ed informali che tendono a migliorare la preparazione dei medici, ristabilendo l'equilibrio tra capacità tecnica e giudizio umano, che nel corso dell'ultimo secolo si è andato sempre più alterando.

Vi sono poi i tentativi di chiarire diritti, responsabilità e ruoli attraverso un'apposita legislazione, in parte per rendere esplicito l'obbligo da parte dei medici di seguire l'espresso desiderio degli ammalati, ma anche per proteggere i medici stessi da responsabilità penali e per evitare che la morte, essendo un evento troppo importante, possa venire lasciata in mano solo a loro.

Da tutto ciò si ricava la netta impressione che è meglio stare molto attenti nel formalizzare una situazione che è particolarmente difficile, aumentando gli sforzi per sviluppare la capacità di medici e profani a trattare il problema in modo coerente e ragionevole, ma senza una segnata impronta di ufficialità.

Sembra insomma che ci troviamo di fronte ad uno di quei casi in cui è meglio utilizzare il buon senso invece di ridondanti formule giuridiche che si potrebbero rivelare più di intralcio che utili alla soluzione di tutti i problemi che si possono presentare.

Nella pratica medica la cura di una malattia ad esito mortale che si protrae nel tempo comporta una serie di decisioni basate sulla con-

tinua valutazione delle condizioni fisiche ed emotive dell'ammalato e dell'atteggiamento, delle speranze e dei timori di amici e familiari.

In una situazione in cui le caratteristiche prevalenti sono quelle di un processo estremamente intimo con progressione tipicamente riservata, non è facile immaginare l'inserimento di estranei o di commissioni ad hoc.

Finché si continueranno a compiere progressi a livello informale con il concorso di tutta la popolazione, anche delle classi sociali culturalmente meno evolute, sarebbe bene evitare di avanzare soluzioni legislative ordinate e precise in merito a problematiche così profonde.

Tutta la vita è un avvicinamento e una preparazione alla morte ed è quindi particolarmente importante disporre, in un momento tranquillo e di profonda riflessione, il modo in cui si desidera vengano prese le decisioni mediche nei propri confronti qualora non si fosse più in grado di potersi esprimere personalmente al riguardo.

Sul piano giuridico queste disposizioni, di forte rilievo pubblico, anche se non necessariamente legale, esigono lo stesso rispetto che si porta ad un testamento e si può non tenerne conto solo se si ha la certezza che nel frattempo il suo autore abbia cambiato idea o chiedi qualcosa di eticamente riprovevole, come ad esempio una soppressione violenta.

La riflessione bioetica e biogiuridica sulle dichiarazioni anticipate è resa infine indilazionabile dall'esigenza concreta di dare piena e coerente attuazione al dettato della "Convenzione sui diritti umani e la biomedicina", garantendo la massima tutela possibile alla dignità e alla integrità della persona in tutte le situazioni che potrebbero ingenerare dubbi, sia scientifici che etici, sul tipo di trattamento sanitario da effettuare, in presenza di affidabili dichiarazioni formulate dal paziente prima di perdere la propria capacità di discernimento e di autodeterminazione.

La partecipazione dei cittadini alle decisioni che li riguardano deve essere la più ampia possibile, deve potersi applicare a tutto l'arco del processo di cura ed è richiesta soprattutto quando il soggetto venga a trovarsi nella condizione di essere privo delle facoltà cognitive e della stessa coscienza, trovandosi così a dipendere interamente dalla volontà altrui, situazione particolarmente drammatica quando, a causa dell'intervento, possa essere messa in discussione la vita stessa o la qualità di vita del paziente.

Le dichiarazioni anticipate di trattamento hanno l'intento di favorire gli aspetti sociali dei momenti più drammatici dell'esistenza e di evitare che l'incapacità del malato ad esprimere la sua volontà possa indurre i medici a non considerarlo più come una persona, con la quale concordare il trattamento terapeutico ottimale, ma, pur se in modo inconsapevole e al di là delle loro intenzioni, semplicemente come materiale organico da sottoporre a un trattamento del tutto anonimo.

Per questo motivo è necessario fornire ai medici, al personale sanitario e anche ai familiari elementi conoscitivi che possano aiutarli a prendere le decisioni il più possibile compatibili ed in sintonia con la volontà e le preferenze manifestate dalla persona da curare.

In quest'ottica si può a ragione sostenere che le varie forme di dichiarazione anticipata di trattamento si vanno ad inserire in modo positivo nel processo di adeguamento dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente.

Le dichiarazioni non vanno intese solamente come il prodotto dell'estensione del processo culturale che ha introdotto nel rapporto medico-paziente il modello del consenso informato, ma hanno il compito molto più delicato e complesso di continuare a rendere possibile il rapporto personale tra medico e paziente anche in quelle situazioni estreme dove sembra non poter più sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve prendere una decisione.

Lo scopo fondamentale di questo tipo di documenti diventa in tal modo quello di fornire uno strumento per recuperare nel modo migliore possibile, nelle situazioni di impossibilità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo tra medico e paziente e che porta quest'ultimo, attraverso il processo che ha come esito l'espressione o meno del proprio consenso, a mettere il medico al corrente di ogni elemento considerato significativo per far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, in senso generale, del bene integrale della persona.

In pratica è come se, grazie alle direttive anticipate, il dialogo tra medico e paziente continuasse anche quando il paziente non è più in grado di prendervi parte in modo consapevole.

A questo riguardo bisogna sottolineare che le dichiarazioni anticipate assegnano al medico e al personale sanitario un compito valutativo che, pur particolarmente complesso per l'impossibilità materiale di interazione con il paziente, esalta tuttavia la loro autonomia professionale e la dimensione umanistica.

Le dichiarazioni anticipate non devono però mai essere intese come una pratica che possa indurre o facilitare logiche di abbandono terapeutico, neppure in modo indiretto, e le indicazioni fornite dal paziente non possono mai essere applicate in modo pedissequo od ot-tuso, anche se espresse, come è spesso inevitabile, in forma generale e standardizzata, ma devono, al contrario, essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica.

Chiara Lugaro

L'alleanza terapeutica. Aspetti bioetici.

Il concetto di Alleanza Terapeutica è qui inteso come modello trasformativo dei rapporti all'interno di un progetto terapeutico che, come ogni "evento" che riguarda e coinvolge la nostra esperienza umana, si configura come un itinerario, anche formativo, estremamente complesso e faticoso.

All'interno di questo quadro interpretativo si evidenzia l'aspetto problematico di sistematizzazione del pensiero in codifiche che spesso ne occultano gli intrecci; anche il binomio *salute-malattia* risente di un modello di pensiero molto radicato nella società che utilizza potentemente il dispositivo del "confine" come ordine, sicurezza, stabilità e, conseguentemente, separazione, discriminazione e rifiuto della diversità.

Angelo Lascioli usa un'eloquente metafora per descrivere la cultura occidentale come "*cultura dello scarto*" che predilige forme monologiche di costruzione del sapere e della realtà perché non è in grado di connettere il "frammento" con il tutto cui appartiene, bensì lo tratta come cosa da scartare o da trasformare in oggetto accettabile⁸⁵. La cultura dello scarto è forse anche quella del "gesto separatore", che, denuncia Foucault nella "*Storia della Follia nell'età classica*"⁸⁶, fonda la cultura e la società moderna europea e di fatto istituisce un modello di uomo: europeo, lavoratore e produttivo, potente

⁸⁵ Cfr. A.Lascioli. L. Menegoi, *Il disabile intellettuale lavora*, Franco Angeli, Milano, 2006.

⁸⁶ Cfr. M.Foucault, *Storia della follia nell'età classica*, Bur Saggi, Milano, 1963.

nell'orientamento delle pratiche sociali ed epistemologiche. Il "gesto separatore" diventa pratica che permette di escludere chi, in qualche modo, non si uniforma alle richieste della società, di collocarlo in grandi internamenti e di produrre, in tal modo, una relazione oggettuale e non certo dialogica, perché chi è internato non ha voce, né può essere considerato come un possibile interlocutore.

In questa dimensione di esclusione la produzione di senso e di significato non avviene dialogando con interlocutori che pongono, anche solo con la loro presenza, problemi di senso e di significato, ma proprio evitando qualsiasi forma di dialogo ed affidando a "chi sa" il compito di dare loro un significato che prescinde dalle dimensioni esistenziale ed esperienziale, che è univoco, che pretende di essere riconosciuto come "vero, indipendentemente da ogni condizione contestuale, relazionale, temporale. Questo è quanto succede, appunto, quando si definiscono le persone assegnando loro l'appartenenza ad una categoria e consegnando loro una sorta di "etichetta".

La malattia diventa un'etichetta e costituisce il "paziente": non più una persona complessa e molteplice ma una macchina che produce sintomi, laddove in realtà il sintomo, la malattia si integrano in un sistema complesso, la persona, come elementi importanti del suo modo di essere nel mondo (il Dasein di Heidegger).

Nel suo capolavoro "Essere e tempo" Heidegger utilizza la nozione di cura, *Sorge*, come accesso alla concreta pienezza dell' *Esser-ci*, ovvero di quello che noi stessi siamo, modalità costitutiva dell' essere-nel-mondo: *"Solo perché l'essere-nel-mondo è essenzialmente Cura, fu possibile, ... caratterizzare come prendersi cura l'esser-presso l'utilizzabile e come aver cura l'incontro col con-Esserci degli altri nel mondo. L'essere-presso... è prendersi cura perché, in quanto modo dell'in-essere, è determinato dalla struttura fondamentale di questo, cioè dalla Cura."*⁸⁷

⁸⁷ M. Heidegger, *Essere e tempo*, UTET, Torino, 1969.

Il significato che Heidegger assegna al termine *Sorge* si distanzia dalla valenza prevalentemente medica e terapeutica che il termine “cura” ha assunto nella lingua italiana, ed è affine al vocabolo *Berkummergeun* che significa “preoccupazione”: “*Sorge allora è da intendersi ‘quale pensiero che si pre-occupa di qualcosa’.... L’autentica Sorge, tuttavia, è da Heidegger riconosciuta nel pensiero di quell’esserci che si pre-occupa (ossia, che si preoccupa prima e anticipatamente) del suo poter-essere-autentico.*”⁸⁸

Sorge significa per Heidegger la responsabilità che ci si assume di fronte alle cose, il modo con cui ad esse si risponde.

L’attività di cura, secondo Paul Ricoeur, si apre “*sull’orizzonte della vita buona*”, verso quell’orizzonte aristotelico che ricerca la felicità (*eudaimonìa*), come bene supremo che appaga la vita dell’uomo.

Attraverso la prospettiva della ‘vita buona’ Ricoeur guarda alla relazione di cura come capacità di vivere bene *con* e *per* l’altro all’interno di un’etica dell’alterità che si fonda sui concetti di stima di sé e dell’altro, sollecitudine, e giustizia verso l’altro; lo sviluppo della persona si estende alla vita delle istituzioni che deve farsi carico di questi sguardi assumendoli come beni prioritari, arrivando a formulare la relazione di cura come “*la cura di sé, la cura dell’altro e la cura dell’istituzione*”⁸⁹.

Occorre allora ripensare i concetti di “vulnerabilità”, “dipendenza” e “reciprocità” quale fondamento della dimensione umana.

L’esperienza della vulnerabilità, e della conseguente dipendenza, non è un’eventualità rara ed eccezionale, quanto piuttosto “*un’implicazione della nostra stessa natura biologica.*”⁹⁰

Tuttavia Alasdair MacIntyre rileva: “*La vulnerabilità...e la dipendenza,... paiono talmente evidenti da far pensare che non sia possibile dare*

⁸⁸ G. Sola, *Heidegger e la pedagogia*, Il Melangolo, Genova, 2008.

⁸⁹ P. Ricoeur, *La persona*, Morcelliana, Brescia, 1997.

⁹⁰ E. Kittay, *Dependency, Difference and Global Ethics of Long-term Care*, Mimeo, SUNY Story Brooks, Bristol, 2003.

una spiegazione credibile della condizione umana senza riconoscere la centralità del loro ruolo. Eppure la storia della filosofia occidentale offre un quadro sostanzialmente diverso. ...il malato, il sofferente o il disabile trovano posto nelle pagine di un libro di filosofia morale, solo e sempre in veste di un possibile oggetto di benevolenza da parte dei veri agenti morali."⁹¹

È altresì interessante notare che la "Dichiarazione di Barcellona", sottoscritta nel 1998 da ventidue studiosi europei, propone di affiancare ai principi fondamentali della bioetica, *autonomia, non maleficenza, beneficenza e giustizia*, anche *vulnerabilità, dignità ed integrità*.

Inoltre gli studi antropologici del corso del secolo scorso hanno evidenziato la centralità della dimensione soggettiva e l'importanza della cultura come fondamentale processo ermeneutico che consente di attribuire significato alla complessità dell'esistere.

I concetti stessi di salute come "normalità", e di malattia come "anomalia" si presentano come un prodotto socialmente costruito. L'evento della malattia è emerso come evento particolarmente complesso e articolato: la lingua inglese distingue *illness* (la malattia come è esperita dal soggetto), *sickness* (la rappresentazione sociale e culturale della malattia) e *disease* (la malattia in un'accezione puramente biologica e organicistica) evidenziandone proprio la pluralità di forme di concettualizzazione.

È stato in particolare l'approccio ermeneutico di Hans George Gadamer, di Paul Ricoeur e di altri filosofi ad evidenziare i limiti della scienza nel discorso sull'uomo e, quindi, sulla salute e sulla malattia; la malattia è un modo particolare di esprimersi e di essere nel mondo, non esiste una realtà rigida ed immutabile ed è necessario abolire la netta distinzione tra normalità e patologia, che reifica l'uomo ed il medico è chiamato ad una più coinvolta e penetrante attenzione e partecipazione al mondo del dolore, al di fuori di ogni fredda categorizzazione clinica.

⁹¹ A.MacIntyre, *Animali razionali e dipendenti. Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù.*, Vita e Pensiero, Milano, 2001.

Già un secolo fa Victor von Weizsacker, medico e antropologo, affermava che *“La malattia dell'uomo non è il guasto di una macchina, bensì la sua malattia non è altro che lui stesso; o meglio la sua possibilità di diventare se stesso”*.⁹²

L'evento della malattia è estremamente complesso e polimorfo e la sola dimensione biologica non ne esaurisce il senso; vivere l'esistenza nella malattia significa vivere una progettualità di vita all'insegna del limite e nell'orizzonte della finitudine, ma questo non è conforme all' *“ideologia della normalità”* e della salute che è diventata oggi sinonimo di salvezza: *“La medicina attuale si sviluppa ed opera all'interno di una più generale fantasia culturale antropocentrica di superamento del limite, una fantasia di libertà assoluta, di progresso illimitato in cui sarà possibile sconfiggere, una volta per tutte, i nostri limiti biologici e sociali... Una cultura della “salvezza” nel qui ed ora, nell' aldi-quà, che vede nella malattia e nella morte “demoni” da sconfiggere definitivamente.... Una fantasia, in definitiva, che ha investito di aspettative salvifiche la medicina.”*⁹³

Il pensiero fenomenologico, inoltre, ha ripensato il corpo come centrale nella formazione del Sé; Edmund Husserl distingue, a proposito del corpo, due differenti modalità d'essere: quella del *Körper*, vale a dire del corpo fisico in quanto corpo somatico di cui è possibile fornire una spiegazione anatomica e fisiologica, il corpo-cosa di cui si occupano le scienze sperimentali; e quella del *Leib*, del corpo-vivente, del corpo in quanto viene da me vissuto come corpo proprio e non come mero oggetto, nella sua interezza e non relativamente alle singole parti, ai singoli organi; quel corpo che io *sono*, piuttosto che semplicemente *“ho”*⁹⁴.

⁹² V. von Weizsacker, *Il medico e il malato*, in *Filosofia della medicina*, Guerini, Milano, 1990.

⁹³ G. Morelli, *La relazione medico-paziente: la bontà non cura?*, in *Narrazione e trasformazione* n.11, 2000.

⁹⁴ E. Husserl, *Meditazioni cartesiane*, tr. Filippo Costa, Bompiani, Milano, 1970.

Nell'esperienza del dolore, come ci insegna Salvatore Natoli, si trasforma il rapporto col proprio corpo⁹⁵; nel dolore il corpo è vissuto come ostacolo nei confronti del mondo, nella sanità il corpo è sentito come apertura verso il mondo.

Il dolore, in particolare, non può essere indagato esclusivamente sulla base di parametri medico-fisiologici poiché molto spesso *“la scienza manipola le cose e rinuncia ad abitarle. Se ne costruisce dei modelli interni e, operando su questi indici o variabili le trasformazioni consentite dalla loro definizione, si confronta solo di quando in quando con il mondo effettuale”*⁹⁶: il dolore non può venire considerato esclusivamente manifestazione corporea nel senso indicatoci per secoli dalla scienza ortodossa, un dolore quindi in termini riduzionistici, cioè come risultato di meccanicismi legati alla fisiologia del soggetto, quanto piuttosto come espressione di una biologia in cui però il corpo viene inteso come *Leib*.

E secondo Merleau-Ponty, bisogna reimparare a vedere il dolore, a sentirlo, a viverlo e questo è possibile solo abitandolo in maniera multiprospettica, con uno sguardo che non lo riduca ad un unico aspetto.

Strumento privilegiato, per il filosofo, è il linguaggio poiché, nell'esperienza del dialogo, si costituisce un terreno comune fra l'altro e me. In questo ri-conoscer-si, anche linguistico per Merleau-Ponty, ecco che il dolore diventa un fenomeno comunicabile, scivolando non in una deriva solipsistica, bensì nella condivisione. Il senso della parola “dolore”, quindi, è esistenziale ed emozionale perché deriva dal mondo della vita inteso come prassi e come esperienza effettiva di una determinata circostanza.

Il modello bio-medico, centrato sulla malattia, che concepisce il corpo e la mente come due entità separate e l'uomo come una macchina in movimento, è stato per lungo tempo a fondamento della

⁹⁵ S. Natoli, *L'esperienza del dolore*, Feltrinelli, Milano, 2004.

⁹⁶ M. Merleau-Ponty, *Fenomenologia della percezione*, Il Saggiatore, Milano, 2003

pratica medica come unico modo possibile di affrontare la malattia e la salute: tutto quello che "non è biologico" non viene preso in considerazione, perché ritenuto poco importante e addirittura di impedimento al processo diagnostico e terapeutico.

Quella medicina che *"dimentica da una parte che la classificazione delle malattie è comunque una convenzione culturale, e dall'altra tende a considerare le malattie stesse quali forme preesistenti al malato (...) deve riporre le sue speranze di verità sulla conformità dell'enunciato alla cosa, al sintomo, alla malattia"*⁹⁷; le malattie, allora, si possono leggere come delle invenzioni o quantomeno delle convenzioni: *"le malattie sono concetti che non discendono, come tali, immediatamente alla nostra esperienza; sono modelli esplicativi della realtà più che elementi costitutivi di essa. In breve le malattie esistono davvero solo nel mondo delle idee; esse interpretano una realtà empirica complessa e presuppongono una certa qual filosofia medica, un sistema di riferimenti patologici"*⁹⁸.

In questa prospettiva i modelli esplicativi del medico sono elaborati a partire dalle conoscenze acquisite durante la formazione professionale e la pratica medica; in questo senso si tratta di un sapere che opera una separazione sempre più netta tra l'espressione soggettiva della sofferenza esperita dal paziente, *illness*, e la competenza tecnico-scientifica focalizzata sulla *disease*. L'intreccio tra i due livelli della *disease* e della *illness*, tra i due differenti modelli esplicativi sulla scena della cura, secondo Arthur Kleinman dà forma al rapporto medico-paziente, all'incontro tra linguaggi espressivi, culture e prospettive differenti.

"La malattia non è propriamente ciò che la scienza medica dichiara come tale, ossia l'esito di un accertamento verificabile, bensì è in'esperienza dell'individuo sofferente. ...Anche nell'epoca della scienza esiste uno strumento mediante il quale ci si incontra, ossia il linguaggio, il dialogo reciproco....La 'cura' supera ampiamente la corsa verso il progresso delle tecni-

⁹⁷ I.Cavicchi, *L'uomo inguaribile*, Editori Riuniti, Roma, 1998.

⁹⁸ M.Grmek, *Le malattie all'alba della civiltà occidentale*, Il Mulino, Bologna, 1985.

che moderne. Non è solo necessaria la mano, ma anche l'orecchio sensibile, che sa ascoltare la parola giusta, e l'occhio scrutatore del medico, che cerca di dissimularsi in uno sguardo pieno di tatto."⁹⁹

Già Karl Jaspers aveva denunciato lo smarrimento dell' "umanità del medico".

Il filosofo rileva che da quando si è affermato il concetto fisiopatologico di malattia si è sviluppata una frattura nei confronti dell'esperienza quotidiana, personale della malattia, respinta come meno significativa perché vista dalla medicina come una condizione inutile ed insensata che deve essere ricondotta al suo precedente stato di normalità. Il pensiero medico positivista si oppone a quello dei secoli precedenti, finalizzato a guarire e ad assistere, e propone l'osservazione clinica al capezzale del malato, che viene completata all'occorrenza dalla dissezione.

Questa ristrutturazione del sapere medico, avvisa Jaspers, cambia radicalmente il rapporto tra il medico e il paziente; quest'ultimo diviene oggetto della conoscenza medica attuata all'interno dell'osservazione che, a sua volta, si va perfezionando progressivamente, divenendo sempre più invasiva. L'osservazione obiettiva dei fatti esige il distacco del medico che deve reprimere ogni partecipazione personale.

Secondo Jaspers l'unica vera possibilità che si presenta al medico per recuperare la sua "umanità" è che egli diventi un "sapiente"; infatti il problema fondamentale nell'età della tecnica è, per il filosofo tedesco, comprendere che cosa sia veramente importante per l'uomo: *"mentre le cose reali nel mondo sono divenute più chiare che mai,- egli afferma in "Il medico nell'età della tecnica" - la realtà effettiva si è fatta più oscura...il medico che costringe il ricercatore presente in lui ad essere cosciente dei propri limiti, che non lascia sussistere in maniera ovvia e incontrollata alcunché e che, attraverso la riflessione, cede la guida al filosofo*

⁹⁹ H.G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano, 1994.

che è in lui, di fronte ai pericoli mortali provocati dalle conseguenze della tecnica e dai fuochi fatui, potrebbe trovare, per conto di tutti, la via che conduce fuori dalla prigione del limitato pensiero intellettuale."¹⁰⁰

Solo se riuscirà a farsi filosofo il medico avrà l'opportunità di ritrovare la sua "umanità" e di superare le difficoltà ed i problemi presenti nella relazione con il malato, tipici della società a lui contemporanea.

