

ELEMENTI FONDAMENTALI DI BIOETICA

Note sintetiche di Pierangelo Lora Aprile

Introduzione

Nel 1932, ricercatori sovvenzionati dal governo statunitense, negarono con l'inganno le cure a dei pazienti portatori di sifilide allo scopo di ricerca medica. Venivano coinvolti nello studio persone afro-americane, povere e senza cultura, a cui non veniva riferita né diagnosi né prognosi. Lo studio, noto come "Sperimentazioni di Tuskegee", dal nome della cittadina dell'Alabama in cui si svolse, rappresenta una delle più infamanti ricerche biomediche nella storia degli Stati Uniti.

Contemporaneamente, nello stesso contesto americano, si assiste ad un lento cambiamento culturale costituito da una maggiore attenzione ai diritti individuali. Nasce il movimento dei "diritti civili" che rivendica per le popolazioni afro-americane parità di diritti, il "femminismo", che ha come obiettivo il riconoscimento alle donne della loro volontà in tema di sessualità e autonomia.

In linea generale si assiste alla condivisione culturale di alcuni valori per cui ogni soggetto, a prescindere da diversità di genere o di razza, ha diritto di scegliere ciò che è "meglio" per la propria vita, comprese le scelte nel campo della salute.

Una eccezionale coincidenza si affaccia negli stessi anni in campo biomedico: esplose lo sviluppo tecnico scientifico. Esso si concretizza con la "rivoluzione terapeutica" prima, con la scoperta dei sulfamidici e della penicillina, la "rivoluzione tecnologica", con le prime macchine per la dialisi, la circolazione extracorporea, il cuore e il polmone artificiale ed infine la "rivoluzione biologica", fino ai giorni nostri, che conferisce all'uomo nuovi poteri: sulla riproduzione, sulla genetica, sul sistema nervoso. Afferma Carlo Casonato, Professore di Diritto all'Università di Trento, *"La medicina, insomma, interviene sempre più in modo massivo sulla vita, sulla morte e sulle rispettive origini, e riesce a spostarne in termini qualitativi il confine, prima maggiormente riconoscibile in termini "naturali". Si impone così una nuova riflessione sul significato delle stesse (vita e morte) ed in particolare sui concetti di sacralità e di qualità della vita, sui poteri del medico, sul ruolo della volontà del paziente e sul riconoscimento dell'autodeterminazione del soggetto (consenso informato)"*.

Da ultimo sta crescendo la consapevolezza dei rischi nei confronti dell'ambiente (e non solo riguardo a ciò che "vive"). Lo sviluppo economico e industriale non regolato e senza limiti può determinare notevole danno e precluderne alle generazioni future la fruibilità.

La bioetica quindi nasce come esigenza da un "humus" culturale e giuridico favorevole e trova la forza per affermarsi ed espandersi nella necessità di porre dei limiti a ciò che l'uomo può fare, per impedire la sua autodistruzione e/o la distruzione dell'ambiente in cui vive.

Le differenze di pensiero, che danno vita al dibattito bioetico, sono determinate in massima parte dai diversi criteri scelti per definire ciò che realizza, o ciò che distrugge, l'uomo e il suo ambiente.

Definizioni

Nell'autunno del 1970 un oncologo americano, Van Rensselaer Potter, pubblicava nella Rivista "Science" il saggio dal titolo *"Bioethics: the Science of Survival"* considerato il testo di riferimento della bioetica. Potter così motiva la scelta del nuovo termine "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". Nel 1971 Potter sentì la necessità di scrivere un libro, *"Bioethics. A Bridge To The Future, Englewood Cliffs"* e nella prefazione chiarì gli obiettivi del

suo lavoro: “ *Il proposito di questo libro è di contribuire al futuro della specie umana, promuovendo la formazione di una nuova disciplina, la disciplina della bioetica*”.

Se vi sono ‘due culture’ che non sembrano in grado di parlarsi - la scienza e le discipline classiche - e se ciò fa parte del motivo per cui il futuro sembra in dubbio, allora potremmo forse costruire un ‘ponte verso il futuro’ ponendo la disciplina della Bioetica come ponte tra le due culture. (...) Ciò che noi dobbiamo ora affrontare è il fatto che l’etica umana non può essere separata da una comprensione realistica dell’ecologia in senso più ampio. (...) Noi abbiamo grande bisogno di un’etica della terra, un’etica della flora e della fauna, un’etica della popolazione, un’etica del consumo, un’etica urbana, un’etica internazionale, un’etica geriatrica, e così via”.

