



La rivista MEDIC New Series, Metodologia Didattica ed Innovazione Clinica si caratterizza per un approccio globale e unitario ai temi della Salute e della Formazione Bio-Medica. Essa intende proporsi come uno spazio di dialogo tra le cosiddette *due culture*, quella scientifica e quella umanistica, nello sforzo di offrire spunti di riflessione e di confronto alla luce di un neo-umanesimo medico che ha nella persona il suo punto di coesione e di equilibrio. Si tratta di una rivista scientifica multidisciplinare, che ospita revisioni della letteratura e lavori originali, nonché editoriali, lettere all'editore su argomenti di particolare interesse e recensioni di libri.

La rivista si propone di fornire un'occasione di confronto sul piano internazionale attraverso la pubblicazione di contributi attinenti alle seguenti sezioni: *Metodologia, Epidemiologia, Clinica e Ricerca di Base, Educazione Medica, Filosofia della Scienza, Sociologia della Salute ed Economia Sanitaria, Ingegneria Bio-Medica, Etica ed Antropologia, Storia della Medicina*.

Uno degli obiettivi prioritari della rivista è aprire un dibattito sui temi di maggiore rilievo scientifico in ambito bio-medico, affrontandoli sotto diverse angolature attraverso i contributi dei vari autori. MEDIC New Series vuole in tal modo offrire agli studiosi che si confrontano con le grandi questioni della salute e della malattia, della vita e della morte, del dolore e della sofferenza, uno scambio fecondo con colleghi di altre discipline, perché si giunga a una composizione del tema più ampia di quella consentita dall'esclusiva ottica delle propria specialità.

Il dialogo tra le Scienze, per essere efficace e fruttuoso, deve essere prima di tutto un dialogo tra scienziati, capaci di analizzare la realtà anche con linguaggi diversi, per comprenderne aspetti che altrimenti resterebbero sottintesi o non sufficientemente elaborati e strutturati.

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

The scientific journal MEDIC New Series, Methodology & Education for Clinical Innovation distinguishes itself for its global and harmonious approach to Healthcare and Biomedical education issues. It wishes to foster the dialogue between the so called two cultures, the scientific and the humanistic one, in its effort to offer occasions of reflection and of confrontation in the light of a medical neohumanism which sees in the human being its point of cohesion and balance. It is a multidisciplinary scientific journal publishing literature reviews, original papers, editorials, letters to the Editor on topics of special interest as well as book reviews.

The journal intends to set up a space of comparison at an international level through the publication of papers relevant to the following sections: Methodology, Epidemiology, Clinical Medicine and Basic Research, Medical Education, Philosophy of Science, Health Sociology and Health Economics, Biomedical Engineering, Ethics and Anthropology, Medical History.

The journal's most important objectives is that of opening a debate on subject-matters of great scientific importance in biomedicine, tackling them from different view points through the contribution of various authors. Thus MEDIC New Series wishes to offer to scholars dealing with important issues such as health and sickness, life and death, pain and suffering, the opportunity of having a debate with colleagues of other disciplines so to make such discussion wider than it would be possible from the view point of a single specialty.

To make the dialogue among Sciences effective and fruitful, first of all it has to be a dialogue among scientists capable of analysing reality by using different languages, so to understand aspects that otherwise would be left unsaid or not sufficiently studied and explained.

Each manuscript submitted to publication will be selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and on its topic. It will be then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who will express a motivated judgement. The final decision on the manuscript acceptance will be taken by the Editorial Board after having read the referees' opinion.

Editor

Paolo Arullani, Università Campus Bio-Medico di Roma

Scientific Coordinator

Joaquín Navarro-Valls, Università Campus Bio-Medico di Roma

Associate Editors

Paola Binetti, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Maria Teresa Russo, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Daniele Santini, Università Campus Bio-Medico, Roma
 Victoradolfo Tambone, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Albertina Torsoli, Parigi

Editorial Board

Maria Grazia Albano, Università degli Studi di Foggia
 Luciana Angeletti, Sapienza Università di Roma
 Dario Antiseri, Libera Università Internazionale degli Studi Sociali, Roma
 Renzo Caprilli, Sapienza Università di Roma
 Lucio Capurso, Sapienza Università di Roma
 Martin Carrier, Universität Bielefeld, Germania
 Michele Cicala, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Saverio Cristina, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Francesco D'Agostino, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"

Paolo Dario, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa
 Pierpaolo Donati, Università degli Studi di Bologna
 Antonio Farulla, Roma
 Giovanni Federspil, Università degli Studi di Padova
 Luciano Floridi, University of Hertfordshire/ University of Oxford, Regno Unito
 Luigi Frati, Sapienza Università di Roma
 Luigi Frudà, Sapienza Università di Roma
 John Fox, University of Oxford, Regno Unito
 Giuseppe Galli, Università degli Studi di Macerata
 Enzo Grossi, Milano
 Gregory Katz, ESSEC Business School, Francia
 Renato Lauro, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
 Alessandro Martin, Università degli Studi di Padova
 Alfred Nordmann, Technische Universität, Darmstadt, Germania
 Michelangelo Pélaez, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Julian Reiss, Erasmus University, Paesi Bassi
 Paolo Maria Rossini, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Cesare Scandellari, Università degli Studi di Padova
 Luciano Vettore, Università degli Studi di Verona

Scientific Secretariat

Maria Dora Morgante, Università Campus Bio-Medico di Roma
 Barbara Osimani, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

© *Academia Universa Press*

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi. La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Contatti:

Per la redazione: redazione@academiauniversapress.com; Per gli abbonamenti: orders@academiauniversapress.com; Per la pubblicità: media@academiauniversapress.com;

Direttore responsabile/*Manager* Maria Teresa Russo; Stampa: AUP – Digital Printing, Asti – Iscr. ROC 21123

ABBONAMENTI E PUBBLICITÀ / SUBSCRIPTIONS & ADVERTISING

Abbonamenti per l'Anno 2011

Italia: Privati, € 40,00; Enti Istituzionali, € 75,00; Studenti, € 30,00.

Esteri: Privati, € 80,00; Enti Istituzionali, € 150,00; Studenti, € 60,00.

Prezzo di copertina per singola copia e per volume 2010: € 20,00.

L'abbonamento decorre dal gennaio al dicembre.

Gli abbonamenti possono essere attivati:

a) via e-mail a: orders@academiauniversapress.com

b) per posta: Academia Universa Press – Ufficio Abbonamenti – Casella Postale 108, 15011 Acqui Terme AL

Inserzioni Pubblicitarie

Le richieste vanno indirizzate a: Academia Universa Press – Casella Postale 108,– 15011 Acqui Terme AL

Oppure, via e-mail a: info@academiauniversapress.com

Subscriptions for 2011

Italy: Individuals, € 40,00; Institutions, € 75,00; Students, € 30,00.

Abroad: Individuals, € 80,00; Institutions, € 150,00; Students, € 60,00.

Single copy and 2010 issue, € 20,00.

Abroad, € 40,00.

Subscriptions request and payment may be issued:

a) through the website (www.academiauniversapress.com)

b) by e-mail addressed to orders@academiauniversapress.com

c) by mail to the following address: Academia Universa Press – Ufficio Abbonamenti – Casella Postale 108, 15011 Acqui Terme AL

Advertising

Advertising request should be sent to: Academia Universa Press – P.O. Box 108 – 15011 Acqui Terme AL Italy

or by e-mail to: info@academiauniversapress.com

ISTRUZIONI PER GLI AUTORI

Manoscritti

I manoscritti possono essere presentati in italiano o in inglese e devono essere accompagnati da una Cover Letter ove si spiega brevemente l'*appeal* del lavoro.

Le pagine devono essere numerate consecutivamente.

La **prima pagina** deve comprendere (a) il titolo dell'articolo in italiano e in inglese, (b) le iniziali del nome (nel caso di nomi femminili il nome per esteso) e il cognome del/degli autore/i, (c) la (le) rispettiva(e) istituzione(i), (d) il titolo corrente per le pagine successive, (e) l'indirizzo per la corrispondenza di uno degli autori, (f) eventuali note a piè di pagina.

I manoscritti devono includere un **Sommario Breve** di circa 20 parole, tre-sei **Parole-Indice** e un **Sommario Esteso** (circa 200 parole) il tutto sia in italiano che in inglese strutturato a seconda del tipo di articolo, in uno dei due modi che seguono: **Premessa, Materiali e metodi, Risultati, Conclusioni** (per gli articoli contenenti dati di ricerche) oppure **Premessa, Contributi o Descrizioni, Conclusioni** (per le rassegne e commenti etc.)

Il lavoro e tutta la documentazione possono essere inviati all'indirizzo e-mail di MEDIC (medic@unicampus.it), rispettando le indicazioni sul formato del file.

Nel caso di articoli con tabelle, foto, grafici, è consigliabile inviare anche una copia cartacea, completa del CD.

Riferimenti bibliografici

I riferimenti bibliografici nel testo devono essere numerati consecutivamente e riportati in Bibliografia, alla fine del manoscritto, nell'ordine di inserimento nel testo. I cognomi e le iniziali dei nomi di tutti gli autori, il titolo della rivista abbreviato in accordo con l'*Index Medicus*, l'anno di pubblicazione, il numero del volume, la prima e l'ultima pagine dell'articolo devono essere riportati secondo lo stile qui di seguito esemplificato:

Articoli di Giornali: Epstein O, De Villers D, Jain S, Potter BJ, Thomas HC, Sherlock S. Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis. *N Engl J Med* 1979; 300: 274-278.

Libri: Blumberg BS. The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics. In: Popper H, Scaffener F, *Eds.* Progress in Liver Disease. Vol. IV. Grune and Stratton, New York and London 1972: 367-379

Tabelle e figure

Le **Tabelle** devono essere numerate consecutivamente con numeri romani e devono essere presentate su fogli separati. Le **Figure** devono essere numerate consecutivamente con numeri arabi e devono essere presentate anch'esse su fogli separati, accompagnate da esplicite *legende* con definizioni di tutti i simboli ed abbreviazioni usati. Sul retro, *in lapis*, deve essere riportato il nome del primo autore e deve essere indicato l'orientamento della figura mediante una freccia. In caso di Tabelle e Figure non correttamente imposte o poco chiare, il Giornale si riserva di sostituirle a spese degli autori. Nel caso di materiale illustrativo già pubblicato altrove o da altri autori.

Ringraziamenti

I ringraziamenti devono essere riportati su un foglio separato ed appariranno alla fine dell'articolo.

Autori

Nel caso di più autori si deve specificare il ruolo di ciascuno nel lavoro cui si riferisce l'articolo (es: ricercatore principale, autore *senior*, partecipante, etc; oppure più dettagliatamente). In mancanza di un'annotazione del genere, l'articolo verrà pubblicato con la nota "Il lavoro spetta in pari misura agli Autori".

Manoscritti riveduti e Bozze

I **manoscritti** verranno rinviati agli autori con i commenti dei *referees* e/o una revisione a cura della Segreteria Scientifica. Se accettati per la pubblicazione, i testi dovranno essere rimandati alla Segreteria Scientifica con il visto del primo autore. A meno di esplicita richiesta, la correzione delle **bozze** sarà effettuata direttamente dalla Segreteria Scientifica sulla base del testo finale vistato. Gli autori sono pregati di rinviare il materiale per *corriere rapido*.

Estratti e Stampe a Colori

Un (1) estratto in PDF sarà inviato via mail al primo autore di ogni articolo pubblicato. Gli estratti a stampa saranno addebitati agli autori.

Copyright

I manoscritti e il relativo materiale illustrativo rimangono di proprietà del Giornale e non possono essere riprodotti senza un permesso scritto. Assieme al manoscritto gli autori sono pregati di inviare alla Segreteria Scientifica la seguente dichiarazione (a firma di ciascun autore): "I sottoscritti trasferiscono tutti i diritti d'autore del manoscritto (titolo dell'articolo) a Academia Universa Press, Milano, nel caso il manoscritto sia pubblicato su MEDIC. Gli autori assicurano che l'articolo non è stato pubblicato in precedenza, ne è in corso di valutazione presso altro giornale".

Copie per gli Autori

A titolo di ringraziamento, al (primo) autore di ogni articolo saranno inviate due copie del corrispondente numero del Giornale.

Indirizzo per i Manoscritti

I **manoscritti (a doppio spazio)** devono essere inviati in **tre copie**, insieme con tre copie del materiale illustrativo e col dischetto, a MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225411907
Indirizzo per l'invio via E-mail: medic@unicampus.it.

Lista di controllo

Prima di spedire il manoscritto, si prega di controllare la lista che segue per accertarsi che siano state debitamente osservate le Istruzioni per gli Autori:

1. Tre copie del manoscritto accompagnate da Cover Letter e dal dischetto
2. Tre copie del materiale illustrativo e delle *legende*
3. Cognome e iniziale del nome (i nomi femminili per esteso) degli autori
4. Istituzioni di appartenenza degli autori con il nome della città dello Stato
5. Titolo in italiano e in inglese
6. Titolo corrente
7. Sommario breve (circa 20 parole) in italiano e in inglese
8. Sommario esteso (circa 200 parole) in italiano e in inglese
9. Ringraziamenti
10. Autori (ruoli)
11. Dichiarazione di cessione dei diritti d'autore
12. Indirizzo completo di uno degli autori per la corrispondenza (incluso numero di fax)
13. Numeri consecutivi delle referenze nel testo
14. Riferimenti numerati in bibliografia secondo lo stile raccomandato
15. È stato consultato per lo stile un numero precedente della rivista?
16. Richiesta di estratti

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Manuscripts

Manuscripts can be submitted in Italian or English and have to be sent together with a cover letter. Pages must be numbered consecutively.

Title page should include (a) title of the article in Italian or English, (b) initials of first name (for ladies, first name in full) and surname(s) both author(s), (c) corresponding institutions and cities, (d) running head, (e) address for correspondence of one of authors, (f) footnotes.

The articles should also include: a **Short Abstract** of approximately 20 words, three to six Index Terms and an **Extended Abstract** (approximately 200 words), in Italian and English (for articles in Italian) or only English (for non-Italian authors), structured according the following format: **Background, Material and Methods, Result, Conclusion** (articles reporting research data), or **Background, Contributions or Description, Conclusion** (review articles critical comments etc).

The text and the complete documentation can be sent to the following E-mail: medic@unicampus.it.

In case of articles with tables, figures, charts please send a paper version of the article as well as the CD.

References

References in the text should be numbered consecutively and reported as a bibliography at the end of the manuscript, in the order which they appear. The names and the initials of all authors, the title of the journal abbreviated according to Index Medicus, year of publication, volume number, and first and last page of the article must be reported in accordance with the sample shown below:

Journal articles: Epstein O, De Viller D, Jain S, Potter BJ, Thomas HC, Sherlock S. Reduction of immune complexes and immunoglobulines induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis. *N Eng J Med* 1979; 300: 274-278.

Books: Blumberg BS. The nature of Australian antigen: infectious and genetic characteristics. In: Popper H, Schaffner F, Eds. *Progress in Liver Disease*. Vol. IV. Grune and Stratton, New York and London 1972: 367-379.

Tables and Figures

Tables should be numbered consecutively by Roman numerals and submitted on separate sheets. **Figures** should be numbered consecutively by Arab numerals, and should also be submitted on separate sheets, accompanied by explicit legends defining all symbols and abbreviations used. On the back, in pencil, give the first author's name and indicate the top of the figure by an arrow. In case of incorrect or unclear reproduction of Tables and Figure, the Journal reserves the right to substitute them at the author's expense. If illustrative material has already been published, written permission of the publishing company and the author should be submitted together with the article. For any other problem regarding the format please check with previous issues of the Journal.

Acknowledgements

Acknowledgement should be typed on a separate sheet to appear at the end of the article.

Authorship

In case of multiple authorship the role of the various authors should be specified (eg: principal investigator, senior author, participants, or in detail). In the absence of such statement, the article will be presented with the following foot-note: "All Authors participated equally in this work".

Revised Manuscript and Proofs

Manuscripts will be returned to the author with the referees' comments and/or the revisions by the Scientific Secretariat. If accepted for publication, the text should be returned to the Secretariat with the approval by the first author. Unless explicitly requested otherwise, the correction of the proofs will be carried out directly by the Scientific Secretariat on the grounds of the approved manuscript. The authors are kindly requested to return the material by **special delivery**.

Reprints and Colour Prints

One (1) pdf file will be sent to the first author of each article free of charge. Paper reprints will be charged to the author(s) who have requested them.

Copyright

Manuscripts and corresponding illustrative material remain property of the Journal and should not be reproduced without written permission. Please enclose with to the manuscript the following statement: "If it is published, the undersigned authors transfer all copyright ownership of the manuscript entitled (titled of article) to Academia Universa Press, Milan (Italy). The authors warrant that the article has not been previously published and is not under consideration for publication by another journal".

Copies for Authors

Two complimentary copies of the Journal's issue containing the article will be sent to the (first) author.

Address for Manuscript

Three copies of the manuscript (in double space) should be submitted, together with three copies of the illustrative material and the diskette, to MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, Via Álvaro del Portillo, 21 – 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225411907 For e-mail submission: medic@unicampus.it

Submission Checklist

Please use the following checklist before mailing the manuscript:

1. Three copies of the manuscript and diskette
2. Three copies of the illustrative material or legends
3. Full surname and initials (for ladies please first name in full) of all authors
4. Corresponding addresses of the authors
5. Title
6. Running head
7. Short Abstract (approx. 20 words)
8. Extended Abstract (approx. 200 words)
9. Acknowledgements
10. Multiple authorship
11. Copyright statement
12. Full corresponding address of one of the authors (including FAX number and e.mail)
13. Consecutive numbers of the references given in the text
14. Bibliography references numbered following the recommended system
15. Have you checked a previous issue of the Journal for format of presentation?
16. Reprints required

INVITO ALLA LETTURA AN INVITATION TO READ

In accordo con la filosofia di MEDIC (Un Giornale per il Nostro Tempo, 1993; 1: 71-72), questo Numero comprende articoli di varia natura, aventi peraltro in comune l'interesse per i problemi d'ordine metodologico e/o riguardanti la didattica formativa.

Following the philosophy of MEDIC (A Journal for Our Times, 1993; 1: 71-73), this issue includes articles of various kinds, however all share a special interest in problem related methodology and/or education.

Il Corpo Umano fra Indisponibilità e Autodeterminazione: un Caso di Giustizia Asimmetrica

*Human Body Between Unavailability and
Self-determination: a Case of Asymmetric Justice*

Antonio Malo

MEDIC 2011; 19:

L'articolo propone una possibile mediazione tra la sacralità del corpo umano e la visione dell'eugenetica liberale, esaminando il concetto di disponibilità relativa, poiché corpo umano e libertà sono due realtà che si implicano a vicenda antropologicamente ed eticamente.

The article proposes a possible mediation between the sacredness of the human body and the vision of liberal eugenics, by examining the concept of relative availability, in fact human body and freedom are two realities involved in each other ethically and anthropologically.

Metafora del Dono e Statuto del Corpo

The Donation Metaphor and the Body Status

Maria Teresa Russo

MEDIC 2011; 19:

Il presente articolo esamina la metafora del dono, utilizzata per la cessione degli organi o del sangue, considerandola un luogo significativo dal punto di vista antropologico per riflettere sullo statuto del corpo e sulla sua indisponibilità.

The article examines the metaphor used for organ or blood donation which is considered a significant see from an anthropological point of view. This allows us to reflect on the condition and unavailability of our body.

Potere sul Corpo o Cura del Corpo?

Power over the Body or Care of the Body?

Paola Binetti

MEDIC 2011; 19:

L'articolo affronta la questione del rapporto tra legge positiva e riconoscimento dell'autodeterminazione del soggetto. La

premessa è che libertà di ciascuno sul proprio corpo si configura come cura di sé e non come dominio, per cui la legge non può riconoscere come diritto un'autonomia che non sia cura di sé, ma azione contro il proprio corpo.

The article examines the question of the correlation between positive law and subject's recognition of self-determination. The premise is that everyone's freedom – over the body assumes the form of an act of self-care and not one of predominance. For this reason law cannot recognize autonomy as a right if it is not used to take care of oneself but is instead an action against one's body.

Corpo Umano e Diritto: Orientamenti e Prospettive Fondative

*Human Body Between Unavailability and
Self-determination: Bio-juridical Profiles*

Laura Palazzani

MEDIC 2011; 19:

L'autrice esamina criticamente la tendenza che oggi si registra all'interno del dibattito biogiuridico a separare il corpo dal soggetto e il soggetto dal corpo, mettendo in luce che la principale conseguenza di questa dicotomia è l'apertura normativa verso la disponibilità del corpo umano.

The author critically examines the current trend within the bio-juridical debate to separate the body from the subject as well as the subject from the body. This shows that the main consequence of this dichotomy is an opening of legislation to the human body availability.

Alleanza Terapeutica e Decisioni Condivise sul Corpo

Therapeutic Alliance and Shared Decision-making about the Body

Maddalena Pennacchini

MEDIC 2011; 19:

Si evidenzia la necessità di una nuova alleanza terapeutica in vista di decisioni condivise sul corpo. Essa richiede da parte del medico una comunicazione efficace con il paziente con lo scopo non di persuadere, ma di convincere (vincere insieme).

The article highlights the need for a new therapeutic alliance in view of shared decision-making about the body. This requires a more effective communication between doctor and patient, not aiming at merely making the patient change his/her mind but rather convincing him/ her. (lat. convincere)

**L'Autodeterminazione Quando Manca l'Autonomia:
Riconciliare Libertà e Responsabilità nelle Volontà
Anticipate di Trattamento**

*Self-determination without Autonomy: Reconciling Freedom
and Responsibility in Living Wills*

Antonio G Spagnolo

MEDIC 2011; 19:

Nel conflitto fra autodeterminazione e indisponibilità di sé
risulta particolarmente problematico il caso delle volontà an-
ticipate di trattamento dei pazienti

*The case of patients' living wills is particularly challenging
in the conflict between self-determination and unavailability
of self.*

Test Genetici e Tutela della Persona

Genetic Testing and Protection of the Person

Bruno Dallapiccola

MEDIC 2011; 19:

Si descrive la progressiva estensione del campo di applica-
zione dei test genetici, mettendone in luce aspetti positivi e
possibili rischi.

*The article explains the progressive extension of the genetic
testing scope, highlighting the positive aspects as well as the
negative ones.*

**Trapianto da Donatore Vivente: Necessità di un Ritorno
alle Origini?**

Living Organ Donation: Need to Get Back to its Roots?

Nicola Panocchia

MEDIC 2011; 19:

Il Dono nel Trapianto d'Organo

Donation in Organ Transplantation

Giuseppe Nanni

MEDIC 2011; 19:

Nei due articoli si conferma il valore della prassi del dono
nell'ambito dei trapianti da vivente, contro la tendenza utili-
taristico/conseguenzialista, che considera la vendita di organi
in un mercato regolato più efficace nel ridurre la richiesta di
organi.

*Both articles published endorse the value of living organ do-
nation against the more utilitarian tendency which considers
the idea of selling organs in a regulated market, a more effec-
tive way of reducing the need for organs.*

**Ampiezza e Limiti della Libertà di Autodeterminazione:
Osservazioni Medico Legali**

*Extent and Limits of Right to Self-determination: Medical
and Legal Observations*

Giuseppe La Monaca

MEDIC 2011; 19:

Nell'articolo si esamina dal punto di vista medico legale la
questione dell'autodeterminazione del paziente, in rapporto
alla problematica del consenso ai trattamenti sanitari e al ruo-
lo di garanzia del medico.

*The article examines from a medico-legal point of view, the
question of the patient's self-determination, in relation to the
issue of consent to medical treatment and of the physician's
role as guarantor.*

Autodeterminazione: Profili Etici e Biogiuridici

Self-determination: Ethical and Bio-juridical Profiles

Luciano Eusebi

MEDIC 2011; 19:

L'autore mette in luce le conseguenze prodotte dal fenomeno
preoccupante della cosiddetta *flessibilizzazione* dell'ordina-
mento giuridico, che tende a relativizzare i diritti inviolabili
rendendoli oggetto di ponderazione rispetto a una gamma
sempre più vasta di interessi.

*The author highlights the consequences produced by the di-
sturbing phenomenon of the so-called flexibility of the legal
system, which tends to relativize inviolable rights, making
them the subject of reflection compared to a wider range of
interests.*

**Il Potere dei Privati sul Corpo tra Indisponibilità e
Autodeterminazione**

*The Power of Private Persons over the Body Between Una-
vailability and Self-determination*

Maria Carmela Venuti

MEDIC 2011; 19:

Il contributo descrive a grandi linee l'evoluzione del sistema
giuridico in materia di atti di disposizione del corpo, eviden-
ziando il passaggio dall'affermazione della totale indisponi-
bilità del corpo al progressivo riconoscimento di una certa
libertà del soggetto su di esso.

*The essay sketches out the legal system evolution on acts re-
garding the power to dispose of one's body. It highlights the
transition from an almost complete refusal of the body to a
progressive recognition of a certain freedom of the subject to
dispose of his/her body.*

Strumentalità del Corpo Umano nell'Orizzonte Tecnologico: Alcune Suggerimenti Letterarie

Human Body Between Unavailability and Self-determination: Some Literary Suggestions

Vincenza Mele, Simona Giardina

MEDIC 2011; 19:

“Sette Anime”: Quando la Totale Libertà di Autodeterminarsi è Poco Convincente

“Seven Pounds”: When Total Self-determination Does Not Convince

Paolo Braga

MEDIC 2011; 19:

Si indaga il tema dell'autodeterminazione e dell'indisponibilità del corpo umano utilizzando come strumento di indagine alcuni testi di narrativa contemporanea.

The articles explores the themes of self-determination and of human body's unavailability. To do so the authors employ some texts of contemporary fiction as an investigative tool.

“Come Posso Diventare un Buon Medico?”: Gli Studenti di Medicina del III Anno Raccontano le Loro Difficoltà Attraverso l'Utilizzo del CIR (Critical Incident Report)

“How Can I Become a Good Doctor?”: Third Year Medical Students Tell Their Difficulties Through the Use of CIR (Critical Incident Report)

Daniela Leone, Elena Zito, Elena Vegni, Egidio A Moja

MEDIC 2011; 19:

L'articolo presenta la tecnica dell'incidente critico come strumento della formazione medica per promuovere occasioni di riflessione su alcuni atteggiamenti professionali negli studenti di Medicina del III anno.

The article describes the use of the Critical Incident Technique as a tool used in medical education to promote a reflective occasion for addressing values and attitudes of third year medical students.

EDUCAZIONE MEDICA
MEDICAL EDUCATION

Il Trattamento del Dolore come Dovere dei Sanitari: l'Uso della Morfina in Cure Palliative

Pain Management as Duty of Healthcare Personnel: the Use of Morphine In Palliative Care

Luisa Sangalli, Adriana Turriziani

MEDIC 2011; 19:

Gli autori esaminano i limiti e l'efficacia dell'uso della morfina nell'ambito delle cure palliative, mettendo in luce l'importanza della formazione del personale sanitario, sia in vista di una migliore conoscenza dell'azione dei farmaci, che di una valutazione e gestione più efficace del dolore in tutte le sue dimensioni.

The authors examine the extent and effectiveness of morphine used in palliative care. They highlight the importance of health personnel training in order to achieve a better understanding of the drug action mechanism, as well as to accomplish a more effective assessment and management of pain in all its features.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Introduzione

Introduction

Il numero di "Medic" che presentiamo è il frutto dell'impegno congiunto e transdisciplinare di numerosi studiosi afferenti a branche del sapere che, seppur autonome sul piano del metodo e dei contenuti, si sono una volta di più dimostrate molto contigue, e quel che più importa, fittamente comunicanti: la medicina, riguardata nei suoi versanti storici, teorici, clinici, legali; il diritto, inteso sia in senso tecnico-descrittivo (diritto vigente, italiano e sovranazionale), sia in senso teoretico, nella specifica declinazione biogiuridica la cui importanza cresce di giorno in giorno; infine, o meglio dal principio, la filosofia dell'uomo, della medicina, del lavoro, del diritto.

Il lettore attento troverà numerose informazioni preziose, nonché indicazioni forse indispensabili per orientarsi nel labirintico dibattito odierno su temi cruciali della bioetica, della biopolitica e del biodiritto. Ridotto all'essenziale (ogni labirinto è in fondo solo un'interminabile sequenza di aut-aut, di scelte tra imboccare una strada o scegliere quella alternativa), questo dedalo ha a che fare con la comprensione profonda del carattere intimamente paradossale della condizione umana: uno spirito nella carne, una libertà nel tempo.

Per questa ragione, la vera discussione non è tanto tra impostazioni spiritualiste ed impostazioni materialiste, tra mondo dei credenti e prospettiva laica, tra trascendenza ed immanenza (che pure, va da sé, hanno un'enorme importanza nell'approccio e nella motivazione circa il dibattito medesimo): ma si direbbe piuttosto che la dialettica profonda è tra cultura della vita e cultura della scelta, tra la concentrazione dell'io nella volontà e la sua concezione allargata, dal libero volere al tessuto di realtà e relazioni in cui la volontà individuale si manifesta concretamente.

Chiamando a collaborare in questo numero della rivista esperti riconosciuti dei tre ambiti summenzionati, abbiamo con il loro aiuto composto il mosaico che riproduce questo tessuto: scoprendolo ancora più ricco ed affascinante di quel che inizialmente avevamo immaginato: sempre, ce lo ricorda anche Shakespeare, c'è più bellezza e fantasia nella realtà che nella più fervida delle menti umane. Al tempo stesso, come dal canto suo aveva intuito Bergson, non abbiamo più scuse per non essere convinti che il reale

precede il possibile: ed il mondo della vita non è mai fino in fondo docile all'abbraccio – che si rivela imprigionamento mortale – degli schemi dell'umana razionalità.

Nel dare alle stampe questi studi, m'incombe l'onere gradito di tornare a ringraziare ciascuno degli illustri Autori, persuaso come sono che il loro impegno così rigoroso e puntuale avrà come principale ricompensa la formazione del lettore ed il contributo ad un dibattito da cui dipende non solo la soluzione di contingenti problematiche legislative, ma direi, senza un'enfasi che sarebbe poco compatibile con la riflessione razionale e scientifica, ed invece rifugiandomi nell'espressione di Habermas, lo stesso futuro della nostra natura umana.

The issue of "Medic" that we are presenting is the result of joint and interdisciplinary efforts of many scholars belonging to several branches of knowledge, which are autonomous in terms of method and content, but they are very contiguous and moreover closely connected: medicine, considered in its historical, theoretical, clinical, legal dimensions; law, understood both in a technical-descriptive sense (current Italian and supranational law) and in a theoretical sense (in the specific bio-juridical variation whose importance grows day by day); finally, or rather from the beginning, the philosophy of man, medicine, work, and law.

The attentive reader will find plenty of valuable information and perhaps indispensable indications to navigate the labyrinth of present-day debate on bioethical, biopolitical and biolaw crucial issues. Reduced to the essential (every labyrinth is basically just an endless series of choices between one path and another), this network has to do with the deep understanding of the intimately paradoxical character of the human condition: spirit in flesh, freedom in time.

For this reason, the real debate is not so much between a spiritual way of thinking and a materialistic one, the world of believers and the secular perspective, between transcendence and immanence (which also, of course, are very important in the approach and reasoning about the debate itself), but it seems rather that the deep dialectic is

between the culture of life and the culture of choice, between the intensity of the ego in its will and its expanded conception, from free will to the fabric of reality and relationships in which the individual will actually manifests itself.

With the collaboration of renowned experts in the three areas mentioned above, in this issue of the magazine we have composed the mosaic that reproduces this harmonized panorama: finding it to be even richer and more fascinating than what we had originally imagined. Shakespeare always reminds us of this as well, there is more beauty and imagination in reality than in the most vivid of human minds. At the same time, as Bergson had in turn guessed, we have no more excuses for not being convinced that the real

precedes the possible: the living world is never docile to the embrace – a fatal imprisonment – of patterns of human rationality

In sending these studies to print, it is incumbent upon me to thank each one of the distinguished authors, convinced as I am that their rigorous and precise work will have as the main reward the formation of the reader and the contribution to a debate on which depends not only the solution of contingent legislative problems, but I would say, without an emphasis that would hardly be compatible with rational and scientific thought, and instead seeking refuge in the expression by Habermas, the very future for our human nature.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Claudio Sarteà
Cattedra di Filosofia del Diritto. Facoltà di Giurisprudenza
Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", Roma

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Il Corpo Umano fra Indisponibilità e Autodeterminazione: Un Caso di Giustizia Asimmetrica

*Human Body Between Unavailability and Self-determination:
 a Case of Asymmetric Justice*

ANTONIO MALO

Pontificia Università della Santa Croce, Roma

Premessa Fra una visione che in nome del suo carattere sacro concepisce il corpo umano come totalmente indisponibile e quella della eugenetica liberale che lo vede come puro spazio in cui fare uso della propria libertà, l'autore indica una possibile mediazione, cioè una relativa disponibilità del corpo umano, basata sul fatto che il corpo umano e la libertà sono due realtà che se implicano a vicenda antropologicamente ed eticamente. La persona deve scoprire il corpo umano (proprio e altrui) come un dono, di fronte al quale nasce un dovere. Nei confronti del corpo altrui ho lo stesso dovere che nei confronti del mio corpo, perché l'uno e l'altro sono sempre stati accettati da un terzo. Il terzo, dunque, si trova all'origine stessa dell'accettazione del corpo come dono. La relativa indisponibilità del corpo, quindi, non si riferisce a qualcosa di biologico, di sacro o di ideologico, ma a una realtà che è la base stessa dei rapporti di giustizia.