Anche Ivan Cavicchi sostiene la necessità di ripensare la scientificità nel quadro dei valori del "prendersi cura" e di riagganciare la scienza alla filosofia perché *"sarà la filosofia – in quanto scienza globale olistica - ad aiutare la medicina a ridefinirsi nelle relazioni,...senza filosofia per la cura il malato è solo il suo corpo e null'altro e la terapia un 'principio organico antagonista' della sostanza vivente ammalata"*.¹⁰¹

Come insegna Morin, la realtà non è un fenomeno lineare e unidimensionale ma un ordito inestricabile di fatti, fenomeni, processi intimamente collegati su cui occorre imparare ad agire in modo sapiente, consapevole e capace di riflettere sulle proprie azioni e interpretazioni. In questa prospettiva il "pensiero della complessità", comporta alcune novità epistemologiche molto rilevanti, quali una nuova alleanza tra filosofia e scienza, un nuovo modo di fare scienza, una nuova concezione dell'evoluzione naturale.

Se "malattia" è una situazione esistenziale non più astratta e impersonale, ma centrata nella storia della persona sia per quanto riguarda le possibili ragioni del suo insorgere sia per quanto riguarda le risorse che ne possono consentire la soluzione, il bene del paziente è più vicino a ciò che egli ritiene essere il suo bene, ovvero dipende strettamente dal suo sistema di valori: la relazione medico-paziente si fonda così sul rispetto dell'autonomia del paziente. Michael Balint,

¹⁰⁰ K. Jaspers, *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Cortina, Milano, 1991.

¹⁰¹ I. Cavicchi, *La relazione di cura*, in L. Battaglia, I. Carpanelli, G. Tuveri (a cura di), *L'etica della cura in oncologia*, Carocci Faber, Roma, 2010.

psicanalista fondatore dei cosiddetti “Gruppi Balint” di sensibilizzazione dei medici generici nelle loro capacità di relazione interpersonale, parla della malattia come co-costruzione del paziente e del medico, come qualcosa che si va via via definendo a partire dalle prime “offerte” di sintomi da parte del paziente e dalle prime “risposte” da parte del medico¹⁰². In questa prospettiva il Consenso Informato deve essere la costruzione di un “contratto riflessivo” in cui l’asimmetria della relazione non deve condizionare la realizzazione di un’alleanza reale e democratica. L’informazione come momento essenziale del progetto terapeutico è infatti uno dei bisogni prioritari della persona malata per cui deve essere precisa, attenta, personalizzata, completa, scientificamente corretta, per costruire insieme un progetto condiviso.

Esiste sempre asimmetria nelle relazioni umane, come sottolinea con forza Lévinas, ma in una relazione come quella fra medico e paziente tale asimmetria appare accentuata ed è caratterizzata dalla presenza della questione dell’esercizio del potere, che è una questione cruciale.

Il consenso informato rappresenta un momento particolare e delicato dell’evento comunicativo, ponendosi come strumento necessario per costruire una relazione di cura; per cui emergono alcune questioni rilevanti tra cui quella che riguarda il linguaggio, la sua comprensibilità da parte del paziente, ma anche la necessità di ridurre ad un livello comprensibile dal paziente questioni tecnicamente complesse.

Infatti, la condizione di forte tecnologizzazione della medicina pone il rischio che il paziente percepisca una spersonalizzazione, per cui si rivela determinante nel processo di comunicazione la concezione che si ha del corpo e della multidimensionalità della persona umana.

¹⁰² M. Balint, *Medico, paziente e malattia*, Feltrinelli, Milano, 1990.

L'alleanza non è necessariamente simmetrica, anzi la tradizione occidentale non è estranea alla concezione biblica dell'alleanza, che era strutturalmente asimmetrica.

Non secondario, inoltre, nell'alleanza terapeutica, è il valore del tempo: rimane infatti un'asimmetria fra il tempo "tecnologizzato" della cura e il tempo del paziente; la sofferenza non è solo un dato fisico, porta con sé un profondo cambiamento della percezione del tempo, comprimendo il tempo al presente, mentre il futuro appare carico dei sentimenti contrastanti della paura e dell'incertezza. Come afferma Ricoeur, la sofferenza è la dimora ultima della singolarità e radicalizza, potremmo dire con Lévinas, l'appello dell'altro¹⁰³.

La responsabilità di chi cura riguarda l'impegno a costruire una logica dell'alleanza, una logica del "noi" in cui la direzione delle azioni intraprese sia offerta costantemente alla rielaborazione dell'altro, nella consapevolezza della diversa posizione dei soggetti nella relazione; è la costruzione di un "contratto riflessivo" che pone il professionista della cura e il suo interlocutore in comunicazione reciproca e non come due individualità contrapposte. Nell'incontro clinico entrambi i protagonisti sono detentori di abilità che permettono di instaurare un legame di cooperazione ed intersoggettività.

Raccogliendo il pensiero di Franco Basaglia, *"...un'istituzione che intende essere terapeutica deve diventare una comunità che si fonda sulla interazione preriflessiva di tutti i suoi membri, dove il rapporto non sia il rapporto oggettivante del signore con il servo o di chi dà con chi riceve; dove il malato non sia l'ultimo gradino di una gerarchia fondata su valori stabiliti una volta per tutte dal più forte: dove tutti i membri di una comunità possono, attraverso la contestazione reciproca e la dialettizzazione delle reciproche posizioni, ricostruire il proprio corpo."*¹⁰⁴

¹⁰³ Cfr. E. Lévinas, *Etica e infinito. Il volto dell'Altro come alterità etica e traccia dell'infinito*, Città Nuova, Roma, 1984.

¹⁰⁴ F. Basaglia, *L'istituzione negata*, Einaudi, Torino 1968.

Se la malattia provoca quella che Elaine Scarry ha definito *“la distruzione del mondo”*¹⁰⁵, la narrazione dell’esperienza vissuta dal soggetto è l’unico modo per ricostruire quel mondo che la malattia ha distrutto; quello che conta è interpretare il significato della malattia, ancora prima di curarla, darle una logica, una motivazione, una funzionalità, attraverso un approccio terapeutico che sia aderente all’etimologia della parola *“terapia”*: in greco, infatti, *“therapeia”* significa servizio, accompagnamento, assistenza; nel mondo greco il medico stesso era colui che metteva a servizio dell’ammalato.

In tal senso la medicina basata sulla narrazione rende più evidente e più concreto il significato della co-costruzione: la narrazione può essere un ponte che permette al malato di scambiare con il medico il senso della sua malattia. I concetti guida sono il modello relazionale *“io-tu”* di Martin Buber¹⁰⁶, che vede ogni relazione fondata sul riconoscimento reciproco e sulla percezione della totalità della persona dell’altro, e il concetto di *“mondo dell’altro”*, che sottolinea l’inconoscibilità della malattia in quanto esperienza del paziente se il medico non sa utilizzare con competenza lo strumento della narrazione.

Nella relazione io-tu asimmetrica tra medico e paziente il primo utilizza la sua posizione come posizione di avvio per la contrattazione e la negoziazione degli interventi, nel corso dei quali non viene mai meno al proprio ruolo di esperto della malattia clinica; il paziente è l’esperto della malattia vissuta: solo dall’incontro e dall’intreccio della narrazione del paziente con le conoscenze del medico emerge quella co-costruzione che è la sola garanzia di un’alleanza terapeutica solida.

B. Good afferma: *“Un tumore è chiaramente una forma materiale...una grossa massa, un’alterazione istologica concepita in relazione a processi di proliferazione cellulare... è una condizione fisiologica, un prodotto di uno*

¹⁰⁵ E. Scarry, *La sofferenza del corpo*, Il Mulino, Bologna, 1990.

¹⁰⁶ M. Buber, *L’Io e il Tu*, Bonomi, Pavia, 1991.

schema regolativo genetico che ha 'attivato' certe forme di crescita. Ma è anche molto di più. È parte di un corpo vivo e sensibile, è una frattura drammatica in una storia esistenziale"¹⁰⁷.

Narrare significa rinvenire, scoprire e costruire un significato, rappresenta quindi un'operazione di consapevolezza in quanto equivale a costruire una propria visione di se stessi e del mondo.

Gadamer propone, allora, una figura di medico che non deve mai pensarsi separato dal suo aspetto di paziente, un medico "guaritore ferito", che dialoga e si relaziona con una figura di paziente medico: *"Per poter curare, il medico/terapeuta non deve mai pensarsi separato dal suo aspetto di paziente. La repressione di questo polo della coppia porterebbe il medico a una soglia pericolosa caratterizzata dalla convinzione di non avere nulla a che fare con la malattia e il dolore. Analogamente, quando una persona si ammala, è importante che emerga alla luce la figura del paziente/medico, cioè il fattore di guarigione interno al paziente, la cui azione curativa è uguale a quella del medico che compare sulla scena esterna. Un medico 'senza ferita' non può attivare il fattore di guarigione nel paziente e la situazione che si crea è tristemente nota: 'da un lato sta il medico sano, forte, dall'altro il paziente, malato e debole' "*¹⁰⁸.

¹⁰⁷ B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Comunità, Torino, 1999.

¹⁰⁸ H. G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano, 1994.

Fernando Rosa

Ripensare il corpo in bioetica ?

*E il gesto rimane: misura
il vuoto, ne sonda il confine:
il gesto ignoto che esprime
se stesso e non altro: passione di sem-
pre in un sangue e in un cervello
irripetuti.
(E. Montale¹⁰⁹)*

La contrapposizione fra le bioetiche laica e cattolica, non solo in Italia ma anche altrove (specialmente negli Stati Uniti), è ben nota. Una delle divergenze più profonde che le divide (anche se in realtà esistono posizioni molto differenti all'interno dei due schieramenti) è la contrapposizione di un'*etica della disponibilità della vita* (EDV) (laica) ad una *etica della sacralità della vita* (ESV) (cattolica)¹¹⁰. Per entrambe le posizioni, pensiamo che il termine "vita" possa essere adeguatamente sostituito con il termine corpo anche perché quest'ultimo è indispensabile affinché la vita umana possa sussistere¹¹¹. Non abbiamo infatti esperienza di vita separata dal corpo e pensare ad anime disincarnate (ad esempio quelle degli sciamani che abbandonano il corpo per un "viaggio" o all'anima sopravvivente al corpo

¹⁰⁹ Montale E., *Tempi di Bellosguardo*, III 32-36. In: *Le occasioni*, Mondadori, Milano 2011.

¹¹⁰ Fornero G., *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Bruno Mondadori, Milano, 2005.

¹¹¹ Per un autore appartenente alla bioetica laica come Dworkin, in realtà, anche quella laica è un'etica della sacralità della vita, anche se intesa non in modo strettamente biologico ma soprattutto come investimento. (Dworkin, R. *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, Milano 1994).

dopo la morte) non può essere premessa condivisa dell'argomentazione ma solo oggetto di fede religiosa.

Per le posizioni laiche con il termine EDV si intende il fatto che l'individuo è il padrone del proprio corpo. La bioetica laica, specie anglosassone, è molto attenta a questo aspetto. Fondamenti del ragionamento bioetico sono il *principio del permesso* (la possibilità che solo l'individuo può dare di accedere al proprio corpo) e il *principio di autonomia* in base al quale può disporne come meglio crede (disponibilità totale)¹¹². Per i cattolici (ESV), invece, l'uomo è semplicemente un affidatario del proprio corpo per cui la disponibilità dell'individuo è limitata, essendo Dio il proprietario della carne dell'uomo (disponibilità parziale).

Entrambe le posizioni (laica e cattolica) hanno però una caratteristica comune: sembrano presupporre il corpo come un oggetto per certi aspetti separato dal suo proprietario, oggetto opaco, materia plasmabile da parte di un altro agente. Sembra pertanto che il corpo sia un ente senza veri caratteri propri, ma solo la proprietà esclusiva di un "io" o di un Dio onnipotenti. Questo appare vero anche e, soprattutto, nella bioetica laica che si presenta come originata dalla filosofia della modernità alla base della quale sta, come è noto, il pensiero di Cartesio. La distinzione cartesiana fra *res cogitans* (io cosciente) e *res extensa* (corpo) è il presupposto di tale dualità. Il corpo umano per Cartesio è puro meccanismo, caratteristica che condivide con gli animali e la differenza fra questi e l'uomo è rappresentata dalla presenza in quest'ultimo di una mente cosciente di natura spirituale (anima). Tale modello interpretativo è fundamentalmente utilizzato anche oggi ma presenta alcuni problemi.

Innanzitutto la bioetica laica, pur cancellando la natura spirituale e immortale dell'anima qual era in Descartes, ha conservato ugualmente un aspetto profondamente dualistico contrapponendo un io

¹¹² Engelhardt T., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano, 1996.

cosciente ad un corpo plasmabile. Tale caratteristica è accentuata dalla sostituzione della *res cogitans* (io cosciente) con la “volontà” che permette di utilizzare il corpo a piacimento: al dualismo anima/corpo viene sostituito un dualismo volontà/materia¹¹³. Questo è chiaro nelle parole di Ronald Dworkin, importante esponente del “fronte” laico:

*Riconoscere un diritto individuale all'autonomia rende possibile l'auto-creazione. Permette a ciascuno di noi di essere responsabile di dar forma alla propria vita secondo la propria coerente o incoerente, ma comunque peculiare, personalità. Ci permette di condurre la nostra vita, anziché essere trascinati da essa, cosicché ciascuno di noi possa essere, per quanto può renderlo possibile uno schema di diritti, ciò che ha fatto di se stesso*¹¹⁴.

Un secondo aspetto è rappresentato dal considerare la coscienza in modo scarsamente problematico. Le decisioni vengono assunte da un io cosciente che appare monodimensionale. È noto come in Cartesio la presenza della coscienza sia l'elemento fondamentale dell'uomo: l'assenza di questa nel sonno è però limitata dalla presenza di uno suo stato diminuito quale il sogno. Il presupposto fondamentale è che, in condizioni di normalità, l'individuo cosciente sia assolutamente in grado di decidere e di disporre del suo oggetto (il corpo) in maniera adeguata. Nella coscienza non sembrano esistere gradi o influenze esterne: quando ci sono appartengono semplicemente al campo della patologia.

Il terzo aspetto è rappresentato dal fatto che il corpo non ha “voce in capitolo” se non nella misura in cui si contrappone alla volontà co-

¹¹³ Marzano M., *La filosofia del corpo*, Il nuovo Melangolo, Genova, 2010.

¹¹⁴ Dworkin R., op.cit., pag.309. Anche Rachels usa le locuzione “avere una vita” (in contrapposizione peraltro con “essere vivi”). Si veda: Rachels J., *Quando la vita finisce*, Sonda; Casale Monferrato, 2007.

sciente: discuteremo successivamente il problema della sua “resistenza”.

Sullo sfondo dei tre punti appena esposti sta certamente oggi anche l'apparato della tecnoscienza (anch'essa figlia della modernità) il cui compito non è soltanto la conoscenza della natura, ma proprio l'abbattimento delle sue resistenze. La biomedicina, come è universalmente noto, permette attraverso il proprio apparato di superare limiti impensati in molti campi (riproduzione, rianimazione, trapianti, terapie geniche ecc.). Le due volontà (quella della biomedicina di trasformare la natura e quella dell'individuo di plasmare se stesso) sono unite da una sorta di santa alleanza apparentemente inscindibile.

Ritengo tuttavia che questo approccio di tipo oggettuale al corpo possa essere problematico: le considerazioni successive cercheranno di evidenziare i limiti della concezione “moderna” del corpo che presenta alcuni problemi legati ad una semplificazione della realtà, a mio giudizio, eccessiva. Tali limiti potrebbero essere utilizzati, come accenneremo, come punti di partenza per una riflessione bioetica con caratteri diversi.

Un approccio alla problematica della corporeità di tipo differente è quello della fenomenologia. Per la fenomenologia, infatti, il corpo non è quell'oggetto materiale sostanzialmente passivo cui sembra condannarlo il cartesianesimo. Husserl stesso, modificando parzialmente le sue precedenti vedute, in *Idee 2* riconosce la soggettività come strettamente connessa alla corporeità. Il corpo è denominato in due modi diversi: mentre è *Körper* se inteso nel senso passivo di puro oggetto materiale, invece è *Leib* se considerato come corpo vivente.

Ma è certamente Merleau-Ponty che nella *Fenomenologia della Percezione* pone il corpo (in quanto *Leib*) al centro della riflessione fenomenologica. Il corpo è la modalità con la quale avviene l'apertura al mondo e, pertanto, non il semplice strumento attraverso il quale la

mente agisce nel mondo. Lo stesso processo intenzionale, il fatto cioè che la coscienza abbia sempre un contenuto, è di pertinenza corporea. L'intenzionalità è corporea e consiste nella capacità di dirigersi verso il mondo.

*Posso comprendere la funzione del corpo vivente solo compiendola io stesso e nella misura in cui sono un corpo che si leva verso il mondo.*¹¹⁵

La percezione non è più vista quindi come un fenomeno meramente passivo (come nella filosofia empirista), uno stimolo che agisce su un recettore che lo trasmette (come in fisiologia), ma come un fenomeno attivo.

*L'animale progetta esso stesso le norme del suo ambiente e pone da sé i termini del suo problema vitale*¹¹⁶. (...) *Gli stessi riflessi non sono mai progetti ciechi, ma si adeguano a un senso della situazione, esprimono tanto il nostro orientamento verso un 'ambiente di comportamento', quanto l'azione dell'ambiente geografico' su di noi (...) Il riflesso (in quanto si apre al senso di una situazione) e la percezione (in quanto non pone preliminarmente un oggetto di conoscenza ed è una intenzione del nostro essere totale) sono modalità di una veduta preoggettiva, la quale è ciò che chiamiamo l'essere al mondo.*¹¹⁷

Merleau Ponty introduce il concetto di *praktognosia*: essa si pone su un piano preriflessivo ed è una conoscenza pratica del mondo basata su una intenzionalità passiva di tipo fungente che ci permette di comprendere il mondo senza passare attraverso rappresentazioni ed essere subordinati a una funzione simbolica o oggettivante¹¹⁸. Il filo-

¹¹⁵ Merleau Ponty M., *Fenomenologia della Percezione*, Bompiani, Milano, 2003 pag. 124.

¹¹⁶ Merleau Ponty M., op.cit., pag. 126.

¹¹⁷ Merleau Ponty M., op.cit., pag. 127.

¹¹⁸ Ferri G., *Il problema dell'intenzionalità nella filosofia di Merleau Ponty*, Tesi di dottorato Università di Verona., www.univr.it/documenti/AllegatiOA/allegatoa_02830.pdf. E' interessante osservare come attualmente le neuroscienze sottolineino come noi

sofo francese utilizza il concetto di “schema corporeo” che era stato nel XX secolo introdotto come una sorta di “riassunto della nostra esperienza corporea, atto a fornire un commento e un significato all'enterocettività e alla propriocettività del momento”¹¹⁹

Il corpo ha il compito di guidare la percezione, di costituire il contesto nella quale essa si verifica (lo schema corporeo non si limita ad essere un insieme di sensazioni o immagini ma assume il ruolo di essere la “legge di costituzione” della sensazione¹²⁰. I movimenti, infatti, hanno un fine preciso, non sono semplici successioni meccaniche di contrazioni muscolari e di spostamenti di segmenti corporei, ma sono sempre finalizzati ad uno scopo: ciò si può rilevare in patologia neurologica, quando la perdita dello schema corporeo renda difficili per il paziente questi movimenti se vengono eseguiti come una semplice successione di atti motori. La patologia pertanto destruttura un mondo (ma potremmo anche affermare che in realtà ne costruisce uno nuovo, il mondo della malattia).

(...) la malattia è una forma di esistenza completa e i procedimenti che essa adotta per sostituire le funzioni normali distrutte sono anch'esse fenomeni patologici. Non si può dedurre il normale dal patologico, le deficienze dai fenomeni di sostituzione con un semplice mutamento di

interagiamo con il mondo e con gli altri in maniera pragmatica. E' il caso dei famosi *neuroni specchio*: in questo caso aree del cervello deputate ad esempio al movimento si attiverebbero osservando movimenti altrui. Ciò potrebbe indicare che il cervello non abbia come compito primario la rappresentazione del mondo ma la interazione con esso attraverso un processo di simulazione. “Percepire un'azione - e comprenderne il significato - equivale a simularla internamente. Ciò consente all'osservatore di utilizzare le proprie risorse per penetrare il mondo dell'altro mediante un processo di modellizzazione che ha i connotati di un meccanismo non conscio, automatico e pre-linguistico di simulazione motoria” (Gallese V., *Corpo vivo, simulazione incarnata e intersoggettività*, pag. 304 In: Cappuccio M. (a cura di) *Neurofenomenologia. Le scienze della mente e la sfida dell'esperienza cosciente*, B.Mondadori, Milano, 2006. Sui neuroni specchio: Rizzolatti G., Sinigaglia C., *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*, R.Cortina, Milano, 2006.

¹¹⁹ Merleau Ponty M., op.cit. pagg. 151-52.

¹²⁰ Merleau Ponty M., op.cit., pag. 152.

*segno. È necessario comprendere i fenomeni di sostituzione come fenomeni di sostituzione, come allusioni a una funzione fondamentale che tentano di surrogare e di cui non ci danno un'immagine diretta"*¹²¹

Non accade invariabilmente che la malattia trasformando il corpo malato sia semplicemente un processo di sottrazione rispetto alla pienezza delle capacità, ma si assiste ad un processo di adattamento a volte lento e progressivo alle nuove capacità funzionali, insomma ad un nuovo *Leib*, il che è, come vedremo, rilevante nella considerazione del corpo malato.

La fenomenologia, soprattutto in Merleau Ponty, come si può evincere da questi brevi e pertanto incompleti cenni, si caratterizza riguardo alla nostra problematica per queste caratteristiche:

- 1) il corpo non è contrapposto ad una coscienza come un oggetto ad un proprietario ma ne è un costituente;
- 2) il corpo (e non una coscienza sostanzialmente disincarnata) è l'unico modo per rapportarsi al mondo;
- 3) i fenomeni percettivi sono spesso non consci (la *praktognosia*);
- 4) la malattia sembra costruire un mondo diverso.