L'Encyclopedia of Bioethics (W.T. Reich, McMillan - New York, 1978) così definisce la bioetica: *"Lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute, quando tale condotta è esaminata alla luce dei valori e dei principi morali"* (vol. I, p. XIX). Il nodo cruciale è proprio definire quali valori e quali principi morali tenere come riferimento.

Di che cosa si occupa la bioetica ?

Il campo di applicazione bioetica è molto vasto e non si presta ad una suddivisione in capitoli rigidamente distinti tra loro. Tuttavia un indice sommario dei temi suddiviso per capitoli generali potrebbe essere il seguente:

- Rapporti tra uomo e natura
 - Responsabilità dell’uomo verso l’ambiente in cui vive
 - Rispetto e utilizzo degli animali per sperimentazioni ed a uso biomedico
 - Le manipolazioni genetiche sia nelle regno vegetale (OGM: organismo geneticamente modificati, sia nel regno animale e sia nell’uomo (clonazione, eugenismo),,,
- Problemi inerenti ad interventi sulla vita dell’uomo
 - La vita prenatale (interventi sul’embrione, il problema delle cellule staminali, aborto, diagnosi prenatale)
 - La neonatologia e i problemi dei bambini malati (cura, informazione, consenso)
 - La salute mentale e i problemi etici della pratica psichiatrica
 - Il dono e il trapianto di organi
 - Le sperimentazioni con gli esseri umani
 - Le scelte etiche al termine della vita (ostinazione/accanimento terapeutico, eutanasia)
- Problemi inerenti al comportamento dell’uomo
 - La sessualità umana
 - Le decisioni di procreare o non procreare (procreazione assistita, la regolazione delle nascite, la sterilizzazione)
- Problemi inerenti alla comunicazione nel processo terapeutico
 - La comunicazione del rischio di malattia
 - Il segreto professionale e la verità al malato
- Problemi inerenti la ricerca biomedica e farmacologica
 - Il problema definito con termine anglosassone “*disease mongering*” ovvero la “fabbricazione della malattia”: la creazione di “un bisogno” come parte integrante della promozione di un nuovo farmaco. Ad esso fanno seguito l’avanzare delle “tecnologie del corpo” o “*enhancement technologies*”: rivolte non a curare una malattia, ma a incrementare una funzione fisiologica (esempio: ormoni per migliorare le prestazioni sessuali)
- Problemi inerenti alla giustizia nella sanità:

- L'allocazione giusta delle risorse in tema di cure e di assistenza
- La scelta del sistema di assistenza (universale, globale, senza discriminazioni)

Che differenza c'è tra Bioetica e Deontologia ?

La constatazione che molte persone, anche professionisti, confondono i due termini rende opportuno un breve chiarimento. Il termine "deontologia" fu coniato da Bentham nel 1834 per proporre una filosofia morale che derivasse unicamente dalla "convenienza (*déon* dal greco, convenienza). Oggi il termine ha tutt'altro significato e con esso si intende un insieme di "regole" che indicano come è corretto comportarsi. Il più delle volte il termine è seguito dall'aggettivo "professionale", e viene infatti riferito ad una determinata categoria professionale (medici, avvocati, ingegneri). In altri termini il "codice deontologico" dei Medici non è un insieme di precetti elaborati a partire dall'etica, ma una serie di raccomandazioni, vincolanti per ciascun medico, pena la censura o radiazione, che la categoria professionale ha ritenuto di promulgare per meglio esercitare la professione e conseguire i suoi scopi. Ciò è tanto vero se si pensa che le "regole", per esempio il codice deontologico medico, è sottoposto a continue revisioni ed in esso sono contenute alcune regole che possono contrastare con il giudizio etico di alcuni suoi membri (per esempio le norme che disciplinano l'interruzione della gravidanza).

Che differenza c'è tra Etica e Morale ?

Un altro termine che spesso viene accostato alla bioetica è il termine moralità. Sebbene alcuni utilizzino indifferentemente i termini etica e morale attribuendo loro lo stesso significato, in genere la morale, nei Paesi latini, viene riferita ad una "fede", al problema del bene e del male che sottende ad una rivelazione divina. Molto spesso infatti il termine morale viene ulteriormente specificato con l'aggettivo "religiosa". Morale tuttavia non è da confondere con "moralismo", connotazione negativa di chi da giudizi morali senza alcuna argomentazione.