Parole chiave Corpo umano. Libertà. Dono

Background The author points to a possible mediation between a vision of the human body as something sacred and thus completely unavailable, and that of liberal genetics, which sees the human body as the pure space wherein to use one's freedom. The author specifies this possible mediation, pointing out to the relative availability of the human body; something which is based on the fact that both entities, human body and freedom, are two realities ethically and anthropologically co-implicated. Every person ought to discover in every human body (one's own and that of others) a gift in whose presence a duty arises. I have the same duty before any other human body as before my own, because both of them are always accepted by a third person. Therefore, this third person is the origin itself of accepting the body as a gift. The relative unavailability of the body does not depend on biological, sacred or ideological matters, but on a reality that is the very basis for just relations.

Index Terms Human body. Freedom. Gift

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof. Antonio Malo
 Pontificia Università della Santa Croce
 Piazza Sant'Apollinare, 49
 00186 Roma
 e-mail: malo@pusc.it

Il corpo vivo dell'uomo è disponibile o indisponibile? Possiede, inoltre, qualche significato al di fuori dell'autodeterminazione personale? Queste sono le due domande cui tenterò di rispondere in questo scritto.

Per non pochi scienziati e filosofi la risposta a questi due quesiti è chiara: il corpo è disponibile perché la persona può autodeterminarsi. Per costoro, quindi, fra indisponibilità del corpo e autodeterminazione non ci sarebbe mai la mediazione di un terzo, in quanto concetti che si escludono a vicenda: se la persona ha capacità di autodeterminarsi, non si dovrebbe indicare nessun limite alla disponibilità del corpo; il solo limite starebbe nella libertà altrui, in particolare nei diritti e nei doveri contemplati dalle legislazioni vigenti. Ad esempio, la terapia genetica — sia quella negativa (adoperata per guarire le malattie) sia quella positiva (adoperata per migliorare le qualità e le prestazioni) — sarebbe sempre lecita a patto che si rispettino le norme in vigore.

Se le cose stanno a questo modo, cioè se non esiste una terza possibilità fra indisponibilità e autodeterminazione, non c'è allora scelta alternativa tra l'essere sostenitori ad oltranza dell'indisponibilità del corpo oppure tra l'esserlo dell'autodeterminazione.

La mia tesi, invece, è che fra indisponibilità del corpo e autodeterminazione risulta possibile una mediazione, giacché entrambe si riferiscono alla persona umana, la quale non ammette schematismi né soluzioni preconcepite. Per affrontare questa questione, perciò, non sembra una buona scelta metodologica schierarsi da una parte o dall'altra, come si trattasse di due tifoserie di calcio o di due partiti politici antagonisti. Piuttosto, sembra necessario cercare di capire il senso dei termini in gioco senza tentare di ridurli ad astrazioni che priverebbero il corpo e la libertà della loro realtà e della loro trascendenza personale e sociale.

Co-implicazione fra corpo umano e autodeterminazione

Un buon approccio al significato di questi termini è partire da un'antropologia realistica, secondo la quale corpo e autodeterminazione (o meglio ancora libertà), lungi dall'essere realtà contrapposte e autonome, sono due prospettive di accesso a una stessa ed unica realtà, la persona umana. La prima prospettiva, quella del corpo, fa riferimento alla genesi, allo sviluppo organico e funzionale della persona nel tempo, e anche alla base di partenza per stabilire dei rapporti con il mondo e con gli altri. Invece, l'autodeterminazione fa riferimento sia all'attività consapevole e volontaria della persona sia all'accettazione, rifiuto o creazione di relazioni interpersonali. Si potrebbe, dunque, affermare che il corpo è condizione necessaria dell'autodeterminazione e che quest'ultima guida e plasma il corpo nei rapporti che la persona stabilisce con il

mondo, con se stessa e con gli altri. Corpo e libertà, quindi, si presuppongono e si co-implicano: un corpo umano senza libertà effettiva (almeno quella corrispondente alle persone che sono in qualche modo in relazione con esso) è contraddittorio almeno quanto una libertà disincarnata.

Se, allora, il rapporto fra il corpo e la libertà si realizza in questo modo, considerare il corpo opposto all'autodeterminazione è un errore palese, frutto di un dualismo di stampo cartesiano. Per Cartesio, come è noto, corpo e libertà sono due sostanze singole e indipendenti che si trovano collegate in modo accidentale, per cui la libertà non ha nulla a che fare con il corpo e quest'ultimo rientra nell'autodeterminazione solo in quanto soggetto passivo, cioè in quanto pura materia plasmabile dalla libertà. Per coloro che interpretano le nozioni di corpo e libertà secondo categorie dualistiche, affermare qualsiasi grado d'indisponibilità del corpo equivale a collocarlo oltre la libertà personale, sacralizzandolo o proiettando su di lui un'immagine ideologica, assai lontana dall'oggettività e dal rigore scientifico.

Anche se l'indisponibilità del corpo non è assoluta (basta pensare a qualsiasi tipo di pratica medica), credo che essa non sia solo retaggio di una visione pre-moderna, bensì la constatazione che il corpo rientra nell'autodeterminazione non solo come ambito su cui essa si attua, ma soprattutto come il suo fondamento.

Il corpo umano come base dell'identità personale

Una riflessione simile la rinveniamo nel filosofo tedesco Habermas, che, nonostante muova da presupposti kantiani, considera un certo grado d'indisponibilità del corpo umano necessario a garantire l'autodeterminazione¹. Ciò è evidente, sempre secondo Habermas, nei rischi corsi dalla terapia genetica, dove la manipolazione arbitraria del genoma umano può privare il soggetto di quell'uguaglianza casuale, acquisita per nascita, alla quale ogni cittadino deve l'inizio di un *esclusivo* destino di socializzazione. La perdita di quest'uguaglianza, oltre ad avere conseguenze dal punto di vista sociopolitico (ci sarebbe una distinzione irreversibile fra cittadini manipolanti e manipolati), implicherebbe risvolti psicologici tali da compromettere la stessa identità dei soggetti manipolati: essi potrebbero considerare non più se stessi l'unico principio dei loro atti,

¹ «Solo assumendo come punto di riferimento questa differenza profonda tra la natura e la cultura — tra l'indisponibilità degli inizi e la plasticità delle pratiche storiche — il soggetto agente può attribuire a sé quelle prestazioni, in mancanza delle quali egli non saprebbe intendersi come l'iniziatore delle sue azioni e delle sue pretese. Infatti, l'essere-se-stesso della persona richiede sempre un punto di riferimento prospettico che trascenda le coordinate tradizionali e i nessi d'interazione del processo biografico di formazione dell'identità» (J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Biblioteca Einaudi, Torino 2002, p. 60).

giacché le loro disposizioni e le loro qualità più basilari sono state programmate da altri. Potrebbero dunque sentirsi privati, almeno parzialmente, dalla loro autodeterminazione e dalla loro responsabilità².

Affrontando i rischi di una legislazione radicalmente liberale, Habermas riesce a cogliere un aspetto essenziale della questione: comprendere, cioè, il corpo come base stessa dell'identità umana. Contrariamente a quanti considerano il corpo umano un oggetto manipolabile più o meno a piacimento, Habermas rivendica, seppur in modo parziale, il suo carattere personale³. Infatti, proprio perché è fondamento della propria identità, il corpo umano è fin dall'inizio personale e non deve, perciò, essere considerato un oggetto né trattato come tale.

Credo, però, che non sia sufficiente il collegamento fra l'origine dell'identità umana, che è corporea, e l'autodeterminazione per comprendere appieno l'indisponibilità del corpo umano. Se il corpo fosse indisponibile solo in quanto è fondamento di un'identità intesa come autodeterminazione, sembrerebbe che i limiti della sua disponibilità coincidano con il divieto della manipolazione del corpo da parte di altri quando essa intacca, o potrebbe intaccare, l'autodeterminazione stessa o l'essere riconosciuti come un soggetto autonomo e responsabile, uguale a tutti gli altri per nascita e dignità. In tutti gli altri casi, invece, si potrebbe disporre senza alcun limite del corpo altrui e, soprattutto, del proprio corpo. Di qui la tensione irrisolta fra indisponibilità e autodeterminazione quando Habermas descrive ciò che va permesso e ciò che va vietato. Ad esempio, non va impedita la fecondazione *in vitro* perché non diminuirebbe l'autonomia delle persone; va invece vietata la diagnosi preimpianto e la ricerca scientifica sulle cellule staminali totipotenti.

Oltre ad essere discutibile il fatto che la coscienza

² Habermas descrive con precisione i rischi psichici ed etici della manipolazione genetica: «Qualora accettassimo il diffondersi di interventi genetici che, modificando il patrimonio ereditario, si emancipassero completamente dal nesso di un agire terapeutico circoscritto alla singola persona. In tal caso non potremmo più escludere il pericolo che — attraverso gli interventi genetici migliorativi — intenzioni “estranee” e geneticamente fissate si impadroniscano della storia di vita delle persone programmate. In queste intenzioni — strumentalmente realizzate — non si esprimono persone nei cui confronti gli interessati abbiano potuto prendere liberamente posizione come interpellati. Perciò ci chiediamo preoccupati se, e come, un siffatto atto reificante non modifichi il nostro poter-essere-sestessi e il nostro rapporto con gli altri. Saremo noi ancora in grado di pensarci come persone che si concepiscono a) come gli autori indivisi della loro vita, b) come persone eguali a tutte le altre per nascita e valore? Qui sono in gioco due presupposti fondamentali che, in base all'etica del genere, riguardano la nostra autocomprensione morale» (J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Biblioteca Einaudi, Torino 2002, pp. 72-73).

³ Habermas distingue fra vita umana che, nonostante non sia un bene come tutti gli altri, non deve essere, fin dall'inizio, garantita in modo assoluto e la vita delle persone, che va garantita in maniera assoluta.

di essere stati fecondati *in vitro* non influisca in qualche modo sulla coscienza della propria identità e di conseguenza sull'autodeterminazione, c'è una questione etica di cui Habermas sembra non tenere conto: la generazione del corpo umano non è mai assimilabile alla produzione, come invece accade nella fecondazione *in vitro*⁴. Quando la generazione è assimilata alla produzione, il corpo viene necessariamente oggettivato perdendosi di vista il suo carattere personale. Questa oggettivazione del corpo umano ha una pericolosa ricaduta sulla perdita di valore assoluto della persona, giacché gli oggetti non hanno dignità ma solo un prezzo. In un mondo ridotto a scambi commerciali, non perde senso soltanto la persona, ma anche la stessa realtà materiale, e si arriva al culmine di quella parabola iniziata dalla moderna volontà di potenza o dominio. Come ha spiegato Heidegger, la produzione in laboratorio della vita umana non è altro che l'ultimo passo di una visione della realtà come puro fondo dal quale trarre fuori ogni tipo di risorsa⁵.

Il dono del corpo e la corresponsabilità della cura

Coloro che sono contrari alla disponibilità del corpo umano, ritengono che la ragione filosofica non possa andare oltre le argomentazioni di Habermas. Perciò, il rifiuto della fecondazione *in vitro* e il porre limiti agli interventi a cui si può sottoporre volontariamente il proprio corpo non sarebbero razionali ma solo frutto di convinzioni soggettive. Siffatta conclusione è dovuta, soprattutto, a una visione individualistica del corpo e, di conseguenza, dell'autodeterminazione. In primo luogo, nessuno si autodetermina a nascere e, dunque, il proprio corpo non è una proprietà personale sulla quale fondare un diritto, ma qualcosa di ricevuto, qualcosa che ha il carattere di un dono⁶.

⁴ «Se si accetta come normale la generazione e l'impiego di embrioni ai fini della ricerca medica, si trasforma anche la percezione culturale della vita umana prenatale, con il risultato di rendere sempre meno affilato il sensorio morale che stabilisce i limiti entro cui far valere il calcolo “costi-benefici”» (J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, o.c., p. 23). È strano osservare che, nonostante abbia colto come la manipolazione degli embrioni porta con sé la trasformazione della percezione culturale della vita umana prenatale, Habermas non sia in grado di collegare il rapporto stretto fra fecondazione *in vitro* e reificazione dell'embrione.

⁵ Non mancano, infatti, i testi in cui il pensatore tedesco sembra avvertire il pericolo che l'uomo sia considerato come qualcosa di molto vicino a un fondo disponibile: «Poiché l'uomo è la materia prima più importante, ci si può aspettare che, sulla base delle attuali ricerche della chimica, un giorno si possano creare fabbriche per la produzione artificiale di materiale umano» (M. Heidegger, *Oltrepassamento della metafisica*, in *Saggi e discorsi*, Mursia, Milano 1976, p. 62).

⁶ La visione del corpo come proprietà manifesta un certo dualismo fra il corpo e l'io, soggetto proprietario del corpo e detentore di un diritto su di esso. «Per contro il divieto di mutilare o di alienare parti del proprio corpo, di affidarne la gestione a terzi, ecc. contrastano con il supposto

Per questo motivo il paradigma dell'etica non può essere la simmetria o l'uguaglianza fra tutti i soggetti morali di una comunità politica, cioè quei soggetti capaci di linguaggio e di azione, ma quello di una giustizia asimmetrica⁷.

Per comprenderlo possiamo stabilire un paragone con il modello di giustizia di Habermas basato sulla simmetria del consenso razionale. Infatti, anche se colloca l'origine dell'identità dei cittadini nella corporeità, Habermas lo fa non in quanto essa è considerata un dono, ma perché rappresenta il punto di partenza dell'uguaglianza fra tutti i soggetti che hanno accesso alla comunità politica; perciò, egli giudica giusto o ingiusto non ciò che si riferisce al corpo umano in quanto tale, ma al corpo umano in quanto suscettibile di dare o sottrarre più o meno autonomia al soggetto nella sua prassi comunicativa.

Ma cosa significa che il corpo è un dono? Significa che esso è dato non solo alla persona che lo riceve ma a ogni persona, in quanto si tratta di un corpo personale, cioè in grado di essere riconosciuto da tutte le altre persone come un valore in sé, dotato di quella dignità che soltanto una persona possiede. Il suo carattere di dono per tutte le persone, in particolare per chi lo riceve come proprio corpo, implica una corresponsabilità nella sua accettazione, sviluppo e cura. Quando il corpo è visto come un dono, i limiti della sua disponibilità non fanno riferimento solo a ciò che può privare il soggetto dalla sua uguaglianza iniziale, ma soprattutto a tutto ciò che è contrario alla logica del dono, come il tentativo di produrlo e la sua relativa visione utilitaristica (vendita di organi e di materiale riproduttivo, affitto dell'utero, ecc.), o anche i suoi mutamenti come il cambio di sesso e il miglioramento delle sue prestazioni mediante l'uso di sostanze dopanti. Una visione individualistica del corpo non può dare ragione della sua non disponibilità in tutte queste situazioni, come neanche del divieto di distruggerlo attraverso il suicidio o l'eutanasia volontaria. Solo quando si accetta il proprio corpo e quello altrui come dono che implica dei doveri (in primo luogo, da parte di coloro che lo generano e, poi, da parte di coloro che lo ricevono e lo curano), la visione dell'autodeterminazione cessa di essere incentrata su una libertà monadica, anche se incarnata, e si scopre radicata e destinata alle relazioni.

La relativa indisponibilità del corpo, quindi, non si riferisce a qualcosa di biologico, di sacro o di ideologico, ma a una realtà che è la base stessa dei rapporti interpersonali. Questa visione relazionale del corpo umano è particolarmente importante per ciò che concerne i limiti della sua disponibilità. Essi dipendono proprio dalle giuste relazioni

diritto di proprietà sul corpo. Non di tutto ciò che si possiede si è proprietari (potrebbe al più parlarsi di un fidecommesso)» (V. Mathieu, *Privacy e dignità dell'uomo. Una teoria della persona*, R. Sanchini (a cura di), G. Giapicchelli editori, Torino 2004, p. 45).

⁷ Ho proposto questa tesi in un recente saggio intitolato *Io e gli altri. Dall'identità alla relazione*, Edusc, Roma 2010, specialmente pp. 56-58.

interpersonali attorno al corpo, cioè quelle relazioni segnate dal dono; ad esempio, la decisione sulla terapia da seguire nel caso di uno stato terminale spetta sia all'interessato sia al medico sia alle persone che gli vogliono bene (genitori, parenti, amici, ecc.), perché la cura del corpo implica una corresponsabilità di tutti questi attori. Certamente il paziente è il primo responsabile e le decisioni da prendere devono tener conto principalmente del suo consenso; ma non solo. Devono tener conto anche (e soprattutto) della qualità di quelle stesse relazioni che il corpo del paziente ha stabilito, in quanto esse sono giuste o ingiuste in se stesse. Contrariamente alla tesi di Habermas, il consenso del paziente, pur se solo presunto (come nel caso di una terapia genetica negativa degli embrioni), non basta a trasformare un agire egoistico, basato sui desideri dei genitori o dei parenti o su progetti di ricerca da parte del medico, in un agire etico⁸. È necessario che la relazione sia in se stessa giusta, cioè una relazione fra agenti corresponsabili della salute del corpo.

È vero, come sostiene lo stesso Habermas, che il consenso del paziente, almeno presunto, impedisce la creazione di una relazione di dominio da parte di coloro che prendono le decisioni su coloro che le subiscono senza poter a loro volta decidere. Ma una siffatta relazione di dominio può stabilirsi anche fra agenti che decidono liberamente di vendere-acquistare gli organi o di doparsi per raggiungere determinate prestazioni. La ragione ultima della relazione di dominio non è, dunque, la distruzione di una ideale *reversibilità* che caratterizzerebbe le relazioni interumane⁹, bensì la considerazione del corpo non come un dono, ma come l'oggetto di un desiderio, una proprietà o un diritto.

Quando il corpo, invece, è visto come dono, la relazione fra gli agenti corresponsabili è sempre — almeno potenzialmente — reversibile, e non idealmente ma realmente. Infatti, la persona il cui corpo è stato trattato come un dono può sempre accettare il corpo di sé e dell'altro come dono. Il dono del corpo è all'origine delle relazioni interpersonali segnate da condizioni assolute: non solo

⁸ «La presupposizione del consenso trasforma l'agire strategicamente egocentrico in un agire comunicativo. Nella misura in cui si considera come un medico curante, il genetista può evitare di rapportarsi all'embrione nell'atteggiamento oggettivante di un tecnico che vede in esso semplicemente una cosa da produrre, riparare, guidare in certe direzioni. Il genetista può — nell'atteggiamento performativo di un partecipante all'interazione — presupporre *in anticipo* che la persona futura dia il suo assenso all'obiettivo (in linea di principio contestabile) del trattamento» (J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, o.c., p. 54).

⁹ «La convinzione che a tutte le persone spetti un eguale status normativo, e che tutte debbano darsi simmetrico e reciproco riconoscimento, discende da una ideale *reversibilità* delle relazioni interumane. Nessuno deve dipendere da un altro in maniera pregiudizialmente irreversibile. Sennonché con la programmazione genetica nasce una relazione per molti aspetti asimmetrica, una sorta di paternalismo "sui generis"» (J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, o.c., p. 65).

si ha il dovere della cura degli altri corpi, ma anche del proprio corpo. Questo dovere non si basa dunque su un rapporto bilaterale fra due soggetti autonomi, tipico dei diritti e dei doveri, bensì su un rapporto triangolare attorno al corpo: nei confronti del corpo altrui ho lo stesso dovere che nei confronti del mio corpo, perché l'uno e l'altro sono sempre stati accettati da un terzo. Il terzo, dunque, si trova all'origine stessa dell'accettazione del corpo come dono.

Ciò ci permette di abbandonare gli stretti limiti di una giustizia chiusa nei termini del consenso e della reciprocità dei soggetti autonomi, per aprirci a una giustizia asimmetrica, che contiene un nuovo tipo di reciprocità, quella cioè nei confronti del terzo.

Conclusione

Indisponibilità relativa del corpo e autonomia non sono concetti che si escludono, ma si implicano. Le ragioni che lo provano, di minore a maggiore importanza, sono tre. In primo luogo, il corpo umano costituisce la base organica e funzionale dell'identità personale e, di conseguenza, si trova all'origine della sua autonomia. In secondo luogo, il corpo è dato e, perciò, può soltanto essere ricevuto come dono; l'autonomia rende possibile poterlo accettare e curare. In terzo luogo, il corpo rimanda sempre a un terzo che lo ha accettato come dono.

Come abbiamo visto, Habermas tiene conto solo della prima ragione, per cui difende una giustizia improntata sul consenso, almeno presunto, e su una reversibilità ideale. Nel confronto con questo autore ho accennato alle altre due ragioni che permettono di cogliere il corpo non solo come base dell'autonomia, ma soprattutto come dono che la rende possibile in modo particolare nell'accoglienza da parte del terzo. Infatti, il corpo di ognuno è accolto e curato da un terzo, nei confronti del quale non si ha nessun diritto e, ciò nonostante, questo terzo ha il dovere di accettare il corpo come dono perché anche lui ha un corpo che inizialmente è stato accettato da un altro. Ecco perché, fra indisponibilità relativa e autonomia c'è sempre la presenza di un terzo, che certamente non è un concetto o un ideale, bensì una persona reale.

Bibliografia

1. Habermas J. Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale. Einaudi, Torino 2002.
2. Heidegger M. Oltrepassamento della metafisica. In: Saggi e discorsi. Mursia, Milano 1976.
3. Mathieu V; R. Sanchini (a cura di) Privacy e dignità dell'uomo. Una teoria della persona. Giapicchelli, Torino 2004.
4. Malo A. Io e gli altri. Dall'identità alla relazione. Edusc, Roma 2010.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Metafora del Dono e Statuto del Corpo

The Donation Metaphor and the Body Status

MARIA TERESA RUSSO

Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico. Università Campus Bio-Medico di Roma

Premessa La questione del dono degli organi o, più in generale, di parti del corpo umano, sia da vivente che da cadavere, presenta importanti risvolti di carattere antropologico e culturale ed è uno spunto prezioso per condurre un'indagine sul rapporto tra corpo e persona, che vede coinvolti in ugual misura medicina, antropologia, diritto e, inevitabilmente, la sfera politica. Tra i molteplici interrogativi che la questione solleva, ve ne sono due più importanti che il presente articolo intende analizzare:

A che titolo si può donare il proprio corpo: in base ad un diritto di proprietà?

In che misura la metafora del dono è la più adeguata e perché andrebbe preferita al mercato?

Parole Indice Autodeterminazione. Corpo. Donazione. Trapianti

Background *The organ donation issue, or more generally the gift of parts of the human body, both from the living or the cadaver has important anthropological and cultural implications. It is also a precious starting point for a survey on the relation between the body and the person which likewise involves medicine, anthropology, law and inevitably politics. Among the many questions the issue arises, the article aims at analyzing the two more important:*

In what way one can donate one's body: on the basis of which property rights?

To what extent the donation metaphor is more adequate and why should it be favoured to the market?

Index Terms Self-determination. Body. Donation. Transplantation

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof.ssa Maria Teresa Russo
 FAST – Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
 Università Campus Bio-Medico di Roma
 Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma
 e-mail: m.russo@unicampus.it

Donazione degli organi e interrogativi antropologici

La questione del dono degli organi o, più in generale, di parti del corpo umano è oggi al centro di un vivace dibattito, che coinvolge giuristi, bioeticisti, personale sanitario e, inevitabilmente, esponenti del mondo politico. I progressi della tecnologia biomedica, alcune novità legislative, come la direttiva europea relativa alle norme di qualità e sicurezza degli organi umani destinati ai trapianti¹, infine, il recente parere positivo da parte del Comitato Nazionale per la bioetica a proposito della cosiddetta "donazione samaritana" da vivente, hanno prodotto accese discussioni sul tema del dono del corpo e quindi sul suo statuto, ontologico e giuridico. Anche la recente legalizzazione (aprile 2009) della vendita degli organi da vivente a Singapore, che va ad aggiungersi ad altri Paesi, come Iran e Arabia Saudita, ha scatenato una discussione sulla legittimità della vendita del corpo e sulla possibilità di preferirla al dono.

È innegabile scorgere in questo fenomeno una posta in gioco di natura antropologica e di ordine culturale, che riguarda il rischio della trasformazione del corpo umano in merce parcellizzabile, a disposizione del soggetto o dello Stato. Non solo non appare più sorprendente o scandaloso riferirsi all'organismo umano in termini di parti – cellule, utero – o di "prodotti", come ovuli, gameti, sangue, midollo, ma l'enfasi sull'autodeterminazione, in nome di una nozione radicale di proprietà, per cui ogni individuo proprietario di un bene ha il diritto di disporne come meglio crede, finisce per considerare il corpo alla stregua di un possesso. Sullo sfondo vi è la necessità – ormai planetaria – di disporre di "donatori", che sta assumendo un tale carattere di urgenza da indurre a classificare la disponibilità di organi umani nell'ambito dell'allocatione delle risorse rare, con il rischio di adottare logiche utilitaristiche più che solidaristiche. In questo modo, la vendita di organi rientrerebbe nella giustificazione di tutto ciò che procura un vantaggio per il maggior numero di persone, in quanto comporterebbe un doppio "guadagno": la guarigione dei donatori e l'arricchimento dei donatori.

La riflessione sulla metafora del dono applicata alla cessione di parti del corpo può pertanto essere uno spunto prezioso per condurre un'indagine sul rapporto tra corpo e persona, che interessa in ugual misura la medicina, l'antropologia e il diritto. Gli interrogativi che la questione suscita sono infatti molteplici, sia che si tratti di cessione di organi da vivente che da cadavere.

Pur senza entrare nel merito della questione, anch'essa dibattuta, della definizione di morte nel caso del prelievo

di organi da cadavere, gli interrogativi che si presentano sono molti. Innanzitutto vi sono quelli relativi alla legittimità stessa dell'applicazione del paradigma del dono alla cessione di parti del corpo. Si può considerare un dono autentico quello che avviene tra sconosciuti, come la donazione di organi *post mortem* o del sangue? Rientra nel dono il disfarsi di "ciò che non serve più", come la donazione dei propri organi dopo la morte? Chi parla di "doverosità" del dono degli organi non annulla per ciò stesso il carattere liberale del dono? E perché il ricorso al libero mercato sarebbe inadeguato?

A questi si aggiunge un secondo gruppo di interrogativi che riguardano le condizioni di possibilità del dono. A che titolo si può donare il proprio corpo? In base ad un diritto di proprietà di ciascuno sul proprio corpo? E fino a che punto si potrebbe spingere tale diritto? È esercitabile anche sul proprio cadavere o questo acquista lo statuto di una *res*, di una cosa?

Altri aspetti problematici toccano il significato di ciò che è oggetto di dono. Per quale motivo il dono del sangue ha una rilevanza etica diversa rispetto al dono di altri "prodotti" del corpo, come ad esempio gli ovuli o le gonadi? Da questo punto di vista, la medicina della procreazione ha aperto un varco a pratiche un tempo impensabili, dando luogo a problematiche nuove. Si pensi alla discussione a proposito dell'utilizzo dei cosiddetti "embrioni orfani" o "sopranumerari" a fini terapeutici o, addirittura, cosmetici.

Come è evidente, questi due gruppi di interrogativi chiamano in causa la questione antropologica dello statuto del corpo umano, del suo carattere identitario, in rapporto anche al principio di integrità fisica, secondo la distinzione biologica tra parti del corpo rigeneranti e non rigeneranti. D'altronde è innegabile che la possibilità del trapianto d'organi, tanto da vivente quanto da cadavere, abbia modificato la nostra percezione del corpo, sfumando il confine tra uso e abuso del corpo e abituandoci progressivamente all'idea che il corpo umano non sia un tutto unitario, ma un insieme di parti separabili e, pertanto, trapiantabili di volta in volta.

Infine, vi sono alcune questioni che riguardano il tipo di legame che il dono del corpo instaura: di chi con chi e, ancora, attraverso chi? Il legame è con il donatore o, invece, con il medico, oppure con entrambi? Non è irrilevante, infatti, la funzione di mediazione che questo tipo di dono richiede. Essa riguarda l'antropologia del dono, ma anche la deontologia medica, in quanto il medico che espianta un organo da vivente compie un atto che, di per sé, non è terapeutico, ma procura un danno al donatore. Come giudicare tale intervento alla luce del precetto ippocratico *primum non nocere*?

Si tratta di problemi che richiedono di essere affrontati da diverse prospettive e che solo con un approccio pluridisciplinare possono ricevere risposte adeguate.

¹ La direttiva è stata pubblicata, con un'errata numerazione (2010/45/UE) sulla Gazzetta ufficiale dell'Unione europea L 207 del 6.8.2010, pp. 14-29; successivamente, con la corretta numerazione (2010/53/UE) sulla Gazzetta ufficiale dell'Unione europea L 243 del 16.9.2010, p. 68.

Ambiguità della metafora del dono applicata al corpo

L'articolo 769 del nostro codice civile per "donazione" intende un contratto caratterizzato da due elementi: lo spirito di liberalità (*animus donandi*) e l'arricchimento del beneficiario². Non basta, pertanto la gratuità a costituire il dono, se questo non arricchisce il destinatario. Tale contratto richiede la formalizzazione di un atto da sottoscrivere alla presenza di un notaio (art. 782). Quando tale modello si applica alla cessione di organi da cadavere, si parla di "donazione putativa". Alcuni contestano l'applicazione della categoria della donazione al prelievo di organi. L'anonimato del beneficiario e del donatore, la presenza di intermediari, il non avere per oggetto beni patrimoniali e pertanto il non costituire un vantaggio economico per il beneficiario, renderebbero tale atto radicalmente diverso dalla donazione³.

Altri, riferendosi in particolare alla disposizione a donare *post mortem*, hanno rilevato ulteriori differenze: la donazione ha natura contrattuale, avviene tra vivi, comporta effetti immediati e irrevocabili ed ha per oggetto un bene che il beneficiario può anche vendere. Nel caso del dono di organi *post mortem*, invece, gli effetti sono differiti e condizionati alla morte del donante, il quale fino a quel momento può sempre revocare la sua decisione di donare; gli organi poi, una volta ricevuti, non possono essere né donati né venduti ad altri. L'articolo 771 del codice civile vieta, infatti, che si possano donare beni non presenti nel patrimonio del donante, a meno di non considerarli "frutti non ancora separati"⁴. Ma è molto discussa tale applicazione, visto che il rapporto tra il soggetto e il proprio corpo non è qualificabile come il godimento di un possesso, su cui pertanto si vanterebbe un diritto dispositivo⁵.

Di fronte a tali differenze, c'è chi al termine "donazione" preferisce quello di "dovere inderogabile di solidarietà", pur riconoscendo che la cessione dei propri organi, al pari del dono, abbia come effetti la creazione di legami comunitari e un incremento della prossimità sociale, resa, anzi, più solida proprio dalla liberalità *ad incertam personam*⁶.

² "La donazione è il contratto col quale, per spirito di liberalità, una parte arricchisce l'altra, disponendo a favore di questa di un suo diritto o assumendo verso di essa un'obbligazione".

³ Cfr. C. M. Mazzoni, *Libertà e solidarietà nel dono degli organi*, in Accademia Nazionale dei Lincei (a cura di), *Bioetica e tutela della persona*, Accademia Nazionale dei Lincei, Roma 2000, pp. 79-87.

⁴ L'articolo 820 del codice civile qualifica come "frutti naturali i beni che provengono direttamente dalla cosa, vi concorra o no l'opera dell'uomo". Essi sono di proprietà del titolare, in modo originario.

⁵ Cfr. A. De Cupis, *Sull'equiparazione delle parti staccate del corpo umano ai frutti naturali*, in "Rivista trimestrale di Diritto e Procedura civile", (1986), pp. 351 e ss., citato da P. Sommaggio, *Il dono preteso*, CEDAM, Padova 2004, p. 55.