Un secondo punto rilevante è rappresentato da quella che potremmo definire la "crisi" della coscienza. La coscienza in psicologia cognitiva può essere definita come

uno stato particolare della mente in cui si ha conoscenza dell'esistenza di sé e dell'ambiente. In quanto tale, ha sempre un contenuto (siamo sempre consapevoli di qualcosa) in una condizione di vigilanza, percepito come un insieme integrato di parti (una totalità), fondato su una grande quantità di informazioni provenienti dagli organi di senso (e quindi "sentite"), situata in un ambiente circostante in un dato momento (contesto immediato). Sottesa a questa definizione si trova il

¹²¹ Merleau Ponty M., op.cit., pagg. 161-62

*convincimento che la coscienza rappresenti la mente nella sua soggettività. È l'esperienza della prospettiva esclusiva e privata (in prima persona) di ciascuno di noi. È il baricentro di noi stessi, attribuisce unitarietà alla nostra esperienza e dà senso alla nostra identità. In modo inevitabile rinvia al concetto di sé nelle sue diverse forme.*¹²²

La coscienza cartesiana è assolutamente trasparente a se stessa, chiaro fondamento del pensiero: essa è la cosa più certa che l'uomo possa conoscere. Questo aspetto monolitico della coscienza è stato peraltro messo più volte in dubbio nel corso della storia della filosofia¹²³. Nel campo della filosofia della mente si distingue la mente (l'insieme dei processi consci e inconsci che si verificano) dalla coscienza vera e propria. Recentemente si tende tuttavia a sottolineare la notevole importanza di molti processi non consci e ad essi faremo solo alcuni, necessariamente, brevi cenni.

Un primo punto è rappresentato da alcuni aspetti della memoria. La memoria è sicuramente una componente fondamentale della coscienza in quanto la nostra coscienza autobiografia a partire da Locke è stata considerata il fondamento dell'identità personale. Il ricordo tuttavia non è tracciato nella nostra mente con inchiostro indelebile. È noto come nei ricordi delle persone non solo ci siano dei

¹²² Anolli L., Legrenzi P., *Psicologia generale*, Il Mulino, Bologna, 2012

¹²³ Non è certamente possibile neppure accennare alle varie posizioni filosofiche che si sono occupate di questo aspetto (ovviamente fra gli altri Nietzsche e Freud). Citiamo semplicemente un testo di Leibniz (circa un secolo dopo Cartesio) al proposito "Lo stato passeggero che comprende o rappresenta una molteplicità nell'unità o nella sostanza semplice, è proprio quel che si chiama percezione, da non confondersi con l'appercezione o coscienza (...). In questo sbagliavano i Cartesiani, in quanto non tenevano conto delle percezioni di cui non ci accorge, e proprio per questo essi han creduto che solo gli spiriti fossero Monadi e che né le bestie, né di altre Entelechie esistessero anime" I, 14 (Leibniz G.W., *La monadologia*, La Nuova Italia, Firenze, 1970) In realtà anche Cartesio in risposta alle Quinte obiezioni delle *Meditazioni metafisiche* riconosce la presenza di una attività non consapevole dell'anima. Per una breve sintesi sulle problematiche filosofiche relative alla coscienza (specie contemporanee) si rimanda a Di Francesco M., *La coscienza*, Laterza, Bari, 2005.

vuoti, ma anche dei ricordi inesatti che affiorano quando si cerca di ricostruire eventi del passato (e ciò è un grave problema in ambito giudiziario nelle ricostruzioni di reati da parte di testimoni che, ovviamente in perfetta buona fede, cambiano le versioni delle proprie testimonianze). Il fenomeno di reminescenza da parte della mente talvolta non è attendibile, come si è osservato ad esempio anche in casi di persone che hanno “ricordato” episodi di abuso che non avevano assolutamente subito¹²⁴. Nelle demenze sono frequentissime le confabulazioni: il paziente riempie i “vuoti” della memoria con eventi assolutamente inventati (verosimilmente ricostruiti a partire da ricordi di altri accadimenti reali in diverso contesto). Tutto questo è estremamente importante: la nostra autobiografia, infatti, potrebbe non essere attendibile in assoluto con parti addirittura immaginarie. Un altro problema è la presenza nella mente di una componente della memoria che può non giungere mai al livello della coscienza. Al proposito si possono fare due esempi.

In psicologia cognitiva si descrive attualmente una *memoria procedurale* che è l'immagazzinamento di abilità motorie (es. guidare l'auto, nuotare ecc.). Quest'ultima non giunge a livello della coscienza nel senso che si manifesta in modo automatico (chi guida l'auto non è consapevole di ogni movimento ma li esegue automaticamente); mentre la memoria da cui sono composti gli episodi della nostra autobiografia dipendono dalla corteccia cerebrale, le memorie procedurali dipendono da strutture quali i gangli della base, situate nel cervello più in basso (in una parte di cervello meno “nobile”). In situazioni in cui la memoria esplicita è danneggiata in maniera gravissima e quindi anche la continuità dell'esperienza cosciente è estremamente compromessa, la memoria procedurale può perdurare. Soggetti con morbo di Alzheimer di media gravità sono ad esempio, ancora per un certo tempo, in grado di suonare il piano o di guidare

¹²⁴ Schacter D.L., *Alla ricerca della memoria*, Einaudi, Torino, 2001.

l'auto (e quest'ultimo aspetto, fra l'altro, rappresenta spesso un grave problema pratico per la sicurezza stradale).

Un altro aspetto della mente è rappresentato dalla memorizzazione inconsapevole di eventi connotati da una componente emotiva, spesso sgradevole. Soggetti con grave danno cerebrale e quindi non in grado di ricordare esplicitamente un avvenimento, lo immagazzinano come evento emotivamente sgradevole ed evitano il suo ripetersi. È famoso l'esperimento di Claparede che stringeva la mano ad un paziente con grave danno cerebrale tenendo una puntina in mano in modo che quest'ultimo si pungesse; la volta successiva il paziente rifiutava di stringergli la mano anche se non ricordava esplicitamente il perché. L'emozione negativa era stata memorizzata ugualmente a livello di strutture sottocorticali (in questo caso l'amigdala) anche in caso di danno alle strutture della coscienza¹²⁵. In questo caso si ricorda, senza ricordare coscientemente.

Accenniamo ad un ulteriore problema rappresentato dai famosi esperimenti di Libet (anche se in verità la loro interpretazione è discussa) che sembrerebbero evidenziare come una decisione cosciente venga in realtà presa dal cervello alcuni millisecondi prima che essa giunga a livello della consapevolezza da parte dell'individuo. Il compito della coscienza potrebbe limitarsi alla possibilità di inibire lo stimolo: potremmo semplicemente dire di no ad una certa decisione che in realtà originerebbe da meccanismi automatici¹²⁶.

Questi brevissimi cenni mettono in luce come la concezione di una coscienza posta al di sopra del resto del cervello (sita nella corteccia cerebrale e contrapposta alle strutture sottocorticali) e di un corpo che avrebbe nei suoi confronti una funzione ancillare è probabilmente erronea.

Un recente interessante modello di coscienza è quello proposto da Damasio che la considera un prodotto dell'organizzazione com-

¹²⁵ Le Doux J., *Il cervello emotivo: alle origini delle emozioni*, Baldini e Castoldi, Milano 1999.

¹²⁶ Libet B. *Mind Time. Il fattore temporale nella coscienza*, R.Cortina, Milano 2007.

plexiva dei neuroni e la suddivide in tre stadi tenendo presente l'importanza di ciò che con un ossimoro potremmo definire la componente non-cosciente della coscienza.

Il primo stadio è definito *proto-sé*. In esso il cervello costituisce una mappa delle sensazioni del corpo provenienti dall'esterno ma soprattutto dal suo interno e che vengono percepite da strutture anche sottocorticali. Per costituirlo vengono utilizzate le informazioni cosiddette enterocettive, provenienti dall'interno dell'organismo (condizione della muscolatura degli organi interni, stato dell'ambiente interno), propriocettive (stato delle articolazioni, dei muscoli striati ecc.) esterocettive (retina, orecchio, cute). Si tratta del primo abbozzo di coscienza e la sua importanza ai fini della nostra esposizione è che esso dipende strettamente dal corpo in quanto consiste proprio nella percezione di quest'ultimo: tale autopercezione è detta *sentimento*. Il *proto-sé* costituisce a sua volta la base del secondo stadio, il *sé nucleare*. Quando un oggetto infatti interagisce con l'organismo modifica il *proto-sé*. Questo porta alla generazione di immagini che sono duplici: c'è l'immagine dell'oggetto e del *proto-sé* (e quindi per certi versi del corpo stesso) modificato dall'oggetto stesso nella sua interazione. Le immagini modificate dell'oggetto e dell'organismo sono solo momentaneamente legate in un insieme coerente (tale fenomeno è definito *pulsazione*); solo successivamente si viene a realizzare una sequenza narrativa (un po' come i fotogrammi di una sequenza cinematografica). A partire da qui si realizza il terzo stadio, il *sé autobiografico* in cui i vari oggetti presenti nella mente generano delle pulsazioni del *sé nucleare* collegate in modo coerente come si verifica nella coscienza comunemente detta ¹²⁷. La centralità del corpo e delle emozioni è fondamentale nel pensiero di Damasio che ritiene non corretta la visione di una coscienza distinta dal corpo come è nel pensiero cartesiano (non per nulla il primo e più famoso

¹²⁷ Damasio A. *Il sé viene alla mente*, Adelphi, Milano, 2012. Si veda anche dello stesso autore *L'errore di Cartesio*, Adelphi, Milano, 1995.

libro di questo autore su questi argomenti si intitola significativamente *L'errore di Cartesio*). La nostra mente e la coscienza emergerebbero solo a partire dal corpo stesso.

Corpo e cervello sono impegnati in un'incessante coreografia interattiva. I pensieri formati nel cervello possono indurre stati emozionali poi eseguiti nel corpo, mentre quest'ultimo può modificare il paesaggio cerebrale e pertanto il substrato dei pensieri. Gli stati cerebrali, che corrispondono a certi stati mentali, inducono particolari stati corporei; questi sono poi mappati nel cervello e incorporati negli stati mentali in corso¹²⁸.

Si può pertanto affermare che:

- 1) la coscienza non sarebbe unitaria, ma composta di vari “strati”;
- 2) anche gli aspetti non coscienti della mente sono importanti nella costituzione della coscienza vera e propria;
- 3) come per la fenomenologia, anche in questo modello, noi non “possediamo” un corpo ma “siamo” un corpo.

Un ultimo aspetto riassume i precedenti: negli ultimi anni nel mondo occidentale si sta imponendo con notevole rapidità un modello di “sé” completamente corporeo. Questo si può banalmente osservare quotidianamente nella costante attenzione degli individui alla salute del proprio corpo che cercano di conservare attraverso continue indagini diagnostiche, farmaci, diete, attività fisica ecc.; questo destino, tuttavia, non tocca solo il corpo ma anche il cervello che ad esso viene assimilato. Come osserva Nikolas Rose:

Nel corso del secolo passato (...) noi esseri umani siamo diventati individui somatici, persone che sempre più si concepiscono, parlano di sé e agiscono su di sé -e sugli altri- come esseri plasmati dalla biologia.

¹²⁸ op.cit., pag. 127.

Questa somatizzazione comincia ad estendersi alla maniera in cui interpretiamo le variazioni dei nostri pensieri, emozioni e comportamenti, vale a dire alla nostra mente. Mentre i nostri desideri, umori e insoddisfazioni potevano in precedenza essere iscritti in uno spazio psicologico, essi vengono ora associati al corpo stesso, o a un suo particolare organo -il cervello. Il quale è anch'esso concepito secondo un particolare registro. In modi significativi siamo diventati, io credo, dei "sé neurochimici"¹²⁹.

Il corpo di cui parliamo, pertanto, non è un presunto corpo naturale a-storico, ma una particolare configurazione che si è venuta a creare attualmente e nella cultura occidentale. Come è noto, il corpo (a partire dalle "tecniche del corpo" di Mauss per giungere alle pratiche foucaultiane) non è semplicemente un oggetto naturale (non lo è nemmeno, forse, nelle cosiddette culture primitive). L'apparato tecnoscientifico ha provveduto oggi a costruirne una certa immagine, a mostrarcela attraverso le tecniche di diagnostica (ecografie, TAC, Risonanza magnetica ecc.). Ha costruito particolari categorie per interpretarlo (ad esempio il cosiddetto tecno-feto, il feto mostrato attraverso le tecniche ecografiche), ha progettato ed utilizzato psicofarmaci in grado di agire profondamente sul nostro cervello modificandone il pensiero (antipsicotici, antidepressivi ecc.), è intervenuto su di esso attraverso trapianti, impianti di apparecchiature ecc.. Tutto ciò ha una fondamentale conseguenza: non possiamo ignorare che ciò sia avvenuto. Le modalità con cui interpretiamo il mondo e il nostro operare devono pertanto inevitabilmente tenerne conto. Se riflettiamo al modo in cui noi "ci pensiamo" dobbiamo convenire che è proprio così: ciò riguarda laici e cattolici, credenti e non credenti. Sembra oggi di assistere ad una quasi identificazione fra ciò che i greci tenevano distinte vale a dire fra la *zoè*, la vita esclusivamente biologica e il *bios*, la vita propriamente umana.

¹²⁹ Rose N., *La politica della vita*, Einaudi, Torino, 2008.

Se è concesso utilizzare un po' liberamente la famosa immagine hegeliana della dialettica servo-padrone potremmo dire che il corpo che nella modernità assumeva la funzione del servo (si occupava solo del lavoro, del nutrimento ecc.) rispetto alla coscienza-padrone (che lo dominava), attua il ribaltamento e si trasforma invece nell'elemento fondamentale in cui noi ci percepiamo. La coscienza perde un po' della propria autosufficienza (perché sembra dipendere molto dal corpo), si scopre, forse, meno importante di quanto credesse (viene alla luce la rilevanza dei suoi aspetti non consci). Il corpo invece sale alla ribalta, potremmo forse dire che, hegelianamente, giunge ad autocoscienza (noi, come si è detto, oggi ci consideriamo fundamentalmente un "corpo").

Le considerazioni precedenti sulla centralità dell'esperienza corporea sono importanti per la prospettiva bioetica che potremmo un po' provocatoriamente definire "invecchiata" perché fundamentalmente legata alla filosofia della modernità. Esse possono portare a due conclusioni anche se opposte.

La prima è quella sostenuta da molta bioetica laica che, annettendo molta importanza proprio al corpo (se il corpo è centrale, altrettanto importanti sono il piacere e il dolore), tende considerare fondamentale la qualità della vita: definendosi come "etica della qualità della vita" si contrapporrebbe a quella cattolica. Una vita nel dolore, senza possibilità di altre prospettive è priva di senso, per cui sarebbe lecito porre termine all'esistenza stessa attraverso l'eutanasia¹³⁰. Nella bioetica laica, tuttavia, ci sembra di poter rilevare la persistenza della prospettiva cartesiana. Dworkin ad esempio contrappone gli *interessi critici* (la capacità di progettare la propria vita, di apprezzare interessi culturali ecc.) che potremmo osservare, appar-

¹³⁰ Singer ritiene che un giudizio sulla qualità della vita sia in realtà dato anche dai difensori della sacralità della vita e forse potremmo pensare che una certa comunanza di vedute dipenda anche da questa comune visione dell'importanza della corporeità. Si veda: Singer P., *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, Milano, 1993.

tengono alla coscienza, agli *interessi d'esperienza*. Questi ultimi sono le più semplici capacità di provare piacere e dolore. In caso di conflitto fra questi due tipi di interesse, ad esempio in un paziente con demenza, non più in grado di avere interessi critici, ma ancora in grado di provare quest'ultimi sarebbero i primi a dover prevalere. Si consideri ad esempio un paziente che al tempo t1 cioè prima dell'insorgere della malattia ha siglato una dichiarazione in cui rifiuta trattamenti medici atti a prolungare la sua vita nel caso fosse diventato demente. Una volta divenuto tale (tempo t2) e quindi non in grado di revocare le proprie disposizioni, queste dovrebbero essere rispettate anche se l'individuo in t2 fosse perfettamente sereno nella propria nuova condizione. Sarebbe lecito pertanto accelerare la morte di questi soggetti in quanto non appartenenti più alla categoria di *persona*¹³¹. Una persona, per essere tale, dovrebbe possedere infatti i soliti caratteri della coscienza come definiti dalla filosofia moderna e dal ragionamento di senso comune¹³². Solo la coscienza sembra importare e intesa nel modo più tradizionale possibile. Ma, come si è detto, il corpo malato spesso ha modificato la sua sfera di interessi, ha ridotto le sue possibilità¹³³, ha un'altra "visione" del mondo, spesso non paragonabile a quella precedente. Nel caso del paziente demente, infatti, il rapporto del corpo con il mondo si è modificato: certamente la memoria autobiografica va progressivamente verso la distruzione, si affievolisce la consapevolezza di sé e dell'ambiente, ma persiste un corpo che, in qualche modo, si rapporta con l'am-

¹³¹ Dworkin R., op.cit.

¹³² La definizione proposta è sicuramente criticabile perché estremamente semplicistica e semplificata, tipica del linguaggio comune, tuttavia fondamentalmente utilizzata da molti bioeticisti laici. Una sintesi della storia del concetto di persona e in particolare sulle sue implicazioni teologiche si rimanda a: De Anna G. "*Persona*": *analisi storico critica di una babele filosofica*. In: Boniolo G., De Anna G., Vincenti U., *Individuo e persona: tre saggi su chi siamo*, Bompiani, Milano, 2007.

¹³³ Reichlin M. *Etica e neuroscienze*, Mondadori Università, Milano, 2012.

biente. Perché, a questo punto, solo la coscienza dovrebbe essere fondamentale?

Una seconda conclusione possibile (in risposta alla precedente domanda) è quella di considerare in modo diverso le conseguenze della nuova centralità del corpo (comprendente anche il cervello): il fatto che, a partire dalla fenomenologia sino alla nuova centralità corporea, noi “siamo” il nostro corpo ed è quindi quest'ultimo l'oggetto principale da considerare. Embrioni, bambini anencefalici, individui in stato vegetativo, soggetti dementi sono indubbiamente dei “corpi”. Boniolo ritiene che si debba addirittura abbandonare il termine “persona” foriero di infinite dispute in bioetica ed utilizzare il termine “individuo umano” che permetterebbe di evitare simili problemi. Propone una identità di tipo prettamente biologico, legata alle modificazioni del fenotipo corporeo (l'insieme delle caratteristiche fisiche):

(...) voglio sostenere l'idea che un essere umano sia individualizzato nel corso del tempo in cui vive in modo sufficiente dalla successione continua dei suoi fenotipi (da intendersi in senso globale), ognuno dei quali è dato da una particolare attualizzazione in un dato tempo della sua plasticità fenotipica (in senso globale). Ovvero, per discutere filosoficamente l'identità di un essere umano, sono sufficienti alcune considerazioni tratte dalla biologia¹³⁴. (...) Un anziano con una grave malattia degenerativa del sistema nervoso o un ragazzo in coma dovrebbero avere diritti non perché hanno l'anima, o per qualche altro strano motivo nominale, ma perché sono individui umani (...). Lo zigote umano è un individuo umano; l'embrione umano è un individuo umano; anche se entrambi in fasi precoci di sviluppo. E i loro eventuali diritti o non diritti non dovrebbero essere discussi tirando in campo nozioni fortemente incrostate di credenze religiose e sovrastrutture ideologiche come quella di 'persona', quanto dovrebbero essere svolte sul piano dell'indi-

¹³⁴ Boniolo G., *Dalla persona all'individuo: una soluzione filosofica a partire dal fondamento biologico*. In: Boniolo G., De Anna G., Vincenti U. op.cit., pag. 19.

*vidualità umana e non su quello pericoloso e nominale dell'essere persona.*¹³⁵

Se noi siamo il nostro corpo, questo ha un'altra fondamentale caratteristica: può essere anche visto come una "resistenza". Con questo termine possiamo indicare due aspetti: da un lato il corpo è, più semplicemente, ciò che spesso si oppone alla nostra volontà. Del corpo, come si è detto, possiamo fare molto ma spesso non tutto; esso è tutt'altro che un substrato facilmente plasmabile (basti solo pensare a molti interventi di chirurgia estetica di risultato alquanto "dubbio", malgrado le evidenti intenzioni di migliorarlo). Dall'altro lato il corpo è ciò che resiste, ciò che resta quando apparentemente la coscienza (per lo meno come viene intesa dalla filosofia moderna) se ne è andata (ma forse, come si è detto, persiste ancora qualche "strato" di coscienza- e come considerare quest'ultimo?). Esso ci interpellava, ci provoca proprio per il suo persistere alla nostra vista, spesso in situazioni liminari, fra la morte e la vita¹³⁶. Dobbiamo spesso intervenire attivamente per spegnerlo, per toglierlo dal nostro cospetto. Esso forse in questi due sensi rappresenta proprio quella "resistenza dell'essere" così evidenziata da Umberto Eco.

*(...) Nel magma del continuum ci sono delle linee di resistenza e delle possibilità di flusso, come delle nervature del legno o del marmo che (rendono) più agevole tagliare in una direzione piuttosto che nell'altra.(...) Se il continuum ha delle linee di tendenza, per impreviste e misteriose che siano, non si può dire tutto quello che si vuole. L'essere può non avere un senso, ma ha dei sensi; forse non dei sensi obbligati, ma certo dei sensi vietati. Ci sono delle cose che non si possono dire*¹³⁷.

¹³⁵ Boniolo G., op.cit., pag. 59.

¹³⁶ Rosa F. *Fra la vita e la morte nella terra di nessuno*, Janus, 2009, 33, pagg. 115-21.

¹³⁷ Eco U. *Kant e l'ornitorinco*, Bompiani, Milano, 1997, pag. 41.

Il discorso di Eco certamente riguarda l'ontologia (una sorta di "ontologia debole") e non l'etica: per la nota legge di Hume, non si può far derivare il dovere dall'essere, il valore dal fatto. Ma la "resistenza dell'essere" resta e di questo è difficile non tenere conto.