In modo molto semplice sia l'etica che la morale debbono rispondere alla domanda "è giusto/non è giusto", ma mentre nel primo caso il criterio di giudizio ha un approccio razionale nel secondo caso il credente risponde rinviando a Dio e a ciò che ritiene Egli abbia rivelato.

La Morale, afferma Cattorini, può essere intesa come la giustificazione personale dell'Etica .

Bioetica: quali differenze alla base delle varie correnti di pensiero ?

Nel 1979 Hans Jonas descrisse un principio fondamentale e universale della bioetica, il "principio di responsabilità" e propose un nuovo comandamento "*non uccidere l'umanità (...) agisci in modo tale che le conseguenze del tuo agire siano conciliabili con la sopravvivenza di una vita veramente umana sulla terra*". Tuttavia è necessario affermare che cosa significa essere responsabili, di chi è la responsabilità e verso chi.

Scrivono Sandro Spinanti: "*si è aperto un nuovo fronte di domande: antropologiche (quale –progetto uomo-perseguire ?)...etiche (come trovare il consenso in una società pluralista?)...il primo compito della riflessione antropologico-etica è quello della fedeltà: deve stabilire le condizioni alle quali l'uomo resta ancora uomo*".

Vi è consenso in bioetica circa la necessità di prendere come valore fondamentale di riferimento la persona umana e i suoi diritti fondamentali. L'ONU riconosce i diritti alla salute e alla vita della persona umana come diritti fondamentali e tutte le carte dei diritti del malato fanno riferimento alla dignità della persona umana che mantiene i suoi diritti anche nello stato di malattia. Qualunque sia la cultura o la religione di una persona, il suo grado di sviluppo o la sua intelligenza, essa merita il rispetto di tutto il suo essere.

Sulla domanda: chi è “persona umana”, oggi si scontrano sostanzialmente due posizioni all'interno della riflessione bioetica.

Una posizione pone a fondamento la realtà ontologica, cioè il significato, ciò che la persona è “di per sé” indipendentemente dalle capacità attualmente possedute o sviluppate dalla persona.

La persona ha una sua “dignità intrinseca” che mantiene per tutto l'arco della sua vita. In ragione del fatto che molti cattolici si ritrovano in questa posizione alcuni in modo semplicistico definiscono questa “etica cattolica”, anche se non vi sono riferimenti diretti alla fede, ma ad un pensiero razionale. L'altra posizione guarda più alle doti attualmente possedute e sviluppate: auto-coscienza, capacità di sentire dolore, responsabilità etc. ... e seppur, in modo diversificato, i sostenitori convergono nel non ritenere opportuno far coincidere sempre la vita umana con la persona umana. Essi tendono a sottolineare la “relatività” del valore della vita umana per esempio in ragione della “qualità di vita” e sostengono che possono esistere casi in cui la persona perde la dignità.

Va da sé che le due posizioni hanno riflessi sulle scelte etiche nettamente distinte e opposte (per esempio su aborto, eutanasia, utilizzo di embrioni).

Paolo Vineis, nel suo ultimo libro “Equivoci bioetici” – Codice Edizioni, Torino, 2006, fa riferimento a tre posizioni attualmente dominanti. Il pensiero “cattolico”, quello laico liberale, da lui definito “illuminista” ed un pensiero radicale che comprende il mondo degli ecologisti, una parte dei pensatori del “post-moderno”, i critici della globalizzazione.

Metodologia della riflessione bioetica in medicina

Corrado Viafora, docente di Bioetica all'Università di Padova, afferma che si deve ricercare un modello di bioetica in grado di “integrare la *“moralità interna”*, espressione dei fini della medicina e la *“moralità esterna”* espressione del sistema giuridico e del contesto culturale in cui le pratiche sanitarie si collocano. Per realizzare concretamente questa prospettiva suggerisce alcune indicazioni basate su tre “livelli” di giudizio.

Il primo parametro per elaborare il giudizio bioetico è dato dal riferimento al paradigma etico-clinico e le linee guida sono dettate dagli obiettivi della medicina: *difendere la vita e promuovere la salute del paziente, rispettando la sua dignità personale e gestendo efficacemente le risorse assegnate dalla comunità*. In molti casi la decisione è immediata.