⁶ Cfr. Ivi.

L'obiezione, però, sorge spontanea: qualificare la solidarietà come un "dovere inderogabile" risulta contraddittorio, giacché la dimensione della liberalità, che è alla base del dono gratuito, è altra cosa rispetto alla categoria del dovere.

Questo è uno dei rilievi che vengono mossi alla soluzione cosiddetta del "silenzio-assenso", introdotta in molti Paesi, tra cui l'Italia, con la legge 91/99, che permette il prelievo di organi da cadavere sia nel caso "che il soggetto stesso abbia espresso in vita dichiarazione di volontà favorevole al prelievo" sia qualora risulti che il soggetto, debitamente informato, "non abbia espresso alcuna volontà"⁷. A giudizio di alcuni, si tratta di una legge che contiene implicitamente l'idea del corpo come proprietà, del singolo finché è in vita e dello Stato, una volta che diviene cadavere: "questo processo di statalizzazione è una delle possibili conseguenze, che si affermeranno nel concreto, del concepire le radici del rapporto con il proprio corpo analogo al diritto di proprietà, privatisticamente inteso"⁸.

Per sottolineare le analogie e le differenze che la cessione degli organi presenta con la donazione vera e propria, qualcuno ha preferito designarla come "un atto di disposizione a titolo gratuito", affine al dono, perché comporta un vantaggio, ma diverso dal dono in quanto anonimo, destinato a sconosciuti, realizzato attraverso intermediari⁹. Ma anche riguardo a questa designazione sorge un problema, che riguarda la disponibilità individuale di quanto viene donato. Un soggetto può disporre del proprio corpo allo stesso modo di come può disporre di un bene patrimoniale? Se il corpo non è un oggetto, non può essere trattato come una proprietà. È notissima l'affermazione di Kant: "L'uomo non è una proprietà di se stesso, poiché ciò sarebbe contraddittorio. Nella misura, infatti, in cui egli è una persona, egli è un soggetto cui può spettare la proprietà di altre cose. Se, invece, fosse una proprietà di se stesso, egli sarebbe una cosa [...] È impossibile essere una persona e una cosa [...] In base a ciò non gli è consentito vendere un dente o un'altra parte di se stesso"¹⁰.

⁷ Legge n. 91, del 1° aprile 1999: *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti*, articolo 4, comma 4. Si è ancora in attesa delle linee guida che regolino l'applicazione di tale legge. Secondo F. D. Busnelli, è carica di ambiguità anche la disposizione transitoria (art. 28, comma 2) che legittima i congiunti ad opporsi al prelievo, in quanto riconoscerebbe loro un diritto di disposizione del cadavere di un congiunto, che sarebbe in contraddizione con il diritto del soggetto. Cfr. F. D. Busnelli, *Per uno statuto del corpo umano inanimato*, in P. Canestrari-G. Ferrando et al. (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, Giuffrè, Milano 2011, pp. 2149-2150.

⁸ P. Sommaggio, *Il dono preteso*, cit., p. 215.

⁹ Cfr. P. Becchi, *Perché si è parlato di "donazione" in relazione alla dichiarazione di volontà riguardo al prelievo di organi e perché, quantunque giuridicamente improprio, sarebbe meglio continuare a farlo*, in G. Barberis (a cura di), *La politica economica tra mercati e regole. Scritti in ricordo di Luciano Stella*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2005, pp. 93-102.

¹⁰ I. Kant, *Lezioni di etica*, Laterza, Roma-Bari 1991, p. 189.

L'applicazione della categoria del dono alla cessione degli organi richiede, pertanto, una serie di distinguo, per quanto da più parti sia riconosciuta come la metafora più adeguata al carattere inalienabile e inoggettivabile del corpo umano. Contro il dono si schierano tutti i sostenitori della soluzione mercantile, che propende per il commercio degli organi, o in nome del massimo utile per il maggior numero di persone o in nome dell'autonomia più radicale. Così, secondo l'utilitarista Lockwood, dalla vendita di un rene sia il donatore sia il destinatario ricaveranno vantaggi, l'uno in salute, l'altro in benessere economico¹¹. La stessa conclusione, ma partendo da una diversa premessa, è quella di H. T. Engelhardt: poiché la vendita di se stessi non comporta la violazione del principio di autonomia, questa dovrebbe "rientrare nella sfera protetta di *privacy degli individui liberi*"¹².

La donazione samaritana: un dono "puro"?

In Italia, si è registrato un rinnovato interesse per la questione della donazione degli organi con il dibattito suscitato dalla cosiddetta "donazione samaritana", dopo l'approvazione unanime del Consiglio superiore di Sanità¹³, che la ha giudicata ammissibile, seppure con alcune precauzioni. L'approvazione è giunta dopo che il Comitato Nazionale per la Bioetica, rispondendo a un quesito della Presidenza del Consiglio, a seguito della notizia di tre persone dichiaratesi disposte a donare il rene a beneficio di estranei, aveva dato parere favorevole a questo tipo di donazione¹⁴.

Il termine "samaritano" viene riferito al donatore vivente di rene che offre l'organo alla collettività, e non ad uno specifico ricevente, senza alcun tipo di remunerazione o contraccambio. In ambito internazionale questo tipo di donazione è ammessa negli Stati Uniti, in Olanda e in alcuni paesi scandinavi. L'organo reso disponibile dal samaritano viene trapiantato ad un ricevente in lista di attesa scelto secondo criteri predeterminati. La specificità di tale atto sta nel fatto che la cessione dell'organo, fatta a titolo gratuito, avviene tra un donatore e un ricevente che non hanno alcun legame familiare o affettivo. Si tratta dunque di un rilevan-

te cambiamento rispetto alla possibilità – già prevista dalla legge¹⁵ – di donare in vita un rene a un familiare.

Il Consiglio Superiore di Sanità ha confermato quanto espresso dal Comitato Nazionale per la Bioetica, che cioè la donazione, in quanto atto supererogatorio, sia eticamente apprezzabile e pertanto legittima, ma che non può essere pretesa né sul piano morale né su quello giuridico. Chiarendo inoltre che tale tipo di donazione non può sostituire il trapianto da donatore cadavere o da donatore vivente consanguineo o legato affettivamente, ha raccomandato, tra le altre cose, che venga salvaguardato il reciproco anonimato del donatore e del ricevente e che l'accertamento sulle condizioni cliniche e psichiche del donatore, nonché sulle motivazioni del gesto, sia attuato da una "parte terza" rispetto all'organizzazione medica che attuerà il prelievo e poi il trapianto.

Ma l'approvazione di tale pratica non è unanime. Significative le obiezioni mosse da F. D'Agostino, nella postilla presentata e allegata al parere del Comitato, dove il giurista sintetizza i rilievi biomedici, bioetici e biogiuridici a tale tipo di donazione, collocandoli all'interno della problematica più generale della donazione da vivente. Egli ricorda come questa non possa essere considerata come una delle modalità di disporre del proprio corpo, ma come un'"eccezione rigorosamente giustificata al principio giuridico fondamentale dell'indisponibilità del proprio corpo", sulla base del valore dei vincoli familiari. Di fatto, la deroga all'articolo 5 del codice civile, che vieta gli atti di disposizione del proprio corpo¹⁶, è stata giustificata dalla legge del 1967 solo alla luce di quei legami, familiari o affettivi, che assicurano da una parte la gratuità, dall'altra un contesto in cui sono in gioco beni relazionali che contribuiscono a definire l'identità della persona stessa. Ciò non accade, invece, nella donazione samaritana, che alcuni giustificano come manifestazione di una delle forme più nobili di solidarietà, ma che rischia di occultare forme di commercializzazione oppure di veicolare il principio della proprietà assoluta – e pertanto della completa arbitrarietà nel disporre di esso – di ciascuno sul proprio corpo. In altri termini, come ha osservato altrove F. D'Agostino¹⁷, le giustificazioni di questa pratica risultano piuttosto deboli e ambigue. La giustifica-

¹¹ Cfr. M. Lockwood, *La donazione non altruistica di organi in vita*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di bioetica*, Laterza, Roma-Bari 1993, pp. 139-148.

¹² H. T. Engelhardt, *Manuale di bioetica*, il Saggiatore, Milano 1991, p. 417.

¹³ Consiglio Superiore di Sanità. Sessione XLVII. (4 maggio 2010) http://www.palazzochigi.it/GovernoInforma/Dossier/trapianti_salute/RENE_SAMARITANO_1.pdf [06-07-2011]

¹⁴ Comitato Nazionale per la Bioetica. *La donazione da vivo del rene a persone sconosciute* (C.D. Donazione samaritana). (23 aprile 2010) http://www.governo.it/GovernoInforma/Dossier/relazione_cnb_2006_2010/abstract_donatori_rene.pdf [06-07-2011]

¹⁵ L'articolo 1 della Legge n. 458, 26 giugno 1967, *Trapianto del rene tra persone viventi*, così recita: "In deroga al divieto di cui all'art. 5 del Codice civile, è ammesso disporre a titolo gratuito al fine del trapianto tra persone viventi. La deroga è consentita ai genitori, ai figli, ai fratelli germani o non germani del paziente che siano maggiorenni, purché siano rispettate le modalità previste dalla presente legge. Solo nel caso che il paziente non abbia i consanguinei di cui al precedente comma o nessuno di essi sia idoneo o disponibile, la deroga può essere consentita anche per altri parenti e per donatori estranei".

¹⁶ "Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume" (1418).

¹⁷ Cfr. F. D'Agostino, *Il "sì" ai samaritani. Il rischio di corrompere la nobiltà di un dono*, "Avvenire", 25 aprile 2010, p. 2.

zione che fa appello alla dimensione oblativa – perché un soggetto non può essere capace di atto di altruismo puro? – presuppone un grado di eroismo raramente riscontrabile e comunque difficilmente codificabile¹⁸, quella che si richiama alla dimensione dispositiva – perché un soggetto non può disporre come vuole del proprio corpo? – favorisce la depersonalizzazione del corpo umano, riducendolo a semplice materiale biologico, eticamente irrilevante, finendo per ricondurre anche la donazione tra consanguinei ad una volontà dispositiva e non alla forza dei legami.¹⁹

Come è stato osservato, constatare il carattere supererogatorio della donazione samaritana non è dunque una condizione sufficiente per legittimarla dal punto di visto etico. Occorre una riflessione approfondita sul valore che si assegna al corpo nella struttura psicosomatica della persona e sull'estensione della possibilità di disporre come se fosse un possesso²⁰. In altri termini, non è la pratica del dono a suscitare perplessità quanto le circostanze che ad essa danno luogo e il suo contenuto: si presuppone un atteggiamento di solidarietà universale, capace di motivare ad una pratica oblativa estrema sia per ciò che si dona sia per le conseguenze di tale dono, in totale assenza di legami personali. Ma tutto questo non assomiglierebbe al cosiddetto “dono puro”, improbabile tra esseri umani? Sarebbe la manifestazione di un'oblatività radicale, non *inquinata* da secondi fini e disinteressata ad ogni forma di restituzione, così come è stato teorizzato dal filosofo Derrida²¹, che addirittura giudica l'ingratitude del ricevente come con-

¹⁸ “Se è eroico donare il rene a un consanguineo o a un amico personale, la donazione samaritana si proietta al di là dello stesso eroismo, in un'atmosfera etica così straordinariamente rarefatta, da apparire più pensabile che esperibile (quando mai, ragionevolmente, ci capiterà di conoscere un donatore samaritano?). Ritengo impossibile che il diritto possa regolamentare e garantire una donazione così nobile (perché di questo si tratta e questo la legge pretende); il diritto riesce appena a gestire, e con grande fatica, alcune di quelle pratiche che i moralisti chiamano ‘supererogatorie’ (cioè meritevolissime sì, ma non esigibili) ed infatti autorizza la donazione tra parenti o tra amici strettissimi, perché si tratta di situazioni fattuali ‘controllabili’ e la cui autenticità può quindi essere garantita, anche se con difficoltà. Ma la nobiltà della donazione samaritana può essere solo ipotizzata; non di certo controllata” (*Ibidem*).

¹⁹ “Questo tipo di giustificazione viene ricondotto, alla fin fine, al diritto che si dovrebbe riconoscere alle persone di ‘usare’ insindacabilmente il proprio corpo, come se fosse una loro proprietà materiale: in questa prospettiva anche il riferimento alla donazione tra consanguinei viene a perdere rilievo, perché non alla forza dei vincoli familiari dovremmo far riferimento, ma alla mera volontà del donatario, le cui intenzioni etiche non sarebbe nemmeno lecito verificare” (*Ibidem*).

²⁰ Cfr. C. Sarteau, *Il trapianto di rene tra viventi estranei: riflessioni bio-giuridiche*, in “Medicina e Morale”, (2010), 3, anno LX, p. 352.

²¹ Cfr. J. Derrida, *Donare il tempo. La moneta falsa*, Raffaello Cortina, Milano 1996. Il dono puro, secondo il filosofo, rompendo l'ordine della giustizia, si collocherebbe in una dimensione che va al di là dell'etica, giacché il soggetto si orienta all'altro considerandolo “totalmente altro” (*tout autre*), trascendendo il piano giuridico-politico-etico che si fonda sulla simmetria, la giustizia e la proporzionalità.

dizione della generosità radicale. Ma esso risulta un ideale impossibile, irrealizzabile nell'ordine dell'esperienza. Solo Dio sarebbe capace di un dono realmente “puro”, assolutamente gratuito, senza interesse e senza replica, mentre tra esseri umani tale pretesa nasconde sempre il desiderio narcisistico di essere confermati nella propria autosufficienza e nel proprio potere di dare. Osserva C. Vigna: “La relazione donante è anche e inevitabilmente una relazione di scambio. Almeno tra gli esseri umani. Un dono puro, umanamente parlando, non esiste e non può esistere, anche solo per la semplice ragione che il dono puro, cioè il dono che non ha bisogno di essere ricambiato, implicherebbe un'infinita potenza ontologica. Solo un essere infinito non ha bisogno di ricevere un contraccambio”²².

Diritti sul corpo e diritti del corpo

Da quanto esposto sin qui, appare chiaro come la fondamentale posta in gioco teoretica nella questione del reperimento degli organi per i trapianti sia l'alternativa tra utilitarismo e personalismo, che si manifesta anche come confronto tra due modelli, quello del mercato opposto a quello della solidarietà. Da un lato vi è l'utilitarismo, declinato nella forma statalistica per cui il corpo umano sarebbe a disposizione dello Stato, o in quella individualistica-edonistica, che assegna al singolo un potere di autodeterminazione radicale e illimitato sul proprio corpo²³. Dall'altro la prospettiva personalistica, che, richiamandosi ai principi ispiratori della costituzione italiana, considera l'uomo come un valore in se stesso, anche nella sua dimensione biologica, per cui i suoi organi vanno considerati beni di natura “eccezionale” e pertanto esclusi dal commercio.

La gratuità appare dunque la caratteristica essenziale posta dal legislatore a salvaguardia della dignità del corpo umano, per impedirne la mercificazione e di conseguenza la reificazione. Non si tratta di un limite che riflette una semplice resistenza culturale, come vorrebbero gli utilitaristi, ma al contrario, di una garanzia imprescindibile per impedire la deriva verso la commercializzazione dello stesso essere umano. La metafora del dono, pur nei suoi aspetti di inadeguatezza, sottolinea come il rapporto di ciascuno con il proprio corpo non sia né di carattere privatistico – il corpo è una mia proprietà, alla stregua di un bene patrimoniale – né di carattere pubblicistico, per cui il corpo sarebbe a disposizione di altri soggetti, come ad esempio, lo Stato²⁴.

²² C. Vigna, *La coppia umana e il dono di sé*, in E. Scabini e G. Rossi (a cura di), *Dono e perdono nelle relazioni familiari e sociali*, Vita e pensiero, Milano 2000, p. 247.

²³ Cfr. F. Mantovani, *Trapianti*, in *Novissimo digesto*, Appendice VIII, Utet, Torino 1987, p. 796. Cfr. P. Sommaggio, *Il dono preteso*, cit., p. 175.

²⁴ Cfr. P. Sommaggio, *Il dono preteso*, cit., p. 174.

Tuttavia, come si è osservato a proposito della donazione samaritana, la sola gratuità non è una condizione sufficiente a salvaguardare il corpo dalla riduzione a oggetto. Se, infatti, il dono fosse inteso come il risultato di un atto dispositivo di un bene la cui titolarità spetta a chi lo possiede, si garantirebbe senz'altro la liberalità, ma si è ridotto il corpo a una cosa. In questa prospettiva, la vendita e la donazione risultano, paradossalmente, più vicine di quanto non sembri²⁵. Entrambe, infatti, presuppongono un rapporto di carattere proprietario con il proprio corpo, nel momento in cui si afferma che può donare o vendere solo chi possiede. In fin dei conti, si tratta della premessa che fa da sfondo alla legge 91/99 sul silenzio assenso. Va pertanto precisato che la categoria del dono, applicata alla cessione degli organi in particolare da vivente, non coincide con la struttura giuridica della donazione, sia per la presenza imprescindibile degli intermediari sia perché non rende ragione del rapporto che ciascuno ha con il proprio corpo. In effetti, donazione e testamento sono figure giuridiche che attengono a beni patrimoniali e hanno un destinatario preciso, per cui risultano come tali inadeguate applicate agli atti di disposizione del proprio corpo a favore di sconosciuti²⁶. D'altra parte, il ricorso alla figura del dono intende porre l'accento sulla liberalità e la finalità solidaristica dell'atto. Com'è stato giustamente osservato, esso non costituisce un atto dispositivo, ma un atto di permesso al prelievo, che avverrà solo se sussistono determinate condizioni, la cui valutazione spetterà al personale sanitario. La metafora del dono in questo caso non intende inquadrare l'atto nell'ambito dei cosiddetti "negozi a titolo gratuito" – come il comodato, il deposito gratuito, ecc., caratterizzati dalla non-onerosità e dalla non-corrispettività – quanto piuttosto rilevare che essa non ha carattere patrimoniale, che è estranea alla logica dello scambio e del mercato e che risponde a una decisione libera e spontanea²⁷.

La stessa giurisprudenza ha più volte rilevato il carattere non "dominicale" o non patrimoniale del rapporto di ciascuno con il proprio corpo, che pertanto non solo esclude qualsiasi commercio, ma anche qualsiasi atto chiaramente dispositivo. Si pensi, ad esempio, al tono di alcune sentenze emesse a proposito della cosiddetta "maternità surrogata" dietro compenso, in cui si è affermato che non possono essere oggetto di un atto di autonomia privata "le parti del corpo umano (gameti e organi della riproduzione, nella specie) sulle quali un soggetto ha un diritto della personalità e non patrimoniale e, quindi, il consenso alla disposizione delle stesse, se la prestazione non cagiona una diminuzione permanente all'integrità fisica e non è

contraria alla legge, all'ordine pubblico e al buon costume, integra non già un negozio giuridico o un contratto, ma un mero atto di volontà lecito, ma sempre revocabile e, in caso contrario, integra un atto illecito"²⁸.

Il diritto sul proprio corpo, infatti, non può essere inteso alla stregua delle relazioni di appartenenza, ossia come una signoria, una facoltà di disporre radicalmente. L'indisponibilità del corpo è una conseguenza della dignità della persona, che non può usarlo come strumento senza rendersi essa stessa oggetto, come ha affermato anche Kant. Disponibile è solo ciò che si può avere e non avere, non ciò che è una dimensione inseparabile dalla persona stessa. Occorre distinguere tra ciò che è *me*, ciò che è *mio* e ciò che di *mia proprietà*. Il mio corpo è *me*, cioè sono io; le mie opinioni sono *mie*; il mio appartamento è una *mia proprietà*. Solo una proprietà può essere venduta o alienata.

L'espressione "io sono il mio corpo", che il filosofo Marcel conia ritenendola la più adeguata ad illuminare questo rapporto sottolinea che il corpo si configura come un "avere assoluto" che "per ciò stesso cessa d'essere un avere in un senso qualsiasi"²⁹. L'elemento che caratterizza qualsiasi avere, dal punto di vista fenomenologico, è il suo sollecitare costantemente ad essere posseduto. Per questo il corpo è un "avere assoluto": esso è il "mio corpo", in un'identità che non riduce l'io al corpo, ma è anche "il corpo che ho", in quanto è inseparabile dal suo legame con l'io.

Compito del diritto, pertanto, è salvaguardare il principio dell'indisponibilità del corpo in nome dell'indisponibilità della persona stessa e non riconoscere la facoltà di deciderne a piacimento: "il diritto non assicura protezione a qualsivoglia atteggiamento della persona, tutelando al limite il capriccio e rimettendo all'arbitrio del singolo la decisione di disporre in maniera assoluta dei propri attributi esistenziali. Richiede, al contrario, che le scelte del singolo, anche in ordine a se stesso, non violino la dignità e il rispetto dovuto alla persona umana ed anzi si pongano come attuazione ottimale della personalità"³⁰. All'indisponibilità si accompagna l'inviolabilità, che riguarda l'intervento di terzi sul corpo, sempre subordinato al rispetto della dignità dell'intera persona.

Il problema si sposta, dunque, sul versante antropo-

²⁸ Si tratta della prima sentenza italiana su questo tema: Tribunale di Monza, 17.10.1989, citato da I. Corti, *La maternità per sostituzione*, in P. Canestrari-G. Ferrando et al. (a cura di), *Il governo del corpo*, cit., p. 1484.

²⁹ Cfr. G. Marcel, *Essere e avere*, ESI, Napoli 1999, p. 62. "Essere incarnato significa apparire a sé come corpo, come questo corpo qui, senza potersi tuttavia identificare con esso, e tuttavia senza potersene neanche distinguere dal momento che l'identificazione e la distinzione sono operazioni correlative l'una all'altra, ma tali da non potersi esercitare se non nella sfera degli oggetti" (G. Marcel, *Dal rifiuto all'invocazione, Saggio di filosofia concreta*, Città Nuova, Roma 1976, pp. 46-47).

³⁰ P. D'Addino Serravalle, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, ESI, Napoli 1983, p. 145.

²⁵ Cfr. Ivi, p. 214.

²⁶ Cfr. C. Venuti, *Gli atti di disposizione del proprio corpo*, cit., pp. 141-143.

²⁷ Ivi, p. 187.

logico, richiedendo una più approfondita riflessione sulla natura stessa dell'essere umano e in particolare sul rapporto tra dimensione corporea e spirituale o, altrimenti detto, tra corpo e libertà. Solo una prospettiva antropologica che si fonda sull'integrazione della dimensione somatica con quella psichica e spirituale, può dare ragione dell'unità dell'io ed evitare che l'essere umano diventi una soggettività che si serve di un corpo.

Come è stato osservato, la modernità prende le mosse proprio dalla definizione cartesiana dell'uomo come *res cogitans*, che segna l'inizio di una prospettiva antropologica in cui il corpo non è più considerato come un aspetto della radicale conoscenza di sé³¹. Se Cartesio può addirittura "fingere di non avere nessun corpo"³² senza che questo esperimento mentale implichi la perdita della conoscenza di se stesso, vuol dire che il corpo è diventato altra cosa rispetto alla coscienza, da essa divisibile e radicalmente differente. In questo modo si apre la porta a tutta una serie di atteggiamenti, che inquadrano il rapporto tra il soggetto e il proprio corpo in termini radicalmente volontaristici e che finiscono il più delle volte per divenire oggettivanti. Espressioni come "diritto sul corpo" o "diritto sulla vita" – teorizzate più o meno esplicitamente nel corso dei secoli, ad esempio da Locke³³ e, con toni solo apparentemente distanti, da Rousseau³⁴ – riflettono chiaramente tale prospettiva.

Le conseguenze sono abbastanza vistose e vanno da un certo modo di relazionarsi con la propria identità sessuale a una nuova forma di confrontarsi con la procreazione o con la morte. Ma la tendenza a gestire tali esperienze sotto il segno di una radicale autonomia da un lato è destinata a fermarsi dinanzi a una soglia invalicabile: l'impossibilità di un dominio che finisce per rivelarsi sempre limitato, perché solo entro certi limiti possiamo "gestire" la malattia, l'invecchiamento e la morte. Dall'altro, apre all'inevitabile dissociazione tra l'io e il corpo. Non riconoscersi più nella vita del proprio corpo e quindi reclamare il diritto a porre fine alla propria esistenza, giustificandolo con l'affermazione che il diritto all'identità è altra cosa rispetto al dovere di

esistere³⁵, significa presupporre che vi possa essere un io a prescindere dal proprio corpo. L'esito sarebbe paradossale e ricorderebbe la finzione letteraria di Dorian Gray, che ottiene sì di separarsi dal corpo "di carne", esposto all'inevitabile degrado, ma a prezzo di trasformarsi in simulacro. Reclamare dei presunti diritti *sul* corpo non deve mai far dimenticare che sono i diritti *del* corpo – alla vita, all'integrità – la condizione necessaria perché l'io possa reclamarli.

Bibliografia

1. Becchi P. Perché si è parlato di "donazione" in relazione alla dichiarazione di volontà riguardo al prelievo di organi e perché, quantunque giuridicamente improprio, sarebbe meglio continuare a farlo. In: Barberis G. (a cura di) *La politica economica tra mercati e regole. Scritti in ricordo di Luciano Stella*. Rubbettino, Soveria Mannelli 2005.
2. Canestrari P, Ferrando G, Mazzoni CM, Rodotà S, Zatti P. (a cura di) *Il governo del corpo*. Giuffrè, Milano 2011.
3. Comitato Nazionale per la Bioetica. La donazione da vivo del rene a persone sconosciute (C.D. *Donazione samaritana*). (23 aprile 2010) http://www.governo.it/GovernoInforma/Dossier/relazione_cnb_2006_2010/abstract_donatori_rene.pdf [06-07- 2011]
4. Consiglio Superiore di Sanità. Sessione XLVII. (4 maggio 2010) http://www.palazzochigi.it/GovernoInforma/Dossier/trapianti_salute/RENE_SAMARITANO_1.pdf [06-07-2011]
5. D'Addino Serravalle P. Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana. ESI, Napoli 1983.
6. D'Agostino F. Il "sì" ai samaritani. Il rischio di corrompere la nobiltà di un dono. *Avvenire*. 25 aprile 2010.
7. Derrida J. *Donare il tempo. La moneta falsa*. Raffaello Cortina, Milano 1996.
8. Descartes R. Discorso sul metodo. IV. In: *Opere filosofiche*. Laterza, Roma-Bari 1967.
9. Engelhardt HT. *Manuale di bioetica*. il Saggiatore, Milano 1991.
10. Kant I. *Lezioni di etica*. Laterza, Roma-Bari 1991.
11. Locke J. *Due trattati sul governo*. Utet, Torino 1948.
12. Lockwood M. La donazione non altruistica di organi in vita. In: S. Rodotà (a cura di) *Questioni di bioetica*. Laterza, Roma-Bari 1993.
13. Mantovani F. *Trapianti*. In: *Novissimo digesto*. Appendice VIII. Utet, Torino 1987.
14. Marcel G. *Dal rifiuto all'invocazione. Saggio di filosofia concreta*. Città Nuova, Roma 1976.
15. Marcel G. *Essere e avere*. ESI, Napoli 1999.
16. Mazzoni CM. Libertà e solidarietà nel dono degli organi. In: *Accademia Nazionale dei Lincei* (a cura di) Bio-

³¹ Cfr. V. Melchiorre, *Corpo e persona*, Marietti, Genova 1995, p. 53.

³² "Poi, esaminando esattamente quel che ero, e vedendo che potevo fingere di non avere nessun corpo, e che non ci fosse mondo né luogo alcuno in cui mi trovassi, ma che non potevo fingere, perciò, di non esserci; e che al contrario, dal fatto stesso che pensavo di dubitare della verità delle altre cose, seguiva con assoluta evidenza e certezza che esistevo; [...] Di modo che questo io, e cioè la mente per cui sono quel che sono, è interamente distinta dal corpo, del quale è anche più facile a conoscersi; e non cesserebbe di essere tutto quello che è anche se il corpo non esistesse". (R. Descartes, *Discorso sul metodo*, IV, in *Opere filosofiche*, Laterza, Roma-Bari 1967, vol. I, pp. 145-146).

³³ "Ognuno ha la proprietà della propria persona, alla quale ha diritto nessun altro che lui" (J. Locke, *Due trattati sul governo*, II, 27, Utet, Torino 1948, p. 256).

³⁴ In Rousseau si riscontra la stessa impostazione volontaristica di Locke, con la sostituzione della volontà del singolo con la volontà generale.

³⁵ È il tenore delle affermazioni di P. Zatti, che utilizza il termine "disidentificazione", affermando: "se il mio corpo sopravvive o può sopravvivere (terza persona) io non voglio rimanere con lui" (P. Zatti, *Principi e forme del "governo del corpo"*, in P. Canestrari – G. Ferrando et al. (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo I, pp. 119-120).

- etica e tutela della persona. Accademia Nazionale dei Lincei, Roma 2000.
17. Melchiorre V. Corpo e persona. Marietti, Genova 1995.
 18. Sarthea C. Il trapianto di rene tra viventi estranei: riflessioni biogiuridiche. *Medicina e Morale* 2010; 3:352.
 19. Sommaggio P. Il dono preteso. CEDAM, Padova 2004.
 20. Venuti C. Gli atti di disposizione del proprio corpo. Giuffrè, Milano 2002.
 21. Vigna C. La coppia umana e il dono di sé. In: Scabini E, Rossi G. (a cura di) *Dono e perdono nelle relazioni familiari e sociali*. Vita e pensiero, Milano 2000.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Potere sul Corpo o Cura del Corpo? *Power on the Body or Care of the Body?*

PAOLA BINETTI

Parlamentare – Università Campus Bio-Medico di Roma

Premessa La questione centrale con cui attualmente si imbattono bioetica, biogiuridica e biopolitica riguarda sostanzialmente la disponibilità del proprio corpo e i confini del potere del soggetto su di sé. I fautori del valore assoluto del principio di autodeterminazione ritengono che il potere su di sé possa spingersi fino a legittimare anche suicidio ed eutanasia. In alcuni casi giungono perfino a considerare suicidio ed eutanasia come gli atti con cui il soggetto esprime al massimo livello il suo potere su di sé. Un potere a cui è legata l'ideologia della assoluta autoreferenzialità dell'uomo, che non deve rendere conto a nessuno di ciò che fa e del perché lo fa. A nessuno neppure alla legge.

La tesi sostenuta in questo articolo parte da un presupposto sostanzialmente realista che contempla il carattere sperimentale dei limiti con cui deve confrontarsi giorno per giorno la libertà umana, chiamata a misurarsi con aspetti della realtà che sfuggono al suo controllo, anche quando riguardano direttamente il soggetto. Lo stesso corpo umano, il mio corpo, è solo relativamente in mio potere e lo è in quanto io me ne prenda cura. Ogni uomo è chiamato ad attuare in tal senso, rispettando il proprio corpo e le leggi che lo governano. Alla legge positiva si richiede di garantire l'autodeterminazione del soggetto fino a quando non agisce contro il proprio corpo, perché se così facesse, agirebbe contro se stesso, venendo meno a quell'obbligo di prendersi cura di sé, che è la prima manifestazione della sua autonomia. Il diritto ad autodeterminarsi in altre parole non è altro che il diritto a prendersi cura di sé.

Parole Indice Autodeterminazione. Disponibilità e indisponibilità del proprio corpo. Cura di sé ed etica della cura

Background Currently bioethics, "bio law" and biopolitics come across a central issue that considers essentially the availability of one's body and the limited power the subject has over it. Advocates of the absolute value of the self-determination principle believe that the power over oneself can also go so far as to legitimize suicide and euthanasia.

In some cases they even consider suicide and euthanasia as acts which enable the subject to express his/her power at the highest level. Such power is linked to man's absolute self-referential belief according to which he does not have to answer for nothing nor give reasons to anyone: not even law. The argument supported in this article is based on the essentially realistic assumption that considers the experimental feature of those limits which human freedom has to face day after day. Such freedom has to struggle with aspects of reality which are out of control even when related to the subject itself. The human body itself, my own body, is only relatively subject to my power and it is thus only because I take care of it. Everyone is called to act likewise, respecting one's own body and the laws which regulate it. Positive law has to ensure the subject's self-determination until it acts against the body. If it did, it would act against itself, failing in that obligation to take care of it, which is the first manifestation of its autonomy. In other words the right to self-determination is merely the right to take care of oneself.