Il corpo è, quindi, ciò che resta, dopo che la coscienza ha subito attacchi e critiche di grande importanza. Si tratta del singolo uomo inteso nella sua individualità, nel suo "gesto", nel suo "sangue" e certamente anche nel suo "cervello" (come esprime la citazione di Montale posta in esergo). Il concetto di *persona* nella filosofia moderna è stato assimilato a quello di individuo cosciente e quindi alla coscienza stessa,¹³⁸ mentre nella tradizione classica è caricato di troppe implicazioni metafisiche e teologiche. Il corpo, forse per questo, si potrebbe prestare ad essere preso in considerazione, più ancora del concetto di *persona*, per una discussione bioetica con basi in comune fra laici e cattolici; nel considerare molte situazioni di inizio e di fine vita, una maggiore considerazione degli aspetti corporei (ed anche forse una maggiore prudenza nelle affermazioni) sarebbe preferibile da parte di tutti.

¹³⁸ De Anna G., op.cit.

Carla Carli

L'etica tra medicina e filosofia.

Il ruolo della bioetica oggi.

La bioetica ha origini recenti; il termine, dovuto all'oncologo Van Rensselaer Potter nel 1970 nel famoso articolo "Bioethics: the Science of Survival" (anche se vi era stato un precedente di Fritz Jahr nel 1927, ma di significato diverso), è stato subito adottato dagli studiosi diventando una disciplina che tenesse conto delle nuove ricerche e tecnologie medico-biologiche e della complessità dell'essere umano, che comunque deve essere tenuto sempre presente e rispettato per i suoi valori, nelle sue problematiche ed eventuali decisioni. Potter aveva segnalato la necessità di una riflessione etica che non contrastasse l'evoluzione scientifica, ma che impedisse uno sviluppo incontrollato di essa che condizionasse il futuro dell'essere umano e delle sue peculiarità. Per W.T. Reich (1978) la bioetica è "lo studio sistematico della condotta umana nell'area delle scienze della vita, della cura della salute, esaminata alla luce di valori e principi morali"; T. Engelhardt *jr.* (1991) auspicò un'etica per problemi biomedici con autorità razionale (individualismo etico). Probabilmente sarebbe più utile discutere di una "etica applicata" che esamina "problemi morali, determinando come principi generali possano applicarsi a casi concreti" (L. Battaglia, 2002).

La bioetica si pone tra medicina e filosofia etica, anche se altre discipline sono risultate presto coinvolte, tra le quali: genetica, embriologia, psicologia, teologia, giurisprudenza, sociologia, politica, ecologia e perfino economia, tanto da considerare importante, soprattutto per alcune decisioni, un approccio multidisciplinare. È naturale che

la bioetica abbia suscitato e continui tuttora a suscitare contrasti e dibattiti, dei quali bisogna tenerne conto per stabilire precisazioni e normative.

Gli orientamenti principali della bioetica riguardano una concezione laica prevalentemente di derivazione liberale-anglosassone, che tiene conto anche di alcuni principi naturali ed una concezione religiosa, in particolare cristiano-cattolica, che afferma la sacralità della vita umana.

Uno dei concetti fondamentali della bioetica è quello della definizione filosofica di “persona umana”, che comprende l’accezione biologica, psicologica e morale. Sia pure con diverse motivazioni, si può concludere che l’essere umano si distingue in quanto nel suo comportamento vi è anche una caratteristica di responsabilità morale. Da ciò deriva anche l’idea di dignità umana, che origina dalla filosofia classica, dall’etica cristiana e dall’umanesimo europeo e che deve essere riconosciuta e rispettata. L.Battaglia (2002) ha affermato che i punti di riferimento condivisi riguardano “il rispetto dell’autonomia individuale, la protezione dell’integrità della persona, l’opzione della tolleranza (proporre le proprie opinioni senza cercare di imporle)”.

La bioetica, che ormai è entrata anche in alcuni programmi di studio universitario, si interessa di vari problemi riguardanti l’essere umano nel suo complesso, inteso come “persona”; alcuni di questi problemi sono giunti ad una migliore definizione o normativa, altri sono ancora oggetto di discussione e di interpretazione.

I principali problemi riguardano ovviamente i due momenti fondamentali della vita umana: il concepimento/nascita e la morte. A questi se ne aggiungono altri riguardanti la ricerca, la sperimentazione, i trattamenti terapeutici.

Sul primo problema concepimento/nascita vi sono state numerose discussioni, almeno in Italia, per stabilire il momento nel quale l’embrione/feto può essere considerato biologicamente “persona”, se

quando avviene l'unione tra i due gameti (fecondazione e concepimento di un individuo diverso, "unico"), se quando si ha l'impianto dello zigote in utero o quando si sviluppa il sistema nervoso. Le diverse opinioni sono state influenzate in Italia da principi religiosi e laici; la polemica è stata poi risolta con la legge n. 194 del 22/5/1978, che tiene conto anche alla persona/madre, che può non accettare una gravidanza per vari motivi, compreso quello psicologico. Si fa inoltre presente che la gravidanza può comunque essere interrotta, anche al di fuori del periodo di 120 giorni, se vi sono gravi anomalie del prodotto del concepimento, dimostrate con analisi genetica o ecografica, o malattie gravi della madre che sconsigliano la continuazione della gravidanza. Le scelte decisive sull'interruzione volontaria di gravidanza sono comunque lasciate alla donna, che deve essere informata sulle possibilità di continuare la gravidanza, su possibili aiuti psicologici, clinici e sociali o sugli eventuali rischi. Attualmente vi è ancora qualche discussione, in genere marginale, tipo "la pillola del giorno dopo" o l'aborto, abusivamente inteso come "metodo anticoncezionale", anche se la legge 194 lo impedirebbe, incoraggiando anzi una adeguata informazione ed applicazione di metodi contraccettivi.

Attualmente i problemi riguardano soprattutto la fecondazione artificiale assistita, regolamentata dalla legge n. 40 del 19/2/2004; le discussioni che rimangono sono sulla fecondazione eterologa, "l'utero in affitto", il congelamento e crioconservazione dei gameti e dell'embrione (e la loro durata), le manipolazioni genetiche sperimentali.

I rischi di agire su norme, sia pure legalmente codificate, in senso negativo esiste comunque nel mondo; basta pensare a tentativi di eugenetica, soprattutto in passato, e alla relativamente recente "scelta" in utero del sesso del nascituro per motivi utilitari, come è avvenuto in Cina.

Inoltre, personalmente ritengo “discutibile” volere “il figlio ad ogni costo”, che porta le coppie a migrazioni in paesi con legislazioni diverse, con terapie in parte azzardate e talora problemi legali, un po’ come è avvenuto in passato, nel periodo precedente la legge sull’interruzione volontaria di gravidanza per un motivo completamente diverso. Ritengo che, nel principio etico di socialità, si possa pensare, anche se per alcuni può essere difficile o ci si può scontrare con una legislazione limitante, all’affidamento e all’adozione, le cui pratiche dovrebbero essere facilitate.

L’altro argomento tuttora oggetto di discussione, riguarda la fine della vita, ovvero la morte. A questo punto è necessario introdurre un altro fattore: l’evoluzione nel tempo; come si è già visto, la bioetica tiene conto delle nuove conoscenze scientifiche e alle nuove necessità della persona umana.

Pertanto trovo utile raccontare due mie esperienze personali negli anni ’60, quando ero laureata in medicina da poco e mi chiedevo quali fossero i confini tra la vita e la morte e se valesse la pena sopravvivere in modo gravemente limitato. In quel periodo un giovane ebbe un grave incidente automobilistico e finì ricoverato in Rianimazione, attaccato ad un respiratore automatico, in coma (definito poi “vigile”) con manifestazioni neurologiche importanti e con poche speranze, a mio avviso, di sopravvivere. Quel giovane ebbe la fortuna di avere un padre primario medico che si fermò accanto al suo letto, vivendo con lui e facendogli una continua assistenza medico-infermieristica, coadiuvato dai colleghi anestesista-rianimatore e neurologo. Penso che solo in base a tale assistenza, per alcuni aspetti eccezionale, il giovane sia riuscito dopo 7-8 mesi ad uscire dal coma e poi, lentamente, aiutato dalla fisioterapia, a superare i deficit motori ed anche riprendere le attività psichiche, tanto da poter continuare i suoi studi, laurearsi, lavorare e farsi anche una famiglia (tale caso è stato descritto in “Coma vigile” di M. Alzona). Il secondo caso riguardò una ragazzina che forse rappresentò uno de-

gli ultimi casi italiani di poliomielite (essendo già iniziata la vaccinazione), con paralisi completa degli arti estesa al tronco ed ai muscoli respiratori, tanto che fu costretta ad essere messa nel polmone d'acciaio, dove poi visse per numerosi anni fino alla morte, avvenuta poi nel 1991 per un tumore ovarico. (Nello stesso periodo, una signora, con sintomatologia analoga, non era riuscita ad adattarsi all'ingombrante respiratore, forse non lo accettò, comunque si aggravò, ebbe complicazioni, e morì). La ragazzina si chiamava Rossanna Benzi, che si costruì una vita eccezionale; la sua stanza era invasa da visitatori, spesso persone importanti, che migliorarono le sue conoscenze, la informarono di tutto quello che avveniva nel mondo circostante, fino a maturare come donna, che, malgrado le sofferenze, era sempre piena di vivacità e disponibile per "Gli Altri", i più deboli, che ancora la ricordano. Un libro, che raccoglie le sue osservazioni, racconta la sua vita e comprende due scritti (ovvero dettati) originali, uno dei quali intitolato "Il vizio di vivere". Questi casi mi convinsero che la vita, per difendere la quale lottavo come medico, deve essere comunque mantenuta il più possibile e tutelata, perchè le possibilità umane sono spesso superiori alle aspettative.

Tuttavia, dagli anni '60 ad ora, si sono modificate molto le conoscenze che avevamo sulla vita e sulla morte; basta pensare al riconoscimento della "morte cerebrale", convalidata da esami clinici e strumentali, che costituisce l'elemento fondamentale per l'esecuzione di trapianti d'organo, che offrono possibilità di salute e di sopravvivenza a molte persone, nel criterio della "solidarietà". Come è noto, il problema è stato affrontato anche in Italia fino al D.L. 582 del 22/8/1994 e alla legge n. 91 del 1/4/1999 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti" e successivi regolamenti. Dal punto di vista etico-giuridico vi sono perplessità e dubbi sul "silenzio-assenso informato" decisionale, che risulta tuttora discutibile. Inoltre, si sono osservati casi particolari di "morte cerebrale corticale" con manifestazioni cliniche di "stato vegetativo

permanente”, descritti da R.D.Truog e J.C.Fackler (1992), che hanno messo qualche dubbio sul criterio della morte cerebrale.

Un problema emergente che riguarda la fine della vita è quello della eutanasia, che viene richiesta da soggetti con gravi insopportabili sofferenze e con malattie inguaribili. Tale problema si scontra con l’etica e la deontologia medica, che impone al medico di non nuocere e soprattutto di non uccidere. L’eutanasia può essere attiva (somministrazione di farmaco letale eseguita da parte di un operatore medico), passiva (sospensione cure indispensabili per la sopravvivenza) o suicidio medicalmente assistito (formulazione di ricetta contenente sostanza che provoca morte). Sull’argomento la discussione etica è particolarmente accesa, tanto i singoli casi vengono messi in evidenza e riportati dai mass-media; se ne è occupato anche il cinema con film, alcuni recenti, tra i quali: “Il mare dentro” di A. Amenàbar (2004), “Million Dollar Baby”(2004) di C. Eastwood, “La bella addormentata” di M. Bellocchio (2012) e “L’amour”(2012) di M. Haneke, allo scopo di riproporre il problema sempre presente nella nostra società e solo marginalmente ammesso in alcuni stati o nazioni.

Nel tentativo di mediazione tra l’ ideologia laica e quella religiosa, viene ammessa la possibilità di sospensione di quello che è stato definito “accanimento terapeutico”, cioè l’esagerata applicazione di terapie (mediche e/o chirurgiche), spesso inutili e lesive, che talora aggravano le sofferenze, in soggetti in stato terminale, ovviamente dopo adeguata informazione sul confronto rischio/beneficio, in modo che la scelta individuale sia libera e che sia salvaguardata la “dignità della persona”. Un concetto che si è aggiunto è quello della “qualità di vita”, elemento importante per rispettare l’essere umano nel suo complesso, mantenendo il più possibile le sue caratteristiche peculiari psico-fisiche della “persona”. Inoltre, si comincia ad ammettere la dichiarazione del “testamento biologico”(scritto e registrato), inteso come “direttiva anticipata”, che assume importanza in

un momento, quando il singolo ha difficoltà o impossibilità di decidere personalmente.

La liberalizzazione dell'eutanasia ha tuttavia dei rischi; vi sono, quasi un'ombra minacciosa, i ricordi storici di eliminazione di massa di soggetti deformi o con alterazioni psichiche, avvenuta nel secolo scorso, nel periodo nazista, secondo l'ideologia hitleriana teorizzata in "Mein Kampf".

La bioetica si occupa anche di argomenti più comuni e forse più stimolanti, che riguardano l'attività medica, regolata da norme legislative e dal codice deontologico. Nel rapporto tra medico e paziente si è passati da un confronto paternalistico, nel quale il medico convinceva il paziente, in base all'autorità delle sue conoscenze scientifiche, ("secondo scienza e coscienza") la decisione di un trattamento, a quello più attuale di un confronto diretto medico-paziente, durante il quale il paziente deve essere adeguatamente informato e l'eventuale terapia medica e/o chirurgica discussa e concordata insieme, in modo che il consenso dato, convalidato da accettazione scritta, risulti "libero ed informato". Il paziente deve essere informato sulla verità della sua malattia, eventuale gravità e conseguenze, dell'iter diagnostico e terapeutico, del rapporto rischio/beneficio delle terapie proposte, delle prospettive e della aspettativa di qualità di vita. Le norme sono regolate dal Codice Deontologico e dalla giurisprudenza. Ovviamente, il problema è modulato in base alle varie condizioni (soggetti in età infantile, minori, soggetti con deficit psichici, per i quali è necessario un tutore responsabile) o stato di emergenza o di necessità, che richiede decisioni rapide (con poca o assente collaborazione del paziente), con eventuali informazioni ai parenti diretti e, successivamente, appena possibile, anche al paziente. Il medico si prende carico di fare il bene o almeno quanto è necessario per il paziente (concetto di "beneficenza").

Il consenso informato, a parte dei problemi medico-legali collegati, è importante per sostenere uno dei valori fondamentali della medicina: il rapporto tra il medico ed il paziente ed il loro colloquio. Nel corso dei tempi, con il proliferare delle specializzazioni, vi è stato un progressivo distacco dal medico di famiglia, sostituito dal contatto con più medici; occorre recuperare una “umanizzazione” della medicina stessa, che, senza negare il valore specifico delle conoscenze individuali e dell’utilità di discussioni e confronti multidisciplinari, dovrebbe ritornare ad un colloquio tra persone, una delle quali, il malato, risulta in stato di sudditanza emotiva e di incertezza; basterebbe dare più spazio all’ascolto dei suoi problemi e delle sue necessità individuali, come appunto dovrebbe essere fatto da un unico medico, che conosce i problemi personali e familiari dell’assistito.

La bioetica negli ultimi tempi, per l’aumento della patologia tumorale e delle terapie collegate (molti oncologi, compreso U.Veronesi, si sono occupati di bioetica!), si è interessata di altri due argomenti medici: quello del dolore e dell’assistenza al morente. A tale proposito, anche la Chiesa ha partecipato attivamente, concordando spesso con l’orientamento laico, anche se la malattia per i credenti viene interpretata come una “prova”.

Il trattamento del dolore è importante per dare equilibrio psico-fisico al paziente che soffre, permettendogli di sopportare meglio la sua infermità e le cure spesso impegnative e talora con importanti effetti collaterali. Lo stesso problema è quello dell’assistenza nella fase terminale della vita, nella quale occorre avere estrema sensibilità ed equilibrio, in quanto non si può evitare l’esito sfavorevole, ma si può renderlo più accettabile o sereno, diminuendo la sofferenza, evitando l’eventuale ed inutile accanimento terapeutico, con quella “pietas” che è necessaria in questa occasione.

Un breve accenno a problemi etici particolari, quali modificazioni del proprio corpo, come può avvenire nella chirurgia estetica o per altri motivi, compresi quelli religiosi e l’autorizzazione di prelievi di

organi da vivente a scopo di lucro; a parte quest'ultimo, che è costituisce un reato, gli altri devono essere valutati con estrema attenzione; recentemente, è comparsa una legge (N.86 del 12/6/12), che stabilisce il divieto di plastica mammaria nelle minori.

Un altro argomento del quale si occupa la bioetica è quello che riguarda la ricerca e la sperimentazione. È un argomento particolarmente intricato, in quanto la scienza con le nuove ricerche biologiche e biotecnologiche cerca di modificare le possibilità di vita, di guarire alcune malattie progressive ed invalidanti e di correggere i danni genetici. Ormai si conosce la struttura del genoma umano, sul quale si cerca di agire mediante tecniche di ingegneria genetica. Finora l'osservazione di determinate alterazioni del DNA era utile per identificare malattie geneticamente trasmissibili e per suggerire eventuale prevenzione; attualmente, si cerca di correggere l'anomalia che può riguardare uno o più geni e di trovare una terapia specifica genica. I problemi in atto sono molti: da quelli che danno le nuove tecnologie che devono essere manipolate in condizioni di sicurezza, all'uso di embrioni, a prodotti ancora in discussione e sperimentazione.

Una ricerca particolare è quella che riguarda le cellule staminali, in quanto l'utilizzazione incomincia ad essere possibile. Il dibattito maggiore, specialmente in sede teologica, è stato quello sull'uso di embrioni per ottenere cellule staminali indifferenziate pluripotenti. Attualmente vi sono nuove possibilità, che evitano problemi etici, come l'utilizzo di cellule staminali ottenute mediante "raccolta-donazione" del sangue del cordone ombelicale durante il parto, al momento della nascita; inoltre, è stata accertata la possibilità di riprogrammare cellule adulte in staminali pluripotenti, ricerca che fruttato il premio Nobel per il 2012 a John B. Gurdon ed a Shinya Yamanaka.. Vi sono già state applicazioni cliniche delle cellule staminali in diversi campi della medicina con abbastanza buoni risultati, anche se si è ancora lontani dalla diffusione terapeutica.

Le ricerche di biologia molecolare hanno permesso di identificare meccanismi complessi di modificazioni relative a strutture proteiche ed enzimatiche, che si verificano in varie patologie, comprese quelle tumorali, con alterazione dei normali processi di reazione e di difesa della cellula e dell'attività dei suoi recettori, e bio-umorale; su tali alterazioni si cerca di agire direttamente con metodi farmacologici specifici, cercando di ottenere una terapia "mirata".

Collegato con la ricerca è l'argomento che riguarda la sperimentazione sull'uomo, che è comunque regolamentata da norme, che richiedono un progetto ben preciso, con un obiettivo valido, presupposti teorici applicabili, convalidati da precedenti ricerche anche su animali e dal loro risultato, consenso informato dei soggetti aderenti alla ricerca nel rispetto della loro autonomia, dignità ed integrità della persona ed equità; i progetti sono sottoposti al giudizio del Comitato Etico; i risultati devono poi essere valutati e diffusi.

Concludendo, la bioetica, pur mantenendo la sua valenza filosofica per interpretazioni ed orientamenti diversi, soprattutto per le sue applicazioni pratiche, è diventata un ausilio indispensabile dell'attività medica, in quanto collabora ed aiuta gli operatori sanitari nello svolgimento della loro attività, cercando di risolvere i problemi emergenti, mediando l'integrazione di ideologie differenti, senza perdere l'obiettivo principale, che è l'essere umano nella sua complessità psico-fisica e sociale, che viene alterata in occasione di malattia.

Carlo Quattrocchi

L'etica tra medicina e filosofia.

Il ruolo della bioetica oggi.

IL PROBLEMA ETICO

L'etica, attraverso l'opportuno desiderio e la successiva volontà di agire, ha come oggetto il bene. Essa infatti studia il comportamento pratico dell'uomo teso al vero bene e suggerisce i mezzi atti a conseguirlo. Le norme del codice morale emergono dalla lunga notte dei tempi e sono state formulate dalle comunità attraverso abitudini, tradizioni, religioni o specifiche leggi. In questi ultimi decenni i grandi progressi scientifici hanno reso impellente una precisa bioetica, cioè un adeguato comportamento degli scienziati, dei ricercatori, dei medici e della intera società nei confronti di tutto ciò che riguarda la malattia e la vita. Una particolare attenzione meritano gli esperimenti genetici vegetali, animali ed in speciale modo umani acciocché non se ne abbia un danno per i singoli e per la società stessa. Destano grande sgomento le ultime ricerche inglesi sugli embrioni-chimera i quali hanno il 99% di geni umani e l'1% di geni animali! Particolari sono le attenzioni che la società attuale e del futuro dovrebbe avere nei confronti della vita intra-uterina (manipolazione eugenetica, aborto terapeutico, aborto selettivo, interventi in utero), della morte (eutanasia, accanimento terapeutico, selezione dei pazienti nei centri di rianimazione, prelievo di organi), della sterilizzazione (non temporanea, ma definitiva e quindi irreversibile), della incauta sperimentazione medica ecc... Ognuno di questi importanti argomenti richiederebbe un lungo e profondo dibattito. Basti solo

pensare, ad esempio, a quando vi è un embrione non desiderato che la madre, al contrario del padre, desidera interrompere. Oppure: quante volte l'uomo per sciatteria o imprudenza è responsabile di una gravidanza non voluta e quindi di un aborto procurato che ricade tutto sulla donna? Infiniti e controversi sono i problemi morali evidenziati dalle situazioni sopra menzionate ed in speciale modo dai vari tipi di fecondazione artificiale omologa o eterologa, talché si arriva anche ad intrigate complicanze mediche, medico-legali, ereditarie ed umano-affettive, che sono poi quelle che più contano. Basti pensare alla assurdità di gravidanze plurigemellari con parti di immaturi che da adulti spesso saranno handicappati per tutta la vita. E si tratta sicuramente di errori medici per dosi ormonali massive. Oltre alla sofferenza familiare bisogna anche considerare i grandi costi per una società che si trova poi a dover proteggere il prodotto umano degli errori stessi. Dobbiamo anche considerare che se per secoli abbiamo sopportato ed ora finalmente deprecato stregoni e sciamani, oggi non è raro considerare tali alcuni di quegli illustri professionisti che per danaro o per desiderio di notorietà si diletano sulle donne, con spermatozoi di sconosciuti ed uteri od ovuli di altre! Il tutto con plateale e munifico successo: sono spesso tecniche che da tanti anni sono utilizzate dagli stessi veterinari. Tanto per dire: tutti sono così bravi da deprecare le sfortunate prostitute...Ma come dovremmo definire un giovane tossico che per una sniffata o per una dose di eroina dona il suo seme ed avrà chissà dove svariati "suoi" figli... a fondo perduto? La nostra visione ed impostazione di vita, che ci siamo umilmente permessi di definire "umanesimo scientifico", di fronte a tutte queste e svariate metodiche può solo dare pareri personali, e non invidiamo quei giudici che dovessero essere coinvolti in decisioni legali sull'argomento.