Il secondo parametro cui fare riferimento per formulare il giudizio etico è costituito dal riferimento della decisione ai principi della bioetica. Childress e Beauchamp nel 1979, hanno elaborato quattro principi (autonomia, non-maleficenza, beneficenza, giustizia) che dovrebbero fungere da guida. Detti Principi sono uno schema di teoria etica per l'identificazione, l'analisi e la soluzione dei problemi etici.

Il *principio di autonomia* afferma la libertà del paziente e tende a difenderlo da ogni forma di paternalismo medico che imponesse scelte, senza ottenere il dovuto consenso. Al paziente compete, per esempio, in quanto persona, di decidere se accettare o rifiutare un trattamento proposto. L'autonomia ovviamente è reciproca e ciò vale per il medico e per il paziente.

Il *principio di beneficenza* afferma che il medico deve sempre cercare il bene del paziente. E' per questo che il paziente si rivolge a lui. Tale principio richiede che si promuova il bene del paziente attraverso trattamenti appropriati e i cui costi e rischi siano proporzionati ai benefici sperati.

Il *principio di non-maleficenza* fa riferimento ad un criterio della medicina di Ippocrate (*primum non nocere, neminem laedere*) e fa sì che non si debba arrecare danno al malato.

Il *principio di giustizia* afferma che è necessario tener conto della gestione delle risorse, far sì che l'assistenza o i trattamenti siano garantiti a tutti, senza discriminazioni di sorta, avere attenzione ai soggetti più deboli,

A volte, per alcune decisioni, si possono creare tensioni e/o conflitti tra due principi.

Nel decidere per esempio se è giusto ledere una parte del corpo anche in modo irreversibile, per curarne un'altra (conflitto tra beneficenza e non maleficenza), è stato introdotto il *Principio di totalità* per cui la lesione della parte è giustificata se cercata per il benessere del tutto, ovvero della persona nella sua globalità.

Il terzo parametro fa riferimento alla esperienza.

“Si tratta di un procedimento teleologico, afferma Viafora, nel senso che intende valutare le conseguenze che la decisione produce nel contesto particolare del caso”. Nella formulazione del giudizio etico restano quindi determinanti sia “il contesto” del caso in questione, per cui ogni giudizio è costruito solo e unicamente per la situazione in oggetto, sia le “previsioni” circa le conseguenze che potrebbero derivare dall’una o altra scelta.

La Bioetica dei Principi

I problemi posti dalla nuova disciplina della bioetica ha fatto nascere un ampio dibattito. La posizione che finora sembra risultare dominante nell'ambito della bioetica è quella rappresentata dalla bioetica dei principi. Cercando di andare oltre i principi formali di Kant, Childress e Beauchamp (*Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford-New York, 1994) i due più significativi rappresentanti di questa corrente, hanno elaborato quattro principi (autonomia, beneficenza, non-maleficenza, giustizia) che dovrebbero fungere da guida al medico. L'origine dei principi è da ricercarsi secondo gli Autori nell'esperienza e prescinde da un'antropologia o un'ontologia che li giustifichi e li fondi. Si riportano di seguito alcune note sui principi e alcune considerazioni che pongono in evidenza i limiti e alcune proposte di integrazione.

Principio di autonomia

- Il Principio difende la necessità etica del rispetto della persona e sottolinea che all’individuo deve essere riconosciuta la più ampia libertà decisionale per le cose che lo riguardano. Naturalmente se il riferimento è il periodo terminale della vita questo principio salvaguarda le decisioni del malato, che in ogni caso deve essere consapevole per poter decidere. Questo principio non può essere assoluto può essere infatti che le decisioni del malato siano in contrasto con quelle del medico (la decisione del malato di eseguire un determinata cura può non trovare disponibilità nel medico, che per lo stesso principio di autonomia ha il diritto di non effettuarla). Il dibattito sulla eutanasia, come atto intenzionale che provoca la morte del malato, che consapevolmente la richiede per le sue condizioni di sofferenza, ruota intorno ad una diversa interpretazione circa l’ampiezza del principio di autonomia. Per i sostenitori dell’eutanasia è lecito assecondare le richieste del malato, quali esse siano, mentre per coloro che vi si oppongono il malato non può decidere in merito ad un diritto “indisponibile” come quello della vita e di fatto ne limitano l’ampiezza.