Index Terms Self-determination. Availability and unavailability of the body. Self-care. Ethics of care

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof.ssa Paola Binetti
 Università Campus Bio-Medico di Roma
 Via Álvaro del Portillo, 21
 00128 Roma
 e-mail: p.binetti@unicampus.it

Quali sono i confini del mio potere sul mio corpo

L'uomo moderno è sempre più consapevole che il diritto a disporre di sé e del proprio corpo non può essergli contestato da nessuno, dal momento che è tutelato da quel delicato intreccio di diritti in cui il diritto naturale si esplicita nell'articolo 32 della Carta costituzionale italiana e riceve conferma dalla Dichiarazione universale dei Diritti dell'uomo. Ma pur trattandosi di un diritto non delegabile ad altri, che ricade sotto lo stretto principio di autodeterminazione, non è un diritto assoluto, perché neppure il soggetto può disporre di sé senza tener conto di una serie di vincoli dettati proprio dalla legge naturale, dalla nostra Costituzione e da molti articoli del nostro codice. La difficoltà maggiore in cui oggi ci si imbatte nell'affrontare il tema del limite al diritto di autodeterminazione è nello stesso tempo concettuale e psicologico: da un lato il limite appare come la soglia estrema fino alla quale ci si può spingere e oltre la quale non si può andare e dall'altro sollecita quel gusto dell'avventura mescolato alla tentazione della trasgressione, che è ingrediente essenziale della psiche umana. Sul piano concettuale il senso del limite marca la differenza tra ciò che so e ciò che non so, per cui definisce il confine tra un'area di sicurezza nel dominio delle proprie conoscenze da un'area di mistero. Quest'ultima nella sua intrinseca incertezza fa da potente stimolo, agisce come una sorta di provocazione sistematica a cercare di sapere di più, a tentare di ridurre la zona d'ombra delle nostre conoscenze per guadagnare luce e spazio. Il mito di Ulisse, anche nella rievocazione dantesca: *"Fatti non foste a viver come bruti, ma per seguir virtute e conoscenza..."*, ne è la perfetta incarnazione. Con la forza di una intelligenza, caratterizzata da una astuzia decisamente superiore alla media, non esita ad affrontare rischi di ogni tipo pur di capire cosa c'è oltre, anche se il prezzo da pagare è altissimo. Sul piano psicologico l'uomo è da sempre in bilico tra l'esigenza di accogliere le sollecitazioni della sua coscienza, per muoversi nell'orizzonte del bene percepito, e il desiderio di sfidare criteri consolidati, per inserirsi nelle nicchie del dubbio e affermare se stesso, come signore del bene e del male. Sono due modi diversi e complementari per definire il suo potere sulle cose e in alcuni casi anche sulle persone.

Non basta all'uomo autodeterminarsi nelle scelte da compiere, vuole auto-determinare anche i criteri che definiscono quelle scelte più o meno buone. In questo modo cerca di superare la soglia della percezione soggettiva del bene: ciò che io considero bene per me, per spingersi fino a definire ciò che è bene in sé stesso. Il suo potere di autodeterminazione pretende di poterne determinare anche la qualità oggettiva. Ma questo "bene" non è nelle sue disponibilità, perché è un bene che appartiene all'oggetto in se stesso e il soggetto può solo contemplarlo, cercare

di conoscerlo e comunque rispettarlo nella sua intrinseca essenza.

In altri termini il mio potere di autodeterminazione deve arrestarsi davanti a beni che non sono nella mia disponibilità, perché appartengono ad una realtà che posso conoscere, con cui posso interagire su molti piani, ma che debbo rispettare nella sua struttura e nella sua natura. In un certo senso occorre prendere atto che nella complessa dinamica dell'autodeterminazione sono molti i soggetti coinvolti e ognuno vanta il suo diritto ad autodeterminarsi. È la soglia oltre la quale il soggetto non può spingersi, perché farebbe violenza alla natura delle cose e delle persone, stravolgendone il senso, per cui deve arrestarsi per autolimitarsi.

La sfida sul piano bioetico, biogiuridico e biopolitico, è quella di riuscire ad identificare il punto di equilibrio in cui il soggetto accetta di autolimitarsi, non appena giunge ai confini fin dove può spingersi il potere di disporre di se stesso. Capire dove si collochi questa soglia oltre la quale neppure il soggetto può più disporre di se stesso oggi non è né facile né scontato. Il pensiero occidentale per molti secoli ha avuto ben presente come la dignità dell'uomo riguardasse in gran parte la sua capacità di auto dominio, la capacità di controllare le sue passioni e di sopportare il dolore. Ma recentemente in una parte dell'opinione pubblica si è fatta strada la convinzione che l'uomo possa disporre di sé fino al punto di togliersi la vita, se e quando la vita gli appare insopportabile. Una volta maturata questa convinzione, arriva a pretendere come un diritto, che altri possano aiutare chi lo chiede a por fine alla sua vita, forzando la legge attuale fino a pretendere una nuova formulazione che consenta di praticare l'eutanasia. Alla base di questo approccio c'è la convinzione che il principio di autodeterminazione possa consentire tutto a tutti, purché venga garantita l'autonomia della richiesta e la libertà del soggetto, a prescindere dai contenuti e dall'oggetto della richiesta.

Il ragionamento sottinteso suppone che il corpo appartenga ad una persona che può disporne come crede, perché la relazione che intercorre tra lei e il suo corpo è una relazione che utilizza le categorie dell'avere: "io ho un corpo", e non quelle dell'essere: "io sono il mio corpo". Io posso privarmi di qualcosa che ho, ma non posso privarmi di ciò che sono, perché nel momento stesso in cui dovessi farne a meno, verrebbe meno anche il mio stesso essere. Non è possibile immaginare il rapporto con una persona prescindendo dalla sua immagine, dal suono della sua voce, dai suoi gesti e dalle sue parole, in altre parole senza il suo corpo, tanto stretta è la relazione che lega l'uno all'altra. È attraverso il suo corpo infatti, che ci trasmette sensazioni ed emozioni, fondamento di ogni elaborazione successiva, da cui poi prendono forma la nostra conoscenza e la nostra affettività. Ma quel corpo che io sono, anche se non sono solo quel corpo, non è nella mia totale disponibilità. Ha regole

e criteri di funzionamento che posso conoscere, che posso anche provare a modificare, ma che non posso forzare oltre certi limiti, perché non sono nella mia disponibilità, rispondono a qualcosa che è altro da me e davanti alla quale io debbo arrestarmi. Ed è questo fatto essenziale, tanto semplice da poter essere osservato da chiunque, che definisce il confine della mia autodeterminazione. Debbo prendere atto che c'è qualcosa che non è nella mia disponibilità.

La plasticità del corpo e i suoi limiti

Il potere dell'uomo sul suo corpo è talmente ampio e profondo, che dalla sua volontà dipendono in gran parte l'aspetto fisico, la salute, il livello di forma fisica e di benessere. Tanto che si dice che un uomo è in grado di scolpire non solo il suo corpo, ma di modellare anche il suo viso, per cui il suo corpo e il suo volto rappresentano una sorta di libro aperto della sua biografia, della sua storia personale. Sono gli esercizi fisici ad esempio che danno forma al corpo, così come sono le emozioni che danno forma al volto. Tutto ciò in gran parte è vero, ma non in modo assoluto.

Uno stile di vita sano, un'alimentazione corretta, delle buone abitudini sportive permettono all'uomo di mantenere il suo stato di salute e di prevenire molte patologie. Rappresentano un fattore essenziale per gestire meglio eventuali malattie e contenerne gli effetti secondari. Anche la bellezza è effetto di questo mix di buone abitudini, in cui natura e cultura si intrecciano strettamente se ci si prende cura intelligentemente di se stessi. Ma se è possibile sperimentare il potere della volontà dell'uomo, dei suoi progetti e delle sue motivazioni, sul proprio corpo, è altrettanto possibile sperimentare il potere che il corpo esercita su tutto l'uomo. Il corpo umano nella sua concretezza biologica detta delle regole all'uomo, su cui la volontà dell'uomo può ben poco e deve piuttosto prendere atto dei confini che si impongono al suo agire. Nella relazione tra il corpo e la volontà dell'uomo c'è una dialettica costante che permette al corpo di rendere possibili le decisioni che prende il soggetto, ma contestualmente ne specifica i confini applicativi. Basta pensare a bisogni fondamentali come quelli dettati dal senso della fame e della sete, dalla stanchezza e dal sonno: la volontà può aiutare a controllarli, ma non può mai sospenderli del tutto. La stessa sessualità rientra in una dimensione della persona umana che si può solo accettare così come viene data, perché non è nella disponibilità dell'uomo poter scegliere il suo sesso, come non può scegliere il suo gruppo sanguigno o il colore dei suoi occhi. Può migliorare la sua altezza e controllare il suo peso, ma non può andare oltre una piccola manciata di centimetri e non può modificare il suo profilo metabolico. Non può allungare la sua vita, anche se lo desidera molto, ma per lo stesso motivo non può accorciarla, anche se apparentemen-

te le cose sono diverse. Può sembrare infatti che se sfugge alla sua volontà la possibilità di allungare la sua vita, la morte invece sia nella sua disponibilità. Ma non è così e la recente proposta di legge sul cosiddetto testamento biologico all'art. 1 recita: *“La presente legge, tenendo conto dei principi di cui agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione. a) riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge; b) riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza; indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge; c) vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica nonché di assistenza alle persone esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza; d) impone l'obbligo al medico di informare il paziente sui trattamenti sanitari più appropriati, fatto salvo quanto previsto dall'articolo 2, comma 4, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita;...”*

Il contenzioso con i detrattori di questa legge nasce fin dalla prima affermazione: la vita umana è un diritto inviolabile ed indisponibile, perché alla luce del principio di autodeterminazione si mettono in discussione entrambi i concetti di inviolabilità e di indisponibilità. Nessuno può violare la mia vita, salvo io stesso... nessuno può disporre della mia vita, salvo io stesso. Messa in crisi questo elemento fondativo di tutto il disegno di legge, immediatamente ne scaturisce una sorta di diritto all'eutanasia e quindi l'immediata richiesta di cancellare gli articoli del codice 575, 579 e 580, dove si punisce l'istigazione al suicidio e l'omicidio del consenziente.

L'argomento più diffuso, per chi nega l'invulnerabilità e l'indisponibilità della vita umana anche per il soggetto a cui in un certo senso questa vita appartiene, è proprio nella relazione di appartenenza. Se questa vita è mia, allora posso farne ciò che è voglio... eppure si potrebbe obiettare, si perdoni il paradosso, che neppure con tante altre cose che considero mie posso fare ciò che voglio. Posso e debbo prendermene cura, rispettando le loro “leggi” e i loro criteri di buon funzionamento che posso solo cercare di conoscere e rispettare. È evidente che si tratta di un'analogia, con tutti i limiti del caso. Ma se il mio corpo ha criteri e regole che, anche nelle migliori condizioni possibili, non sono nella mia disponibilità, allora vuol dire che c'è qualcosa in lui che merita rispetto per se stesso e che non posso

violentare. Per alcuni evidentemente non è facile accettare che il mio potere è limitato e lo è non per ciò che io stabilisco ma per qualcosa che è nella natura stessa delle cose. In altri termini io posso autodeterminarmi, ma sempre e solo fino ad un certo punto e questo punto non sono io a definirlo, ma la natura stessa delle cose, la loro logica, il loro significato, che io posso concorrere a definire, ma non posso predeterminare in modo assoluto.

Fin dove arrivano disponibilità e indisponibilità

Il corpo umano infatti è qualcosa di più che una semplice diafania della persona. Ne supporta intimamente l'essere e l'apparire, perché è il corpo di un uomo concreto, identificato dai suoi dati anagrafici, ma soprattutto dalla storia personale che racconta, perché la nostra biografia trova nel nostro corpo l'ambito specifico in cui l'essere e l'avere sembrano sovrapporsi.

Su questo corpo che è parte integrante della nostra persona e della nostra personalità noi abbiamo una disponibilità pressoché illimitata, ma certamente non assoluta. Una disponibilità che si ferma sulla soglia che definisce il confine tra la vita e la morte, perché quando spingersi oltre questa soglia mette a repentaglio la vita, allora cessa la nostra disponibilità. Il diritto a disporre di sé e del proprio corpo, in base al principio di autodeterminazione, ha questo "unico" limite, che in realtà serve a tutelare quel principio vitale, che garantisce la vita del soggetto. Ossia la possibilità di continuare ad esercitare la sua libertà, di fare delle scelte e in definitiva di continuare ad esercitare il proprio diritto all'autodeterminazione. Definisce non solo i confini tra la vita e la morte, ma anche l'orizzonte entro il quale si colloca il rapporto dell'uomo con l'ambiente in cui vive e con gli altri. Non c'è dubbio che nel dialogo tra un uomo e il mondo, l'uomo voglia definire il suo ruolo di protagonista, sia sul piano del lavoro, che su quello politico e sociale, ma certamente vuole esercitare questo diritto soprattutto quando si tratta della sua salute e della sua vita.

Se in alcuni ambiti questo rapporto può accontentarsi di una partecipazione per delega, o attraverso organismi rappresentativi, quando si tratta della sua vita e della sua salute l'uomo sa che non ci sono deleghe possibili: né *ad personam* né di tipo istituzionale. Decidere tocca a lui, perché la vita gli appartiene come un bene da amministrare nel miglior modo possibile. La sua volontà, messa davanti alle decisioni da prendere, deve fare continuamente i conti con la correttezza e la completezza delle informazioni necessarie, con la ricaduta che queste decisioni possono avere e, cosa ancor meno semplice, con le sue emozioni, con le sue paure e le sue angosce. Eppure nessuna di queste condizioni costituisce un limite alla sua autodeterminazione, anzi contribuiscono a sgombrare il campo da pregiudizi,

a calmare paure e timori, a definire meglio le implicazioni delle decisioni da prendere e delle loro conseguenze.

C'è però una situazione estrema, in cui il malato chiede al medico di intervenire non a tutela del suo diritto alla vita e alla salute ma piuttosto del suo diritto alla morte e al morire, con un ricorso più o meno esplicito all'eutanasia. Chiede al medico di rinunciare all'elemento qualificante e caratterizzante della sua dignità professionale, gli propone di capovolgere i suoi principi di riferimento, sulla base di un desiderio, che nella cultura attuale taluni considerano addirittura un diritto. Il diritto di decidere se vivere o non vivere, se morire e quando e come morire.

Un'ampia letteratura psicologica però mette in evidenza come la dichiarazione di voler morire fatta dal malato, lungi dal rappresentare un'espressione di libertà, nasconde spesso il timore di *abbandono* e rappresenta un *appello* alla presa in carico della sua situazione attraverso la vicinanza umana e gli interventi di sostegno palliativo. Se il paziente si sente colpevole del peso che rappresenta per i suoi familiari, anche in chiave economica, oltre che affettiva, può fare delle richieste che non vanno accolte, proprio perché nascono più da un condizionamento emotivo che da una scelta personale. Non sono in realtà scelte libere e contraddicono alla radice il principio di autodeterminazione, sono etero dirette dalla sua angoscia, un *vulnus* profondo e destabilizzante. La sua richiesta nasce dalla paura della solitudine e se fosse accolta realizzerebbe proprio ciò che più teme: la condizione di massima solitudine, la morte. In questo caso la presunta libertà del paziente, espressa dal principio di autodeterminazione, diventerebbe il criterio orientatore dell'agire medico, trasformando una relazione fondata sull'alleanza terapeutica in un contratto con caratteristiche tanto particolari da chiedere di legittimare ciò che ancora oggi è proibito dal nostro codice penale.

Il consenso informato tra autodeterminazione e delega della mia disponibilità

"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana" (art. 32 Cost. It.). L'esigenza di definire con chiarezza come e fino a che punto un paziente possa permettere al medico di intervenire sul suo corpo, sempre e solo nel suo esclusivo interesse, ha indotto il legislatore a cercare di precisare con chiarezza in cosa consista il consenso informato. Perché il consenso informato può essere considerato come la frontiera su cui si arresta, temporaneamente e liberamente, la disponibilità dell'uomo sul suo corpo, per cedere al medico

il diritto a curarlo. In questo caso l'uomo malato, in base al principio di autodeterminazione, cede la disponibilità del suo corpo a chi in scienza e coscienza si impegna a prendersi cura di lui. Per questo il consenso informato è uno dei momenti qualificanti dell'alleanza tra medico e paziente, sulla base di un vero e proprio patto per la salute, sottoscritto da entrambi e orientato al massimo benessere possibile del paziente. Un consenso informato ottenuto al di fuori di un rapporto di questo tipo avrebbe un mero sapore burocratico, volto più a tutelare il medico che non a dare un contributo efficace nel processo di guarigione del malato.

L'articolo 2 della legge sul cosiddetto testamento biologico, ancora in discussione alla Camera, è interamente dedicato al Consenso informato e recita: "1. Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso **informato** esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole. 2. L'espressione del consenso **informato** è preceduta da corrette informazioni rese dal medico curante al paziente in maniera comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento sanitario proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali, nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento". È chiaro quindi che per valorizzare la prassi del consenso informato, rispettandone lo spirito informatore, occorre aver presente che una delle caratteristiche principali delle organizzazioni moderne è l'interdipendenza delle funzioni, per cui nessuno gode di una completa autonomia, ma tutti devono fare un costante riferimento alla pluralità dei compiti indispensabili per raggiungere gli obiettivi personali ed istituzionali, alle tecnologie utilizzate, ai sistemi di management e al modello organizzativo. In questo senso è difficile non vedere nel consenso informato uno dei modi più efficaci con cui si volge l'attività di educazione del paziente, chiamato a diventare protagonista delle decisioni che lo riguardano non solo in funzione di una sua dignità personale, che pre-esiste a qualsiasi processo, ma anche in virtù dell'acquisizione effettiva delle competenze necessarie per decidere in modo adeguato. Nello stesso tempo il consenso informato è il luogo e l'occasione concreta con cui il medico svolge il suo ruolo di maestro della salute per ciascun paziente. Lo aiuta a comprendere come esercitare il suo diritto a disporre di sé e del suo corpo, ma nello stesso tempo lo aiuta a sviluppare il senso del limite, a capire quando deve fermarsi, per poter garantire al suo corpo le migliori condizioni di salute e di benessere. È in questo modo che medico e paziente si sottraggono alle spire di un tecno-centrismo che può diventare sempre più soffocante ed invasivo.

Occorre imparare a ragionare sul consenso informato non come su di un atto singolo, o come una sequenza di atti scollegati tra di loro, ma come un processo unitario, dinamico, posto a garanzia della dignità e della salute del paziente. Il consenso informato fa da cerniera tra due diverse

azioni del medico e del paziente: l'informazione che procede dal medico al paziente e la decisione che ne consegue e che procede dal malato al paziente. Con il consenso informato le due diverse attività vengono ricondotte alla loro intrinseca unità, soprattutto se il binario su cui si sviluppa è quello dell'educazione medica, perché non c'è cura che non sia anche educazione alla salute, e non c'è educazione alla salute che non sia anche cura. Così come non c'è autonomia che non passi per la formazione e non c'è formazione che non si traduca in una maggiore libertà. Il consenso informato solo in un certo senso può rientrare in una logica di tipo contrattualistico, perché una visione meramente contrattualistica non può essere applicata ad una relazione peculiare come quella medico-paziente, proprio tenendo conto della indisponibilità di alcuni beni, come ad esempio la vita, di cui sia il medico che il paziente sono a diverso titolo amministratori. Entrambi mettono in gioco valori essenziali, che ben poco si prestano ad essere inquadrati contrattualisticamente. E la relazione di cura è l'indispensabile tramite che lega l'uno all'altro. Volendo sintetizzare le caratteristiche del consenso informato si possono identificare alcuni descrittori particolarmente eloquenti, in base ai quali si può dire che il consenso deve essere: libero e personale; consapevole e informato; preventivo e specifico; attuale e chiaramente manifestato; revocabile. Il carattere preventivo del consenso impone un margine di indeterminatezza che giustifica la sua revocabilità.

Conclusione

La riflessione sul rapporto tra diritto all'autodeterminazione e limiti alla disponibilità sul proprio corpo costituisce uno snodo essenziale nel dibattito moderno sul piano etico-antropologico e sul piano bio-giuridico. Ai fautori del valore assoluto del principio di autodeterminazione viene suggerito di ripartire da un approccio realista e meno teorico-ideologico. La libertà umana è continuamente chiamata a fare i conti con i suoi limiti, con aspetti della realtà che sfuggono al suo controllo, anche se in qualche modo possono sempre essere orientati ad un fine identificato con il bene del soggetto. Anche il corpo umano, il mio corpo, che pure definisce lo spazio della relazione dove è possibile raggiungere il massimo livello di intimità e di appartenenza, non è totalmente in mio potere, e ogni uomo è chiamato a rispettarlo nella sua realtà intrinseca, senza violarne le prerogative specifiche. Alla legge si richiede una garanzia specifica in tal senso per consentire all'autodeterminazione del soggetto di agire con tutta la profondità di campo che le appartiene, ma senza consentirle di sconfinare oltre, nella piena convinzione che se così non fosse il primo ad esserne danneggiato sarebbe il soggetto stesso.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Corpo Umano e Diritto: Orientamenti e Prospettive Fondative *Human Body and Law: Guidelines and Founding Perspectives*

LAURA PALAZZANI

Centro di Studi Biogiuridici. Facoltà di Giurisprudenza. LUMSA, Roma

Premessa All'interno del dibattito biogiuridico oggi si registra una tendenza, sostenuta da argomentazioni diverse, a separare il corpo dal soggetto e il soggetto dal corpo, come appare dalle teorie per le quali i confini della soggettività all'inizio e alla fine della vita non coincidono con l'estensione della corporeità.

L'esistenza di corpi umani senza soggettività ha come conseguenza, in biogiuridica, l'apertura normativa verso la disponibilità del corpo umano: il corpo ridotto a materia e macchina diviene un mezzo e una proprietà, della quale il soggetto è sovrano. Contro questa concezione, si può affermare, anche sulla base dei dati sperimentali, che il corpo umano, sin dal momento in cui inizia ad esistere, è un organismo umano, ossia un essere vivente della specie umana con un sistema unico, integrato e organizzato non scomponibile. Non è pertanto possibile separare corpo e soggetto, in quanto sono uniti costitutivamente nell'umanità dell'essere. Ciò ha conseguenze importanti per l'assistenza sanitaria e la prassi biomedica.

Parole Indice Biodiritto. Corpo. Soggettività

Background *In the present day, within the bio-juridical debate and with a variety of arguments, there is a tendency to separate the body from the subject and vice versa. This because it appears in line with some theories according to which the boundaries of subjectivity, at the beginning as well as at the end of life, do not coincide with the body extension. Body existence without subjectivity has therefore, a legal opening towards human body availability: the body, reduced to substance and machine, becomes a means and a property of which the subject is king. Against such notion and on the basis of experimental data, it is possible to state that, starting from its very beginning, the human body is a human organism, that is a living being of the human species, with a unique system, integrated but that can't be pulled apart. Thus it is not possible to separate body from subject as they are united constitutively in the humanity of being. This certainly has important consequences in health care and medical praxis.*

Index Terms Bioethics, legislation. Body, Subjectivity

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof.ssa Laura Palazzani
 Centro di Studi Biogiuridici. Facoltà di Giurisprudenza
 Libera Università "Maria Ss. Assunta"
 Via Pompeo Magno, 22
 00192 Roma
 e-mail: palazzani@lumsa.it

Le recenti possibilità di intervento sulla vita umana, dischiuse dal rapido progresso tecno-scientifico in ambito biomedico, sollecitano la riflessione filosofica ad interrogarsi sul modo di intendere il corpo e la corporeità e il biodiritto ad interrogarsi sul modo di regolamentare le manipolazioni della vita. Ben pochi sono i sostenitori dell'antigiuridicismo, dato il timore che suscita il rischio di lasciare tutto all'arbitrio individuale. Se nella tradizione del pensiero giuridico occidentale si è da sempre riconosciuta la dignità del corpo dell'essere umano vivente (ne sono una significativa esemplificazione documenti internazionali e principi costituzionali, oltre a singole norme degli ordinamenti giuridici che limitano gli atti di disposizione del corpo, proprio ed altrui), la discussione bioetica sta sollevando una serie di problematiche sulla legittimità/illegittimità di interventi ai "confini" della vita umana. Tale discussione ruota intorno alla definizione del concetto di corpo/corporeità.

Nel contesto della discussione biogiuridica si assiste ad una teorizzazione che, seppur con argomentazioni diverse, si muove verso la direzione della separazione del corpo dal soggetto e del soggetto dal corpo. Tale separazione si esprime nelle teorie che sostengono che l'essere umano inizia ad esistere come corpo biologico per poi diventare soggetto in qualche momento successivo, e può cessare di essere soggetto prima della fine del corpo biologico. Sono le teorie che escludono la soggettività nelle fasi iniziali della vita dell'essere umano (nella fase prenatale e anche postnatale), a causa della assenza di relazione, di interessi o razionalità. Proiettando il discorso sulla fase finale della vita dell'essere umano, tali teorie escludono la soggettività in individui che, pur avendo un corpo biologicamente umano, sono irrelati e incapaci di relazioni, soffrono troppo o fanno soffrire troppo gli altri, sono incoscienti o incapaci di consapevolezza di sé, di razionalità e di deliberazione morale o semplicemente, pur possedendo tali capacità, disprezzano la loro esistenza preferendo non esistere. Si tratta di teorizzazioni che, sulla base di motivazioni diverse, restringono i confini della soggettività iniziale e finale rispetto all'estensione della corporeità umana.

In biogiuridica la separazione del corpo dal soggetto si radica in una visione scienziata della corporeità, secondo la quale il corpo si riduce a materia organica estesa in movimento. È questa la posizione del "riduzionismo scienziata" che asserisce che il dato fattuale conoscibile dalla scienza sia tutto ciò che esiste, escludendo l'esistenza di ciò che non è conoscibile scientificamente, cioè le qualità e le essenze. Parallelamente, si assiste ad una tendenza sempre più percepibile nel dibattito bioetico verso la disincarnazione della soggettività: la soggettività separata dal corpo (ridotto a mero oggetto) finisce con il coincidere con la mera funzionalità. Nell'ambito della prospettiva funzionalista, il soggetto si identifica con l'individuo che (indipen-

dentemente dall'incarnazione in un corpo) esercita in atto determinati comportamenti. In questo senso soggetti sono gli individui in grado di esercitare funzioni, ritenute rilevanti, quali la sensitività (nel contesto dell'utilitarismo) e la razionalità/volontà (nel contesto del libertarismo).

L'esistenza di corpi umani senza soggettività evidenzia, in biogiuridica, l'apertura normativa verso la disponibilità del corpo umano: il corpo ridotto a materia e macchina diviene un mezzo e una proprietà, della quale il soggetto è sovrano. È il soggetto che possiede il corpo/oggetto (ha il corpo), dunque ne dispone in modo anche autoreferenziale, arbitrario e insindacabile. Il corpo oggettificato non ha dignità, ma solo prezzo; è l'autodeterminazione del soggetto la fonte ultima della normatività. Il corpo/oggetto non ha alcun diritto in sé, non costituisce un vincolo o un limite per l'agire dell'uomo: è il soggetto che può conferire (ma può anche non farlo) un valore al corpo, mediante una attribuzione convenzionale, occasionale ed estrinseca. Al corpo dell'individuo umano sono attribuibili solo diritti "indiretti", per ragioni prudenziali o di opportunità sociale, comunque sempre revocabili. Se il corpo è un oggetto disponibile dal soggetto, si pongono le premesse teoriche per legittimare il suo sfruttamento, rendendolo oggetto di sperimentazione, vendita, manipolazione, distruzione. Con ciò, non si esclude che ai corpi biologici, nella fase di vita nascente, terminale o marginale, si possano attribuire dei diritti: in ogni caso qualora fossero attribuiti diritti a corpi biologicamente umani, si tratterebbe di diritti deboli, subordinati ai diritti dei soggetti attuali.

È questo l'orientamento biogiuridico a livello legislativo, giurisprudenziale, dottrinale che si muove nella direzione della ammissibilità della sperimentazione su embrioni umani, del riconoscimento dei diritti riproduttivi positivi (il prevalere dei diritti degli adulti ad avere un figlio ad ogni costo sui diritti del nascituro), dell'accettabilità della selezione eugenetica (quale possibile conseguenza delle diagnosi genetiche preimpianto e postimpianto), del riconoscimento del diritto di morire (ritenendo che il soggetto possa, anzi, debba essere ucciso se tale fosse la sua volontà).

In contrapposizione si delinea la prospettiva di chi ritiene che vi sia una identità tra corpo e soggetto nella natura umana. Se la scienza sperimentale si limita metodologicamente allo studio quantitativo e mette tra parentesi le qualità, ciò non significa, ontologicamente, che la realtà sia solo materia o meccanismo, riducibile ad estensione e movimento, che cioè non esistano qualità, essenze, fini. Anzi, proprio la descrizione scientifica del corpo biologico dell'essere umano consente di comprendere l'inevitabilità di un rimando ad una riflessione ulteriore. Il corpo umano, sin dal momento in cui inizia ad esistere, è un organismo umano, ossia un essere vivente della specie umana con un sistema unico, integrato e organizzato non più scom-

ponibile nei componenti che lo hanno generato, le cellule germinali che contengono in sé tutte le informazioni genetiche, orientate autonomamente all'attuazione del corpo nella sua completezza, nelle diverse fasi dello sviluppo continuo, graduale e coordinato. Già a partire dall'osservazione del corpo umano emerge una dimensione qualitativa non riducibile alla quantificazione oggettiva delle parti. La continuità dello sviluppo mostra, già sul piano biologico, che non vi sono tappe più o meno rilevanti; il salto di qualità è all'inizio e alla fine del processo di sviluppo ininterrotto. Benché sia possibile, di fatto, distinguere la soggettività dall'oggettività corporea (il corpo esteso e misurabile, che si vede e si tocca, è distinguibile dal soggetto che si esprime mediante il corpo), non è altrettanto possibile, di principio, separare corpo e soggetto in quanto uniti, costitutivamente, nell'umanità dell'essere.

L'osservazione empirica ci mostra che il dato da prendere "sul serio", sul piano bioetico e biogiuridico, non è ciò che appare (il livello e l'intensità della manifestazione esteriore di certe proprietà, caratteristiche e funzioni che si ritengono rilevanti), ma l'origine: l'uomo è colui che nasce da uomini; esistiamo come persone per il solo fatto di essere stati concepiti da altre persone. È a tutti evidente che in alcuni periodi della vita del corpo umano non si esercitano certe funzioni: non ha nemmeno senso chiedersi se il feto, il neonato, il demente o colui che dorme, soffre, ragiona o vuole. Soggetto o persona non è colui che ha certe proprietà o compie certe azioni, ma ogni uomo che esiste in un corpo. L'origine, l'esistenza e la direzionalità di sviluppo ci portano a dire che l'essere umano ha una posizione nel cosmo che "sporge" rispetto agli altri esseri viventi; la

posizione dell'uomo, in un corpo, nel mondo, per il solo fatto di essere uomo tra gli uomini, assume una rilevanza etica e giuridica forte. Del resto la persona ha dei doveri morali anche nei confronti di chi non esercita pienamente le proprie capacità naturali: la questione bioetica nasce anche perché ci sono condizioni esistenziali in cui persone umane non possono vivere senza l'aiuto di altri, data la condizione di vulnerabilità e debolezza. L'assistenza sanitaria e la prassi biomedica, in ospedale e in laboratorio, hanno spesso a che fare con esseri che hanno un corpo pur non essendo in grado di vivere nella pienezza della natura umana. In questo senso la soggettività personale ha un significato normativo: impone il riconoscimento dello statuto etico e giuridico anche a chi non esercita in atto la moralità, anche a chi non è in grado di decidere, ragionare, sentire, comprendere. La possibilità di agire moralmente è uno dei modi più elevati di esprimere la natura umana, ma non l'unico.

È questa la direzione della biogiuridica legislativa, giurisprudenziale, dottrinale che, sulla linea della tradizione del pensiero giuridico occidentale, ritiene ammissibili solo interventi terapeutici (e mai solo sperimentali) e solo conservativi e mai distruttivi, selettivi o inibenti. In questa direzione è da considerarsi ingiusta una legge che garantisca il diritto alla sperimentazione scientifica, alla manipolazione genetica selettiva o eugenetica e alla riproduzione assistita senza salvaguardare i diritti di chi nascerà (alla vita, all'integrità fisica, all'intangibilità del patrimonio genetico, alla famiglia con doppia figura genitoriale eterosessuale), una legge che garantisca il diritto di morire senza tutelare il diritto/dovere di curare del medico.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Alleanza Terapeutica e Decisioni Condivise sul Corpo *Therapeutic Alliance and Shared Decision-making about the Body*

MADDALENA PENNACCHINI

Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico. Università Campus Bio-Medico di Roma

Premessa Il corpo umano è effettivamente divenuto disponibile nel corso del XX secolo quando i medici sono stati in grado di intervenire su di esso o su alcune sue parti distinte. Interventi che sono stati ritenuti leciti quando perseguivano un fine terapeutico.