Unica raccomandazione è il non rinunciare mai all'umanità: quella della paziente che subisce, quella del medico che agisce e quella dell'embrione che crescerà e diventerà individuo. È ovvio che "in-

dietro nel progresso non si torna” ma se nella fecondazione artificiale esistessero dubbi, consensi informati ambigualmente suggeriti, rischi genetici di qualsiasi tipo o costi eccessivi, potremmo anche considerare che il mondo è strapieno di bambini abbandonati i quali non chiedono altro che di essere accolti e protetti! I grandi costi che queste metodiche implicano potrebbero essere trasferiti alle famiglie che si pregiano di una adozione. Soffermiamoci brevemente su alcuni presupposti teorici: SOCRATE, considerato il creatore della filosofia morale, insisteva sul fatto certo che i codici morali sono conaturati nell’uomo il quale cercherà sempre il bene e fuggirà sempre il male. Magari fosse così! Ammettiamo di non avere né la forza né il desiderio di demolire il caro Socrate: ci ha pensato, tanto tempo fa, la ben nota cicuta! Dire “etica” o dire “bioetica” significa, secondo CARNAP, parlare di fatti secondo esperienza, basandoci esclusivamente su “dati fenomenici”... Secondo WITTGENSTEIN, il tutto andrebbe poi fatto secondo la sintassi più coerente, il linguaggio più appropriato ed il contenuto più sicuro. Siamo laici sicuramente tolleranti e quindi molto attenti e sempre pronti a collaborare con gli amici di qualsiasi religione...Pur non avendo la grazia o la fortuna di credere ad entità superiori, siamo abbastanza illuminati da supporre che il demonio sia lo stesso uomo allorquando cade nel male e persiste senza rimorso nel procurarlo al suo sfortunato prossimo! Quando eravamo molto giovani, quasi sempre euforici e pieni di energie, eravamo sedotti dal pragmatismo del buon DEWEY o dal socialismo psico-analitico di FROMM: partecipavamo alle marce contro la guerra nel Viet-Nam e cercavamo l’incontro con i comunisti migliori ed i religiosi più autentici affinché nel mondo il bene ed il giusto prevalessero sul male... Utopiche illusioni. Da adulti e professionisti seri abbiamo tanto lavorato in un modo che taluno ha ritenuto meritevole...ottenendo anche sprazzi di benessere. Ora, cioè oggi, mentre realizziamo di essere chiaramente attempati, ci rendiamo conto della nostra finitezza, anche culturale, delle nostre in-

certezze e principalmente della precarietà del nostro esistere. Nello stesso tempo ci accorgiamo, quasi ad un tratto, di essere consapevoli di due ben distinte e dicotomiche realtà. Da una parte siamo stati molto fortunati: siamo scampati alla guerra, l'Italia era sana e laboriosa, il "boom" economico, lavoro facile e sicuro per tutti, e poi il benessere e tanto altro. Dall'altra si ripete entro di noi l'angosciata osservazione di un mondo ormai globalizzato, che non ci piace quasi più, in cui si sono realizzate problematiche realtà la cui soluzione è estremamente complessa o impossibile. Proviamo, con una certa tristezza, a sintetizzare queste tragiche realtà che ormai riguardano specialmente il futuro dei nostri figli e nipoti: – il nostro mondo è ormai definitivamente sovrappopolato e ben poche sono le iniziative di un effettivo controllo preventivo delle nascite; – ovunque le moltitudini abitano zone sempre più povere, disagiate ed a rischio; – sono ormai evidenti i cambiamenti climatici da effetto serra: scioglimento di ghiacci, caldo, desertificazione, facili incendi e minore prevedibilità dei disastri; – la fame e la sopravvivenza rimangono i più grandi problemi dell'umanità; – aumento generalizzato dei prezzi alimentari; – ovunque è sempre più evidente il saccheggio delle scorte energetiche, delle zone minerarie e delle materie prime o l'acquisto di esse da parte di multinazionali senza scrupoli; – quasi ovunque, specie nei paesi a recente sviluppo, è enorme il problema dello smog e dell'inquinamento da rifiuti urbani ed industriali; – quasi ovunque è insufficiente il recupero delle materie prime da milioni di macchine e miliardi di apparecchi tecnici superati e rottamati; – le guerre e le carestie non sono state debellate; pur senza guerre mondiali, tanti piccoli conflitti affliggono il mondo; – la minaccia del terrorismo attuata dall'integralismo islamico costringe tuttora svariate nazioni o potenze a mantenere un costosissimo arsenale bellico; – gli effetti positivi della globalizzazione non sono riusciti ad impedire che i quattro quinti degli uomini siano "sfortunati" ed abbiano ancora una economia di mera sussistenza; la de-

nutrizione affligge ogni giorno almeno 800 milioni di persone; oltre un miliardo non hanno acqua potabile e due miliardi e mezzo non hanno servizi igienici; è quasi un miracolo che ancora non si propaghino pericolose nuove infezioni; – migrazioni selvagge riguardano ogni anno centinaia di migliaia di persone; quasi sempre malgoverno, povertà e corruzione ostacolano lo sviluppo economico e sociale del paese di origine; – dovunque c'è bisogno, c'è sempre sfruttamento dell'uomo sull'uomo; – il quinto (o meno) degli uomini ricchi e privilegiati spinge a globalizzare l'economia e a trasferire e parcellizzare lo sviluppo là dove è conveniente; – solo una minima parte dei privilegiati è portatrice di una cultura universale ad impronta etica che implichi generosità; – l'oligarchia economica non ascolta quella culturale; – come effetto delle borse finanziarie e dei diffusi paradisi fiscali nel mondo si sta formando sempre più una "casta" di persone oltremodo ricchissime che dominano la finanza mondiale, che non vogliono creare fabbriche e lavoro, bensì tanto danaro col solo movimento elettronico del danaro stesso, realizzando una Idra mostruosa a tante teste la quale sarà presto in grado di divorare e portare alla rovina l'umanità stessa! Ove si consideri, semplificando, che i ceti medi istruiti, quelli cioè più tendenti alla democrazia, sono ovunque in diminuzione, mala tempora currunt per la buona governabilità del genere umano! – Ovunque si impone sempre più il problema della diminuzione energetica legata al petrolio ed al metano, con incremento del consumo di un carbone che i geologi auspicano "pulito", ma che del tutto pulito non è. – Sarebbe inoltre necessario istruire oltre un miliardo di persone analfabete, di cui ben due terzi sono donne. – Speriamo che l'Unione Europea, seppure consapevole dei tanti problemi suaccennati, continui ad andare avanti nel suo difficile programma di integrare i suoi popoli e di migliorare se stessa ed il mondo; – è quasi scomparsa l'utopia comunista che

in qualche modo avrebbe potuto frenare il cinismo di tante decisioni neo-capitaliste; – una parte dell’umanità avrà sempre, fino a mutazione genetica, tendenze aggressive o criminali; – non tutte le religioni contribuiscono alla realizzazione di un mondo migliore: opposizione ad un ragionevole e diffuso controllo delle nascite, integralismi, dogmatismi, intolleranze, eccidi religiosi, ecc... Questa volontaria digressione riguardante l’attuale situazione del nostro mondo, l’unico che ci ha accolto e che ci è capitato di frequentare, è partita da malinconiche riflessioni personali e vuole ritornare al tema che ci era stato proposto: i rapporti tra medicina, scienza, etica e filosofia. Orbene, proprio dopo le osservazioni riportate si conferma la nostra convinzione: allorquando in gruppi socialmente consolidati sono presenti estrema povertà, prevaricazione, insicurezza e sfruttamento dell’uomo sull’uomo è quasi sempre presente un decadimento etico della più parte dei valori ed è inutile qualsiasi discorso! La nemesi di questo triste percorso è sempre la stessa: la tendenza alla criminalità è molto alta ovunque nel mondo sono ambienti socio-economici poveri, famiglie fatiscanti, poca religiosità, scuole inesistenti, affetti carenti, igiene e salute compromesse, mancanza di lavoro, “spazio vitale” scarso od ostile e, aggiungiamo noi, la opposta presenza di una ricchezza male meritata o sfrontata. In queste condizioni di degrado l’homo sapiens come tale regredisce e riprendono il sopravvento gli istinti animali e le necessità primitive essenziali: cibo, sesso, violenza ed appartenenza ad un clan di potere. È la legge del branco primordiale. Ritornano perciò ad essere più attivi i nuclei cerebrali dell’aggressività, i

nuclei del paleo-cervello, e meno attivi i più recenti nuclei inibitori.

Ritorniamo ora a riflettere sui presupposti teorici legati all'etica. Per l'atto morale (o immorale) sono necessarie tre condizioni: la libertà di scelta nell'agire, la consapevolezza di ciò che si fa e la chiarezza della norma. Ricordi del vecchio catechismo: "piena avvertenza e deliberato consenso". L'edonismo ritiene massimo criterio di moralità il piacere, la vita felice e l'egoistica assenza di ogni preoccupazione per quel che riguarda gli altri. Per PLATONE ed ARISTOTELE il massimo criterio di moralità è la virtù della sapienza mentre per GESÙ e quindi per il cristianesimo il massimo criterio da sviluppare è l'amore per il prossimo, come costante superamento dell'egoismo. Per San TOMMASO la suprema felicità, massimo della moralità, consiste nel retto pensiero e nella contemplazione, pulsione a Dio. Non vorremmo demolire S. Tommaso, ma la sola contemplazione non ha portato mai a nulla. La stessa meravigliosa e mistica India è uscita dal suo torpore medioevale quando alla diffusa meditazione orientale si è unito un valido pragmatismo-tecnicismo di tipo occidentale. Scopo del saggio è studiare le leggi naturali, la complessa personalità dell'uomo con tutte le sue esigenze e quindi, dopo ragionamento, dedurne specifiche regole ad impronta etica. Per gli stoici massimo criterio morale è la pratica della virtù, rinunciando alle ricchezze, ai piaceri ed annullando le passioni; la morale stoica ha perciò notevoli affinità con la morale buddista e anticipa quella cristiana. Per KANT, come per Socrate, la legge morale è una forma già innata, un "imperativo categorico" entro noi stessi. Per le moderne dottrine sociali, quali l'utilitarismo, l'azione del singolo si nobilita o si esalta se nel contempo è utile anche per la collettività. La legge morale è la scienza dei valori che devono essere perseguiti e quindi si innesta con l'assiologia: giustizia, pace, sapienza, onestà, carità, ecc... sono infatti tutte realtà degne di essere volute e perseguite. NOWELL-SMITH, filosofo morale della scuola anglosassone,

ha mirabilmente studiato le tante asserzioni etiche ed i criteri che sono ad esse appropriati; a nostro parere la sua "Etica", fra i tanti pregi e le tante puntigliose precisazioni, è un testo unico ed indispensabile per chi volesse diventare un buon giudice. Il rapporto intimo tra filosofia e morale è stato recentemente analizzato in modo sistematico dai ricercatori francesi CANTO-SPERBER ed OGIEN. Nella teologia morale di impostazione cristiana ogni soluzione di un problema morale è improntata da un sentimento di amore. L'etica sociale è quell'insieme di motivazioni che rendono moralmente legittime le pressioni della società nei confronti del singolo individuo. Essa è giustificata da tre specifici motivi: - valore del gruppo come fonte di creatività politica; - necessità per il singolo di far parte di una "struttura stabilizzante"; - fiducia in un metodo scientifico che realizzi una buona socialità. Queste idee utopiche si realizzano nelle istituzioni democratiche. La deontologia è l'insieme dei doveri legati ad un incarico, un ufficio, un lavoro od una professione. La filosofia morale non è categorica poiché ogni decisione si basa sull'equilibrio tra riflessione teorica e caso concreto; le infinite azioni che ne scaturiscono tendono a realizzare la felicità del singolo o del gruppo.

Il bene è una realtà degna di essere desiderata: lavoro, famiglia, amore, amicizia, ecc...sono beni o valori che rendono la vita più desiderabile. Secondo Philippa FOOT solo una parte delle persone sente l'obbligo morale di alleviare le sofferenze degli altri o di proteggere i deboli. La critica di Elisabeth ANSCOMBE è ancor più radicale: la più parte dei filosofi attuali non suggeriscono leggi etiche, ma si interessano solo allo studio della mente dell'uomo, del suo imprinting e dei suoi atteggiamenti psicologici. Secondo McINTYRE dobbiamo studiare le tradizioni del passato per dare poi un senso alla nostra esistenza. Infiniti sono i quesiti che rimangono in sospeso. Nei giudizi morali bisogna essere rigorosi o clementi? La razionalità si concretizza sempre in scelte buone? L'etica professionale può entrare in conflitto con la morale comune? Se la

tolleranza è una virtù, quali sono i suoi limiti? Per quel che riguarda l'etica economica, sono essenziali alcune notazioni. - Non tutti i mezzi sono legittimi per produrre ricchezza: sfruttamento dei lavoratori, loro insicurezza, pericolo ecologico, risparmio delle risorse naturali.

- Cercare di soddisfare i bisogni essenziali della popolazione. - Eliminare la corruzione e la pressione dell'interesse economico sulla decisione politica. - Cercare una certa redistribuzione della ricchezza e produrre sempre posti di lavoro. L'etica dell'impresa si occupa del benessere dei lavoratori, della loro formazione, del mobbing, della qualità dei prodotti, degli obblighi fiscali, del mantenimento in loco della produzione e, nei momenti di crisi, anche di una riduzione dei profitti. Col progresso scientifico si è anche ampliata l'etica sanitaria che riguarda medici, pazienti, personale paramedico, procedure di ricovero, farmaci, interventi, sperimentazioni ed infine anche disposizioni per situazioni di salute terminale.

BIOETICA

La bioetica è l'etica riguardante tutto ciò che vive. È la disciplina umana più recente che si è resa necessaria per le nuove conoscenze scientifiche medico-biologiche. Essa riguarda il comportamento dell'individuo, del tecnico (medico o scienziato) e della società nei confronti di ogni tipo di vita e di malattia. Tutti siamo viventi, tutti ci potremo ammalare e quindi tutti prima o poi saremo coinvolti in modo diretto od indiretto in una decisione bioetica. Se dire "etica" significa impegno personale e sociale, è anche evidente che ogni decisione umana è condizionata dalle convinzioni filosofiche, laiche o religiose del singolo. Dal momento che ogni società ha bisogno di regole chiare che scaturiscano dal consenso democratico della più parte degli individui, è ancor più evidente che le leggi bioetiche, sempre discutibili e dibattute, esprimono l'impostazione politica o referendaria di quel determinato periodo storico. Il formarsi di so-

cietà multietniche in cui religioni, costumi e tradizioni si intrecciano variamente, rende ancor più complessa ogni formulazione di legge bioetica. Essendo la bioetica una disciplina “in fieri” estremamente complessa, possiamo solo offrire degli spunti di riflessione, senza pretendere di essere esaurienti. Comunque, per non creare facili malintesi in una materia già così difficile, non possiamo esimerci dal compilare un preciso elenco di definizioni univoche sulle quali intendersi.

UOMO: mammifero primate ominide, specie Homo-Sapiens, che si distingue dagli animali per un linguaggio simbolico articolato, alta capacità di astrazione e trasmissione culturale. È ipotizzabile che l'uomo in un prossimo futuro riesca a modificare la sua struttura genetica e quindi le sue potenzialità, accelerando così l'evoluzione della specie. Tali modificazioni porrebbero in essere una enorme quantità di problemi bioetici. PERSONA: individuo della specie umana (senza distinzione di sesso, età, o razza) soggetto di capacità giuridica (diritti e doveri), cosciente di se stesso e soggetto anche di attività intellettuale, volitiva e creativa. L'evoluzione della cultura tende a dare valore e dignità ad ogni persona. In questi termini, ogni persona deve essere soggetto ed oggetto di bioetica. ISTINTI: impulsi innati legati alla conservazione della specie; provocano nell'uomo comportamenti caratteristici.

VOLONTÀ: capacità dell'uomo di agire, cioè di scegliere un comportamento idoneo al raggiungimento di un fine. RAGIONE: facoltà dell'uomo di pensare rapportando concetti, giudizi e valori, con implicito controllo degli istinti e delle passioni. INTELLETTUO: facoltà dell'uomo di intendere le idee, formare concetti, formulare giudizi, arrivare alla conoscenza e quindi alla scienza. SENTIMENTO: facoltà di sentire impressioni interne ed esterne; riconoscere un determinato valore; impulso che si rivolge verso se stessi od è proiettato verso altri (affetti, emozioni). La sfera dei sentimenti si può contrapporre all'attività intellettuale od alla ragione. ANIMA: prin-

cipio vitale dell'uomo origine e centro del pensiero, del sentimento, della volontà e della morale. Per il religioso l'anima può essere disgiunta dal corpo. Per il laico l'anima è il sentire complessivo delle proprie attività mentali, è congiunta con il corpo e si estingue con esso. COSCIENZA: presenza nella mente dell'atto di apprendere qualcosa e di giudicare; è un flusso continuo di impressioni che inducono la possibilità di agire ("libertà di coscienza"). SENSO MORALE: è il principio che è alla base della libertà dell'agire; istinto originario della più parte degli uomini con cui la mente riconoscebbe in modo intuitivo il bene ed il male. VITA: capacità di un organismo complesso di crescere, svilupparsi, muoversi, auto-regolarsi, adattarsi ed infine riprodursi. Spazio temporale tra nascita e morte. Il passaggio dalla vita alla morte è campo di studio della medicina legale.

VITA INTELLETTIVA: è quella esercitata da una persona che esercita il suo pensiero ed esprime la sua volontà. VITA VEGETATIVA: è lo stato deprecabile di un essere umano che per grave malattia o lesione del sistema nervoso centrale sopravvive pur essendo privo di coscienza ed autonomia nei movimenti, nella alimentazione, ecc...In questo stato l'uomo è totalmente dipendente da altri e da macchinari medici. I costi sanitari di questi pazienti sono altissimi. MORALE SOSTANZIALE: deriva da persone ("amici morali") che per motivi razionali laici o religiosi obbediscono a precise regole che possono anche essere diverse dal consenso comune. Per taluni i motivi religiosi sono sempre irrazionali. MORALE PROCEDURALE: deriva da persone ("differenti morali") che danno a specifici obiettivi comuni il loro consenso. La più parte degli scienziati sono relativisti e quindi "differenti morali". Se il mondo fosse spopolato, ad esempio, essi sarebbero certamente fautori di un incremento delle nascite, mentre ormai sono tutti concordi per un sostanziale controllo delle stesse. Nello stesso tempo ben pochi scienziati sarebbero oggi contrari ad una IVG se una amniocentesi avesse dimostrato

uno sviluppo malformativo dell’embrione o del feto. I DIFFERENTI MORALI ricorrono ad un accordo poiché non hanno una visione morale chiara o unica e quindi possono credere in valori contrastanti. Tuttavia essi vogliono decidere democraticamente indipendentemente dalla loro morale laica non univoca. Per gli AMICI MORALI tutto è più semplice poiché essi obbediscono ad una chiara morale sostanziale. Essi in genere fanno parte di una comunità morale di persone legate da convinzioni scientifiche o tradizioni religiose.

La SOCIETÀ comprende individui appartenenti a diverse comunità morali che devono comunque collaborare ad un programma comune. Sarà il consenso comunitario a vincolare i vari gruppi.

La TEORIA CONTRATTUALISTICA si basa perciò su un diritto naturale minimo cui uniformarsi. Tale diritto è mutevole, come tutte le leggi espresse dall’uomo. Se ne deduce un concetto di bene che non è condivisibile da tutti i contraenti. Ecco quindi che l’etica pubblica può differire dall’etica personale (obiezione di coscienza) degli “amici morali” con irriducibile conflittualità tra le convinzioni private ed il contenuto delle varie leggi. Sostanziale è la distinzione tra esseri umani: PERSONE = capaci di intendere e di volere (agenti morali); INDIVIDUI NON PERSONE = embrione, feto, infante, ritardato mentale, paziente in coma irreversibile, ecc.. I primi hanno autocoscienza, razionalità, libertà e si spera un senso morale. I secondi purtroppo sono “non persone” e possono essere visti diversamente dalla morale laica in quanto, mancando di autonomia, dipendono dalla volontà di altri esseri umani e quindi dall’accordo sociale. In questo articolato accordo sono coinvolte religioni, filosofie, leggi, sentimenti, affetti, ricerca scientifica, dedizione medica, politica, economia e tanto altro. In questo magma il valore della vita finisce per dipendere dalla morale del rispetto, dall’irrazionalità, dal benessere, dalla simpatia e da tanto altro, con gerarchie di valori molto differenti e discutibili. Indipendentemente da ogni valuta-

zione è indubbio che embrioni e feti sono già “progetto di uomo” e quindi potenziali persone. Ma chi può dire che abbiano un’anima? Quello di cui siamo sicuri è che feti, neonati e bambini hanno bisogno di essere desiderati, di affetto, di cure e di assistenza poiché si devono sviluppare con quel minimo di dedizione e di benessere che consentirà loro, con continuità e gradualità, di diventare persone. Ecco quindi che il problema di una sola IVG (Interruzione Volontaria di Gravidanza) si può banalizzare, si può prestare ad infinite dispute o può creare enormi problemi di coscienza per la donna coinvolta! Compiliamo una nostra precisa classificazione (Carlo Quattrocchi) che riguarda la vita umana ed avere:

- I) persona umana a pieno titolo;
- II) neonato e bambino in crescita, cui sono accordati tutti i diritti della persona;
- III) malato molto grave con interazioni minime residue: è ancora persona;
- IV) ritardato mentale grave che non è stato mai persona;
- V) malato di demenza senile o di Alzheimer, malato in coma irreversibile, ecc... Sono stati persone e purtroppo non lo sono più.