Principio di beneficiabilità (o beneficenza)

- Afferma che il medico deve sempre cercare il bene del paziente. E' per questo che il paziente si rivolge a lui. La beneficiabilità non può che essere alla base del contratto di cura con il paziente. Il riferimento alla beneficiabilità permette di superare, almeno in gran parte, una

contrapposizione tra diritti del medico e diritti del paziente. Pone infatti al centro della professione il bene che essa ha come suo oggetto specifico: la salute del paziente. In base a questo principio il medico non è tenuto a dare al paziente tutto ciò che egli nella sua autonomia gli richiede, ma solo ciò che il medico con la sua competenza professionale giudica essere benefico per la sua salute. Il principio si pone quindi a difesa anche della dignità della professione stessa.

Principio di non-maleficenza

- Il criterio del primum non nocere, neminem laedere (Ippocrate) deve restare come criterio guida della pratica medica. Esso urge di più del principio di fare il bene. Tende a compensare il principio di autonomia, inquadrandolo in limiti che non possono essere superati dal medico. A volte nell'etica medica sembra crearsi tensione tra il principio di beneficenza e quello di non-maleficenza: essa ha avuto una soluzione ormai classica nel **Principio di Totalità** : la lesione di una parte della persona è giustificata se questo comporta un beneficio più grande per il benessere di “tutta la persona”. Nell’etica delle cure di fine vita ciò giustifica l’utilizzo di farmaci che possono determinare anche un accorciamento della vita stessa, ma sono indispensabili per il controllo di sintomi che altrimenti non potrebbero essere trattati (come per esempio il dolore). E’ eticamente lecita la sedazione profonda (vedi capitolo specifico) poiché l’abolizione dello stato di coscienza al fine di controllare sintomi incoercibili è per il bene di tutta la persona.

Principio di giustizia

- Con questo principio si intende richiamare il fatto che è necessaria un'equa distribuzione delle risorse sociali e del tempo del medico. In campo medico è garantire ad ogni paziente il diritto alla cura che gli è necessaria, senza alcuna discriminazione. Nelle cure di fine vita richiede che il medico sappia distribuire il suo tempo in modo tale da rispondere alle esigenze di tutti i pazienti in modo sufficiente. Richiede al medico di saper individuare in modo preciso quando è utile l’impiego di risorse ad alto costo. Le cure palliative impiegano risorse il cui costo complessivo va aumentando mano a mano che ci si avvicina alla morte: saper attivare l’assistenza domiciliare al momento opportuno coinvolgendo gli Operatori quando necessario e non prima risponde al principio di giustizia.

Il principio di integrità morale

- P. Cattorini (Bioeticista) ha proposto di aggiungere ai quattro principi classici sopra menzionati il principio di integrità morale intendendo chiamare in gioco la coscienza del medico che non può essere "cieco strumento, ma una persona che incontra un “altra persona malata”. Il principio di integrità morale, come afferma testualmente l’Autore: “...impegna il medico ad attenersi agli standard della sua professione, nella consapevolezza che il medico non è un qualunque prestatore d'opera, ma è un membro di una compagine professionale altamente qualificata, che condivide un forte impegno etico nei confronti della comunità. Tale principio costituisce dunque una specie di principio di autonomia del medico, il quale può e deve esigere che non gli sia imposto di fare ciò che ripugna alla propria coscienza personale oppure agli ideali morali o agli standard operativi della propria professione”.

Nell'applicazione dei principi alla pratica clinica ci si accorge che non è tutto così semplice !
In particolare in alcuni casi i principi configgono e la gerarchizzazione può essere il risultato di un dibattito oppure alcuni Autori hanno proposto una sorta di gerarchia "fissa".
L'etica personalista mette al centro la persona e la sua dignità. Essa afferma l'assoluto valore del singolo individuo (la persona), che ha "dignità" di per sé ed è quindi indipendente dalle sue qualità che può esprimere al momento (razionalità, consapevolezza, qualità di vita, stato di coscienza etc).
L'assoluto valore della persona umana, secondo il pensiero dell'etica personalista, è ciò che giustifica la difesa del diritto "nativo" alla vita al di sopra di ogni principio. Il modello bioetica, applicativo nella pratica clinica, che ne deriva prevede una gerarchia di principi. Fatto salvo il diritto alla vita, segue il principio di autonomia, quindi quello di totalità (che riassume beneficenza /non maleficenza), quindi il principio di giustizia (il bene della comunità non può mai ledere il bene della persona).