Negli anni, inoltre, la scienza biomedica ha presentato il corpo in una forma sempre più parcellizzata e sempre meno come un'unità, favorendo così un processo di reificazione che spesso ha fatto dimenticare il soggetto proprietario di quelle parti e favorendo la richiesta di disponibilità di sempre nuove parti del suo corpo. Per altro, recentemente si stanno prefigurando scenari, per ora ancora ipotetici, che contemplano la possibilità di intervento sull'uomo non solo ex-post, ma anche ex-ante: migliorandone (*enhance*) le funzioni fisiche, intellettuali e psicologiche fino a ipotizzare in un futuro di creare un Uomo nuovo, un individuo post-umano. D'altro canto, di fronte alle nuove possibilità offerte dalla medicina di manipolare il corpo umano, anche il paziente chiede di poter avere completa disposizione del proprio corpo in nome dell'autodeterminazione. Il medico si trova, quindi, sempre più spesso sollecitato a interventi che non si situano più entro il quadro dell'opera terapeutica, e che lo pongono in difficoltà. Tutto ciò richiede che venga stipulata una nuova alleanza tra medico e malato cosicché si superino i limiti sia del paternalismo sia dell'affermazione incondizionata dell'autonomia del paziente. All'alleanza terapeutica spetta un carattere interpersonale e collaborativo e richiede che il medico avvii una comunicazione efficace con il paziente il cui fine non sarà persuadere, ma convincere (vincere insieme).

Parole Indice Etica della comunicazione. Etica medica. Filosofia della medicina

Background *The human body was actually made available during the twentieth century, when physicians were able to act on it or on some separate parts of it. Such interventions were considered lawful as they pursued a therapeutic purpose. Furthermore, during the years, biomedical science has presented the body in a always more fragmented manner rather than as a united entity, fostering a reifying process which often has made us forget about the subject owner of those parts and favouring the request for always more and new parts of one's body. In addition, recently some scenarios have been predicting, while still hypothetical, the possibility of human intervention not only ex post facto but ex ante as well: physical, mental, psychological functions are enhanced so as to assume in the future the creation of a new Man, a post-human individual. On the other hand when facing the new possibilities offered by medicine of manipulating the human body, the patient as well requests complete availability of his/her body in the name of self-determination. Increasingly, the physician is obliged to intervene beyond the scope of his therapeutic acting which may compromise is professional standing.*

These circumstances require a new therapeutic alliance between doctor and patient so that the limits inflicted by paternalism and by unconditional patient's self-determination can be overcome. The therapeutic alliance has to have a interpersonal and collaborative feature. There is also the need for the doctor to establish a more effective communication with the patient not aiming at merely making the patient change his/her mind but rather convincing him/ her. (lat. convincere)

Index Terms *Communication ethics. Medical ethics. Medical philosophy*

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof.ssa Maddalena Pennacchini
 FAST – Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
 Università Campus Bio-Medico di Roma
 Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma
 e-mail: m.pennacchini@unicampus.it

Per secoli il corpo dell'uomo è stato pensato come indisponibile. Il rispetto per la dignità dell'essere umano, microcosmo della Natura, era estremamente forte tra i greci, tant'è che la pratica di dissezionare cadaveri per acquisirne conoscenza non faceva parte della medicina ipocratica, parimenti essa non era alla base delle medicine tradizionali cinese e indiana¹.

Nel Medioevo cristiano i medici avevano la massima considerazione del corpo umano poiché l'uomo lo aveva ricevuto in dono da Dio e al massimo poteva considerarsene il custode, colui che direttamente o indirettamente cercava di tutelarne l'integrità fisica e la sopravvivenza.

Anche dopo che la pratica della dissezione anatomica dei cadaveri si era consolidata nel corso dell'età moderna i medici e la gente comune hanno continuato a considerare indisponibile il corpo umano, ad esso, infatti, veniva ancora attribuito un significato che esulava dall'autodeterminazione personale.

La questione della disponibilità del corpo umano, invece, è lentamente emersa nel corso del XX secolo quando i medici sono stati in grado di intervenire su di esso o su alcune, per altro sempre più numerose, sue parti distinte. Solo allora il corpo è divenuto concretamente disponibile. Disponibile è ciò di cui si può disporre, utilizzare liberamente.

Il corpo disponibile per innovative terapie chirurgiche

All'inizio sono stati i medici a pensare di poter disporre del corpo dei loro pazienti per poterli sottoporre ad innovative terapie chirurgiche. Essi si trovavano di fronte una malattia che poteva essere efficacemente curata solo con l'asportazione totale o parziale di un organo, oppure rendendo quest'ultimo incapace di funzionare evitandone in tal modo l'asportazione.

Tutto ciò fu possibile poiché tra la fine dell'Ottocento e l'inizio del Novecento la chirurgia si era notevolmente sviluppata grazie alla possibilità di abolire il dolore con l'introduzione dell'anestesia, al ricorso alla sepsi per evitare le infezioni delle ferite e ai progressi nel campo della fisiologia e dell'anatomia patologica. Conseguentemente, erano assai aumentate le richieste di prestazioni chirurgiche, e questo incremento numerico aveva permesso non solo di precisare le indicazioni e di affinare le tecniche, ma aveva stimolato anche la chirurgia sperimentale per lo studio di nuove soluzioni tecniche.

I clinici che nel corso della prima metà del Novecento avevano eseguito queste innovative operazioni chirurgiche si erano posti subito degli interrogati in merito alle condi-

zioni in cui tali interventi realizzati per fini terapeutici, ma che infliggevano all'organismo menomazioni permanenti, potevano essere considerati leciti, e quando potevano ritenersi non solo permessi, ma addirittura obbligatori². In epoca anteriore all'avvento della Bioetica essi chiesero in occasione del XXVI Congresso della Società Italiana di Urologia (8 ottobre 1953) alla massima autorità morale, Papa Pacelli, una chiara formulazione di tutte le condizioni indispensabili per la liceità di una terapia chirurgica.

Pio XII indicò che per ammettere la liceità morale di tali interventi chirurgici comportanti una mutilazione anatomica o funzionale erano necessarie tre cose:

1. che la conservazione o il funzionamento di un organo particolare provocasse un danno serio o costituisse una minaccia per l'intero organismo,
2. che il danno in questione non potesse essere evitato o almeno diminuito notevolmente prescindendo dalla mutilazione, e
3. che l'effetto negativo, la mutilazione, fosse compensato dall'effetto positivo per l'intero organismo.

Il nodo fondamentale nelle indicazioni di Pio XII non era che l'organo amputato o reso incapace di funzionare fosse malato, ma che la sua conservazione o il suo funzionamento comportasse direttamente o indirettamente una seria minaccia per tutto il corpo, tant'è che lo stesso Pio XII affermava: "La conclusione che abbiamo tratto, si deduce dal diritto di disposizione che l'uomo ha ricevuto dal Creatore per quanto riguarda il suo corpo, d'accordo con il principio di totalità, che vale anche qui, e in virtù del quale ogni organo particolare è subordinato all'insieme del corpo e deve sottomettersi ad esso in caso di conflitto. Dunque, colui che ha ricevuto l'uso di tutto l'organismo ha il diritto di sacrificare un organo particolare, se la sua conservazione o il suo funzionamento provocano al tutto un danno notevole che è impossibile evitare altrimenti"³.

Questo che possiamo definire il primo criterio clinico ed etico unanimemente condiviso da medici e moralisti per ritenere un intervento chirurgico lecito affermava che si poteva intervenire sul corpo umano quando non vi era altro modo per difendere l'organismo da una malattia già in atto, nel tentativo di liberarlo da essa o almeno di impedire un suo ulteriore sviluppo.

Sulla base di questo criterio, i medici riuscirono a dirimere un nuovo problema in tema di disponibilità del corpo umano posto dagli ulteriori sviluppi delle terapie chirurgiche. Tra la fine del XIX e l'inizio del XX secolo, infatti, essi avevano cominciato a ipotizzare prima, e a tentare poi di sostituire tessuti, come ad esempio il sangue o la cor-

¹ Porter R., Breve ma veridica storia della medicina occidentale, Roma, Carocci, 2004.

² Ciccone L., Salute & malattia. Questioni di morale della vita fisica, Edizioni Ares, Milano 1986.

³ Angelini F. (a cura di), Pio XII. Discorsi ai Medici, Orizzonte Medico, Roma 1960.

nea, e poi organi interi, in particolar modo il cuore ed i reni. Questi tentativi entrarono nella pratica medica solo più tardi, nel secondo dopoguerra, e fecero emergere di lì a breve un nuovo interrogativo in tema di disponibilità del corpo umano, ossia se era legittimo che un individuo in vita donasse parti del proprio corpo per riparare i corpi danneggiati di altri esseri umani.⁴

Detto in altri termini, essi si domandavano se l'integrità del corpo doveva essere interamente e scrupolosamente rispettata. L'interrogativo venne posto non solo ai clinici, ma anche ai capi della principali religioni e la loro risposta unanime fu, ancora una volta, che tali prelievi dovevano essere fatti seguendo il fine terapeutico, ossia quando apportavano un beneficio immediato ad un determinato malato, oppure a dei futuri malati grazie alla ricerca di base.

Nel caso di donazioni di tessuti o di organi da viventi veniva sottolineato che si trattava di un atto di cessione del proprio corpo effettuato nell'interesse altrui. Soprattutto nel caso di tessuti che si rigeneravano gli studiosi enfatizzavano la limitatezza e la transitorietà del sacrificio subito dal disponente rispetto l'entità del beneficio per il ricevente.

Al contrario, qualsiasi prelievo che non avesse perseguito dei fini generosi, era necessariamente condannabile, in questo modo si intendeva escludere che i tessuti e gli organi umani potessero divenire oggetto di profitto per il donatore o per chiunque altro⁵.

L'affermarsi di una logica tecnica e il rinnovato interesse per la disponibilità del corpo umano

Negli ultimi decenni i rapidi e progressivi sviluppi delle tecnologie biomediche hanno permesso nuovi interventi sul corpo umano e, di conseguenza, c'è stato un rinnovato interesse sia dei medici in merito alla disponibilità di parti del corpo umano sia degli individui circa il potere di autodeterminarsi nel suo uso.

La scienza biomedica presenta il corpo in una forma sempre più parcellizzata e sempre meno come una unità, essa consente di partire dagli organi, procedendo con i gameti, ed arrivare fino alle sequenze di DNA. In concreto, la biomedicina ha offerto la possibilità di operare sul singolo elemento in maniera assolutamente disgiunta dal tutto, rendendo sempre più labile il riferimento all'organismo umano nel suo complesso, e favorendo altresì, già nel modo in cui interviene su questi segmenti corporei, un pro-

cesso di reificazione che spesso fa dimenticare il soggetto a cui quelle parti appartengono. Ad esempio, è possibile operare su cellule staminali totipotenti le quali consentono di creare in laboratorio degli organi e dei tessuti, in modo completamente svincolato dall'organismo da cui quelle cellule sono state prelevate, di conseguenza c'è il rischio che alcuni ricercatori vedano e trattino tale materiale biologico come un oggetto dimenticando che esse sono parte costitutiva di un corpo in possesso di un individuo e, proprio per questo, considerando quell'organismo esclusivamente come un serbatoio di cellule staminali sempre disponibili per favorire il progresso scientifico e le possibilità terapeutiche della scienza medica.

Sicuramente questi recenti sviluppi della ricerca scientifica hanno indotto gli scienziati ed i bioeticisti ad interrogarsi in merito a quando e come è possibile considerare disponibili nuove parti del corpo di un altro essere umano; di fatto si sono aperti nuovi ambiti di discussione poiché i fini legittimi e buoni che tali scienziati perseguivano, non giustificavano automaticamente anche i mezzi (il prelievo delle cellule staminali totipotenti implicava la soppressione dell'embrione), per cui si è molto dibattuto se quel piccolo uomo poteva essere considerato automaticamente disponibile per la ricerca scientifica o se sarebbe stato meglio cercare fonti per il prelievo delle staminali più rispettose della vita di quell'essere umano.⁶

Similmente, altri e parimenti innovativi atti di disposizione del corpo umano sono stati richiesti dalle nuove tecnologie che consentono di prelevare dall'organismo dell'uomo e della donna le cellule germinali (ovuli e spermatozoi) al fine di realizzare "in vitro" degli embrioni e conservarli. Le tecniche di fecondazione artificiale extra-corporea, le quali permettono di avviare la gestazione a prescindere dal rapporto sessuale, implicano degli atti di disposizione inauditi del corpo umano, in particolar modo del corpo delle donne. Negli ultimi anni intensi sono state le discussioni per comprendere dal punto di vista etico quando il soggetto direttamente o il ricercatore dovesse limitare i suoi atti di disposizione sul proprio o altrui corpo (della donna e dell'embrione).⁷

In aggiunta a quanto fin qui detto, recentemente le nuove ed inesauribili possibilità di intervento sul corpo e sulle sue parti costituenti, in particolare il genoma, stanno prefigurando degli scenari, che al momento si presentano ancora

⁴ Anzani A., *Trapianti d'organo: problemi etici, aspetti sociali*, Milano, Lauri, 1996; Bompiani A., Sgreccia E. (a cura di), *Trapianti d'organo*, Milano, Vita e Pensiero, 1989;

⁵ Pennacchini M., v. Trapianti, in *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*, Napoli: ESI, in press.

⁶ Serra A., Fuchs E., Segre J.A., *Stem cells: a new lease on life*, Cell 2000, 100: 143-155; Di Pietro M.L., La produzione e la ricerca sulle cellule staminali nel dibattito bioetico, *Camillianum* 2001, 2: 299-320; Pontifica Academia Pro Vita, Dichiarazione sulla produzione e sull'uso scientifico e terapeutico delle cellule staminali embrionali umane, *Medicina e Morale* 2000, 4: 770-777.

⁷ Di Pietro M.L., Sgreccia E., *Procreazione assistita e fecondazione artificiale*, Brescia: La Scuola, 1998; Rodriguez Luno A., Lopez Mondejar R., *La fecondazione "in vitro". Aspetti etici e morali*, Roma: Città Nuova 1986.

come ipotetici, ma che contemplano la possibilità di intervento sugli esseri umani non solo *ex-post*, come è stato fino ad ora, ma anche *ex-ante*. In un prossimo futuro la biomedicina consentirà di “migliorare” (*enhancement*) le funzioni fisiche, intellettuali e psicologiche di un individuo e, in un futuro remoto forse di ri-progettare un essere umano secondo l’idea, il progetto bio-ingegneristico che gli scienziati avranno ideato in laboratorio. Parimenti, dei futuri genitori potranno progettare il proprio bambino, così da avere un figlio non solo privo di difetti fisici e, quindi, perfettamente sano, ma anche “migliorato” rispetto all’efficienza fisica e mentale. Scienziati e futuri genitori si arrogano, o si arrogheranno, il diritto di disporre del corpo del nascituro per progettarlo secondo i loro desideri, considerandolo come un oggetto, come un prodotto della loro volontà ed ambizione, e dimenticando altresì che in quel modo stanno pregiudicando irreversibilmente nientemeno che la possibilità di autodeterminarsi di quell’essere umano⁸.

In concreto, ciò che emerge da questi esempi così eterogenei è l’affermarsi con sempre maggior forza di una concezione della medicina intesa esclusivamente come *téchne*, ossia come un agire che non ha il proprio scopo in sé, ma è sempre al servizio di qualcosa d’altro, come un mezzo. La *téchne*, infatti, è finalizzata alla produzione di cose, alla *poïesis*.

Ciò detto, va però rilevato che la tecnica contemporanea va distinta da quella greca e medievale la quale era intesa come imitazione della natura e talora in contrapposizione ad essa, soprattutto in ambito poetico ed artistico. La caratteristica della tecnica contemporanea, infatti, è che essa intende produrre artificialmente degli esseri naturali. Non produce più soltanto degli arte-fatti, contrapposti alle realtà naturali, ma interviene in zone sempre più ampie dell’essere vivente.⁹

Il medico contemporaneo che adotta una logica di tipo tecnico è indotto a perseguire ogni fine realizzabile e a realizzare un progetto di dominio della natura fino alla completa disposizione del corpo del paziente o della persona che ha di fronte (la quale non necessariamente è malata). In fondo a questo progetto si delinea la figura mitica dell’*autopoiesis*, cioè dell’autocreazione dell’uomo, che trova espressione nella fecondazione in vitro e nella clonazione e nell’idea proposta dai transumanisti di creare in un futuro prossimo individui transumani (“migliorati”) e forse in un futuro remoto dei postumani¹⁰.

Di fatto la medicina intesa come *téchne* chiede ad un

essere umano di concedergli la disponibilità di parti del suo corpo per arrivare a costruire il corpo di un altro essere umano o addirittura di un “nuovo” Uomo.

L’imporsi di questo modo di intendere la medicina e della relativa logica fa sì che anche il paziente chieda di poter avere completa disposizione del proprio corpo, in nome dell’autodeterminazione.

L’autodeterminazione è un termine che sicuramente esercita un certo fascino sull’essere umano, poiché tutti amano essere liberi e avversano essere etero-determinati. La libertà è la capacità che l’uomo ha di essere arbitro, cioè padrone delle proprie azioni, scegliendo tra varie possibilità e alternative di agire o non agire, di fare una cosa piuttosto che un’altra. La libertà e l’autonomia sono due conquiste della cultura occidentale di epoca moderna ampiamente apprezzate ed unanimemente riconosciute.

L’autodeterminazione è stata misinterpretata ed è stata invocata per rivendicare da parte del soggetto una disponibilità totale del proprio corpo, fino ad arrivare al punto di costruire, o meglio ricostruire se stessi secondo i propri desideri. Di fatto, la soggettività dell’individuo viene posta al di sopra di ogni norma etica e di ogni indicazione clinica, la bontà di quanto viene richiesto è commisurata sulla sua rispondenza ai desideri del soggetto: è bene ciò che porta al soddisfacimento di ciò che è sentito soggettivamente come desiderabile. E l’essere umano di epoca postmoderna ha ampliato progressivamente l’ambito delle parti del suo corpo che ha desiderato modificare o migliorare.

D’altra parte, la scoperta del corpo è sicuramente recente e l’uomo l’ha compiuta solo nell’età moderna, ma è nella postmodernità, con la dissoluzione del soggetto, che l’essere umano ha concentrato la sua attenzione sul corpo, attribuendogli per altro un senso assoluto. Questa tendenza, accompagnandosi al progresso della medicina, ha generato un protagonismo del corpo che si è fatto negli anni via via più evidente e che si è realizzato in tre momenti progressivi¹¹. Si è cominciato con la cura sempre più premurosa ed ossessiva del proprio corpo, che gli esseri umani hanno inteso come un dovere fondamentale. Si è proceduto con l’assunzione di un impegno per il controllo del corpo, il corpo diviene un bene posseduto dall’individuo e il prodotto di un costante lavoro di cura. Infine, si è passati a un progetto di reinvenzione del corpo, nel quale si desidera gestire autonomamente anche i cicli biologici del proprio corpo così da garantirsi l’eterna giovinezza¹² o pre-

berg J, Petersen TS, Wolf C et Al (eds). *New Waves in Applied Ethics*, Palgrave: MacMillan, 2007.

¹¹ Russo M.T., *Corpo, salute, cura. Linee di antropologia biomedica*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2004.

¹² Pennacchini M., Ugolini S., *Medicina e immortalità: la genesi storica*, in Tambone V., Borghi L. (a cura di), *La Medicina dei Nuovi Vampiri*, Academia Universa Press, Milano, 2010, pp. 51-78.

⁸ Savulescu J. *New breeds of human: the moral obligation to enhance. Ethics, Law and Moral Philosophy of Reproductive Biomedicine* 2005, 1: 36-40.

⁹ Tambone V, Pennacchini M. *TACT glossary: technoscience. Clin Ter.* 2010;161(6):569-71.

¹⁰ Bostrom N. Roache R. *Ethical Issues in Human Enhancement*, in Ry-

stazioni fisiche sempre più rispondenti ai propri desideri, “oggi quasi ogni capacità del corpo e dello spirito umano - la forza, la resistenza, l’attenzione, l’intelligenza, la durata della vita - sembra virtualmente aperta al miglioramento grazie a tecnologie di intervento”¹³.

Si tratta di agire degli atti di disposizione del proprio corpo finalizzati a implementare il miglioramento delle proprie performance mediante interventi tecnologici più o meno potenti. Conseguentemente, il corpo non è più un dono che si riceve, ma è il prodotto di un progetto individuale di reinvenzione che non tiene conto della sua teleologia naturale. L’essere umano da sempre ha desiderato migliorarsi, in questo senso vanno intesi i suoi innumerevoli sforzi per tutelare la sua salute, la sua bellezza e le sue capacità, però grazie alla complicità della scienza biomedica non è più necessario l’esercizio della propria volontà per coltivare i doni naturali che si sono ricevuti, gli è sufficiente rivolgersi al medico.

Il medico, pertanto, si trova oggi sempre più spesso sollecitato a interventi che non si situano più entro il quadro dell’opera terapeutica. Egli si interroga in merito a come ed in base a cosa può decidere se agire o meno sul corpo di un essere umano, in proposito la questione centrale è quella di sapere se una tecnica assicura un progresso per la persona e per la comunità umana, o se, al contrario, comporta un regresso o veicola un rischio di disumanizzazione.

La relazione medico-paziente: dalla persuasione al vincere insieme per decidere come disporre del corpo

Tutti questi innovativi poteri della medicina implicanti sempre nuovi atti di disposizione del corpo dell’essere umano possono creare problemi al medico e alla persona che a lui si rivolge ed accrescono le ben note difficoltà proprie della relazione medico-malato sicuramente vengono aumentate. I fini dei medici e le richieste dei malati o di coloro che ad essi si rivolgono non necessariamente coincidono, si sollevano problematiche molto simili a quelle che si presentano nella consulenza genetica e che dipendono dal diverso modo di intendere la medicina e, conseguentemente, il fine dell’agire medico, nonché dai valori e dalle credenze di tutti gli individui coinvolti.

Tutto ciò richiede che venga stipulata una nuova alleanza tra medico e malato cosicché si superino i limiti sia del paternalismo sia dell’affermazione incondizionata dell’autonomia del paziente come si è venuta a determinare nell’epoca del consenso informato. Quest’ultimo, “scoperto” e rafforzato dal punto di vista normativo nell’immediato secondo dopoguerra, ha rappresentato si-

curamente uno strumento di fondamentale importanza per tutelare i soggetti coinvolti nelle ricerche implicanti atti di disposizione del corpo, come nel caso dei trapianti o nelle sperimentazioni cliniche. Grazie ad esso è stato possibile passare in breve tempo dal paternalismo medico alla stipulazione di una “alleanza terapeutica”, sebbene ci si sia resi conto successivamente che il paternalismo non era poi così inadeguato e privo di una ragione dal momento che esso era la risultante dell’asimmetria conoscitiva ed operativa tra medico e paziente, la quale almeno in parte (poiché del tutto non potrà essere colmata a ragione della competenza professionale del clinico) è stata ridotta.

D’altra parte, anche l’insistenza sull’autonomia propria della contemporaneità, quando non è scevra da pregiudiziali ideologiche, non consente di giungere alla dimensione collaborativa che richiede l’alleanza terapeutica e che è condizione *sine qua non* di una pratica clinica efficace ed efficiente.

All’alleanza terapeutica spetta un carattere interpersonale e collaborativo, essa richiede che medico e paziente avviino una comunicazione efficace in cui ci sia la consapevolezza:

1. da parte del paziente che si sta rivolgendo al medico perché si trova in difficoltà e che solo il professionista grazie alle sue conoscenze può essergli di aiuto, senza, tuttavia, che questo implichi una rinuncia ai suoi valori,
2. da parte del clinico che di fronte ha una persona che necessita non solo di aiuto, ma anche di considerazione per cui è necessario che gli illustri e gli chiarisca tutte le questioni cliniche ed etiche che i suoi problemi di salute e/o le sue richieste pongono. Il medico ricercando siffatto tipo di comunicazione con il paziente non si porrà l’obiettivo di persuadere, ma quello di convincere (ossia di vincere insieme) il malato che ha di fronte ricorrendo a tutti quegli strumenti che lo conducono verso una scelta consapevole¹⁴.

Bibliografia

1. Angelini F. (a cura di) Pio XII. Discorsi ai medici. Orizzonte Medico, Roma 1960.
2. Anzani A. Trapianti d’organo: problemi etici, aspetti sociali. Lauri, Milano 1996.
3. Bompiani A, Sgreccia E. (a cura di) Trapianti d’organo. Vita e Pensiero, Milano 1989.
4. Bostrom N, Roache R. Ethical issues in human enhancement. In: Ryberg J., Petersen TS., Wolf C. (Eds). New waves in applied ethics. Palgrave Macmillan, New York 2007.
5. Ciccone L. Salute & malattia. Questioni di morale della vita fisica. Edizioni Ares, Milano 1986.

¹³ Rose N., La politica della vita, Milano, Piccola Biblioteca Einaudi, 2008, p. 29.

¹⁴ Pensieri C. Pennacchini M. La comunicazione nella consulenza genetica. Medicina e Morale, 2011;3:411-459.

6. Di Pietro ML, Sgreccia E. Procreazione assistita e fecondazione artificiale. La Scuola, Brescia 1998.
7. Di Pietro ML. La produzione e la ricerca sulle cellule staminali nel dibattito bioetico. *Camillianum* 2001, 2: 299-320; Pontifica Academia Pro Vita. Dichiarazione sulla produzione e sull'uso scientifico e terapeutico delle cellule staminali embrionali umane. *Medicina e Morale* 2000,4:770-777.
8. Pennacchini M, Ugolini S. Medicina e immortalità: la genesi storica. In: Tambone V., Borghi L. (a cura di) *La medicina dei nuovi vampiri*. Academia Universa Press, Milano 2010.
9. Pennacchini M. Trapianti. In: *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. ESI, Napoli in press.
10. Pensieri C, Pennacchini M. La comunicazione nella consulenza genetica. *Medicina e Morale*, 2011;3:441-459.
11. Porter R. Breve ma veridica storia della medicina occidentale. Carocci, Roma 2004.
12. Rodriguez Luno A, Lopez Mondejar R. La fecondazione "in viro". Aspetti etici e morali. Città Nuova, Roma 1986.
13. Rose N. La politica della vita. Piccola Biblioteca Einaudi, Milano 2008.
14. Russo M.T. Corpo, salute, cura. Linee di antropologia biomedica. Rubbettino, Soveria Mannelli 2004.
15. Savulescu J. New breeds of humans: the moral obligation to enhance. *Reprod Biomed Online*. 2005 Mar;10 Suppl 1:36-9.
16. Serra A, Fuchs E, Segre JA. Stem cells: a new lease on life. *Cell*. 2000 Jan 7;100(1):143-55.
17. Tambone V, Pennacchini M. TACT glossary: technoscience. *Clin Ter*. 2010;161(6):569-71.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

L'Autodeterminazione Quando Manca l'Autonomia: Riconciliare Libertà e Responsabilità nelle Volontà Anticipate di Trattamento

Self-determination without Autonomy: Reconciling Freedom and Responsibility in Living Wills

ANTONIO G. SPAGNOLO, EMMA TRAISCI

Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli". Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Premessa L'enfasi che oggi viene posta sul principio di autonomia e sulla conseguente autodeterminazione del soggetto, anche in relazione alla disponibilità di sé, ha determinato un intenso dibattito in relazione alla situazione in cui il soggetto non è più autonomo eppure rivendica l'autodeterminazione riguardo agli interventi medici che lo riguarderanno in una eventuale condizione futura, prevista in anticipo e oggetto delle proprie volontà. Il contributo intende esaminare il significato dell'autodeterminazione di un soggetto quando abbia perso la sua autonomia, considerando che la questione bioetica di fronte a decisioni di fine vita non sia tanto quella di stabilire chi debba prendere queste decisioni quanto piuttosto quella di arrivare alla migliore decisione per quel paziente. Dopo aver considerato le incongruenze di una volontà espressa in anticipo rispetto all'evento previsto e rispetto alla responsabilità delle scelte che da quella volontà verrebbero fatte, si arriverà alla conclusione che il modo migliore per realizzare l'alleanza terapeutica è di privilegiare la comunicazione tra medico e paziente e delineare all'interno di essa una pianificazione anticipata dei trattamenti.

Parole Indice Autodeterminazione. Autonomia. Indisponibilità del corpo. Responsabilità. Volontà anticipate di trattamento. Bioetica

Background Nowadays the emphasis placed on the principle of autonomy and the consequent self-determination of the subject, even in relation to one's body, has caused an intense debate on the situation in which the subject is not yet autonomous with respect to claims relating to medical interventions that will focus on a possible future state, predicted in advance and which are object of the testator's will. The contribution intends to examine the meaning of self-determination of a patient when he or she has lost his or her autonomy, whereas the bioethical question when faced end of life decisions is not so much to determine who should make these decisions but rather to reach the best decision for that patient. After considering the inconsistencies of a wish expressed prior to the foreseen event and the responsibility for the choices that the patient's will would be respected, it will lead to the conclusion that the best way to achieve the therapeutic alliance is to focus on communication between doctor and patient and specify it at the start of treatment.

Index Terms Self-determination. Autonomy. Unavailability of self. Responsibility. Living wills. Bioethics

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof. Antonio G. Spagnolo
 Istituto di Bioetica
 Università Cattolica del Sacro Cuore
 Largo F. Vito, 1 – 00168 Roma
 e-mail: gspagnolo@rm.unicatt.it

Premessa

La moderna evoluzione della relazione medico-paziente da un modello basato sulla beneficenza (spesso degenerata in paternalismo) ad un modello basato sulla libertà di scelta del soggetto (spesso degenerata in libero arbitrio) ha indubbiamente richiamato la riflessione della nascente bioetica che proprio su questo passaggio ha trovato uno dei suoi ambiti specifici di studio e di ricerca.

Le possibilità, mai offerte prima di allora dalla tecnica, di intervenire sul corpo umano hanno posto le premesse per rivendicare una disponibilità più o meno completa di sé, del proprio corpo e delle sue parti come massima espressione dell'autodeterminazione. Ed è proprio il principio di autonomia che è stato elevato, di fatto, a unico vero principio della bioetica¹, dimenticando spesso, però, che ogni atto autonomo viene diretto e commisurato responsabilmente in rapporto ad un bene da realizzare o da proteggere.

Il concetto di indisponibilità del corpo si fonda proprio su questo rispetto del proprio essere e della propria vita, come pure di quella altrui – di cui il corpo fisico è manifestazione – rispetto di cui si deve far carico ogni atto veramente libero e moralmente rilevante che proceda – come deve essere – da una interiore deliberazione della persona e dunque da una decisione autonoma.

Ecco perché risulta molto importante oggi, come terreno di ricerca della bioetica, arrivare ad una riconciliazione tra l'idea di autonomia decisionale e quella di indisponibilità della vita e del corpo, discernendo quelle ambiguità di senso che il principio di autonomia si porta dietro.

Il dibattito bioetico in questo campo si è andato manifestando particolarmente in relazione al sempre maggiore coinvolgimento del paziente nelle decisioni che lo riguardano circa gli interventi medici sul suo corpo, interventi che possono essere da lui richiesti o rifiutati, ritenendosi da parte di molti che il principio di autonomia sia la via migliore per trovare soluzioni ai conflitti morali. Inoltre, il consenso pressoché unanime di cui sembrerebbe godere il rispetto dell'autonomia delle persone si inserisce in un contesto culturale che si ispira ad una visione "liberale" della vita pubblica.²

Oggi, dunque, l'incontro tra le due autonomie – quella del paziente e quella del medico – risulta decisivo al fine di realizzare quell'auspicabile dialogo informato del paziente col medico, cercando di avvicinare sempre di più l'autodeterminazione con la responsabilità delle scelte che da essa scaturiscono. Ciò, tuttavia, può realizzarsi solo con la costante interazione tra le due autonomie che porta il pa-

ziente, attraverso il processo avente per esito l'espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona. Solo in una situazione di costante relazione e comunicazione adeguata con il paziente si può giungere da parte del medico a percepire la reale volontà del paziente, considerando anche la particolare situazione di fragilità in cui egli si trova. Solo in una attuale e relata manifestazione della volontà del paziente si può realizzare quella alleanza tra medico e paziente che li rende entrambi responsabili e moralmente obbligati a salvaguardare la vita e la salute propria e altrui attraverso interventi ordinari e proporzionati.