Alla luce di queste considerazioni le persone che possono decidere per gli altri non possono prescindere dagli affetti familiari, l’antica “pietas”, e non possono non considerare quando anch’esse non erano persona e nella loro vita iniziale dipendevano da altri. È anche per questo che la più parte delle morali laiche, cioè i “differenti morali”, sentono anch’essi una tragica responsabilità verso i non senzienti, si domandano che cosa sia il bene e chi possa avere il pieno diritto di una determinata decisione. Alla fin fine, se non esiste l’etica della virtù, che esista almeno la mediocre etica del dubbio e della tolleranza.

PROBLEMI BIOETICI

Le nuove tecnologie medico-biologiche e le nuove sperimentazioni hanno evidenziato una gran quantità di problemi bioetici. Se da un lato i quesiti che si pongono sono molto interessanti e complessi, dal punto di vista filosofico sostanziale la più parte di essi sono irrilevanti al divenire storico dell'umanità.

I problemi bioetici riguardano essenzialmente: – l'obiezione di coscienza; – la vita intra-uterina: manipolazione genetica, eugenetica, aborto preventivo, aborto terapeutico, aborto selettivo; – la morte: senilità grave ed irreversibile, sopravvivenza vegetativa dei celebrosi, accanimento terapeutico, eutanasia; – fecondazione artificiale omologa ed eterologa; – sterilizzazione definitiva o temporanea; – controllo delle nascite; – gestione delle apparecchiature salvavita vegetativa; – espianiti di organi e scelta dei soggetti su cui eseguire i trapianti; – sperimentazione dei farmaci; – chirurgia sperimentale, psico-chirurgia, vivisezione; – sperimentazione con embrioni e feti come fonte di organi e tessuti; – utilizzo di cellule staminali da embrioni congelati; – clonazione; – spreco di embrioni per buon esito di fecondazione artificiale; – la maternità surrogata, l'espianto di ovuli e banche del seme; – feti concepiti a pagamento, feti abortiti per ragioni di lucro; – scelta selettiva dei caratteri del nascituro, ecc...

In tal modo la bio-tecnologia riproduttiva scivola in una babele antropo-illogica in cui basta un contratto per raggiungere un consenso tra persone che possono avere differenti visioni morali (od immorali).

Per quel che riguarda la morte cerebrale, il grosso problema medico è sempre stato che, prima di spegnere ogni apparecchio di assistenza automatica, bisogna sapere ben distinguere uno stato irreversibile, ormai solo vegetativo, da quello di una coscienza minima che potrebbe ancora riprendersi e poi migliorare.

La legge sulla procreazione medicalmente assistita vieta in Italia l'utilizzo di embrioni, anche quelli non usati per l'impianto in utero, ma non proibisce la ricerca sulle cellule embrionali. Ne è venuto fuori un pasticcio molto ipocrita: le linee cellulari embrionali vengono acquistate all'estero, costano fior di quattrini, e quindi vengono utilizzate nei laboratori italiani al fine di una ricerca scientifica che in tal modo è sempre più squattrinata... Se pur non si deve escludere ogni prospettiva di tolleranza, è anche vero che non sempre è lecito ciò che ogni accordo tra le parti si propone. D'altronde non tutto è così semplice. Sappiamo che è consentito donare il midollo osseo: orbene, diminuire in tal modo le proprie difese immunitarie contro tumori ed infezioni non potrebbe essere un suicidio annunciato? Chi si inoltrasse in problemi bioetici di questo tipo entrerebbe in un labirinto dal quale è difficile uscire. Per le religioni, sicure depositarie della verità assoluta, sarà più semplice dare risposte. Non così sarà per gli Stati laici o per organismi complessi come l'Europa, che dovranno ben legiferare per cittadini di svariate fedi religiose e quindi di tradizioni diverse. Così pure, se avere un figlio risponde ad un pressante bisogno affettivo, ciò non si deve raggiungere a tutti i costi. In ogni caso è sempre bene aver presente il valore e la generosità di una adozione nei riguardi di un piccolo essere umano che incomincia ad essere persona senziente. Molti sono stati e saranno i congressi, i seminari, le proposte di legge ed i compromessi su questi importanti argomenti. Ce n'è da far cadere più di un governo ! Paventiamo lunghe confabulazioni tra gli integralisti cattolici e gli "atei devoti", cioè quegli ibridi, semi-laici e semi-cattolici, che fanno politica, che aspirano a notorietà ed alla fine finiranno per far approvare leggi pasticciate. Chi come noi è ispirato da un leale umanesimo scientifico fa suo l'impegno esistenzialista ed auspica un severo controllo delle nascite che possibilmente escluda la IVG. Per tutte le altre decisioni bioetiche si adegua ad opportune leggi autenticamente democratiche, cioè basate sul consenso comune e sul li-

bero arbitrio del singolo individuo. Ci inoltriamo nell'argomento "bioetica" con un severo ed insolito ricordo personale.

Tanti anni fa ero Aiuto Dirigente in uno dei più importanti ospedali romani. In un turno di notte avevo appena assistito una pluripara per un parto irrimediabilmente molto prematuro e dovuto ad una gravidanza molto trascurata. Da medico serenamente agnostico, ma premuroso verso ogni sentimento o religiosità, credo di aver lenito la disperazione di quella madre, fervente cattolica, battezzandone il figlio con urgenza ed in assenza, a quell'ora, del padre Priore. Mi par bene si trattasse di un parto prematuro di meno di 28 settimane. Poche gocce d'acqua con due dita nella fessura trasparente di una incubatrice sulla testina di un esserino violaceo prossimo a perdere il suo sottile filo di vita... È stato un atto religioso spontaneo eseguito nel segreto dell'ospedale da un agnostico, quindi da un non credente, sicuramente maldestro nella sua improvvisata funzione, ma sincero nella sua empatia per quella povera donna. Or non è molto, e quindi tanti anni dopo, come al solito discutevamo di cose serie... con un mio vecchio amico attempato il cui grado di religiosità è, gli dico io convinto, "inversamente proporzionale al decadere della tua malferma salute"... Orbene, quando venne a sapere della mia premura religiosa di quella notte in ospedale, si è prontamente vendicato della mia laicità esclamando: "vedi, mio caro, Lui esiste, Lui esiste, vedrai...Quando sarà il tuo momento ne terrà sicuramente conto !" Torniamo di nuovo ai presupposti teorici. Dal momento che una buona salute è sempre essenziale alla vita di tutti noi, ci permettiamo alcune osservazioni che riguardano il rapporto tra etica sanitaria e politica. Ove si considerino l'aumentata durata della vita media ed i sicuri progressi diagnostici e terapeutici, i costi di qualsiasi assistenza, pubblica o privata, saranno sempre in continua ascesa. Ai politici ed agli economisti deputati alla sanità spetteranno compiti sempre più gravosi; la qualità dell'assistenza è uno dei più importanti indici che riguardano il vivere civile di una comunità.

Assoluta conferma della centralità del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), poiché tutti i cittadini hanno diritto alla tutela della salute.

- La cura del singolo, prima o poi, può entrare in conflitto con gli interessi della collettività.
- Ogni cittadino dovrebbe collaborare: dieta, stile di vita, prevenzione, buon uso dei farmaci, ecc...
- Ogni sistema, pubblico o privato, può e dovrebbe migliorare le sue prestazioni: tutte le categorie professionali devono collaborare. Utilizzare al meglio uomini e strutture, con equa distribuzione delle risorse disponibili.
- Cercare di eliminare con riforme illuminate e definitive i complessi conflitti di interesse che possano coinvolgere medici, ricercatori, tecnici, aziende industriali e strutture private o quant'altro.
- Promuovere la cultura del risparmio assicurativo che protegga la salute e la vecchiaia del cittadino, controllando puntualmente le entità finanziarie ad esso preposte.

Per quel che riguarda noi medici e del come dovremmo essere, è bene sottolineare alcuni doveri fondamentali.

- Agire con onestà, perizia e diligenza, ferma restando la costante necessità, ove possibile, del consenso informato.
- Avere una visione psico-somatica completa (olistica) del paziente ed un buon rapporto con esso.
- Risparmiare al paziente sofferenze, rischi eccessivi e spese non necessarie.
- Proteggere, per quanto possibile, la qualità della sua vita.
- Chiarirgli le varie possibilità di trattamento, riducendo ogni tipo di errore.
- In caso di assistenza privata, avere onorari congrui, possibilmente comunicati col dovuto anticipo al paziente o alla sua famiglia.

- Astenersi da ogni accanimento terapeutico e tener conto dei suoi desideri: “testamento biologico” (o per meglio dire, “dichiarazione anticipata riguardante il trattamento terapeutico”) ed eutanasia passiva; non provocarne mai la morte (eutanasia attiva); in ogni caso attenersi scrupolosamente alle disposizioni di legge vigenti.
- Mantenere un aggiornamento scientifico continuo.
- Onestà, correttezza e riservatezza verso ogni paziente, se non altro perché tutti saremo prima o poi in qualche modo pazienti!

Chiudiamo questo riassuntivo saggio su etica e bioetica con un accorato appello che riguarda l’etica medica, completa il saggio stesso e coinvolge la nostra modesta e transeunte persona.

Carlo QUATTROCCHI, medico laico di cultura cristiana, è convinto che se il papa Benedetto XVI, consapevole della sua indiscussa autorità e degli immensi problemi che affliggono l’umanità, concedesse alle masse dei cattolici un sereno controllo ormonale delle nascite, cioè la “pillola antifecondativa” (che blocca temporaneamente l’ovulazione, non la “pillola del giorno dopo” che ha potenziale abortivo!), sarebbe sin da subito e per i secoli a venire un eccezionale, per non dire unico, benefattore dell’umanità stessa. È questo l’impellente desiderio di milioni di coppie, represso dalla ingiustificata severità di pochi. In nessuna delle sacre scritture vi è uno specifico divieto al controllo delle nascite. D’altronde libri così antichi non possono avere in sé addentellati specifici con i progressi scientifici attuali o futuri. L’umanità è affetta da piaghe così dolorose che laici solerti e religiosi responsabili devono assolutamente collaborare. La carità cristiana non può non tener conto della scienza demografica e delle proiezioni statistiche. Orbene, la quasi totalità di politici, intellettuali, medici, scienziati, sociologi, economisti, e tanti altri, è sicura del fatto che tutti i più gravi ed impellenti problemi dell’umanità si risolverebbero con un diffuso e ragionevole controllo delle nascite che impedisca lo sfacelo della proliferante espansione

demografica mondiale. In altre parole l'attuale crescita incontrollata della popolazione è la prima causa della crisi umanitaria, ecologica, energetica ed alimentare presente nel pianeta. Occorre bloccare questa crescita nel rispetto dei diritti umani e delle libertà individuali, ossia con una immensa opera di educazione e di convinzione. Già gli antichi greci ci insegnavano che *cosmos* significa ordine. La natura, infatti, ci offre infiniti esempi di questo ordine: cellule, tessuti, organi... Tutto segue regole ben definite per formare poi un organismo. Orbene, se la vita è armonia, è facile capire che è proprio la proliferante riproduzione indiscriminata delle cellule quella che costituisce il tumore, quella che porta alla morte. L'ecologia è stata la scienza più recente che ci ha messo di fronte alle grandi responsabilità che abbiamo nei confronti degli uomini del futuro. Il cristianesimo ci insegna che sono anch'essi nostri fratelli e che dobbiamo interessarcene! I benefici di questa storica decisione sarebbero impensabili, ben oltre l'accettazione tardiva da parte della Chiesa delle scoperte di Galileo, Copernico o Newton. Quelli riguardavano l'immensità del cosmo, questi entrano nella intimità della vita di coppia, tengono conto delle esigenze familiari e contribuiscono alla serenità dell'animo umano. L'uomo sereno è un uomo più buono, più disposto verso gli altri, quindi anche più cristiano. Disgiungere una sana sessualità dal complesso di colpa ed il banale atto sessuale dalla meravigliosa procreazione responsabile significa relegare nel passato un mito, un feticcio, che ha danneggiato tanta umanità per tanti secoli! Con questa decisione razionale la religione cattolica recupererebbe centinaia di milioni di fedeli, accoglierebbe in sé sia le menti più esigenti che le persone più semplici, ricucirebbe lo strappo con tanti uomini di scienza e sarebbe più forte nel sostenere le severe posizioni bioetiche che le nuove bio-tecnologie porranno sicuramente in essere. Finalmente le due braccia martirizzate del Cristo in croce simbolizzerebbero *fides* e *ratio* riunite insieme! Tutti i movimenti laici del mondo apprezzerrebbero una decisione epocale del

genere e inizierebbero a dialogare con la nostra religione senza i vecchi secolari pre-giudizi. Nello stesso tempo anche le altre religioni avrebbero tempo e modo di riflettere. Insomma, la Chiesa cattolica, finalmente in simbiosi con un progresso scientifico razionale e responsabile, realizzerebbe non solo il privilegio di essere la religione di quella Unione Europea che si sta formando, ma di assumere l'onore e la gloria di rappresentare finalmente l'*oecumene*, l'accogliente casa di tutti. Infine, se la controparte islamica, illuminata dagli evidenti progressi occidentali, giungesse in un tempo ragionevole ad analoga logica decisione, non avremmo più la minacciata Apocalisse di una possibile guerra di religione. Ogni cattolico dovrebbe poter parlare al proprio papa non con la soggezione di essere di fronte ad un principe, ma con il doveroso e confidenziale rispetto di chi è di fronte ad un vero e proprio rispettato padre. Questo è quello che ci siamo permessi di fare, e con questo spirito ci siamo permessi di proporre e sperare. Non pochi teologi sono concordi con questa essenziale richiesta. Se le religioni nel loro insieme, e più specificatamente la nostra cattolica cui siamo in vario modo tutti affettivamente o culturalmente legati, volessero veramente il bene dell'umanità, dovrebbero anche loro "democratizzarsi" sempre più. Solo allora potremmo parlare di "primavera" islamica o cristiana. Scienza, sapienza, generosità e sacrificio contribuirebbero a formulare una etica sempre valida nei suoi eterni valori, ma anche impercettibilmente diversa a seconda delle improrogabili necessità di miliardi di persone umane. Le nuove tecnologie e le nuove conoscenze sull'apprendimento della mente umana consentono ormai di dare a milioni di bambini e ragazzi quell' "imprinting buono e definitivo", oserei dire "ecumenico", da tutti auspicato. Non si tratta di "relativismo": è che se evolve la specie umana, abbiamo bisogno di una etica consociativa che si evolva anch'essa, sempre con il fine categorico di dare a più persone possibile la disciplinata gioia di una vita degna comunque di essere vissuta !

Corrado Sfacteria

Il ruolo della bioetica oggi.

L'etica tra medicina e filosofia.

PREMESSA

Molti degli interrogativi etici che scaturiscono dalla evoluzione scientifica vanno riformulati ed occorre trovare un contesto alternativo in cui esaminare la natura dei criteri in questione, gli obiettivi dei processi decisionali ed il carattere pluralistico delle decisioni che si renderebbero necessarie, la valutazione del modo in cui si influenza il futuro degli esseri umani, dei gruppi sociali o addirittura di intere culture. Ed in questo senso, allora, la filosofia viene a trovarsi davanti a nuove sfide: deve esserci più interazione e i filosofi dovranno essere più informati sulle questioni tecniche ed i tecnici dovranno essere molto più informati sulla natura del discorso filosofico.

LA BIOETICA OGGI

La coniazione del termine bioetica è stato attribuito a Fritz Jahr che nel 1927 parlò dell'imperativo bioetico riguardo allo sfruttamento della fauna e flora da parte dell'uomo. La bioetica nasce come disciplina autonoma solo negli ultimi anni trenta del XX secolo sotto l'impulso dello sviluppo scientifico e tecnologico ed in particolare sotto la minaccia che un uso improprio delle più recenti conquiste tecniche può rappresentare per l'ecosistema, per l'incolumità e la dignità umana. La bioetica si è proposto il compito di vigilare sull'impiego delle nuove tecniche e a tale scopo elabora norme etiche ma anche giuridiche che indicano dei confini netti per il loro

impiego sull'uomo. Nella bioetica sono coinvolte varie discipline come la filosofia, la filosofia della scienza, la medicina, la biologia, l'epigenetica, l'embriologia, il giusnaturalismo, il diritto, così come problematiche collegate alle varie visioni morali, atee, spirituali o religiose ed all'esercizio del potere politico sul corpo dei cittadini. Hans Jonas, filosofo tedesco, giustamente è stato dell'avviso che la perdita dei valori morali fondamentali quando si utilizza sconsideratamente quanto offerto all'umanità dal progresso scientifico finirebbe con dovere rifiutare questo stesso progresso perché dannoso per la stessa umanità che ne potrebbe ricavare un beneficio da un utilizzo orientato verso i valori espressi dall'etica e dalla bioetica, che in questo caso, potrebbero evitare la paura eccessiva dell'artificiale ed evitare il rischio di confondere la sfera morale con quella del diritto. Nel campo della bioetica non possono darsi risposte definitive in quanto ogni valore morale deve commisurarsi sulla mutevole realtà a cui deve essere applicato e la ricerca medica deve godere di piena libertà nella fiducia che abbia in sé stessa la capacità di autoregolamentarsi. È da tener presente che nei paesi di tradizione cattolica è rilevante il ruolo ricoperto dalla bioetica cattolica che si muove all'interno del paradigma della sacralità ed indisponibilità della vita, sostenendo che la persona umana, come non è la creatrice della vita, così non ne è proprietaria. All'idea della sacralità ed indisponibilità della vita si connettono la proibizione dell'aborto, ed il rifiuto dell'eutanasia. La bioetica cattolica sostiene che ciascun essere umano ha diritto alla vita, intendendovi, con questa definizione, l'uomo dal momento del suo concepimento a quello della sua morte naturale. Alla interpretazione bioetica religiosa si aggiunge quella laica che, con un "Manifesto di bioetica laica", fra l'altro vuole precisare che quando sono in gioco scelte difficili, come quelle della bioetica, il problema laico non è quello di imporre una visione "superiore" ma di garantire che gli individui possano decidere per proprio conto ponderando i valori talora fra loro conflittuali che quelle

scelte coinvolgono, evitando di mettere a repentaglio le loro credenze e valori. La libertà della ricerca, l'autonomia delle persone, l'equità, sono per i laici dei valori irrinunciabili. Tutti i cultori di bioetica, consapevoli degli sviluppi delle conoscenze mediche e delle relative tecniche, riconoscono che si debbano elaborare regole adeguate ai nuovi orizzonti della sanità. Fino a pochi anni fa i grandi interrogativi etici arrivavano dalle frontiere della medicina: trapianti d'organo, interventi su stati intersessuali, rianimazione di malati terminali, ecc. Poi si sono spostati sulle nuove tecniche di riproduzione umana: fecondazione medicalmente assistita, genetica quali la genetica biochimica, l'immunogenetica e la genetica di popolazioni. Alla questione di sperimentazione sull'uomo la bioetica non è rimasta estranea in quanto tocca le sorgenti stesse della vita. In gioco non vi è solo la dignità umana e la integrità personale di alcuni: oggi colui o coloro che si trovano in condizione di impiegare il potenziale tecnico per incidere sulla evoluzione sfruttando le conoscenze sull'identità genetica e sulla natura stessa dell'uomo potrebbero non riuscire a controllare gli effetti dei loro interventi. Una frontiera che per molti segna l'apice del progresso scientifico, per altri rappresenta il confine che l'uomo non avrebbe dovuto mai oltrepassare con le biotecnologie che permettono all'uomo di trasformare artificialmente non solo la natura esterna ma anche la natura interna dell'uomo, la struttura della sua stessa vita.

EUTANASIA

Fino a che punto la volontà autonoma del paziente deve guidare la mano del medico? Può un medico togliere la vita al suo paziente se è questi a farne richiesta? In altre parole, il principio ippocratico della non maleficenza entra in contrasto con l'autodeterminazione del paziente che desidera morire con l'aiuto del medico. L'eutanasia è oggetto di vivo dibattito ed al centro di accese controversie in ambito morale, religioso, legislativo, filosofico, politico ed etico. Appare

largamente condivisa la discriminante fra la situazione di persone che chiedono l'eutanasia in quanto malati terminali e quelli che, invece, pur non essendo prossime alla morte la richiedono come pratica per porre fine a sofferenze insostenibili di vario tipo e non sufficientemente trattabili da alcuna terapia del dolore. La terapia del dolore attraverso la somministrazione di farmaci analgesici che possono condurre il malato ad una morte prematura, non è considerata una forma di eutanasia in quanto l'intenzione del medico è di alleviare le sofferenze del paziente e non di provocarne la morte. Non si configura come eutanasia il rifiuto dell'accanimento terapeutico: il medico, nei casi in cui la morte è imminente ed inevitabile, è legittimato, in Italia, sia dalla legislazione che dal proprio codice deontologico, ad interrompere o rifiutare trattamenti gravosi per il malato e sproporzionati rispetto ai risultati che è lecito attendersi. Non si può definire eutanasia la cessazione delle cure dopo l'accertamento della morte, in particolare dopo la diagnosi di morte cerebrale. Altrettanto condivisa e, in talune forme, anche recepita nella pratica giurisprudenziale e giurisdizionale, appare la discriminante fra persone che richiedano l'eutanasia in condizione di piena capacità di intendere e di volere rispetto a coloro che si trovino in situazioni di incoscienza irreversibile (coma, stato vegetativo persistente) e comunque incapaci di esprimere qualsiasi volontà. IL Comitato nazionale per la bioetica (CNB) ha discusso ed effettuato ricerche su varie problematiche legate all'eutanasia e al rispetto della volontà del malato. L'eutanasia è materia d'insegnamento nei corsi di bioetica clinica, nella branca di bioetica, e a partire dal 2005 sono in attivazione corsi al riguardo in tutte le facoltà di medicina in Italia. Essi prevedono programmi con insegnamenti di etica allo scopo di formare degli operatori in grado di dibattere il problema con cognizione di causa. Nel caso dell'eutanasia vi è l'opportunità di esaminare volta per volta, a seconda della loro rilevanza giuridica, religiosa, etico-filosofica e bioetica, i vari tipi di comportamento che hanno finito per es-

sere contrassegnati con il nome di eutanasia, termine introdotto dal filosofo inglese Francis Bacon con il significato etimologico di “buona morte”; lo scopo del medico doveva essere quello di far sì che la morte, comunque sopraggiunta in modo “naturale”, fosse non dolorosa. L’attuale concetto medico di morte o di separazione della vita si orienta nella sua determinazione quando il tracciato elettroencefalografico risulti piatto da 24 ore, indipendentemente da altri elementi come la respirazione o il battito cardiaco. La cessazione protratta della attività bioelettrica del cervello è indice della morte cerebrale e la morte cerebrale significa senz’altro morte. La odierna etica di voler procrastinare ad ogni costo la morte è, in effetti, la conseguenza di secoli di medicalizzazione della società che ha portato alla fine di un’epoca: quella della morte naturale. L’uomo ha così perso il diritto di presiedere od assistere all’atto del suo trapasso, mentre la sua salute è stata espropriata fino all’ultimo respiro, fino all’ultimo battito cardiaco da quella che i sociologi chiamano ormai “la morte “ tecnologica “ , “ la morte meccanica “. Relativamente alle questioni di fine vita, oggi un essere umano è esposto ad una probabilità alta di ammalarsi, essere portato in ospedale, attaccato a macchine ed essere costretto a sopravvivere in quello che è chiamato “stato vegetativo persistente “. C’è da chiedersi se vada riconosciuto il diritto all’uomo di poter esprimere in forma chiara e anticipata la propria volontà rispetto alla propria morte accettando o rifiutando tutte le cure palliative comprese l’alimentazione, l’idratazione artificiale e ogni sorta di accanimento terapeutico.