Se questo rapporto ideale e auspicabile presenta non poche difficoltà ad essere realizzato correttamente, tanto più diventa problematico quando manchi quella attualità di espressione della volontà del paziente che si trovi in una condizione di incapacità di relazione con il medico e con le persone che gli stanno intorno. Vogliamo perciò soffermarci sulla peculiarità della situazione in cui si vorrebbero far valere quegli aspetti di autodeterminazione riguardo a sé e al proprio corpo, dando indicazioni, con modalità diverse, in un tempo precedente a quello in cui l'evento ipotizzato si presenterà, in mancanza cioè di quella attualità di volontà che abbiamo prima indicato come indispensabile per realizzazione di una autentica relazione medico-paziente.

L'autodeterminazione quando manca l'autonomia

L'idea di prendere in considerazione le volontà di un paziente che si trovi per ragioni di malattia in una situazione di incapacità ad esprimere un consenso attuale e da lui precedentemente espresse, con modalità diverse, è andata comparando da tempo nei vari documenti etico-deontologici. Ricordiamo per tutti la Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo, 1997) o anche il Codice italiano di deontologia medica (FNOMCeO, 2006) che ribadiscono come, quando il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà il medico non può non tener conto di quanto da lui precedentemente manifestato (art. 9 della Convenzione, art. 38 del Codice deontologico). Nel Codice, tuttavia, si dice anche che il medico non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocare la morte del paziente anche se da lui richiesti (art. 17) e che in caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile (art. 39). È evidente come si cerchi qui di bilanciare le ragioni dell'autodeterminazione del paziente con le ragioni oggettive di indisponibilità della vita.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) sotto-

¹ Eusebi L., Il principio di autonomia. *Medicina e Morale* 2006; 6: 1147-1161.

² Pessina A., Autonomia e moralità (Editoriale), *Medicina e Morale* 2003; 4: 609-613.

lineando la più ampia partecipazione dei cittadini nelle decisioni che li riguardano ha affermato che tale partecipazione è particolarmente richiesta quando il soggetto potrebbe essere privato delle facoltà cognitive e della stessa coscienza, trovandosi così a dipendere interamente dalla volontà di altri³. Queste situazioni, riconosce il CNB, appaiono particolarmente drammatiche quando l'intervento potrebbe mettere in discussione la vita o la qualità della vita del soggetto incapace. Le volontà anticipate di trattamento potrebbero perciò favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza, evitando che l'incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, "non più come una persona, con la quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento".

Per il CNB le varie forme di dichiarazioni anticipate "si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente", recuperando, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico. È come se, sostiene il CNB, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte.

Sono effettivamente sempre più numerosi i casi relativi a pazienti incapaci, in fase volutiva di malattia, per i quali si pone il problema - medico, etico-deontologico e giuridico - di quali interventi attuare o sospendere, nella prospettiva del loro reale miglior interesse. La riflessione bioetica su come si possa esprimere l'autodeterminazione di pazienti che non sono più autonomi muove da due elementi fondamentali: 1) il timore avvertito dall'opinione pubblica di ripercussioni della tecnologia medica sulla propria autonomia e dignità personale; 2) come soluzione a questo timore, l'idea che tutto ciò che viene stabilito giuridicamente risulti di per sé eticamente accettabile.

Le volontà anticipate di trattamento, quando affermano il più radicale diritto di autodeterminazione, così come è stato proposto sia in alcune legislazioni sia nelle iniziative di alcune organizzazioni private, non sembrano però essere la soluzione migliore ai timori sopra esposti. In altre parole, la questione del "chi decide", anche codificata da una legge, è marginale - e spesso anche pericolosa - rispetto a quella ben più complessa e sostanziale di giungere alla migliore decisione per il paziente. Effettivamente, si deve rilevare che molte proposte di introduzione delle volontà anticipate in una normativa di carattere legislativo o comunque sostenute da gruppi sociali, siano vizi-

³ Comitato Nazionale per la Bioetica, Dichiarazioni anticipate di trattamento, 18 dicembre 2003, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma.

da un'enfasi unilaterale sul concetto di autonomia, senza che sia stato previsto un approfondimento su quali siano le reali conoscenze da parte del paziente circa i valori etici e le responsabilità che sono in gioco e che saranno esaltati o negati in conseguenza della attuazione di quelle volontà anticipate⁴. Perciò, senza prevedere un tale approfondimento da parte del paziente circa il significato morale del suicidio o dell'eutanasia (sia attiva sia passiva), nell'ambito della indisponibilità della vita, il sostenere le volontà anticipate facendo leva sul diritto di autodeterminazione non ha altro significato che quello di includere il suicidio o l'eutanasia nello scopo fondamentale di tali documenti.

Appellarsi unicamente alla libertà di scelta non vuol dire che la scelta sia di per sé buona: vuol dire solo "riconoscere che l'uomo è libero: ma la libertà è, per così dire, al di qua del bene e del male, cioè è la condizione soggettiva per compiere azioni buone o no. Rispettare la libertà non può voler dire rispettare e permettere qualsiasi scelta libera"⁵. Soprattutto quando oggetto della scelta è un bene indisponibile: la propria vita, un bene indisponibile non solo perché è vita umana, ma anche perché essa è fondamento di tutta l'esistenza. Infatti, se manca la vita fisica cessa anche la possibilità di disporre di se stessi. E poi, se la morte fosse esclusivamente una questione di libertà, il diritto alla morte dovrebbe essere affermato - prima ancora che per i malati terminali e per i sofferenti - come un diritto fondamentale di tutti gli uomini, compresi i giovani e i sani: eppure, non si mette in discussione l'intervento di chi vuole impedire ad un aspirante suicida di togliersi la vita né lo si condanna per violenza privata o per sequestro di persona; anzi, si contesta l'omicidio colposo a quanti, avendone la responsabilità, non hanno vigilato adeguatamente contro l'attuazione di un suicidio da parte di chi già in precedenza l'aveva tentato. Perché, allora, si vuole riconoscere il diritto all'autodeterminazione a chi fa una richiesta eutanasica e non a chi ha tentato il suicidio?

Ancora, un'enfasi strettamente unilaterale sull'autonomia conduce inevitabilmente alla convinzione che l'unica ed esclusiva possibilità di determinare ciò che dovrebbe essere/non essere fatto ad un paziente incompetente è legata a quello che egli stesso ha potuto decidere quando era competente. È evidente, però, l'incongruenza delle conseguenze di una tale posizione, infatti: 1. tutte le legislazioni/disposizioni in materia di testamenti di vita prevedono che il paziente, quando è ancora competente, possa revocare precedenti direttive; 2. si ammette che per una serie di motivi una persona possa riconoscere che precedenti disposizioni erano sbagliate; 3. non si comprende allora perché

⁴ Gormally L. (ed.), *Euthanasia, clinical practice and the law*, The Linacre Centre, London 1994.

⁵ Pessina A., *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, Milano 1999, p. 152.

non si ritenga sufficiente, ed anzi si vieta, proprio in nome dell'attuale incompetenza, che il medico o un familiare o un amico del paziente prendano decisioni al posto di quest'ultimo, diverse da quelle lasciate scritte, sulla base del suo miglior interesse?

Alcuni, perciò, riterrebbero come vincolante ed immutabile la irrevocabile decisione circa un trattamento fatta da un paziente quando era ancora competente. Ad esempio, secondo Dworkin, il medico violerebbe l'autonomia di un paziente con Alzheimer manifestamente felice se rifiutasse di mettere in atto quanto richiesto dal testamento biologico del paziente (fatte quando non aveva ancora l'Alzheimer, la cosiddetta *precedent autonomy*) e cioè di essere ucciso nel caso fosse stato affetto dall'Alzheimer⁶. In altre parole, si viene a sostenere che coloro che agiscono rispettando le volontà di chi è attualmente incompetente non farebbero altro che esercitare il diritto di quest'ultimo all'autodeterminazione. Questa pretesa sembra, però, basarsi su una confusione di fondo. Senza dubbio esistono diritti relativi agli interessi fondamentali e al benessere di un paziente (la vita, la privacy, la reputazione, l'integrità del corpo, ecc.) che possono essere rivendicati e, in questo senso, esercitati in nome di qualcuno quando questi è incompetente. Ma un diritto che è un diritto a conformarsi alle proprie intenzioni, e di fare ed eseguire le proprie scelte, non può essere esercitato attraverso le scelte di un altro.

Per fare un esempio: vi potrebbero essere diverse giustificazioni etiche nel rifiutare di eseguire le ultime volontà di un defunto; ciò potrebbe frustrare le intenzioni che il soggetto aveva in vita; di fatto, però, dopo la morte tale rifiuto non viola né può violare la sua autonomia. E così il rifiuto di eseguire una direttiva irrevocabile di un paziente, attualmente incompetente, che chiedeva di essere ucciso qualora si venisse a trovare in una malattia che lo avrebbe reso definitivamente incompetente: questo può frustrare le sue precedenti intenzioni ma non viola né può violare la sua autonomia. Egli non ha più alcuna autonomia da esercitare, sebbene egli continui a conservare la sua ineliminabile dignità umana come pure tutti i diritti e gli interessi che devono essere rispettati in virtù di quella dignità.

D'altra parte, anche chi enfatizza unilateralmente l'autonomia, rivendicando che qualsiasi volontà anticipata debba essere sempre rispettata, ammette senza difficoltà che anche l'autonomia di un paziente competente non è senza limiti e che può o addirittura deve, in alcune circostanze, essere lecitamente disattesa (richiesta al chirurgo plastico di cambiare i connotati di un ricercato per sfuggire alla polizia, richiesta di trattamenti materialmente non disponibili, ecc.).

Infine, la radicale incoerenza della nozione che il sog-

getto incompetente abbia i diritti dell'autonomia (distinti dai diritti derivanti dalla dignità di persona) diventa più evidente quando quelle persone incompetenti, che non hanno mai formulato delle volontà anticipate in ambito sanitario, vengono dichiarate titolari del diritto dell'autonomia esercitabile in loro vece anche da un tutore o da altro rappresentante, la cui decisione è - per esempio - quella di rifiutare il trattamento, partendo dal presupposto che quei pazienti, qualora fossero stati competenti, avrebbero scelto di rifiutare il trattamento e di accettare la morte.

I limiti di una autodeterminazione dissociata dalla responsabilità

Richiamare il diritto di autodeterminazione quando manca l'autonomia del soggetto comporta serie difficoltà a configurare tale autodeterminazione come espressione di una reale volontà e di conseguenza di una assunzione di responsabilità riguardo alle scelte che da quella volontà derivano. Perché una volontà possa considerarsi valida, però, devono configurarsi tre fondamentali condizioni⁷: l'alterità, l'accessibilità ad informazioni comprensibili e complete e la circostanzialità-specificità, tutti elementi che mancano proprio nella manifestazione di volontà anticipate.

L'alterità, infatti, indica che la volontà deve essere relata, partecipata, nel senso che non è autoreferenziale: essa si inserisce nel contesto umanamente e professionalmente significativo della relazione tra il paziente e il medico che nel caso concreto propone la cura. Nella dimensione dialogica e comunicativa c'è spazio per esempio per valutare se tentare una terapia in fase sperimentale oppure limitarsi alle cure ordinarie. Per questo la manifestazione di volontà non può ridursi all'espletamento di un passaggio di natura burocratica ma deve essere il frutto di una relazione interpersonale tra i professionisti sanitari ed il paziente. Ciò implica che il medico identifichi le modalità di comunicazione più adeguate al singolo paziente al fine di facilitarne la comprensione.

L'accessibilità a informazioni comprensibili e complete è condizione perché il paziente possa esprimersi in modo consapevole e responsabile. Una mancanza di informazione, l'assenza dell'informazione, un'informazione scorretta vizia la volontà e dunque, in qualche modo, rende meno consapevole e responsabile la sua espressione.

Infine, la volontà è circostanziata/specifica nel senso che il rifiuto delle cure del soggetto capace è - da ogni punto di vista - calibrato su una situazione reale e concreta, su un intervento o una cura reale e concreta. Le stesse

⁶ Dworkin R. *Life's Dominion*, Harper Collins, London 1993 (tr. it., *Il dominio della vita*, Edizioni di Comunità, Milano 1994).

⁷ Casini M., Traisci E., Persano F. Orientamenti giurisprudenziali in tema di volontà attuale del paziente prima del parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 24 ottobre 2008. *Medicina e Morale* 2009; 1: 31-57.

informazioni, a loro volta collocate nella relazione umanamente e professionalmente significativa medico-paziente, sono adeguate e complete solo in quanto circostanziate e calibrate sulla situazione reale. Quest'ultima comprende anche lo specifico trattamento (intervento o cura) proposto, i cui profili tecnici e le modalità applicative – che possono valutarsi solo nel momento in cui si presenta la circostanza – non sono secondarie ai fini della maturazione della volontà. In sintesi, la manifestazione di volontà del paziente non deve essere ridotta alla sola *non interferenza*, ma va intesa anche positivamente sia come fonte del dovere del medico di informare il paziente e verificare, in un vero e proprio processo di comunicazione, l'effettiva comprensione dell'informazione data; sia come capacità dello stesso medico di ascolto e di comprensione delle richieste del paziente, capacità necessaria per individuare le scelte terapeutiche più opportune e rispettose della persona nella sua interezza.

Qualitativamente, dunque, si registra una profonda differenza tra una «volontà attuale» e una «volontà anticipata» anche qualora esse abbiano lo stesso contenuto. Infatti, un rifiuto di trattamenti anticipato è irrelato, spogliato di quella relazione tra il paziente e il medico specialista che propone la cura. Nella volontà anticipata la relazione è tra il soggetto al momento capace e un medico che può non essere quello che nel caso di una incapacità di intendere e di volere avrà a che fare con il soggetto afflitto da una patologia. In sostanza si ha uno svuotamento della relazione medico-paziente in ordine al momento critico: è diversa la condizione del soggetto; può essere diverso il medico. Il rifiuto, inoltre, è disinformato (o scarsamente informato) rispetto al verificarsi dell'evento patologico: il medico chiamato eventualmente ad assistere il redattore nella compilazione del documento che raccoglie le volontà ora per allora, difficilmente potrà avere la competenza per informare su tutti gli aspetti implicati nella patologia che si presenterà e su tutti i possibili interventi o cure. Il rifiuto, infine, è generico/astratto: trattandosi di un dissenso prestato a distanza o a futura memoria, al di fuori della concreta situazione critica, esso resta inevitabilmente privo dell'importante requisito della specificità, con conseguenti immaginabili problemi interpretativi. A riguardo si obietta che l'informazione è un diritto disponibile e cioè che la volontà del paziente comprende anche la volontà di non conoscere in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Osserva Mantovani⁸ che l'informazione va proporzionata al grado di reale volontà del paziente di conoscere, poiché - come l'esperienza insegna - non tutti i pazienti, a prescindere dal livello di istruzione, desiderano essere informati in eguale misura o conoscere fino

⁸ Mantovani F. Il consenso informato: pratiche consensuali. Rivista Italiana di Medicina Legale 2000; 11.

in fondo, affidandosi entro certi limiti al medico. Non vi è dubbio che la relazione di cura implica, proprio per la fiducia che dovrebbe starne alla base, il principio di affidamento terapeutico. Ma è proprio questo che consente di superare l'obiezione: non voler sapere perché ci si fida del medico significa che la propria autonomia si manifesta nell'apertura all'altro, al punto da mettersi liberamente nelle sue mani, per la fiducia che si ripone in lui. Questo atteggiamento è impossibile quando al di fuori di una relazione di cura si decide a priori di rinunciare a determinati trattamenti.

Conclusione: riconciliare autodeterminazione e responsabilità nella pianificazione anticipata dei trattamenti

In ultima analisi, però, il problema bioetico cruciale non è se il paziente abbia diritto ad intervenire sul processo decisionale che riguarda la propria malattia, diritto che appare legittimo ed eticamente sostenibile, con i limiti della condizione in cui il soggetto non è autonomo, quanto piuttosto *che cosa* può essere oggetto delle volontà del paziente e se si riferiscono o meno ad un bene indisponibile come la vita.

Indubbiamente, il bene del malato non può essere considerato solo il bene biomedico cioè quello che riguarda gli effetti clinici sul naturale decorso della malattia e che è direttamente connesso con la competenza tecnica del medico⁹. Vi è anche il bene che il paziente percepisce per sé ed al quale egli può legittimamente chiedere che le decisioni mediche vi si conformino. Ma la più fondamentale espressione del rispetto della dignità degli esseri umani non è solo il rispetto in sé della loro autonomia, della scelta in quanto formulata da loro, ma il rispetto del bene oggettivo contenuto in quella scelta¹⁰.

Quando le persone hanno la capacità di esercitare la loro autonomia in ragione della loro malattia, il rispetto di essa può essere tutt'uno con il rispetto per il loro bene come persone, ed è in vista di questo che essi, nella scelta e attraverso la scelta, hanno la possibilità di delineare i caratteri di ciò che è bene (e male) per loro. Naturalmente, il tipo di bene che il paziente ha elaborato e che intende potrebbe non essere il suo vero bene, potrebbe risentire della sua condizione di vita nel momento in cui la scelta è formulata, potrebbe non essere in grado di valutare in anticipo le condizioni del momento terminale e,

⁹ Pellegrino E.D., Thomasma D.C., *For the patient's good*, Oxford University Press, New York 1988 (tr. it.: Per il bene del paziente, ed. Paoline, Cinisello Balsamo 1992).

¹⁰ Spagnolo A.G., Di Pietro M.L., Testamenti di vita. In: G. Giusti (diretto da), *Trattato di Medicina legale e scienze affini*, Volume VII – Aggiornamento. Cedam, Padova 2005, pp. 49-82.

infine, potrebbe non coincidere con l'idea di bene che è propria del medico che dovrebbe eseguire la volontà del paziente. In nome di questo "bene", infatti, il paziente potrebbe chiedere il suicidio assistito o la fine anticipata della vita cosa che deontologicamente il medico non può accettare proprio facendo riferimento alla sua autonomia professionale.

Dunque, ogni esercizio di autonomia che miri a definire cosa dovrebbe o non dovrebbe essere fatto nei confronti di se stessi, se e quando ci si troverà nella condizione di incoscienza, dovrebbe essere rispettato soltanto per quella parte che è coerente e concorda con rispetto del bene integrale di quel soggetto che non sempre può coincidere con quello che egli stesso in un tempo precedente potrebbe aver stabilito. La volontà precedente del paziente, espressa in un documento scritto, è certamente importante, in quanto espressione della sua coscienza morale o religiosa, ma non può essere vincolante per il medico e per chi deve prendere decisioni nelle precise circostanze che si sono venute a determinare e che difficilmente possono essere completamente previste da una persona al di fuori della situazione che vivrà in un tempo successivo.

In conclusione, a fronte di un diffuso interesse e dibattito sul tema delle volontà anticipate del paziente, che è confluito da tempo nella normativa di diversi Paesi, l'analisi della letteratura fa emergere in realtà come proprio in quei Paesi che hanno introdotto da tempo tale normativa vi sia un senso di insoddisfazione circa il raggiungimento degli obiettivi che la normativa stessa si era proposta, e cioè quello di evitare l'accanimento terapeutico e di affermare il ruolo della volontà del paziente anche nelle situazioni in cui egli non potesse più esprimere un consenso. La letteratura ha messo infatti in evidenza che anche laddove le volontà anticipate dei pazienti sono state introdotte per legge, le persone non le redigono, o cambiano le decisioni nel corso della vita e della malattia, o hanno difficoltà a dare informazioni comprensibili, o non rendono materialmente disponibili le dichiarazioni che hanno scritto¹¹.

Più che l'espressione di generiche volontà del paziente, dunque, è auspicabile un modello di pianificazione anticipata dei trattamenti da definire in modo strutturato tra il medico e il paziente da realizzare all'interno di un dialogo che si ripropone di negoziare le tappe principali del percorso diagnostico-terapeutico nel riconoscimento delle reciproche differenze, come sistema di promozione di un'approfondita comunicazione tra medico e paziente¹².

Si tratta di un programma condiviso tra il paziente ed il medico curante (o l'équipe curante) finalizzato a valutare, durante il decorso di una patologia, solitamente cronica

evolutiva e/o degenerativa, i tipi di trattamento da adottare. La pianificazione anticipata delle terapie relativa ad una patologia specifica in atto e per la quale è possibile prevedere l'evoluzione possiede la caratteristica dell'attualità e della costante informazione; essa, pertanto, qualifica in maniera positiva il rapporto medico-paziente, consentendo all'équipe medica di conoscere e confrontarsi con le scelte del paziente.

Dal momento che si tratta di una vera e propria programmazione, è possibile procedere alla scelta del trattamento in modo anticipato rispetto al momento critico. Ogni scelta è ovviamente revocabile e modificabile in base all'evoluzione della patologia, agli adattamenti psicologici e alla disponibilità di nuove opportunità terapeutiche.

Com'è evidente, si è di fronte ad un contesto ben diverso rispetto a quello di dichiarazioni unilaterali di volontà del paziente. Si può osservare, infatti, che la scelta terapeutica è inserita nell'ambito di una patologia cronica in evoluzione (neoplasie, malattia neurodegenerativa come la sclerosi laterale amiotrofica o la distrofia muscolare) per la quale è possibile prevedere un progressivo aumento del livello di intensità di intervento fino a giungere a terapie di tipo intensivologico e rianimativi. Il paziente, ancora cosciente e competente, vive l'evoluzione della patologia di cui è affetto, e viene informato dal medico curante riguardo a ciò che concerne la sua situazione anche in merito alle conseguenze e ai possibili livelli e tipi di terapia da adottare. In questa prospettiva risulta importante che il medico stesso riesca a coinvolgere il paziente e a favorire un comportamento e uno stile partecipativo nel prendere le decisioni.

La pianificazione anticipata delle cure permetterebbe, inoltre, una migliore risposta alla gestione clinica del caso concreto e potrebbe iscriversi in un processo positivo di adeguamento della concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente, mediando, da un lato la beneficenza del medico e, dall'altro, l'autonomia del paziente. La programmazione anticipata delle cure, nel cui ambito l'autonomia del paziente riceve tutela in quanto obiettivo fondamentale ma non assoluto, riceverebbe il crisma della validità etica e giuridica nel momento in cui si risolvesse a favore di una volontà espressa non al di fuori delle condizioni cliniche, ma facendo riferimento alla situazione attuale e concreta e al processo evolutivo della malattia, dato che il rispetto della capacità di autodeterminazione del paziente non è sufficiente a garantire la migliore decisione terapeutica in merito al caso clinico concreto.

Tale modello richiamerebbe non solo i principi etici della professione medica, promuovendo una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza, ma anche quelli deontologici, favorendo un positivo processo di adeguamento dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente, riconciliando così la sua autode-

¹¹ Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep.* 2004; 34: 30-42.

¹² Gillick MR., Advance care planning. *N Engl J Med.* 2004;350:7-8.

terminazione con la responsabilità vissuta coscientemente circa le decisioni che verranno prese.

Antonio G. Spagnolo è l'Autore senior che ha ideato e strutturato il contributo; Emma Traisci ha collaborato alla redazione del testo e al reperimento della documentazione bibliografica.

Bibliografia

1. Casini M, Traisci E, Persano F. Orientamenti giurisprudenziali in tema di volontà attuale del paziente prima del parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 24 ottobre 2008. *Medicina e Morale* 2009; 1: 31-57.
2. Comitato Nazionale per la Bioetica. Dichiarazioni anticipate di trattamento. 18 dicembre 2003, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma.
3. Dworkin R. *Life's Dominion*. Harper Collins, London 1993. (tr. it. *Il dominio della vita*. Edizioni di Comunità, Milano 1994).
4. Eusebi L. Il principio di autonomia. *Medicina e Morale* 2006; 6: 1147-1161.
5. Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep*. 2004 Mar-Apr;34(2):30-42.
6. Gillick MR. Advance care planning. *N Engl J Med*. 2004 Jan 1;350(1):7-8.
7. Gormally L. (ed.) *Euthanasia, clinical practice and the law*. The Linacre Centre, London 1994.
8. Mantovani F. Il consenso informato: pratiche consensuali. *Rivista Italiana di Medicina Legale* 2000; 11.
9. Pellegrino ED, Thomasma DC. *For the patient's good*. Oxford University Press, New York 1988 (tr. it. *Per il bene del paziente*. ed. Paoline, Cinisello Balsamo 1992).
10. Pessina A. Autonomia e moralità (Editoriale). *Medicina e Morale* 2003; 4: 609-613.
11. Pessina A. *Bioetica. L'uomo sperimentale*. Bruno Mondadori, Milano 1999.
12. Spagnolo AG, Di Pietro ML. Testamenti di vita. In: G. Giusti (diretto da), *Trattato di Medicina legale e scienze affini*, Volume VII. Aggiornamento. Cedam, Padova 2005: 49-82.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
"THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Test Genetici e Tutela della Persona

Genetic Testing and Protection of the Person

BRUNO DALLAPICCOLA

Direzione scientifica. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Roma

Premessa Il recente sviluppo dei test genetici possiede un campo di applicazione che va molto al di là della diagnosi o prevenzione delle malattie e che riguarda altri ambiti come il profilo individuale, i fattori di rischio e di resistenza, la risposta individuale ai fattori esogeni e l'individuazione di stili di vita più appropriati. Tutto ciò favorisce l'avvento di una medicina personalizzata, ma non è esente dal rischio della medicalizzazione o della violazione della privacy.

Parole Indice Privacy. Test genetici. Medicina personalizzata. Medicina preventiva. Medicalizzazione

Background The recent development of genetic testing has a scope that goes far beyond the diagnosis or prevention of diseases. It covers other areas such as individual profile, risk factors and resistance, the individual response to exogenous factors and the identification of the most appropriate lifestyles. Everything favours the advent of personalized medicine, but this is not free from the risk of medicalisation or invasion of privacy.

Index Terms Privacy. Genetic Test. Personalised medicine. Preventive medicine. Medicalisation

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Bruno Dallapiccola
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Piazza Sant'Onofrio, 4
00165 Roma
e-mail:bruno.dallapiccola@opbg.net

Introduzione

Lo sviluppo dei test genetici rappresenta uno dei più importanti risultati traslazionali della ricerca genetica. Secondo una definizione, largamente citata, del genetista inglese Peter Harper «i test genetici consistono nell'analisi dei cromosomi, di un gene, del suo prodotto o della sua funzione, o di altro DNA, per identificare o escludere una modificazione che può associarsi a una malattia genetica». Tuttavia, l'idea di associare questo tipo di indagine solo alle malattie si è rilevata inadeguata, in quanto non tiene conto di una serie di analisi che nulla hanno a che fare con le malattie. Per questo, la *Human Genetic Commission* (2009) ha rivisto la formulazione iniziale, classificando i test genetici come «le analisi finalizzate ad individuare la presenza, l'assenza o la mutazione di un particolare cromosoma, di un gene, del prodotto di un gene o di un metabolita, indicative di una specifica modificazione genetica». Così riconsiderati, i test genetici rappresentano i contenitori di una variegata serie di indagini che trovano applicazione anche al di fuori dell'ambito medico e, a seconda dell'obiettivo che si prefiggono, possono essere classificati nei seguenti sottotipi: test diagnostici, test presintomatici, test per l'identificazione dei portatori sani, test fenotipici, test predittivi o di suscettibilità, test comportamentali e di orientamento sugli stili di vita, test di nutrigenetica, test di farmacogenetica, test rivolti a definire i rapporti di parentela, test ancestrali, test di compatibilità genetica.

Classificazione dei test genetici

I test diagnostici si applicano alle persone affette da malattie, spesso trasmesse con il modello dell'eredità semplice o mendeliana (ad es. retinite pigmentosa, talassemia, distrofia muscolare di Duchenne), oppure da quadri sindromici causati da una patologia cromosomica (ad es. sindrome di Down) o genomica (ad es. sindrome di Williams). I test diagnostici si utilizzano per confermare un sospetto clinico o per aiutare il clinico a formulare una diagnosi (ad es. dimostrazione mediante array-CGH di una delezione criptica in soggetto con ritardo mentale), per sottoclassificare una malattia (correlare una patologia eterogenea ad uno specifico gene-malattia; ad es. sindrome di Noonan da mutazione di *SOS1*), per stabilire correlazioni genotipo-fenotipo (certe mutazioni si associano a prognosi migliori o peggiori; ad es. fibrosi cistica). In generale, i test diagnostici contribuiscono a migliorare la consulenza genetica (comprendere meglio i meccanismi della malattia, la sua storia naturale, il rischio di ricorrenza nella famiglia) e, occasionalmente, ad orientare la terapia (ad es. l'identificazione di una mutazione nel gene *CYP21A* in un neonato con genitali ambigui indirizza verso una terapia con

desametazone, che previene l'ulteriore virilizzazione dei genitali nelle femmine e la pubertà precoce nei maschi).

I test presintomatici si effettuano sulle persone non affette, che appartengono alle famiglie nelle quali una malattia, ad esordio tardivo, si trasmette in maniera autosomica dominante. L'identificazione di una mutazione nel gene-malattia stabilisce che quella persona, se vivrà sufficientemente a lungo, svilupperà la malattia. Le persone a rischio possono perciò essere analizzate per verificare se abbiano o non abbiano ereditato la mutazione patogenetica, quando i primi sintomi non sono ancora comparsi. I test presintomatici sono disponibili per numerose malattie, come la corea di Huntington, il rene policistico tipo adulto, l'emocromatosi ereditaria, le atassie spino-cerebellari, la distrofia miotonica, il tumore familiare della mammella, ecc. Questi tipi di diagnosi consentono, tra l'altro, alle persone a rischio di pianificare consapevolmente la loro riproduzione e, in molti casi, contribuiscono a definire le modalità con le quali può essere preso in carico il rischio. Ad esempio, le donne eterozigoti per una mutazione del gene *BRCA1*, associato ad una forma familiare di tumore della mammella, possono essere indirizzate verso programmi di sorveglianza, incentrati sulla mammografia, che deve essere effettuata più precocemente e con controlli maggiormente ravvicinati, rispetto a quella raccomandata alla popolazione femminile globalmente considerata. Inoltre, i test presintomatici identificano chi, all'interno di una famiglia a rischio, necessita di sottoporsi reiteratamente a indagini strumentali mirate. È esemplificativo il caso della poliposi del colon, nella quale i familiari negativi al test possono evitare di sottoporsi alla colonscopia. Da ultimo, alcuni test presintomatici consentono di predire, con relativa accuratezza, la prognosi e la storia naturale della malattia. Ad esempio l'analisi dell'espansione CTG nel gene della distrofia miotonica 1 (malattia di Steinert) consente di definirne l'età d'esordio e l'espressione clinica.

I test per l'identificazione dei portatori sani riguardano, in teoria, tutta la popolazione, in quanto ogni persona è eterozigote per un piccolo numero di geni (probabilmente non meno di una dozzina) che, in omozigosi, causano malattie trasmissibili. In particolare, questi test sono utilizzati in alcuni contesti: 1. nello screening di popolazione delle mutazioni comuni, che costituiscono fattori di rischio per i figli dei genitori eterozigoti (ad es. talassemia, fibrosi cistica); 2. Nello screening "a cascata" dei familiari dei pazienti affetti da malattie autosomiche recessive, con una frequenza uguale o inferiore a 1:10.000 (frequenza dei portatori $\leq 1:50$); di fatto, i fratelli/sorelle non affetti dei pazienti hanno una probabilità del 66% di essere eterozigoti e, considerata l'elevata frequenza della mutazione nella popolazione, in caso di matrimonio con una persona geneticamente non correlata, il loro rischio riproduttivo teorico è $\leq 1:300$ (ad es. atrofia muscolare spinale); 3. per

caratterizzare le femmine che appartengono alle famiglie nelle quali segregano malattie recessive legate all'X, che si manifestano nei maschi emizigoti; queste femmine sono potenzialmente a rischio di essere eterozigoti e i test genetici, collegati alla consulenza genetica, sono dirimenti per definire il loro rischio riproduttivo (ad es. emofilia, ritardo mentale legato all'X, distrofia muscolare di Duchenne).

I test per l'identificazione dei portatori sani sono perciò alla base degli screening di popolazione, che si applicano alle malattie gravi e comuni, per le quali è disponibile una terapia efficace e, eventualmente, la diagnosi prenatale. Lo screening deve essere accettato dalla popolazione, facilmente eseguibile, a costi ragionevoli, utilizzando indagini validate e riproducibili. Infine, è necessario disporre di risorse per confermare la diagnosi e offrire la terapia della malattia oggetto dello screening, e implementare strategie efficienti ed efficaci di comunicazione dei risultati.