ABORTO

Nel campo della generazione, attraverso la diagnosi prenatale e la fecondazione artificiale, è molto mutato il modo in cui una coppia di genitori o una donna si dispongono nei confronti della procreazione. L’attuale legislazione sulla fecondazione assistita non sembra soddisfacente. Nel caso della fecondazione assistita è una curiosa im-

stazione quella che costringe una donna ad abortire in caso di malattie del feto dopo l'impianto nell'utero dell'uovo fecondato. La nostra legge prevede che i tre ovuli fecondati devono essere tutti impiantati, anche contro la volontà della donna che può comunque abortire successivamente. Sembra una contraddizione. Parlare di ovuli fecondati in provetta come di embrioni o di feti non è corretto perché lo diventano nel momento in cui sono impiantati. Accade, così, che lo zigote prodotto in laboratorio sia considerato come un bene pubblico. Ma lo sviluppo biologico dell'identità umana, non della persona, che presuppone la rilevanza del tipo d'identità umana raggiunto, richiede un'individualità continua finché vi è la possibilità dell'embrione di moltiplicarsi.

Ancor prima c'è bisogno che lo zigote s'impianti nell'utero e non c'è alcun essere umano che sia nato senza essere prima incubato nell'utero della madre: quindi la vita umana è frutto sempre di una donna che accoglie questo essere, cioè è frutto della sua scelta.

Si discute della condizione ontologica dell'embrione e del feto e il Comitato Nazionale per la Bioetica (C.N.B.)¹³⁹ concordemente ad analoghi pronunciamenti del Consiglio d'Europa, ha definito all'unanimità la questione "identità e statuto dell'embrione umano " in questi termini: " l'embrione è uno di noi", ovvero non è possibile prescindere dalla stretta affinità che lega il materiale biologico frutto della fecondazione, con l'essere umano che da esso prende forma. Nel 1996 l'Università di Genova ha stilato un documento sullo statuto ontologico dell'embrione del Comitato nazionale per la bioetica. Seppure tutti concordano sulla necessità di accordare la maggior tutela possibile nei confronti del concepito sin dalla fecondazione, rimane però il problema di fissare un limite a questa tutela, nei confronti di altri beni della vita della donna ed il benessere fisico e psi-

¹³⁹ Istituito nel 1989, è organo consultivo della Presidenza del Consiglio dei ministri, con lo scopo di fornire indicazioni per atti legislativi e promuovere un confronto sullo stato della ricerca biomedica.

chico della madre. Prima del 1975 l'aborto era sanzionato dalle norme contenute nel X titolo del II libro del codice penale, tuttavia la giurisprudenza lo consentiva frequentemente con la giustificazione di "stato di necessità".

La sentenza n. 27 della Corte Costituzionale ha affermato, poi, che "non esiste equivalenza fra il diritto non solo alla vita ma anche alla salute di chi è già persona, come la madre, e la salvaguardia dell'embrione che persona deve diventare. In Italia è in vigore la legge n. 194 del 22 maggio 1978 che al riguardo è molto specifica fissando limiti e condizioni precise per la sua applicazione ed indica la pratica abortiva con l'eufemismo "interruzione volontaria della gravidanza, ulteriormente occultato con la sigla" I.V.G.".

È giuridicamente possibile ricorrere a tale pratica sulla base di determinati presupposti, di fatto e di tempo, espressamente anche se genericamente previsti dalla legge.

Tale normativa divide arbitrariamente la vita intrauterina in tre periodi. Il primo coincide con i primi novanta giorni della gestazione, durante il quale l'aborto è permesso senza limiti, il secondo è quello compreso tra il quarto mese di gravidanza e la possibilità di vita autonoma del feto e si consente l'aborto solo per motivi terapeutici (tra i quali, in senso lato, anche la salute psichica della donna) ed eugenetici (in riferimento a timori di malattie per il nascituro), il terzo periodo, infine, è quello compreso fra il momento della vitalità del nascituro e la nascita, durante il quale l'aborto è praticabile solo se è in pericolo la vita della donna.

Questo è il quadro da un punto di vista giuridico che si complica inevitabilmente se il discorso si sposta sul piano della bioetica.

Ci si scontra, infatti con la necessità di un ulteriore approfondimento dei diritti degli esseri umani, processo che necessita a priori una risposta al dibattito aporetico sulla questione " il feto è o meno una persona?". Ciò può essere stabilito solo normativamente in quanto è

una decisione insolubile. Diverse sono le opinioni degli studiosi anche sulla definizione del termine “persona”.

Per Locke la persona è un concetto etico-giuridico e s'identifica con l'atto del pensiero, per Hume persona è l'oggetto intelligente capace di passione, capace di relazione, con Hegel diventa la coscienza di sé. In tal modo il concetto di persona si è arricchito e modificato ed è tutt'ora discusso in ambito giuridico, dove la nozione di “persona morale”, è intesa come entità capace di avere una concezione del proprio bene, le forme di vita di cui vogliamo prenderci cura o almeno essere moralmente responsabili.

La complessità dei problemi della società moderna rende necessario un approfondimento del concetto di persona e sulla questione “quando inizia la vita di una persona?”.

Tommaso d'Aquino non sosteneva che l'animazione avvenisse al concepimento, ma secondo le stime di Aristotele, a 40 giorni per il maschio e a 90 per la femmina. Mettendo sullo stesso piano la vita della madre e quella del feto, egli respinge l'idea di uccidere la madre per poter battezzare il feto, anche se possa essere in gioco la vita eterna. Calvino e Lutero sostengono come anima e corpo esistano immediatamente all'atto del concepimento. In realtà spesso l'aborto diventa un mezzo contraccettivo ma anche un'ipoteca per tutta la vita. Nello studio condotto su 110 donne nella clinica ginecologica di Würzburg, dopo l'aborto, è stato rilevato per 80% di loro un danno psichico conseguente all'aborto e per un 60% la presenza di sensi di colpa, cambiamenti di umore, stati ansiosi e altre turbe di tipo mentale. Per quanto riguarda la questione di inizio vita la bioetica ha che fare con una questione di diritto alla libertà definita riproduttiva, che sembra creare un problema nel caso dell'aborto. Come sosteneva Mill, si deve richiedere la responsabilità della madre e del padre che generano una prole, assumendosene il carico, diversa è la loro posizione con l'aborto che non è finalizzato a far nascere una vita bensì a non farla nascere.

GENETICA

Riguardo alla ingegneria genetica e tutte le implicazioni etiche che la manipolazione del DNA comporta è in atto un continuo dibattito. La sperimentazione sulle cellule staminali embrionali prevede interventi che possono riguardare molti aspetti della medicina ma occorre una discussione per un'analisi delle tipologie degli interventi. È probabile che gli sviluppi della genetica modifichino ancora più radicalmente i comportamenti individuali e collettivi, richiedendo nuove norme giuridiche, ma anche nuove indicazioni morali, capaci di suggerire comportamenti anche dove il sistema giuridico non può intervenire.

Le tecniche messe a disposizione dalla genetica potrebbero essere utilizzate per intervenire sul patrimonio genetico umano. E in generale la possibilità di agire sul patrimonio genetico rischia di indurre effetti molto rilevanti e che si ripercuotono per successioni temporali molto lunghe, senza che sia possibile prevedere tutte le conseguenze sugli equilibri complessivi. Negli ultimi anni si sono intensificate le ricerche in campo genetico per evidenziare la possibile origine o predisposizione biologica dell'omosessualità.

Si sta aprendo, comunque, una nuova era nei campi della diagnosi, prevenzione e terapia delle malattie e, attualmente, si ritiene che pressoché tutte le malattie abbiano una base genetica. In campo diagnostico la scoperta dei geni implicati nelle malattie monofattoriali consentirà di effettuare la diagnosi prenatale, pre-sintomatica e l'identificazione degli individui eterozigoti portatori sani. Nel caso di malattie genetiche complesse, i test genetici predittivi consentiranno di determinare la predisposizione individuale allo sviluppo di una determinata patologia e la stima del rischio consentirà di stabilire un programma individuale di sorveglianza medica, basato anche su cambiamenti della dieta, dello stile di vita o su terapie farmacologiche.

Un settore che trarrà beneficio dalle conoscenze sul genoma umano è quello della terapia.

La comprensione del difetto biologico alla base delle malattie genetiche consentirà, infatti, lo sviluppo di nuove terapie, più efficaci e più razionali. In alcuni casi, queste potrebbero essere basate sull'uso del gene stesso come terapia genica. In altri casi, la conoscenza del difetto genetico consentirà di disegnare farmaci mirati per curare malattie come i diabete o i tumori.

U-Gov¹⁴⁰ raccoglie in maniera sistematica i dati della produzione scientifica dell'Università di Genova. Si calcola che entro 50 anni si assisterà al completamento di questa "rivoluzione in campo medico".

Anche in questo caso la bioetica si è proposta di seguire lo sviluppo delle conoscenze, delle tecnologie e delle scelte delle comunità umane di fronte alla genetica per cercare di escogitare norme che non tanto impediscano quanto disciplinino, lo sviluppo di queste nuove forme di conoscenza e di intervento.

Il progetto genoma umano (PG) pone numerosi problemi etici, legali e sociali fra i quali la correttezza nell'uso della informazione genetica, la privacy, la sicurezza ed efficacia dei test genetici, di rinascita dell'eugenetica e di monopolio commerciale dei prodotti del PG, diritto dei singoli, oltre alla riservatezza, a conoscere o a non conoscere la propria condizione genetica, questione della proprietà di una sequenza di DNA, ecc.

Per questo motivo, come parte del PG, è stato istituito un programma ELSI (*ethical, legal, social implications*) che costituisce il più cospicuo investimento mai effettuato sulle implicazioni della ricerca scientifica.

È da considerare il fatto che le forme di sperimentazione stanno andando oltre il criterio delle tre R (*reduce, replace, refine*, ossia riduci

¹⁴⁰ Catalogo prodotti dell'Università della ricerca.

(gli esperimenti), rimpiazza l'animale con colture cellulari o materiale organico, raffina (gli esperimenti in modo da provocare meno dolore). Ma la bioetica non sfugge alle critiche. si contesta che sarebbe stata istituzionalizzata e burocratizzata e ora tenderebbe a riportare il punto di vista del potere (o dei vari poteri) mediato da una quantità di commissioni che deciderebbero cosa è o non è giusto. In questo senso lo stesso Comitato nazionale di Bioetica è oggetto di critiche da più parti proprio a causa della modalità di selezione dei suoi membri, di nomina governativa e perciò, al di là dei criteri di merito scientifico e accademico, soggetto anche a possibili influenze dovute al variare delle maggioranze.

In Italia il C.N.B., per garantire il necessario dibattito pluralistico, ha costituito una Consulta bioetica, autonoma e a carattere laico. La via italiana al pluralismo in bioetica, sembra, però, essere la risposta di una società a due poli, dove l'esistenza di un polo rafforza l'identità dell'altro. Eppure il superamento di quel modello polarizzato, era l'opportunità offerta dall'orizzonte delle problematiche bioetiche: tutti sono chiamati alla difesa della vita e alla promozione del carattere umano degli interventi bio-medici, moltiplicando le risorse delle diverse tradizioni culturali in senso collaborativo e sinergico.

Negli anni i toni della polemica si sono smorzati, ma progressivamente la polarizzazione fra bioetica laica e bioetica cattolica si è trasferita dal Comitato alla società.

La bioetica è stata inserita come insegnamento nelle facoltà di Medicina (Storia della Medicina) e di Filosofia (Filosofia morale).

L'ETICA FRA MEDICINA E FILOSOFIA

I principi etici contenuti nel giuramento di Ippocrate sono rimasti in buona parte inalterati anche nella Carta Europea dell'Etica Medica approvata nel giugno del 2011 a Kos, patria di Ippocrate. Questi, vissuto in Grecia tra il V e IV secolo a.C., è considerato il fondatore

della medicina moderna. Egli ha ricondotto ad una origine naturale l'insorgere di qualsiasi patologia negando ogni provenienza divina. Vi sono fondamentali differenze fra il giuramento di Ippocrate ed il moderno giuramento professionale: il medico delineato nell'antico giuramento di Ippocrate è un medico dedito al bene del paziente nel contesto di un rapporto di tipo paternalistico in cui le decisioni spettavano al medico mentre oggi il medico deve rapportarsi ad un paziente diventato protagonista attivo e consapevole della propria salute e del proprio diritto alla salute. Nel suo nucleo fondamentale l'etica di Ippocrate ha conservato il suo valore, tanto che resta il punto di riferimento del giuramento etico prestato dal medico neo-laureato. Tuttavia si è sentita l'esigenza di modificarne il testo in virtù delle prerogative riconosciute al paziente nel corso del Novecento.

Nel 1948 l'associazione medica mondiale ha votato la "Dichiarazione di Ginevra", che aggiornava in chiave laica, i contenuti del giuramento di Ippocrate e impegnava il medico a non utilizzare, nemmeno "sotto costrizione" conoscenze contro le leggi dell'umanità. L'associazione medica mondiale ribadiva nella "Dichiarazione di Helsinki del 1964 il concetto che solo il consenso esplicito poteva giustificare moralmente la ricerca su soggetti umani e che nella ricerca medica gli interessi della scienza e della società non devono mai prevalere sul benessere del soggetto.

A partire dagli anni sessanta, alcuni teologi e filosofi morali cominciarono a mettere in dubbio la possibilità che un'etica medica basata sui principi morali dei codici deontologici potesse assicurare il rispetto dei diritti individuali delle persone.

Se, tuttavia, l'etica ippocratica è considerata inattuale perché non riconosce l'autonomia al paziente, dall'altra è in grado di insegnare un valore che la medicina moderna ha perduto: una componente imprescindibile del profilo del buon medico, accanto alle compe-

tenze strettamente scientifiche, è la dimensione umana ed etica che deve guidare la sua condotta.

L'oblio della componente umanitaria della professione medica è dipeso dalla continua specializzazione e parcellizzazione della medicina in forza della quale al letto del paziente si avvicina un numero sempre maggiore di medici senza che nessuno di essi instauri con lui un solido rapporto personale basato sulla fiducia. Accanto, comunque, al dovere di fare il bene e di non nuocere al paziente, dove l'insegnamento ippocratico è rimasto sostanzialmente inalterato, si è affermato il principio di autonomia del paziente che ha sostituito, almeno in teoria, il paternalismo medico.

Emerge chiaramente come il paziente, dopo aver ricevuto tutte le informazioni e i consigli di cui ha bisogno, sia chiamato ad assumersi in prima persona la responsabilità delle decisioni circa la propria salute.

Questa evoluzione della coscienza e dell'etica medica è stata in parte il naturale approdo di una nuova sensibilità etica, ma in parte anche il frutto di un intenso ripensamento del rapporto medico-paziente. Nel codice deontologico medico del 2006 si parla di alleanza terapeutica e il paziente è una persona con cui condividere il percorso diagnostico e terapeutico.

Il ripensamento di autonomia del paziente è oggi riconosciuto come elemento fondamentale del rapporto fra medico e paziente, ciononostante, se portato alle sue estreme conseguenze, esso può rappresentare un fattore di crisi per l'etica.

La Carta Europea dei principi di etica Medica, in cui viene ribadita la centralità del consenso informato e dell'esercizio della professione che deve avvenire in assoluta "coscienza, dignità ed indipendenza", si compone dei sedici principi appresso sommariamente descritti.

- Principio 1: il medico difende la salute fisica e mentale dell'uomo. Allevia il dolore nel rispetto della vita e della dignità

della persona umana, senza discriminazione di qualsiasi natura, in tempo di pace come in tempo di guerra;

- Principio 2: il medico s’impegna a dare priorità agli interessi di salute del paziente;
- Principio 3: il medico dà al paziente, senza alcuna discriminazione, le cure più opportune;
- Principio 4: il medico tiene conto della vita e del lavoro del paziente come determinante della salute;
- Principio 5: il medico è confidente necessario del paziente. Tradisce la sua fiducia, rivelando ciò che ha saputo da lui;
- Principio 6: il medico utilizza le sue conoscenze professionali per migliorare e mantenere la salute di coloro che confidano in lui, a loro richiesta, in ogni caso non può agire contro di loro;
- Principio 7: il medico utilizza tutte le risorse della scienza medica da applicare in modo adeguato al paziente;
- Principio 8: nel rispetto della autonomia della persona, il medico agisce secondo il principio di efficacia del trattamento prendendo in considerazione l’uso equo delle risorse;
- Principio 9: la pratica della medicina comporta il rispetto della vita, della autonomia morale e della scelta del paziente;
- Principio 10: la tutela della salute è accompagnata da una costante ricerca per mantenere l’integrità della persona;
- Principio 11: il medico non ammette atti di tortura o altri trattamenti crudeli, inumani o degradanti nonostante le situazioni, e questo sempre comprese le situazioni di conflitto civile o militare. Egli né vi assiste, né vi partecipa ;
- Principio 12: il medico, che interviene come semplice praticante presso un paziente, o in qualità di esperto o come membro di una istituzione, assicura una maggiore trasparenza su quello che sembra essere un conflitto di interessi ed agisce in modo indipendente sia morale che tecnico;

- Principio 13: se le condizioni morali e tecniche non consentono al medico di agire in modo indipendente, il medico informa il paziente. Il diritto di cura del paziente deve essere garantito;
- Principio 14: quando un medico decide di partecipare ad un rifiuto collettivo di organizzazione delle cure, non è esonerato dai suoi obblighi etici nei confronti dei pazienti ai quali garantisce prestazioni di pronto soccorso e quelli necessari ai pazienti in trattamento;
- Principio 15: il medico non può soddisfare le richieste di cura che egli non approva;
- Principio 16: il medico esercita la sua professione con coscienza, dignità e indipendenza.

L'etica medica occidentale dopo l'undicesimo secolo, ha adottato i valori morali della religione cattolica. San Tommaso ha accolto da Aristotele l'istanza della teoria della conoscenza secondo cui tutti i concetti presenti nella nostra mente derivano dall'esperienza sensibile mediante un processo di astrazione grazie al quale l'intelletto libera le rappresentazioni degli oggetti dai riferimenti spazio-temporali inerenti alle cose concrete. Dai concetti universali l'uomo può partire per costruire delle proposizioni che, sottomesse ai principi primi della conoscenza (in particolare al principio della non contraddizione), consentono di elaborare conclusioni scientifiche, nell'ottica della scienza deduttiva così come era stata impostata da Aristotele. San Tommaso ritiene incompleta l'etica di Aristotele la quale riconduce la felicità dell'uomo alla massima attivazione della conoscenza intellettuale. Egli cerca di raggiungere una sintesi fra l'intellettualismo aristotelico ed il volontarismo cristiano. Volontà ed intelletto sono fra di loro strettamente legate perché dall'intelletto deriva la conoscenza del bene a cui la volontà deve tendere. Una felicità è raggiungibile dall'uomo mediante i suoi soli mezzi, cioè tramite l'utilizzo delle sue virtù morali ed intellettuali (virtù cardinali.)

Nel medioevo si fece strada il concetto pragmatico che la pratica della medicina fosse un privilegio che richiedeva formazione ed abilità, e che quindi implicasse responsabilità, nonché il principio che il medico dovesse prendersi cura anche dei casi gravi o senza speranza, così che l'imperativo di prolungare la vita diventava una responsabilità medica.

Nell'età post illuministica l'etica medica acquisì i temi legati ai rapporti tra medico e società, per includere i problemi di giustizia, professionalità e politica sanitaria. Con l'avvento del metodo sperimentale e l'emergere della figura del medico-ricercatore, ossia quando la medicina cominciò a disporre di trattamenti davvero efficaci e di un potente metodo di ricerca in grado di migliorare le conoscenze sulla funzionalità normale e patologica dell'organismo, le regole precedenti si rivelarono inadeguate a evitare contaminazione ideologica della medicina e a rappresentare le ambizioni dei ricercatori a guadagnarsi un prestigio scientifico attraverso la sperimentazione sull'uomo.

Nel 1948 venne votata dalla associazione medica mondiale la Dichiarazione di Ginevra, che aggiornava in chiave laica, i contenuti del giuramento di Ippocrate e impegnava il medico a non utilizzare, nemmeno "sotto costrizione" conoscenze contro le leggi dell'umanità.

L'associazione medica mondiale ribadiva, nella Dichiarazione di Helsinki del 1964 il concetto che solo il consenso esplicito poteva giustificare moralmente la ricerca su soggetti umani e che nella ricerca medica gli interessi della scienza e della società non devono mai prevalere sul benessere del soggetto.

A partire dagli anni sessanta del 20° secolo alcuni teologi e filosofi morali cominciarono a mettere in dubbio la possibilità che un'etica medica basata sui principi morali dei codici deontologici potesse assicurare il rispetto dei diritti individuali delle persone.

I medici potevano legittimamente reclamare una competenza sui fatti della scienza medica, ma non sul riconoscimento dei principi etici e dei valori che devono guidare le scelte. In particolare, i valori del paziente dovevano essere considerati decisivi e questi doveva essere trattato come persona capace di scelta autonoma: la nuova bioetica si sviluppava in quegli anni soprattutto a partire dai presupposti filosofico-giuridici del consenso informato e dalla possibilità che il paziente avesse il diritto di rifiutare, sulla base del proprio sistema di valori, il trattamento terapeutico.

Il nostro ordinamento riconosce alle singole persone la disponibilità del loro corpo, in quanto espressione del diritto alla libertà personale (art. 13 Cost.), ma con alcune restrizioni. Il singolo, infatti, non può autorizzare prelievi del suo corpo che comportino la morte o un danno di carattere permanente ed irreparabile. In Italia è garantita la cosiddetta libertà di cura e di terapia attraverso gli articoli 13 e 32 della Costituzione. In particolare l'art. 32, 2° comma recita: "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge". In base a questo principio ciascuna persona capace di intendere e di volere non può essere costretto ad un trattamento sanitario anche se indispensabile alla sopravvivenza. Anche da un punto di vista etico la rinuncia ad un intervento necessario alla sopravvivenza si configura come suicidio e non come eutanasia.

Nella cura di chi soffre si richiedono capacità tecniche, conoscenze scientifiche e comprensione umana. Chi ne farà uso con coraggio, con umanità e con saggezza fornirà un insostituibile servizio al suo prossimo, mentre darà al suo stesso carattere una durevole struttura. Per molto tempo si è tentato di trasferire in sanità le procedure di sicurezza e di etica progettate per altri settori ma al contrario di essi, caratterizzati da una impronta prevalentemente "meccanicistica" in quello sanitario prevale il fattore "umano", che si identifica nella attuazione di una organizzazione sanitaria che migliori la sicurezza

dei pazienti. Questa sicurezza è favorita innanzi tutto da un modello organizzativo che comprenda: la chiara identificazione degli obiettivi da raggiungere, le responsabilità, i compiti, le risorse, le competenze.

In relazione alla valutazione etica della responsabilità sanitaria una componente fondamentale è la volontarietà. In ambito sanitario questo aspetto ha una particolare rilevanza: la responsabilità non può essere ridotta al rispetto di regole, procedure e sanzioni.

La rilevanza etica del comportamento umano varia a seconda che l'errore sia di tipo cognitivo, applicativo o operativo.

L'errore conoscitivo è incolpevole se deriva da limiti nel patrimonio culturale disponibile, vi è invece una responsabilità se esso deriva da negligenza nel curare la propria personale formazione e nel mantenersi aggiornati.

La gestione dei rischi impone anche di confrontarsi anche con il principio di giustizia che nell'etica ha un valore fondamentale.

Un imperativo etico irrinunciabile è il rispetto di ogni singola persona.

Essendo la persona un valore fondamentale nella riflessione etica, le comparazioni costi-benefici sollevano inevitabilmente il dilemma del confronto fra beni non commensurabili fra loro, cioè i beni economici e la salute e l'integrità individuale.

L'etica, al suo interno, è caratterizzata dalla presenza di una nozione di libertà propria dei soggetti morali autonomi che hanno diritto ad essere liberi, ma che hanno anche doveri e limiti dovuti al fatto che le proprie azioni non debbono arrecare pregiudizio e danno agli altri. Nella bioetica avviene lo stesso. I diritti e i doveri in quanto morali sono sostanzialmente pre-giuridici, nel senso che la legge deve recepirli, cioè non possono essere creati da essa ed hanno una loro forza critica perché basati sull'esperienza, come scaturisce anche dal pensiero filosofico di John Stuart Mill: cambiando le situazioni e creandosi nuovi scenari la nuova percezione dei diritti e dei doveri

permette di avere un motore di trasformazione della norma adeguandole a contesti che prima non c'erano. Il diritto, configurandosi come morale, assicura che le leggi siano giuste.

Il moderno costituzionalismo ha nella promulgazione di un testo scritto, contenente i diritti dell'uomo e del cittadino, un momento nodale di sviluppo.

L'etica ed il diritto sono due sistemi di regole diverse: le regole giuridiche sono delle regole che tendono alla fine ad essere coattive mentre la regola etica ha altre strade e rifugge dalla possibilità di imporsi autoritariamente.

Occorre stabilire fino a che punto si può lasciare al sistema dell'etica, alle regole della morale, la disciplina dei comportamenti e quando, invece, diventa necessario l'intervento del diritto proprio per evitare che siano violati i principi etici fondamentali.

Fra tutti i molteplici significati della parola diritto, il significato più strettamente connesso con la teoria dello Stato o della politica, è quello del diritto come ordinamento normativo.

L'indirizzo normativo prevalente della teoria del diritto rispetto ad altre forme di ordinamenti normativi come ad esempio la morale sociale consiste nel fatto che il diritto ricorre in ultima istanza alla forza fisica per ottenere il rispetto delle norme.

La connessione fra diritto e politica diventa tanto stretta da far ritenere il diritto come il principale strumento attraverso cui le forze politiche esercitano il controllo sulla società.

Di questa connessione si è resa consapevole la filosofia politica e giuridica che accompagna il nascere dello Stato moderno e ne interpreta e ne riflette lo spirito da Hobbes, attraverso Locke, Rousseau, Kant, Hegel, Marx sino a Max Weber e Kelsen.

Grozio rappresenta il primo momento della riflessione laica sulla politica. Tutti gli esseri umani che secondo le convenzioni abbiano raggiunto l'età atta alla piena esplicazione delle funzioni della ragione hanno uguali diritti. Comunque, poiché non tutti utilizzano "la ra-

gione” allo stesso modo occorrerebbe un controllo. Detto controllo dovrebbe essere almeno formalmente da tutti condivisibile e quindi da tutti condiviso (con leggi e sanzioni) e deve garantire il rispetto dei diritti di ogni essere umano, compreso l’essere che non abbia raggiunto la possibilità di autonoma e piena esplicazione delle funzioni umane ivi compresa “la ragione “,

Nell’epoca contemporanea, tra i vari segni del tempo, che Kant chiama il “*signum prognosticum*” non può passare in secondo piano la crescente attenzione che in ogni parte del mondo è attribuita ai diritti dell’uomo, sia per la coscienza sempre più sensibile e profonda che si forma nei singoli e nella comunità intorno a questi diritti, sia per il doloroso moltiplicarsi delle violazioni contro di essi. I segni del tempo non sono soltanto fausti. Ve ne sono di infausti: il “nichilismo morale”, famosa espressione di Nietzsche, il rovesciamento di tutti i valori.

È indubbio che i diritti dell’uomo siano una delle grandi innovazioni della nostra civiltà ma essi costituiscono un “*èthos* “ e questo rappresenta il modo del dover essere. Il mondo dell’essere offre, purtroppo, uno spettacolo molto diverso.

L’*èthos* dei diritti dell’uomo si manifesta in solenni dichiarazioni che restano quasi sempre e quasi dappertutto lettera morta.

Un nuovo terreno di sfida per la filosofia è, oggi, certamente costituito dal rapporto con la multimedialità, la realtà virtuale, e con le nuove tecnologie della comunicazione e dell’informazione sia in generale sia specificatamente in campo medico-scientifico.

Il titolo II della Costituzione della Repubblica italiana approvata il 22 dicembre del 1947 tratta dei rapporti etico – sociali e con l’articolo 32 demanda alla Repubblica la tutela della salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Le cure gratuite agli indigenti ripropongono i criteri della beneficenza, togliendo dignità alla persona e nel contempo creano una pe-

ricolosa discriminazione sul diritto fondamentale alla salute che deve essere fondato sullo stato di malattia di ogni individuo e non sulla sua capacità di sostenere i costi della degenza in strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale (S.S.N.).

L'evoluzione della organizzazione e gestione del sistema che deve garantire la tutela della salute induce a riflessioni di competenza della filosofia quando l'attenzione viene rivolta allo studio del raggiungimento degli scopi previsti dalla Costituzione.

L'assunto di partenza è in sé assai semplice se ricorre alla espressione latina *homo homini lupus*. Il cui precedente più antico si legge nel commediografo Plauto e che ha lasciato una amara concezione della condizione umana. Tale concetto dell'uomo allo stato di natura è stato discusso e ripreso dal filosofo inglese Thomas Hobbes, secondo cui la natura umana è fondamentalmente egoistica e a determinare le azioni dell'uomo è soltanto l'istinto di sopraffazione. Nello stato di natura, cioè in uno stato in cui non esista alcuna legge, infatti, ciascun individuo, mosso dal più intimo istinto, cerca di danneggiare gli altri e di eliminare chiunque sia di ostacolo al soddisfacimento delle sue ambizioni.

La gestione degli operatori sanitari affidata ad un potere politico senza etica o moralità rischia di rendere lupo il sistema sanitario.

L'uomo in quanto animale sociale, è sempre coinvolto in una molteplicità di relazioni, per effetto delle quali egli condiziona i propri simili e viene da essi condizionato.

Lo studio dei sistemi politici contemporanei attraverso l'approccio funzionalista e cibernetico ha prodotto non poche illuminanti diagnosi. Si pensi a tutti quei fenomeni collettivi, fra cui la tutela della salute, le cui cause non sembrano inestricabili se valutate con criteri etici e filosofici e in relazione ai quali le teorie sistemiche consentono illuminanti investigazioni sul modo con cui finiscono per intrecciarsi e confondersi aspetti culturali e aspetti politici, aspetti economici ed aspetti psicologici.

Per quanto riguarda le esigenze di carattere filosofico-politico il problema centrale è essenzialmente quello posto dalla straordinaria complessità dei moderni agglomerati sociali: veri e propri “mostri” la cui logica di funzionamento rischia sempre di più di sfuggire ad ogni controllo da parte dello Stato. Cercare di comprendere i meccanismi di tali agglomerati diventa una necessità etica imprescindibile alla quale le scienze dell’uomo non possono non rispondere in qualche modo, impegnandovi gran parte delle proprie risorse intellettuali. La scommessa è troppo importante per non esigere uno sforzo di pari entità.

Sotto l’aspetto etico è stata limitata la possibilità nelle proprie scelte degli stessi pazienti e creato le malattie della disuguaglianza in base ad una criticata riforma dell’esercizio libero-professionale dei medici ospedalieri e la cosiddetta “intramoenia allargata”, viene considerata, tecnicamente, una delle voci più scandalose della sanità nazionale che darebbe modo di allungare le liste d’attesa imponendo ai cittadini che hanno bisogno di cure e diagnosi e di tutela della salute di rivolgersi al *intra/extra moenia* allargata alla etica di qualche esperto in relazioni sociali più che in bioetica con conseguenti distorsioni da parte di operatori del servizio sanitario nazionale diventati compartecipi delle entrate delle aziende sanitarie.

Per quanto riguarda il ricovero nelle strutture ospedaliere: chiunque abbia necessità urgente di cure ospedaliere ha diritto di essere ricoverato. Il ricovero viene disposto dal medico di guardia del pronto soccorso. Quest’ultimo, quando ritiene di non disporre il ricovero, deve rilasciare al paziente un certificato che enunci la malattia riscontrata e dichiarare la non necessità del ricovero. Il ricovero non urgente viene disposto dal medico preposto al reparto dal quale il paziente viene accolto. Il paziente in caso di mancata accettazione della sua richiesta di ricovero, può presentare entro 15 giorni, reclamo scritto alla A.S.L. competente. Il reclamo può essere inviato per po-

sta o può essere consegnato all'ufficio relazioni con il pubblico che deve esistere presso ogni A.S.L.

Certamente nessun malato viene informato di questo suo diritto e d'altra parte non si troverebbe a suo agio se dovesse sottoporsi ad intervento chirurgico dopo un contenzioso con la struttura ospedaliera che gli ha negato un ricovero pur avendo accertato lo stato di malattia causa di sofferenza e di complicate.

La società stessa richiede servizi sanitari qualitativamente elevati e nasce l'esigenza per le strutture di ricovero e cura di fornire un servizio di assistenza interattiva e interdisciplinare da parte di equipe dedicate a risolvere specifici problemi clinici. Lo sforzo di realizzare un'equipe medica responsabile del percorso del paziente dentro e fuori l'ospedale, pronta a recepirne le istanze assistenziali e a dialogare con i familiari è probabilmente l'esempio più calzante di bioetica da sviluppare sul piano filosofico ed economico.

Kant ha scritto che il riconoscimento della dignità umana ne impone un rispetto assoluto e ne esclude qualsiasi strumentalizzazione. "Agisci in modo da considerare l'umanità, sia nella tua persona, sia nella persona di ogni altro, sempre anche nel tempo stesso come scopo, e mai come semplice mezzo."

Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche ed ispirarsi ai valori etici della professione, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona ; non deve soggiacere a interessi aziendali, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura.

Con decreto del Presidente della Repubblica 5 aprile 1950 n.221 è stato approvato il regolamento per la esecuzione del decreto legislativo 13 settembre 1946 n.233 sulla ricostituzione degli Ordini delle professioni sanitarie e per la disciplina delle professioni.

Evidentemente il capo IV che tratta delle sanzioni disciplinari e del relativo procedimento necessita di aggiornamento in relazione ai nuovi aspetti che caratterizzano le professioni sanitarie.

La moralità postula necessariamente la libertà del volere umano, la quale non va intesa come una sospensione del principio di causalità, sospensione che renderebbe inintelligibile la stessa attività umana, bensì come la capacità di obbedire (o disobbedire) coscientemente alla legge.

Noi siamo ciò che pensiamo e talvolta quando le nostre idee si ammalano occorre prendersene cura.

Filosofare consente di osservare le cose da un'altra prospettiva: è un divenire chiari a se stessi, un modo diverso di approcciarsi alla vita professionale e alle sue problematiche.

Ogni giorno il fare medicina comporta innumerevoli implicazioni etiche e deontologiche, eppure la dimensione etica viene lasciata amministrare da una non ben definita coscienza individuale come se fosse un giudice infallibile. C'è da chiedersi se, anche oggi, il medico possa essere ideale seguace del giuramento di Ippocrate, atto etico per eccellenza da 25 secoli e se questo riferimento possa essere ancora utile nella formazione dei medici.

Il vigente codice deontologico prevede una formazione obbligatoria in materia tecnico scientifica, etico-deontologica e gestionale-organizzativa.

Secondo l'etica aristotelica le virtù morali sono le virtù che corrispondono alla parte appetitiva dell'anima, in quanto è moderata o guidata dalla ragione. La concezione di Dio propria del cristianesimo ha operato un radicale capovolgimento dei valori etici e fondato una morale che s'impenna sulla personalità umana e sulla destinazione soprannaturale dell'uomo.

Il Cristianesimo dà alla legge morale, con la sua trascendenza divina, un'autorità quale prima non aveva mai avuto e fa la coscienza giudice intimo del bene e del male. Kant, nel suo immane lavoro di

critica, come salva la conoscenza dall'empirismo e dallo scetticismo, libera l'etica da ogni residuo di eudemonismo, afferma il primato della ragione pratica sulla ragione pura accettandone come certi i postulati: Dio immortalità, libertà, indimostrabili per questa, dà alla legge morale l'enunciazione razionale perfetta e al dovere la sua eccelsa purità d'imperativo categorico.

Secondo Kant compito della filosofia è rispondere essenzialmente a queste tre domande fondamentali: che cosa posso sapere, che cosa devo fare, che cosa mi è lecito sperare. I progressi delle scienze naturali ed esatte determinano il sorgere del positivismo che ritenta la costruzione di un'etica naturalistica.

Herbert Spencer si appoggia all'evoluzionismo darwiniano e spiega la formazione della coscienza morale come il risultato di esperienze successive di adattamento dell'individuo alla società.

Auguste Comte e Roberto Ardigò più che alla evoluzione biologica riferiscono l'origine della moralità ad un fatto storico, all'ambiente e a tutto un complesso di azioni e reazioni fra l'individuo e la sfera entro cui esplica la sua attività.

Soren Aabye Kierkegaard ha fornito alla cultura moderna, con la nozione del possibile, uno dei suoi più efficaci strumenti di liberazione e di ricostruzione. Suo l'aforisma: "Non c'è nulla che spaventi di più l'uomo che prendere coscienza dell'immensità di cui è capace di fare e diventare." Kierkegaard contesta Hegel sostenendo che l'esistenza è sempre del singolo e non può essere ricondotta ad alcuna unità sistemica sopraindividuale. Nella vita etica l'uomo conosce cos'è buono e giusto e cosa non lo è.

Il razionalismo critico di Karl Popper è basato sulla individuazione del carattere scientifico di una teoria nel suo non essere sottoponibile a severi sforzi di confutazione, cioè su un criterio di demarcazione fra scienza e metafisica incentrato su di un concetto di falsificabilità, sviluppato a partire dalla sua opera "Logica della scoperta scientifica".

È paradossale, tuttavia, che da un lato i progressi della scienza influiscono fortemente sulla nostra vita quotidiana, dall'altro, vista la fortissima specializzazione, le conoscenze divengono sempre più inaccessibili non solo per il cittadino medio ma anche per la maggior parte dei prestatori d'opera intellettuale. Problematiche sempre nuove si presentano alla coscienza del filosofo e del medico come quella relativa alla procreazione medicalmente assistita, la crioconservazione di embrioni, la sperimentazione su embrioni, la diagnosi reimpianto. È da porsi la domanda: quali principi, quali direttive verranno stabilite quando si comincerà ad affrontare e risolvere nuove problematiche relative alla necessità di formulare nuove definizioni e soluzioni conseguenti allo sviluppo scientifico e tecnologico?

La definizione di morte non è più legata semplicemente ai segni clinici usati tradizionalmente dalla medicina.

Il punto chiave è stato individuato nella cessazione dell'attività cerebrale stante che con mezzi artificiali si può rimettere in moto il cuore o la respirazione.

Negli anni sessanta era diventato possibile trapiantare organi, soprattutto cuori, da un essere umano ad un altro. Fino a che punto è lecita l'immissione di materiale genetico nell'ambiente globale?

La possibilità di manipolare direttamente i processi della riproduzione ci porta a confrontarci con un'altra serie interessante e stimolante di problemi etici e sociali. Chi dovrà fissare dei limiti?

Oggi in molte parti del mondo un argomento che suscita molto interesse è la definizione di creatura vivente. La vita è già contenuta nella singola cellula, nell'ovulo dopo che è stato impregnato di sperma, oppure bisogna aspettare che quest'ovulo fecondato abbia cominciato a scindersi 'Quando si può applicare la definizione di vita umana? I problemi derivati dai progressi della tecnologia della riproduzione diventano problemi etici e giuridici. Riguardo ai problemi che comportano gli esperimenti scientifici condotti sugli uo-

mini, si è sostenuta la necessità di un'etica nella sperimentazione: si debbono considerare i progressi fatti dalla scienza nel campo della genetica, i connessi pericoli di manipolazione e le eventuali conseguenze di mutazioni genetiche che intervengono non solo sulle cellule somatiche, ma anche su quelle germinali, per esempio nel caso di malattie o di altre caratteristiche ereditarie: occorre chiedersi in particolare a chi si debbano demandare queste responsabilità e quale sia la definizione di essere vivente o di vita umana.

BIBLIOGRAFIA

- Aramini M. *Eutanasia. Spunti per un dibattito*, Milano, Ancora editrice 2006.
- Aristotele *Etica nicomachea*, libro X-7.
- Bedner W.F., Cavalli-Sforza L.L. *Genetics, Evolution and Man*, Freeman, S. Francisco 1976.
- Becker P.E. ed., *Human genetic, ein kurzes Handbuck in fünf Bänder*, 1964 e segg. Thieme, Stuttgart.
- Bobbio N. *Diritto e Stato nel pensiero di E. Kant*, Torino 1964.
- Bobbio N. *La consuetudine come fatto normativo*, Padova 1942.
- Cantoni R. *La coscienza inquieta di S.Kierkegaard*, Milano 1949.
- Capone G. – Braga *Il problema del fondamento dell'Etica*, Firenze 1945.
- Chalmers G. *La giustizia politica di S.Tommaso*, Armando, Roma 2001.
- Deutsch K. *Politics and Government*, Boston 1970.
- Eaton D. *A system analysis of political life*, New York 1965.
- *Encyclopedia of Bioethics*, Kennedy Institute of ethics – Georgetown University – Washington ed. 1995.
- Fabro C. *Introduzione a S.Tommaso - La metafora Tomista e il pensiero moderno*, Ares 1997.
- G.Federspil – C.Scandellari *L'evoluzione storica della metodologia in medicina*, Federazione medica 44, 1991.
- Lasswell A. *Pre-View of Policy Sciences*, New York 1971.
- Lombardi F. *Kierkegaard*, Firenze 1936.
- Marshall P., Koenig BA, *Accounting for culture in globalized bioethics*, Journal of Law, Medicine & Ethics 2004.
- Mendelsohn E. *The Practice of Human Genetics*, 1995.
- Muosnier R. *Problèmes de stratification sociale*, Parigi 1968.
- Sgreccia E., Paolazzi C. *Manuale di bioetica, quarta edizione*, Vita e Pensiero 2007.

INDICE

<i>FRANCA DÜRST EREDE</i> PREFAZIONE.....	11
<i>MICHELE MARSONET</i> INTRODUZIONE	23
<i>LUISELLA BATTAGLIA</i> IL RUOLO DELLA BIOETICA OGGI.....	31
<i>VICTOR BALESTRERI</i> IL RUOLO DELLA BIOETICA OGGI.....	45
<i>MICHELE MARSONET</i> ETICA E SCIENZA.....	47
<i>PAOLO MICHELE EREDE</i> IL RAPPORTO DIALETTICO MEDICO-PAZIENTE E LA FORMAZIONE PERMANENTE DEL MEDICO	55
<i>NATASHA COLA</i> ETICA DELLA CURA E <i>CLINICAL GOVERNANCE</i>	61
<i>VALENTINA CAVANNA</i> IL RUOLO DELLA BIOETICA.	79
<i>FRANCESCO ZINI</i> IL RUOLO DELLA BIOETICA OGGI.....	97
<i>MARCO CINGOLANI</i> IL RUOLO DELLA BIOETICA OGGI.	113
<i>CHIARA LUGARO</i> L'ALLEANZA TERAPEUTICA. ASPETTI BIOETICI.....	141
<i>FERNANDO ROSA</i> RIPENSARE IL CORPO IN BIOETICA ?.....	155
<i>CARLA CARLI</i> L'ETICA TRA MEDICINA E FILOSOFIA.	173
<i>CARLO QUATTROCCHI</i> L'ETICA TRA MEDICINA E FILOSOFIA.	183
<i>CORRADO SFACTERIA</i> IL RUOLO DELLA BIOETICA OGGI.....	203