Gli screening possono essere effettuati in ogni momento della vita, dall'epoca prenatale (dosaggio sulle madri di alcuni marcatori biochimici correlati al rischio di patologia cromosomica o di difetti del tubo neurale), al periodo neonatale (sono obbligatori per legge quelli dell'ipotiroidismo e della fenilchetonuria, ma con una tendenza all'allargamento a 20-40 altri errori congeniti del metabolismo), alla vita postnatale (talassemia, alcuni tumori, ecc.).

Gli screening delle malattie genetiche hanno implicazioni sociali, psicologiche ed etiche. Infatti l'opportunità di attivare programmi di prevenzione, finalizzati a identificare le persone a rischio, deve essere valutata a fronte delle possibili implicazioni negative di tali indagini, in termini di ansia, costi e possibile stigmatizzazione dei portatori dei geni-malattia. Si deve inoltre superare il convincimento sbagliato che vuole che i risultati di uno screening esprimano diagnosi certe e definitive. Un'esperienza negativa di questo tipo è stata vissuta negli anni '70, all'avvio degli screening della falcemia (anemia a cellule falciformi) negli Stati Uniti, a seguito dei quali si sono verificati episodi di discriminazione. Questo ha ribadito l'importanza della consulenza e dell'informazione al pubblico, quando si implementano programmi di questo tipo. D'altra parte, la crescente disponibilità di test diagnostici rischia di amplificare e, per certi aspetti, complicare le potenziali ricadute sociali, psicologiche ed etiche di queste indagini. Da ultimo, non si deve sottovalutare che i geni segregano nelle famiglie e che i risultati di un test genetico hanno ricadute sull'intera famiglia e perciò su altre persone, che possono essere o possono non essere interessate a conoscere la loro condizione di rischio.

I test fenotipici identificano le modalità con le quali il genotipo condiziona il fenotipo (ad es. correlazione tra certe mutazioni alleliche del gene LAMNA/C e quadri clinici nosologicamente distinti; effetto di certi polimorfismi sul colore della pelle, ecc.).

I test predittivi o di suscettibilità indagano, nella perso-

na che si sottopone al test, la presenza di una suscettibilità o di una resistenza nei confronti di una malattia complessa e comune (cosiddette "malattie multifattoriali" che originano dall'interazione tra i geni e l'ambiente), diversa da quella media della popolazione (ad es. suscettibilità al diabete tipo 2; alle malattie cardiovascolari; alle malattie infiammatorie croniche dell'intestino; ad alcuni difetti congeniti, ecc.).

I test comportamentali e di orientamento sugli stili di vita analizzano la componente ereditaria che condiziona i comportamenti personali, le capacità fisiche e cognitive, la risposta a certi fattori ambientali (ad es. analisi dell'HLA per definire la sensibilità al berillio, un metallo utilizzato in vari tipi di lavorazione industriale).

I test di nutrigenetica forniscono informazioni sulle modalità con le quali una persona metabolizza i cibi (ad es. i geni coinvolti nel metabolismo dei lipidi, degli acidi grassi, degli zuccheri, degli aminoacidi).

In parte assimilabili ai precedenti, in quanto mirano alla decodificazione di una complessità biochimica e molecolare, sono i test di farmacogenetica, che analizzano la risposta individuale ai farmaci, in termini di efficacia e rischio relativo di eventi avversi. Ad esempio, il genotipo della tiopurina metiltrasferasi, un enzima del metabolismo della 6-mercaptopurina, un farmaco utilizzato nel trattamento delle leucemie, definisce le capacità individuali di detossificazione da questo immunosoppressore. I polimorfismi genetici possono influenzare la risposta ai farmaci con tre meccanismi, che comprendono, rispettivamente, le modalità con le quali il farmaco viene processato nell'organismo (farmacocinetica), con le quali viene modificato il recettore del farmaco (farmacodinamica), con la quale una specifica variazione, interagendo con l'ambiente, influenza il quadro metabolico di una malattia.

Negli ultimi anni sono stati eseguiti numerosi studi di farmacogenetica, con l'obiettivo di valutare la risposta individuale (efficacia) e di prevenire le reazioni avverse. La percentuale di risposta ai farmaci nei diversi pazienti e nelle diverse malattie varia tra il 25% e l'80%. Per la maggior parte di queste molecole non sono disponibili test in grado di identificare chi risponde e chi non risponde al trattamento. Pertanto, la loro somministrazione fa riferimento ai risultati delle sperimentazioni cliniche che non tengono conto delle differenze genetiche individuali. Negli Stati Uniti è stato calcolato che circa il 15% dei 1.200 farmaci autorizzati all'uso clinico causa reazioni avverse, con circa 2 milioni di ricoveri e circa 100.000 morti ogni anno, anche nei casi in cui la prescrizione e la somministrazione sono appropriate. Questi risultati, confermati in Australia e in Europa, hanno giustificato l'ampio interesse nei confronti degli studi indirizzati a predire la risposta individuale ai farmaci, con il duplice obiettivo di aumentarne l'efficacia complessiva e la sicurezza. La farmacogenetica e la farma-

cogenomica di stanno affacciando solo da pochi anni nella pratica clinica. Il problema generale dei geni implicati nel controllo del metabolismo di un farmaco risiede nella comprensione della misura con la quale la loro analisi può influenzare la gestione del paziente, in particolare quando il farmaco è utilizzato su larga scala e la sua risposta abbia importanti implicazioni mediche; quando è difficile stabilire, solo in base ai criteri clinici, gli effetti terapeutici, quelli tossici e la titolazione del farmaco; quando l'informazione disponibile non consente di predire con accuratezza le reazioni avverse, mentre il profilo genetico fornisce risultati di facile interpretazione, di elevata sensibilità e specificità. Tuttavia solo pochissimi test di farmacogenetica sono al momento indicati (eccezionalmente raccomandati), prima dell'impiego clinico di un farmaco.

Una serie di indagini molecolari indagano il profilo genetico individuale, oppure analizzano i rapporti di consanguineità tra le persone, oppure le origini dei singoli o di una intera popolazione. I test per la definizione dei rapporti di parentela definiscono la percentuale di geni condivisi da soggetti potenzialmente correlati a livello genetico (ad es. paternità e maternità biologica). I test ancestrali stabiliscono i rapporti di una persona nei confronti di un antenato o di una determinata popolazione e quanto del suo genoma sia stato ereditato dagli antenati appartenenti ad una particolare etnia o che provengono da una particolare area geografica. I test di identificazione genetica determinano la probabilità con la quale un campione o una traccia di DNA, recuperati da un oggetto o da un altro materiale, appartenga ad una determinata persona.

Verso la medicina personalizzata

Negli ultimi dieci anni, lo sviluppo tecnologico ha accelerato di circa 50.000 volte la rapidità dell'analisi genetica e ne ha ridotto drasticamente i costi (da alcuni milioni/varie centinaia di migliaia, a poche migliaia di Euro), concretizzando la possibilità di decodificare il profilo genomico individuale e di identificare le variazioni costituzionali che ci rendono suscettibili alle malattie e che influenzano i nostri stili di vita. Queste indagini si basano sulle cosiddette analisi GWA (*Genome Wide Association*) e sono alla base della medicina personalizzata, che si propone di analizzare il profilo individuale, i fattori di rischio e di resistenza, la risposta individuale ai fattori esogeni (ecogenetica) e, in teoria, di suggerire gli stili di vita più appropriati. Gli studi GWA si applicano perciò alle malattie e ai caratteri complessi e, in particolare, analizzano le differenze nella frequenza, tra i casi (i soggetti con il fenotipo complesso) e i controlli, di alcuni polimorfismi relativamente comuni nella popolazione. La probabilità del loro successo è tanto maggiore quanto più dettagliatamente si riesce a

caratterizzare e a misurare il fenotipo in esame. Considerata l'elevata frequenza nella popolazione dei polimorfismi indagati e il loro basso effetto individuale, è necessario reclutare migliaia di campioni di casi e di controlli, per riuscire a dimostrare associazioni statisticamente significative che, successivamente, devono comunque essere replicate e validate in studi indipendenti.

Sono stati eseguiti oltre 800 studi GWA, che hanno identificato, per oltre 150 malattie e caratteri complessi, oltre 1.000 loci polimorfici di potenziale interesse patogenetico. Tuttavia i polimorfismi fin qui noti contribuiscono solo in minima misura alla variazione genetica dei fenotipi analizzati ed è perciò possibile che il controllo ereditario di questi caratteri/malattie complesse sia dovuto a varianti rare, con una frequenza inferiore al 5%. Questi risultati hanno acceso un dibattito sull'utilità clinica degli studi di GWA, basati sulle tecniche oggi disponibili. L'eccezione più importante in questo contesto è fornita dalla capacità predittiva nei confronti degli eventi cardiovascolari maggiori (infarto miocardico, ictus) di una persona, che è superiore al 30%, rispetto alla capacità predittiva nei confronti della maggior parte degli altri caratteri complessi, che è mediamente solo del 5-10%.

È chiaro che lo sviluppo della medicina personalizzata e il suo trasferimento nella pratica clinica dipenderà da vari fattori, in primo luogo, la possibilità di identificare le componenti del rischio genetico e ambientale, nonché l'effetto delle loro interazioni; la possibilità di aumentare l'accuratezza della diagnosi e della terapia, attraverso l'accertamento dei rischi individuali; la possibilità di analizzare il genoma a costi ragionevoli; la creazione di infrastrutture che consentano ai clinici di accedere alle informazioni sui rischi, li aiutino a interpretarli e a trasmetterli ai pazienti; lo sviluppo di linee-guida e politiche di sanità pubblica, in grado di definire le modalità con le quali le informazioni sui rischi potranno essere utilizzate nella clinica e trovare applicazioni nella ricerca. È abbastanza ovvio che non tutte le malattie comuni riceveranno risposte a questi punti, ed è perciò realistico ritenere che nel prossimo futuro molte di esse continueranno ad essere gestite e prese in carico secondo i modelli della medicina pregenomica. Le applicazioni cliniche di questi test dovranno in ogni caso fare riferimento ad una serie di assiomi fondamentali: in primo luogo, sarà necessario conoscere preliminarmente come utilizzare i risultati attesi dagli studi genetici sulla suscettibilità alle malattie comuni; in secondo luogo, è necessario ricordare che i risultati falsi positivi sono attesi in circa un test ogni 20, con una specificità del 95%, e che il sequenziamento completo del genoma è perciò destinato a produrre non meno di 6.000 errori.

Il sequenziamento del genoma di alcune persone celebri, come i genetisti James Watson e Craig Venter, ha, di fatto, dato il via alla "medicina personalizzata" e ha

creato forti aspettative nell'opinione pubblica. Nonostante che questa promessa sia ancora in uno stadio embrionale e la traslazione clinica raccomandi estrema cautela, la commercializzazione di questi test sta trovando, soprattutto nei mezzi di comunicazione di massa, degli alleati e delle pericolose casse di risonanza. Attraverso internet è possibile consultare e ottenere servizi da dozzine di siti, che vendono analisi genomiche complete, oppure mirate ad analizzare la suscettibilità a specifiche malattie complesse, o che promettono di testare le attitudini individuali alle attività sportive, il profilo metabolico in base al quale impostare la propria dieta o scegliere la crema di bellezza più appropriata o addirittura il partner più adatto in rapporto al confronto dei profili del DNA.

Tuttavia alcune ricerche hanno da tempo dimostrato che questi test commerciali non sono idonei né a misurare i rischi genetici nei confronti delle malattie comuni, né a fornire indicazioni su come sviluppare diete personalizzate e neppure raccomandazioni sugli stili di vita utili a prevenire le malattie. Queste stesse conclusioni sono state ribadite in un documento del 2010 del *Government Accountability Office* degli Stati Uniti, che ha affrontato il tema dei test genetici venduti direttamente ai consumatori. Questa indagine ha dimostrato che gli stessi campioni, analizzati da strutture commerciali diverse hanno fornito risultati contrastanti. Complessivamente il GAO ha documentato l'incapacità dei laboratori monitorizzati di fornire consulenze genetiche mirate; la mancanza di dati di riferimento (controlli) per le diverse sottopopolazioni analizzate (ad es. afro-americani, asiatici, ecc.); l'enunciazione di false affermazioni sulla possibilità di creare cure personalizzate, di riparare il DNA danneggiato, di identificare la capacità di eccellere a livello sportivo, di analizzare segretamente il profilo del DNA dei partner (peraltro vietato in 33 stati USA), per accertare una "compatibilità" con quella del richiedente.

Su questa stessa linea, il Comitato Nazionale per la Bioetica e il Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze per la Vita hanno emanato nel 2010 raccomandazioni che invitano ad un uso prudente delle analisi genomiche, in linea con un sintetico documento elaborato quasi contemporaneamente dall'*European Society of Human Genetis*. Le loro conclusioni più significative possono essere riassunte nei seguenti punti: gli utenti hanno il diritto di essere informati, ma tale diritto deve essere esercitato proteggendoli dalle informazioni e

dalle indagini non utili; la pubblicità rivolta ai consumatori crea una domanda inappropriata di indagini, molta pubblicità è ingannevole, ogni forma di pubblicità dovrebbe essere proposta nel rispetto degli standard e delle linee-guida internazionali; numerose mutazioni comuni associate alle malattie multifattoriali possiedono un valore predittivo non adeguato agli standard richiesti per un loro uso nella pratica clinica; si devono sempre considerare le implicazioni etiche, legali e sociali dei test offerti; i test genetici di natura non medica e quelli offerti senza la richiesta del medico possono avere implicazioni negative e, in ogni caso, non sono utili alla salute del consumatore; i test genetici che hanno finalità mediche devono essere eseguiti solo dopo avere acquisito il consenso informato; i campioni biologi prelevati al di fuori del laboratorio rischiano di essere acquisiti senza un adeguato consenso; i test genetici privi di prescrizione medica non devono mai essere eseguiti sui soggetti che non hanno ancora raggiunto la maggiore età legale; i test genetici devono essere eseguiti nel rispetto della privacy; l'utilizzazione per finalità di ricerca dei campioni e dei dati raccolti deve essere specificamente autorizzata all'atto dell'acquisizione del consenso; si devono eseguire solo i test che offrono garanzie di qualità e sono rilevanti per la prevenzione e la salute.

Lo sviluppo della medicina di laboratorio e delle indagini strumentali ha trasformato negli ultimi 50 anni la professione del medico generalista. La diffusione delle analisi genomiche è destinata a medicalizzare la vita delle persone e a modificare l'attività del clinico, che sarà chiamato a diventare l'interprete dei sofisticati dati prodotti da strumenti ad elevata tecnologia (un "genomicista"?). Al momento il medico appare relativamente lontano dal comprendere la portata del progresso biologico e non sembra preparato a trasferire al letto del paziente una parte più sostanziale dei risultati della ricerca genetica. È però necessario che si prepari culturalmente e operativamente a colmare questo divario, in quanto l'accelerazione prodotta dalla rivoluzione molecolare avrà nei prossimi anni ricadute cliniche in progressione geometrica. È impensabile che in futuro siano i genetisti medici a sostenere da soli l'impatto della loro disciplina sulla sanità. Dovranno piuttosto essere proprio i medici i protagonisti di questa traslazione. Di questo devono già oggi essere coscienti e non farsi cogliere impreparati, perché questo potrebbe costringere i loro pazienti a non beneficiare delle nuove opportunità.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Trapianto da Donatore Vivente: Necessità di un Ritorno alle Origini? *Living Organ Donation: Need to Get Back to its Roots?*

NICOLA PANOCCHIA

Policlinico Agostino Gemelli. Roma

Premessa Negli ultimi anni il trapianto da vivente ha assunto un crescente ruolo soprattutto in USA e nei paesi Nord europei. Oltre al trapianto da donatore consanguineo o affettivamente relato, stanno sempre più aumentando i trapianti da donatore vivente estraneo, sia nella forma diretta che indiretta. Recentemente il Comitato Nazionale di Bioetica italiano ha dato parere favorevole alla donazione indiretta da donatore vivente. In questa tipologia di trapianto da vivente, è assente qualsiasi relazione tra donatore e ricevente. Nel dibattito internazionale, si discute se la vendita di organi in un mercato regolato sia efficace nel ridurre la richiesta di organi, non se sia lecita. Sembra che in ambito trapiantologico stia prevalendo un'etica utilitaristica/conseguenzialista e si sia perduto il concetto di dono. Viene discusso il ruolo della relazione e della reciproca responsabilità del donatore, ricevente e centro trapianti. Sembra quanto mai necessario ritornare a considerare la donazione un "gift of life".

Parole Indice Etica dei trapianti. Donazione di organi da vivente. Donatore samaritano. Donazione altruistica

Background In recent years, living donor transplants have increased as a result of organs shortage from cadaveric donors. In addition to emotionally related living donor, direct or indirect living donation from stranger is becoming increasingly popular. The anthropological model of reference generates different positions about organ donation and transplant procedures. The predominant model seems to be the utilitarian and consequentialist one. The Italian National Ethics Committee delivered a favourable opinion to indirect anonymous living donation. The absence of any relationship between donor and recipient increased the risk of considering organs as goods. Organ selling became an issue in public debate while organ donation as a donation of life seems outdated. The role of the relationship and the mutual responsibility of donor, recipients and transplant centres is discussed. Finally a pressing priority is the need to get back to transplant roots and to recover the concept of organ donation as a gift of life.

Index Terms Transplantation ethics. Living organ donation. Good Samaritan donation. Altruistic donation

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof. Nicola Panocchia
 Servizio Emodialisi. Istituto Clinica Chirurgica
 Policlinico Agostino Gemelli
 Largo Francesco Vito 1, 00168 Roma
 e-mail: Nicola.Panocchia@rm.unicatt.it

I trapianti di organo sono l'unica possibilità terapeutica per insufficienze d'organo in fase avanzata che non si possono giovare di altre terapie (trapianti salvavita di cuore, polmone, fegato), e anche dove esistono terapie valide, hanno dimostrato una superiorità in termini di sopravvivenza e qualità di vita (rene).

Tuttavia il numero di trapianti di organi solidi da donatore cadavere non è sufficiente a soddisfare le richieste del crescente numero dei pazienti in lista d'attesa. Sono state quindi tentate diverse politiche per incrementare il numero dei trapianti. Grazie anche ai progressi in campo rianimatorio, chirurgico e farmacologico, sono stati allargati i criteri per il prelievo di organi da donatore cadavere impropriamente detti "donatori marginali". Sono stati incrementati i trapianti da donatore a cuore non battente. Ma è soprattutto la donazione da vivente cui viene dedicata una crescente attenzione. In questa sede accenneremo brevemente ad alcune problematiche bioetiche relative alle nuove frontiere della donazione da vivente che certo non esauriscono le questioni che la trapiantologia pone.

Donazione da vivente

I trapianti da vivente sono possibili per organi pari, quali il rene e per organi quali il fegato e il polmone, dove parti di questi vengono prelevate e trapiantate per salvare la vita dei riceventi. Nel primo caso non siamo di fronte ad un trapianto salvavita in quanto esistono per l'insufficienza renale cronica trattamenti quali l'emodialisi e la dialisi peritoneale.

Esistono tre categorie di donazione da vivente: la *donazione diretta* da parte di un parente o di una persona "emotionally related"; la *donazione diretta* da parte di una persona fin ad allora sconosciuta; la *donazione indiretta* in cui l'organo del donatore vivente viene inserito in una lista comune e l'organo assegnato in base alla priorità della lista di attesa.

Mentre i risultati per il trapianto di fegato e di polmone da donatore vivente sono gravati da mortalità e morbidità non trascurabili per il donatore^{1 2}, il trapianto di rene è una procedura sicura per il donatore a medio e lungo termine³. Inoltre offre al ricevente un maggior successo rispetto al trapianto da donatore cadavere, in termini di sopravvivenza funzionale dell'organo e qualità di vita. Per questo motivo si stanno incrementando il

numero dei trapianti di rene da vivente, sensibilizzando maggiormente pazienti, familiari e amici del paziente, utilizzando donatori anziani,⁴ donatori non consanguinei né affettivamente relati, tecniche di desensibilizzazione che consentano il trapianto da donatori ABO incompatibili, il trapianto crossover o paired (tra due coppie la cui compatibilità tra donatore e ricevente sia incrociata: il donatore della prima è compatibile con il ricevente della seconda coppia, il ricevente della prima è compatibile con il donatore della seconda) ed il trapianto da donatore estraneo o samaritano.

Grazie a queste strategie si è assistito ad una crescita del numero di trapianti da donatore vivente in tutto il mondo⁵. Per quanto riguarda le nazioni occidentali, negli USA è stata raggiunta la percentuale del 40% dei trapianti di rene: nel 2010 sono stati effettuati 16.896 trapianti di rene di cui 6726 da vivente, 6291 trapianti di fegato di cui 282 da vivente.⁶ In alcuni paesi del Nord Europa (Danimarca, Norvegia, Svezia,) la donazione di rene da vivente sfiora la percentuale del 50%. In Olanda si effettuano più trapianti da donatore vivente che da donatore cadavere (417 vs 397). Nei paesi dell'area mediterranea (Francia, Spagna, Italia) invece, il trapianto da vivente non supera il 10%.⁷

Con la rimozione di un organo sano da una persona sana anche per fini nobili quali il trapianto, parrebbe venir meno uno dei principi fondanti la medicina, "primum non nocere". È bene ricordare che in Italia i trapianti da donatore vivente sono consentiti in deroga all'articolo 5 del codice civile che vieta gli atti di disposizione del proprio corpo quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica. Condizioni necessarie alla donazione da vivente sono: elevate possibilità di successo per il ricevente; basso rischio per il donatore con criteri stabiliti per il trapianto di rene dal protocollo di Amsterdam⁸; beneficio per il donatore seppur in termini morali o psicologici; e soprattutto donatore competente, in grado comprendere e valutare i rischi, e di esprimere un consen-

¹ Ringe B, Strong RW. The dilemma of living liver donor death: to report or not to report? Transplantation. 2008 Mar 27;85(6):790-3.

² Lee SG. Living-donor liver transplantation in adults. Br Med Bull. 2010;94:33-48

³ Ibrahim HN, Foley R, Tan L, Rogers T, Bailey RF, Guo H, Gross CR, Matas AJ. Long-term consequences of kidney donation. N Engl J Med. 2009 Jan 29;360(5):459-69.

⁴ Dols LF, Kok NF, Roodnat JJ, Tran TC, Terkivatan T, Zuidema WC, Weimar W, Ijzermans JN. Living kidney donors: impact of age on long-term safety. Am J Transplant. 2011 Apr;11(4):737-42.

⁵ Horvat LD, Shariff SZ, Garg AX; Donor Nephrectomy Outcomes. Global trends in the rates of living donation. Kidney International 2009. 75:108--1098

⁶ <http://optn.transplant.hrsa.gov/latestData/rptData.asp>, [ultimo accesso 25 aprile 2011]

⁷ http://www.transplant-observatory.org/Contents/World%20Transplant%20Information%20%E2%80%9393/Data_Tables/Pages/default.aspx [ultimo accesso 25 aprile 2011].

⁸ A Report of the Amsterdam Forum On the Care of the Live Kidney Donor: Data and Medical Guidelines. Transplantation 2005;79: S53-S66

so, libero, non frutto di costrizioni o pressioni esterne.⁹ A questo scopo, è stato proposto che, oltre alla valutazione psicologica, sia il comitato etico, o comunque una parte terza, a sottoporre il consenso al donatore e a valutarne la reale comprensione^{10 11}.

Partendo dalla solidarietà che ognuno deve verso gli altri uomini soprattutto se in condizioni di necessità, differenti orientamenti bioetici giustificano questa procedura basandosi sul principio di autonomia, per chi ritiene si possa disporre del proprio corpo, o sul principio di totalità che ammette la deroga alla indisponibilità del proprio corpo in virtù di un bene maggiore. Questa differenza però, ha anche delle implicazioni cliniche importanti.

Donatore vivente estraneo

Userò l'espressione donazione da donatore vivente estraneo perché questo termine può includere sia la donazione indiretta, sia la donazione diretta non *emotionally related*. La donazione da vivente estraneo è praticata per il rene ed il fegato. Nel 2010, negli USA, 1327 sono stati i trapianti da donatore vivente diretto non consanguineo né *emotionally related*, 319 da donatore anonimo. È detta impropriamente samaritana: in realtà nel Vangelo il samaritano stabilisce una relazione personale con il ferito^{12 13}, relazione che non sussiste invece tra donatore estraneo e ricevente. Proprio sull'assenza di tale relazione si sviluppa il dibattito intorno alla liceità o meno di questa tipologia di trapianti.

Recentemente il Comitato Nazionale di Bioetica ha espresso parere favorevole alla donazione vivente da sconosciuto indiretta anonima per il trapianto di rene, con l'eccezione di alcuni importanti esponenti del mondo cattolico. Sia la postilla di Di Pietro che la Nota del Centro di Bioetica di ateneo dell'Università Cattolica hanno posto l'accento sulla mancanza di relazione tra donatore e ricevente che fa venir meno il concetto di dono.¹⁴ La preoccupazione è che questo tipo di donazione sia un implicito riconoscimento della disponibilità del proprio corpo con conseguente reificazione dello stesso. In questa sede non

esamineremo le valide obiezioni di natura biogiuridica poste da autorevoli autori.^{15 16}

Per uscire dalla contrapposizione inconciliabile tra fautori della disponibilità e indisponibilità della vita, è molto interessante la prospettiva di etica della cura in chiave fenomenologica. Kane et Al, pongono in risalto due aspetti: la relazione e la responsabilità. La donazione tra genitore e figlio, più che in ottica di altruismo, di dovere alla donazione o di diritto ad un organo, che pongono al centro l'autonomia della persona, è vista nella concretezza di quella relazione, come un gesto naturale di cura e di amore. Si ha responsabilità nei confronti di quelle persone concrete che fanno parte del cerchio di relazioni che si è costruito: tanto più si è vicini al centro tanto maggiori sono le responsabilità. Mancando questa relazione, la donazione da vivente estraneo deve essere considerata con molta cautela. Il rischio è che gli organi vengano considerati come oggetti piuttosto che come parti di una persona vivente di cui contribuiscono a costituire l'identità, e non si riconosca il significato simbolico della loro relazione con i nostri corpi, con noi stessi e con gli altri.

Ognuna delle tre parti coinvolte nel processo della donazione da vivente ha delle responsabilità. Il donatore deve essere in grado di bilanciare le sue responsabilità non solo nei confronti del ricevente ma anche nei confronti dell'intera cerchia dei suoi cari. Il centro trapianti deve uscire dalla logica della scarsità di organi e pensare in termini di cura per il donatore e ricevente; deve inoltre considerare con molta attenzione le dinamiche tra ricevente e donatore. Il ricevente deve considerare che il trapianto è un dono e non un diritto, bilanciare la gratitudine nei confronti del donatore con la protezione della propria indipendenza.¹⁷

Alla relazione si richiama anche chi è favorevole alla donazione diretta da estraneo. Questa è ammessa per esempio sia in Usa che in Olanda nonostante il parere contrario del Dutch Health Council che aveva consigliato l'anonimato. I fautori di questa tipologia di trapianto si rifanno ad etica "di parte" in cui le diverse modalità di relazione che legano gli individui (associazionismo, credo religioso, ecc) devono assumere importanza ed essere rispettate. A loro giudizio, è un sistema che può creare disegualianze ma non iniquità. Si ammette così la centralità e la necessità di una relazione, anche se molto diversa da quelle familiari e amicali, nell'atto della donazione.

Mentre è già stata rilevata una disparità nell'accesso

⁹ Abecassis M, Adams M, Adams P, et al. Consensus statement on the live organ donor. JAMA 2000;284:2919-26.

¹⁰ Casares M Ethical Aspect of living donatio. Nefrologia 2010;30 (suppl): 14-22

¹¹ Petrini C.: Ethical iusses with informed consent from potential living kidney donor. Transpl Proceed, 2010, 42, 1040-1042

¹² Nota del Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica a proposito dei cosiddetti "Donatori Samaritani. Milano, 23 aprile 2010

¹³ Hilhorst MT: Directed Altruistic Living Organ Donation: Partial But Not Unfair. Ethical Theory and Moral Practice, 2005 8: 197-215.

¹⁴ Comitato Nazionale per La Bioetica: La Donazione da vivo del Rene a Persone Sconosciute (C.D. Donazione Samaritana). 23 Aprile 2010

¹⁵ D'Agostino F., Postilla al parere Comitato Nazionale per La Bioetica: La Donazione da vivo del Rene a Persone Sconosciute (C.D. Donazione Samaritana). 23 Aprile 2010

¹⁶ Sarrea C: il trapianto di rene tra viventi estranei: riflessioni biogiuridiche. Medicina Morale 2010/3: 335-361

¹⁷ Kane F, Clement G, Kane M. Live kidney donations and the ethic of care. J Med Humanit. 2008 Sep;29(3):173-88

alla donazione da vivente indiretta¹⁸, un ulteriore *vulnus* al principio di giustizia viene creata dalla liceità della richiesta pubblica di un donatore per il trapianto da parte di un potenziale ricevente. Basandosi su appelli emozionali, sulla capacità comunicative e finanziarie del ricevente, sull'accesso e l'utilizzazione di siti web che mettono in contatto riceventi e donatori, si creano disparità e disuguaglianze inaccettabili: sfruttamento delle persone più vulnerabili, vantaggi per chi ha più facile accesso ai media (si pensi ad una celebrità che lancia un appello perché ha bisogno di un organo), scoraggiamento della donazione da parte dei familiari. C'è il rischio di donare il rene non a chi ne abbia più bisogno ma chi sia più bravo a suscitare compassione e a reclamizzare la sua necessità.¹⁹

Della donazione indiretta da estraneo si è avvalso con successo il trapianto crossover o paired creando la possibilità di catene di scambi di rene (domino) che possono essere chiuse con un trapianto finale del donatore di una coppia da vivente ad un paziente in lista d'attesa da donatore cadavere.²⁰

Da un punto di vista etico, questa tipologia di trapianto avrebbe il vantaggio di unire diversi modelli: quello centrato sul donatore che privilegia la probabilità di successo dell'intervento, quello centrato sul ricevente che dà priorità a chi si trova in maggiore necessità, e quello centrato sulla società che privilegia il criterio dell'equità rispetto ai criteri del successo e della necessità^{21 22}. Tuttavia rimangono intatte le perplessità suscitate da donazione da estraneo, e si rischia di consolidare l'idea di organi come "bene" di possesso.

Donazione da vivente e donazione da cadavere

È stato evidenziato come la donazione da cadavere e la donazione da vivente rispondano a principi diversi, sia per quanto riguarda l'allocazione dell'organo che le modalità del consenso.²³

Rispetto all'allocazione dell'organo, la prima si basa

¹⁸ Segev DL, Montgomery RA. Regional and racial disparities in the use of live non-directed kidney donors. *Am J Transplant*. 2008 May;8(5):1051-5

¹⁹ Hanto DW: Ethical Challenges Posed by the Solicitation of Deceased and Living Organ Donors. *NEJM* 2007, 356: 1062-1066

²⁰ Roodnat JJ, Zuidema W, van de Wetering J, de Klerk M, Erdman RA, Massey EK, Hilhorst MT, Ijzermans JN, Weimar W. Altruistic donor triggered domino-paired kidney donation for unsuccessful couples from the kidney-exchange program. *Am J Transplant*. 2010 Apr;10(4):821-7

²¹ Petrini C., Sante Venetoni S, Alessandro Nanni Costa NA: Crossover Transplantation: General and Ethical Aspects. http://www.fattiecifre.it/images/num105/CNT_etica%20trapianto_crossover.pdf Ultimo accesso 30 aprile 2011

²² Montgomery RA, Gentry SE, Marks WH, Warren DS, Hiller J, Houpp J, Zachary AA, Melancon JK, Maley WR, Rabb H, Simpkins C, Segev DL. Domino paired kidney donation: a strategy to make best use of live non-directed donation. *Lancet*. 2006 Jul 29;368(9533):419-21.

²³ Hilhorst MT: "Living apart together": moral frictions between two co-

sul criterio dell'imparzialità - l'organo viene allocato sulla base di parametri immunologici e clinici al ricevente con più possibilità di successo, senza discriminazione- mentre il trapianto da vivente risponde ad un principio "di parte", quasi privatistico, venendo l'organo donato ad un persona legata per via parentale o affettiva al ricevente, quindi non a chi ne ha effettivamente più necessità.

Per la donazione da cadavere, rispetto al principio di autonomia, ha assunto sempre maggiore rilevanza quello di solidarietà, la cui espressione è il ricorso al sistema dell'*opting out* (tutte le persone decedute si considerano potenziali donatori - a meno che non abbiano espresso in vita e registrato il loro dissenso). Viene sostenuto che il principio di autonomia non è applicabile ad un individuo deceduto. Dovrebbe invece prevalere il diritto alla vita dei pazienti in lista e l'interesse della comunità di salvare queste vite umane, sulla libertà di scelta di donare, sul volere dei familiari, sulle convinzioni religiose ed etiche.^{24 25} E c'è chi sostiene che la donazione, soprattutto da cadavere, sia un dovere morale,²⁶ rifacendosi in qualche modo al principio del "greater moral evil" (abbiamo l'obbligo morale di impedire un male, se possiamo farlo senza sacrificare qualcosa che abbia un'analoga importanza morale)²⁷. Il trapianto da vivente invece ha l'autonomia come principio cardine: è una scelta libera, non condizionata da fattori esterni, gratuita.

Hilhorst sostiene che la coesistenza tra questi due sistemi fondati su principi valoriali diversi non è così scontata e pacifica. Sostiene addirittura la necessità di una logica "di parte", anche nella donazione da cadavere, legando "l'acquisizione" dell'organo alla sua "allocazione" con un principio di reciprocità: possono ricevere organi solo coloro che si dichiarano pronti ad donarli. Per Hilhorst, non è un atto di discriminazione ma di lealtà, che tende a includere e non a escludere. Ma anche l'applicazione della logica di un sistema all'altro crea problemi. Lo stesso Hilhorst è favorevole alla donazione diretta da donatore vivente estraneo, perché in fondo riconosce che l'anonimato, tipico della donazione da cadavere, è estraneo alla logica della relazione che caratterizza il trapianto da donatore vivente. Questa logica però entra in crisi quando si ammette la donazione indiretta da vivente, in cui l'anonimato è una forma di garanzia per il ricevente da possibili indebite ingerenze da parte di familiari del donatore ma che nella donazione da vivente sottolinea l'assoluta estraneità con il ricevente.

existing organ transplantation schemes. *J Med Ethics* 2008;34:484-488

²⁴ Cronin J A, Harris J: Authorisation, altruism and compulsion in the organ donation debate. *J Med Ethics* 2010;36:627e631

²⁵ Saunders J.: Bodies, organs and saving lives: the alternatives. *Clin Med*. 2010 Feb;10(1):26-9

²⁶ Saunders B.: Normative consent and opt-out organ donation. *J Med Ethics* 2010;36:84

²⁷ Singer P.: Famine, affluence, and morality. *Phil Pub Aff* 1972;1:229e43.

Vendita di organi

Mentre la dichiarazione di Istanbul ha espresso un ampio consenso nel condannare il traffico di organi ed il turismo dei trapianti,²⁸ la questione della liceità della vendita di organi mediante un mercato regolato negli USA ed Inghilterra sta assumendo sempre maggior rilevanza nel dibattito clinico etico e politico. Sono sempre più numerosi tra medici e pazienti i favorevoli alla legalizzazione.^{29 30} I fautori della legalizzazione pongono come cardine il principio di autonomia del donatore, e del corpo visto come rivestimento assolutamente neutrale rispetto all'identità personale: "I miei reni non sono la mia umanità".³¹

Ripongono poi fiducia nelle capacità taumaturgiche di un mercato regolato da un autorità nell'evitare squilibri sociali tra domanda e offerta, e nell'evitare il traffico di organi.³²

Per controbattere alla tesi che non può essere giudicata libera una decisione condizionata da esigenze economiche, che favorirebbe lo sfruttamento dei ceti più poveri, questi autori sostengono che un'autonomia totalmente libera da condizionamenti è un'idea puramente teorica. Impedire ad un gruppo svantaggiato di migliorare la propria condizione economica e quindi la propria autonomia, sarebbe un'ulteriore restrizione alla loro condizione.³³ "Solo un esperto di bioetica può preferire un mondo con mille altruisti che donano un organo e 6.500 morti per mancanza di un sufficiente numero di persone altruiste, a un mondo nel quale non ci sono altruisti e non ci sono decessi per mancanza di organi"³⁴. Con queste parole un economista è intervenuto nel dibattito.

È paradossale – ma proprio di una logica utilitaristica e consequenzialistica – che sia proprio chi si batte per il rispetto per la libertà massima di ogni individuo, che addirittura può consentire l'utilizzo del proprio corpo come mezzo, ad affermare che non esista una autonomia non

condizionata. Si potrebbe tradurre nello slogan: "siamo liberi di ma non liberi da".

Conclusioni

La trapiantologia costituisce un'affascinante ed entusiasmante frontiera della medicina che consente di salvare migliaia di vite umane. Tuttavia come in tutti gli ambiti di frontiera, è facile oltrepassare il limite. La bioetica, coscienza critica della medicina tecnologica³⁵, ha il compito di fissare questi limiti e soprattutto evitare che questi vengano spostati strumentalmente.

I limiti variano in base al modello antropologico di riferimento – individualismo, utilitarismo, comunitarismo, deontologismo kantiano, personalismo –, che condiziona l'atteggiamento nei confronti della donazione, delle procedure tecniche connesse e la loro regolamentazione giuridica.³⁶

Sembra che la trapiantologia abbia accettato, a volte anche passivamente ed inconsapevolmente, un modello utilitarista/consequenzialista. Questo spiega l'alternanza nella scala gerarchica di uno stesso principio. Una volta si pone l'accento sull'autonomia dell'individuo, tanto da far affermare che può essere donatore anche una persona non clinicamente morta (p.e. in stato vegetativo) purché abbia espresso in precedenza il consenso.³⁷ Un'altra invece la si nega a favore dell'utilità sociale e della riduzione dei costi, come per la proposta di riduzione di pena fatta dal governatore del Mississippi ad una carcerata se avesse donato il rene alla sorella in dialisi, anch'essa carcerata. È quindi crescente il rischio di reificazione del corpo umano, che viene considerato costituito da parti che si possono vendere o comprare in una visione dualistica e scissa dell'identità personale. È quindi opportuno chiedersi se il concetto di dono come atto volontario, gratuito, libero, sopravviva nelle pratica trapiantologica. Vi sono delle chiare evidenze che in alcuni ambiti questo non avviene:

- La donazione da cadavere in diversi Paesi è regolata dal sistema dell'*opting out* o silenzio assenso. È stato osservato che più che un consenso presunto è una presunta mancanza di opposizione al prelievo. Il prelievo di organi da cadavere è passato dall'essere considerato soprattutto un dono, un atto di altruismo all'essere ritenuto un atto di solidar- Anche Il trapianto *crossover*, secondo il Centro Nazionale Trapianti, non può essere considerato propriamente né un "dono" (essendo l'atto condizionato da

²⁸ The declaration of Istanbul on organ trafficking and transplant tourism. Transplantation 2008, 86 (8): 1013-1018.

²⁹ Matas AJ. Should we pay donors to increase the supply of organs for transplantation? Yes. BMJ. 2008 Jun 14;336(7657):1342.

³⁰ Chapman J. Should we pay donors to increase the supply of organs for transplantation? No. BMJ. 2008 Jun 14;336(7657):1343.

³¹ Gill MB, Sade RM: Paying for kidneys: the case against prohibition. Kennedy Inst Ethics J, 2002, 12(1): 17-45.

³² Hippen B., Matas, A. Can a regulated Market be moral? Hastings Center Report November December 2009, 4-5.

³³ Berman E, Lipschutz JM, Bloom RD, Lipschutz: The Bioethics and Utility of Selling Kidneys for Renal Transplantation JH: Transplantation Proceedings, 40, 1264-1270 (2008).

³⁴ Epstein R. Kidney Beancounters Richard Epstein. May 15, 2006. *The Wall Street Journal Online*.

³⁵ Pessina: Bioetica. L'uomo sperimentale. Milano, Bruno Mondadori, 2000.

³⁶ Lafitte J: Self giving and organ donation: an anthropologic perspective. Transplantation 2009, 88 (75): s112-s118.

³⁷ Truog RD, Miller FG. The dead donor rule and organ transplantation. N Engl J Med. 2008 Aug 14;359(7):674-5.

un accordo che coinvolge una coppia estranea), né uno “scambio” (avendo lo “scambio” in genere una componente utilitaristica), ma una cessione.

- La vendita regolata di organi, già presente in alcuni Stati, sta raccogliendo consensi crescenti. Si discute se sia efficace nel ridurre la richiesta di organi, non se sia lecita.

Con il passare del tempo sembrerebbe quindi che la trapiantologia, spinta anche dalle necessità di salvare le vite di persone con insufficienza d'organo terminale, abbia superato il concetto di dono privilegiando la necessità di aumentare comunque il pool dei donatori per far fronte alla scarsità degli organi rispetto al numero dei malati.

C'è il pericolo che si iscriva in quest'ottica l'incremento della donazione da vivente, avvenuto nonostante numerosi documenti di organismi internazionali abbiano sempre ribadito che il trapianto da donatore vivente non debba costituire la principale fonte di organi, che i donatori viventi dovrebbero essere geneticamente, o affettivamente correlati, o avere relazioni personali strette definite dalla legge.^{38 39 40}

Non si può non concordare con chi invoca un cambio di prospettiva della trapiantologia e dei singoli centri trapianti. La priorità va posta sulla responsabilità che si hanno nei confronti del ricevente e del donatore. È necessario ritornare alla cultura del “gift of life”. Va quindi ripensato l'oggetto della donazione che è una parte del proprio corpo. La donazione e la ricezione di un organo non sono solo un atto medico ma hanno un significato simbolico e valoriale antropologico, etico, sociale e teologico.⁴¹ Però come dice Lafitte, questo non va inteso come un oggetto ma come una possibile concreta espressione del donare se stesso. L'organo è lo strumento del dono, non il dono in sé ma al servizio dell'intero organismo. Se non si avesse paura delle conseguenze mediatiche, il termine corretto sarebbe “sacrificio”.

Rimane il problema dell'ammissibilità etica di un atto supererogatorio, un dono di sè/sacrificio, a favore di uno sconosciuto. Considerando queste nobili finalità, anche il riferimento a Kant, sui doveri verso il proprio corpo, e la sua non reificazione, può non risultare efficace. A mio avviso, per tentare di dare una soluzione al problema è necessario considerare che:

³⁸ Delmonico FL. The international realities of live donor kidney transplantation. *Kidney Int.* 2009 May;75(10):1003-5

³⁹ World Health Organization. Guiding principles on human organ transplantation. *Lancet* 1991; 337 (8755): 1470-1471.

⁴⁰ Council of Europe, Committee of Experts on the Organisational Aspects of Cooperation in Organ Transplantation (SP-CTO) (2005). Draft recommendation on transplantation from living donors that are not genetically related to the recipient (non-genetically related living kidney transplants). SP-CTO (2005) 2 rev. 1. 13 July 2005.

⁴¹ Lafitte J: Self giving and organ donation: an anthropologic perspective. *Transplantation* 2009, 88 (75): s112-s118

- il dono in questo caso deve essere necessariamente mediato da un altro soggetto morale che è il medico. il medico come agente morale non può essere mero strumento delle volontà del paziente ma ha l'obbligo di non essere di danno al paziente, ecco perché va rifiutato il donatore eroico. Non esiste un diritto a donare: esiste semplicemente un diritto assoluto ad essere trattati con rispetto.⁴²
- Per il trapianto di rene, non è in gioco la vita del paziente, ed è sbagliato contrapporre in alternativa trattamento sostitutivo e dialisi. In fondo tutti, medici e pazienti, sarebbero molto più contenti se vi fosse un trattamento sostitutivo per altre insufficienze d'organo (fegato, cuore). Per capire le motivazioni più profonde e sincere che dovrebbero essere alla base della donazione, può aiutare un ritorno agli albori della trapiantologia, con la rilettura della motivazione del tribunale del Massachussets che nel 1954 autorizzò il primo trapianto di rene, tra due gemelli monozigoti. La corte autorizzò il trapianto argomentando che anche il donatore avrebbe ricevuto un beneficio dal trapianto dal momento che la perdita di un fratello sarebbe stata peggiore della perdita di un rene.

Bibliografia

1. Abecassis M, Adams M, Adams P, et al. Consensus statement on the live organ donor. *JAMA* 2000;284:2919-26.
2. Berman E, Lipschutz JM, Bloom RD, Lipschutz JH. The bioethics and utility of selling kidneys for renal transplantation. *Transplant Proc.* 2008 Jun;40(5):1264-70.
3. Casares M. Ethical Aspect of living donatio. *Nefrologia* 2010;30 (suppl): 14-22.
4. Chapman J. Should we pay donors to increase the supply of organs for transplantation? No. *BMJ.* 2008 Jun 14;336(7657):1343.
5. Comitato Nazionale per La Bioetica. La Donazione da vivo del Rene a Persone Sconosciute (C.D. *Donazione Samaritana*). 23 Aprile 2010.
6. Council of Europe, Committee of Experts on the Organisational Aspects of Cooperation in Organ Transplantation (SP-CTO) (2005). Draft recommendation on transplantation from living donors that are not genetically related to the recipient (non-genetically related living kidney transplants). SP-CTO (2005) 2 rev. 1. 13 July 2005.
7. Cronin AJ, Harris J. Authorisation, altruism and compulsion in the organ donation debate. *J Med Ethics.* 2010 Oct;36(10):627-31.
8. D'Agostino F. Postilla al parere Comitato Nazionale per La Bioetica: La Donazione da vivo del Rene a Persone Sconosciute (C.D. *Donazione Samaritana*). 23 Aprile 2010.
9. Delmonico F; Council of the Transplantation Society.

⁴² Spital A.: Ethical Issues in Living Organ Donation: Donor Autonomy and Beyond *American Journal of Kidney Diseases*, Vol 38, No 1 (July), 2001: pp 189-195

- A Report of the Amsterdam Forum On the Care of the Live Kidney Donor: Data and Medical Guidelines. Transplantation. 2005 Mar 27;79(6 Suppl):S53-66.
10. Delmonico FL. The international realities of live donor kidney transplantation. *Kidney Int.* 2009 May;75(10):1003-5.
11. Dols LF, Kok NF, Roodnat JJ, Tran TC, Terkivatan T, Zuidema WC, Weimar W, Ijzermans JN. Living kidney donors: impact of age on long-term safety. *Am J Transplant.* 2011 Apr;11(4):737-42.
12. Epstein RA. Kidney Beancounters. *The Wall Street Journal.* May 15, 2006:A15.
13. Gill MB, Sade RM. Paying for kidneys: the case against prohibition. *Kennedy Inst Ethics J.* 2002 Mar;12(1):17-45.
14. Hanto DW. Ethical Challenges Posed by the Solicitation of Deceased and Living Organ Donors. *NEJM* 2007, 356: 1062-1066.
15. Hilhorst MT. "Living apart together": moral frictions between two coexisting organ transplantation schemes. *J Med Ethics* 2008;34:484-488.
16. Hilhorst MT. Directed Altruistic Living Organ Donation: Partial But Not Unfair. *Ethical Theory Moral Pract.* 2005; 8: 197-215.
17. Hippen B, Matas A. The point of control: Can a regulated organ market be moral? *Hastings Cent Rep.* 2009 Nov-Dec;39(6):4; author reply 4-5.
18. Horvat LD, Shariff SZ, Garg AX; Donor Nephrectomy Outcomes. Global trends in the rates of living kidney donation. *Kidney Int.* 2009 May;75(10):1088-98.
19. Ibrahim HN, Foley R, Tan L, Rogers T, Bailey RF, Guo H, Gross CR, Matas AJ. Long-term consequences of kidney donation. *N Engl J Med.* 2009 Jan 29;360(5):459-69.
20. Kane F, Clement G, Kane M. Live kidney donations and the ethic of care. *J Med Humanit.* 2008 Sep;29(3):173-88.
21. Lafitte J. Self-giving and organ donation: an anthropologic perspective. *Transplantation* 2009; 88(75): s112-s118.
22. Lee SG. Living-donor liver transplantation in adults. *Br Med Bull.* 2010;94:33-48.
23. Matas AJ. Should we pay donors to increase the supply of organs for transplantation? Yes. *BMJ.* 2008 Jun 14;336(7657):1342.
24. Montgomery RA, Gentry SE, Marks WH, Warren DS, Hiller J, Houpp J, Zachary AA, Melancon JK, Maley WR, Rabb H, Simpkins C, Segev DL. Domino paired kidney donation: a strategy to make best use of live non-directed donation. *Lancet.* 2006 Jul 29;368(9533):419-21.
25. Nota del Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica a proposito dei cosiddetti "Donatori Samaritani". Milano, 23 aprile 2010.
26. Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) <http://optn.transplant.hrsa.gov/latestData/rpt-Data.asp> [25-04-2011].
27. Participants in the International Summit on Transplant Tourism and Organ Trafficking Convened by the Transplantation Society and International Society of Nephrology in Istanbul, Turkey, April 30-May 2, 2008. The Declaration of Istanbul on organ trafficking and transplant tourism. *Transplantation.* 2008 Oct 27;86(8):1013-8.
28. Pessina A. Bioetica. L'uomo sperimentale. Bruno Mondadori, Milano 2000.
29. Petrini C, Sante Venettoni S, Alessandro Nanni Costa NA. Crossover Transplantation: General and Ethical Aspects. http://www.fattiecifre.it/images/num105/CNT_etica%20_trapianto_crossover.pdf. [30-04-2011].
30. Petrini C. Ethical issues with informed consent from potential living kidney donor. *Transpl Proceed.* 2010; 42: 1040-1042
31. Ringe B, Strong RW. The dilemma of living liver donor death: to report or not to report? *Transplantation.* 2008 Mar 27;85(6):790-3.
32. Roodnat JJ, Zuidema W, van de Wetering J, de Klerk M, Erdman RA, Massey EK, Hilhorst MT, Ijzermans JN, Weimar W. Altruistic donor triggered domino-paired kidney donation for unsuccessful couples from the kidney-exchange program. *Am J Transplant.* 2010 Apr;10(4):821-7.
33. Sartea C. Il trapianto di rene tra viventi estranei: riflessioni biogiuridiche. *Medicina Morale* 2010; 3: 335-361.
34. Saunders B. Normative consent and opt-out organ donation. *J Med Ethics.* 2010 Feb;36(2):84-7.
35. Saunders J. Bodies, organs and saving lives: the alternatives. *Clin Med.* 2010 Feb;10(1):26-9.
36. Segev DL, Montgomery RA. Regional and racial disparities in the use of live non-directed kidney donors. *Am J Transplant.* 2008 May;8(5):1051-5.
37. Singer P. Famine, affluence, and morality. *Phil Pub Aff* 1972;1:229-43.
38. Spital A. Ethical issues in living organ donation: donor autonomy and beyond. *Am J Kidney Dis.* 2001 Jul;38(1):189-95.
39. Truog RD, Miller FG. The dead donor rule and organ transplantation. *N Engl J Med.* 2008 Aug 14;359(7):674-5.
40. WHO. World Transplant Information http://www.transplant-observatory.org/Contents/World%20Transplant%20Information%20%E2%80%9393/Data_Tables/Pages/default.aspx [25-04-2011].
41. World Health Organization. Guiding principles on human organ transplantation. *Lancet* 1991; 337 (8755): 1470-1471.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Il Dono nel Trapianto d'Organo *The Gift in Organ Transplantation*

GIUSEPPE NANNI

Chirurgia dei Trapianti. Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Introduzione

La bella e completa sintesi del dott. Panocchia sul problema della disponibilità del proprio corpo al fine di permettere i trapianti tramite la donazione d'organo, evidenzia come sia difficile non solo orientarsi tra le tante soluzioni che da anni vengono proposte e realizzate nei diversi Paesi del mondo, ma anche risolvere il problema etico, vale a dire quale sia effettivamente la soluzione più idonea ad ottemperare una necessità terapeutica così importante.

Lasciando da parte il problema della donazione/reperimento di organi da cadavere, il punto cruciale è quello che concerne l'utilizzo degli organi da vivente, e tra questi essenzialmente il rene.

Il miglioramento dei risultati del trapianto in generale, l'evidenza che il trapianto effettuato utilizzando il rene prelevato da un vivente consegue risultati migliori di quello da cadavere, il basso rischio di complicanze operatorie del prelievo del rene, con una pressoché normale qualità di vita del soggetto monorene, hanno incrementato la ricerca di organi, alla luce del fatto che la popolazione vivente offre una "inesauribile" fonte di reni per risolvere completamente il problema della popolazione con insufficienza renale e/o in dialisi, problema che il prelievo effettuato nel cadavere non potrà mai esaurire.

Ho volutamente evitato, in questa breve introduzione, di utilizzare la parola donatore, poiché questo sembra essere proprio il fulcro del problema. Si continua ipocritamente ad usare tale termine per definire il soggetto da cui si prelevano gli organi, anche se la gran parte delle migliaia di trapianti di rene che vengono effettuati nel mondo con prelievo da vivente hanno poco a che fare con una donazione. Solo su questo punto, che pare cruciale per affrontare il problema etico, desidero presentare alcune considerazioni.

Si parla di donazione e di donatore d'organo anche quando è evidente una vera e propria compravendita, e si continua ad usare tale termine, pur essendo del tutto improprio parlare di dono. Società Scientifiche e Istituzioni Internazionali hanno sempre dichiarato la propria condanna del commercio, consentendo però soluzioni alternative

che sono solo un modo diverso di definire il commercio stesso. Tante sono le soluzioni presenti, nelle diverse organizzazioni di *organ procurement*, che cercano di modificare le prospettive per non parlare esplicitamente di compravendita di organi. "Donazione di scambio" per consentire la compatibilità donatore e ricevente, "donatore pagato" per consentire un indennizzo, "donatore buon samaritano" se vi è una relazione emozionale, ecc.

Dal momento che si continua a chiamare "donatore" colui che si priva del rene per consentire l'atto medico del trapianto, sarà bene soffermarsi su alcune considerazioni relative alla donazione:

- il dono deve essere frutto di una libera, spontanea e gratuita scelta del soggetto, forse neppure condizionata dalla conoscenza del ricevente il dono. "Anche in assenza di supporti emotivi perché l'altro è sconosciuto, lontano o persino nemico..." è stato scritto per sottolineare che la benevolenza e il dono devono esistere anche quando "non sono supportati dal sentimento e dalla simpatia". Il buon samaritano avrebbe donato comunque la sua cura, indipendentemente da chi si fosse trovato di fronte. Dal momento che la donazione avviene più facilmente tra familiari, il numero dei trapianti è necessariamente esiguo, come si osserva nei Paesi occidentali. Il dono di scambio, che si ricerca quando tra coppie di familiari non via sia una compatibilità immunologica, è in realtà un baratto o, più propriamente, una cessione sotto condizione. Gratuità e libertà devono esser la guida per la scelta giusta.

- l'organo da donare non deve essere considerato una parte del proprio corpo di cui potersi privare perché economicamente vantaggioso. L'organo non è solo un pezzo di se stessi, ma fa parte di una persona che in toto sceglie di compiere una azione benefica per l'altro e per la società. Aumentando informazione e consapevolezza sui trapianti nella popolazione, si dovrebbe diffondere tale idea. Anni fa fece scalpore il fatto che un chirurgo tedesco trapiantatore, a disagio da tempo perché proponeva il trapianto da vivente a familiari di pazienti in dialisi indecisi sulla donazione di rene, si recasse anonimamente in un altro centro e donasse un rene al primo della lista, come avviene nei trapianti da cadavere. E il chirurgo potette così tornare al

proprio lavoro con la serenità di poter consigliare e convincere altri a donare un rene ai propri congiunti, come egli stesso aveva fatto in modo spontaneo e anonimo: aveva avuto bisogno di privarsi di un rene per la crescita spirituale della propria persona finalizzata ad assolvere meglio il proprio lavoro. Tale caso, in verità del tutto eccezionale, serve a comprendere lo spirito del dono, senza condizioni.

- il paragone con la donazione di sangue è stato spesso utilizzato giustamente per sottolineare quanto tale donazione sia evidenza di un vero e proprio atto benefico gratuito: anche recentemente in Italia si è osservato che conta molto, per la donazione di sangue, la motivazione della solidarietà familiare e sociale, associata al vantaggio del controllo della propria salute o di un giorno di riposo da lavoro. Un modesto compenso questo, che non altera la definizione di dono.
- la particolarità del dono di un organo per trapianto è quella che da soli non è possibile donare, bensì è necessario essere inseriti in una struttura medica in cui gli operatori sanitari diventano strumento di salute, ma anche strumento e testimonianza del dono. Anche questa necessaria partecipazione del medico, al di fuori delle finalità utilitaristiche, contribuirebbe a garantire la realizzazione della donazione.
- la già ricordata donazione di sangue, sebbene ben diversa dalla donazione d'organo perché quest'ultima presenta un maggior rischio per la salute, una maggiore menomazione personale e complessità dell'atto medico, offre certamente elementi per indirizzare scelte che consentano, pur non modificando la definizione e le implicazioni del dono, di aumentare il numero di trapianti da vivente. Soprattutto nei Paesi dove, per l'assenza di una reale terapia dialitica sostitutiva, si assiste ad una mortalità rilevante per la malattia renale cronica, rispetto ai Paesi più progrediti, sono in atto sistemi che, giudicati in sostanza eticamente validi, permettono numerosi trapianti. L'idea è quella di consentire una ricompensa "modesta" al dono, uguale per tutti, controllata e regolata. Anche se ciò attira donato-

ri più "poveri", dovrebbe evitare i danni di un iniquo mercato di compravendita che spesso si realizza con il "turismo per trapianto", e aumenta il ricorso ad organi di seconda scelta, offerti facendo lievitare i prezzi come ad un'asta, per accontentare riceventi in attesa più ricchi. Nel caso di modesta ricompensa invece, la scelta di dare un organo sarà comunque intimamente saldata a quella del dono e non solo a quella del vantaggio economico, e tale compenetrazione tra i due fini sarà favorita dall'anonimato del destinatario del dono. Il ricevente continuerebbe a pensare che il trapianto sia un dono e non un diritto.

- l'affermazione di Epstein, riportata dal dott. Panocchia, secondo cui "Solo un esperto di bioetica può preferire un mondo con mille altruisti che donano un organo e 6.500 morti per mancanza di un sufficiente numero di persone altruiste, a un mondo nel quale non ci sono altruisti e non ci sono morti", è tipica della mentalità utilitaristica e, in medicina, efficientista. Non ci sono più morti, quindi perché non dar via libera al mercato, che permetterà di eliminare i decessi per insufficienza renale cronica? E non pensiamo alle complicità anche mortali del prelievo e del trapianto e allo sfruttamento del più povero. Nulla conta per Epstein la difesa del diritto, che da secoli, nei diversi Paesi, ha considerato come valore l'integrità della persona, di cui solo la gratuità dell'atto di privarsi di un rene, cioè la donazione, può giustificare la deroga.
- forse il continuare a considerare l'organo un dono non consentirà uno sviluppo dei trapianti così ampio come attualmente si vorrebbe prospettare, ma certamente consentirà alla società di difendersi da alterazioni sostanziali del rapporto tra i cittadini, rapporto che ha alla base la comprensione della differenza tra un sopruso, uno sfruttamento e un atto benefico. Uno spartiacque, la consapevolezza del quale fa persistere lo spirito di solidarietà tra i cittadini. Una comunità non si può reggere solo sulle posizioni dell'interesse e del profitto. Per crescere e progredire sono necessarie solidarietà e generosità.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Giuseppe Nanni
Clinica e Terapia Chirurgica
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Francesco Vito 1
00168 Roma
e-mail: gnanni@rm.unicatt.it

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Ampiezza e Limiti della Libertà di Autodeterminazione: Osservazioni Medico Legali

Extent and Limits of Right to Self-determination: Medical and Legal Observations

GIUSEPPE LA MONACA

Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico. Università Campus Bio-Medico di Roma

Premessa Il tema dell'ampiezza del diritto di autodeterminazione del paziente e della disponibilità di beni, quali la vita e la salute, è di preminente natura giuridica, ma al tempo stesso di grande interesse dal punto di vista medico legale per la stretta correlazione con la problematica del consenso ai trattamenti sanitari e con il ruolo di garanzia del medico e per le delicate questioni che esso solleva dal punto di vista etico-deontologico.

Negli ultimi decenni il paziente ha assunto una posizione sempre più centrale nell'attività medica e pertanto è stato dato grande rilievo al principio del consenso ai trattamenti sanitari, talora tuttavia con pericolose esasperazioni, frutto di una impostazione eccessivamente dogmatica del problema che ha presentato il consenso informato come presupposto imprescindibile di liceità dei trattamenti sanitari, determinando tra l'altro una incrinazione del rapporto fiduciario tra medico e paziente ed atteggiamenti sempre più diffusi di medicina difensiva da parte dei sanitari.

Allo stesso tempo si è delineata una preoccupante dilatazione della sfera della libertà di autodeterminazione dell'individuo ed un ampliamento della legittimazione dei rappresentanti legali in merito a decisioni relative a diritti personalissimi individuali anche in situazioni in cui sia in gioco la sopravvivenza stessa della persona.

L'autore, partendo da tali presupposti, riesamina in modo critico gli orientamenti al riguardo della dottrina giuridica e della più recente giurisprudenza anche alla luce dei doveri etici e deontologici del medico.

Parole Indice Autodeterminazione. Consenso informato. Trattamento medico

Background The question of the extent of the patient's right to self-determination and the availability of goods, such as life and health, is mainly of a legal nature. At the same time it's very interesting from the medico-legal point of view for the close correlation with the problem of consent to medical treatments, for the physician's role as guarantor and for the delicate issues that it raises in terms of ethics.

In recent decades, the patient has assumed a more central position in medicine and therefore great importance has been given to the principle of consent to medical treatments, sometimes with negative consequences arising from an overly dogmatic approach to the problem, that presented the informed consent as an absolute prerequisite for the lawfulness of medical treatment. This has led to a deterioration in the fiduciary relationship between doctor and patient while encouraging somehow defensive medicine.

At the same time, the scope expansion of the right to self-determination is of growing concern. The same also applies to extension of entitlement of legal representatives in relation to decisions concerning individual rights even in situations where life itself is at stake.

The author, starting from these considerations, critically reviews most important positions in legal doctrine and tendencies in jurisprudence regarding these issues in the light of the physician's ethical and professional duties.

Index Terms Self-determination. Informed consent. Medical treatment.

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Dott. Giuseppe La Monaca
 FAST – Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
 Università Campus Bio-Medico di Roma
 Via Álvaro del Portillo, 21
 00128 Roma
 e-mail: g.lamonaca@unicampus.it

Il tema dell'ampiezza della libertà di autodeterminazione del paziente e della disponibilità di beni personalissimi, quali la vita e la salute, è di preminente natura giuridica, trattandosi di definire i confini di esigibilità di taluni diritti nel nostro ordinamento, il tipo di tutela che viene loro accordata ed i correlati doveri scaturenti sui soggetti direttamente interessati o a vario titolo coinvolti in detta tutela.

Si tratta tuttavia di un tema di grande interesse anche dal punto di vista medico legale: per la stretta correlazione con la problematica del consenso ai trattamenti sanitari, per le delicate questioni che esso solleva dal punto di vista deontologico, per l'esigenza di comprendere le implicazioni di talune scelte sotto il profilo clinico-biologico, oltre che per l'inevitabile coinvolgimento della posizione di garanzia del medico.

Quest'ultima, basata sul disposto del capoverso dell'art. 40 del codice penale ed in linea con i principi solidaristici indicati dalla carta costituzionale, che impongono una tutela rafforzata di determinati beni ritenuti di primaria importanza per la persona - assicurata per l'appunto mediante l'attribuzione a determinati soggetti del ruolo di "garanti" della loro salvaguardia - non soltanto sottende la liceità dell'agire medico (è il fondamento di quella autolegittimazione dell'attività medico-chirurgica avallata anche da una parte consistente della giurisprudenza), ma rappresenta anche il presupposto in base al quale possono pretendersi taluni comportamenti dal medico, affermandone la doverosità, e lo stesso sanitario può essere chiamato a rispondere dinanzi alla legge per violazione di regole doverose di condotta con conseguenze dannose per il proprio assistito¹.

Di fatto si può dire che un ruolo di garanzia, al di là della sua esplicita previsione normativa, sia stato da sempre naturalmente ed implicitamente percepito, nella sua essenza, dal medico animato da una genuina vocazione a prendersi cura delle situazioni di bisogno e di sofferenza dei propri pazienti.

La deontologia medica ha quindi guidato il medico nella corretta interpretazione di tale ruolo, stabilendo doveri, ma anche limiti nell'esercizio della professione: doveri e limiti che hanno radici lontane. Sin dagli albori della Medicina è stato infatti chiaro ai promotori ed ai primi praticanti tale arte, che essa richiedeva notevoli sforzi di apprendimento, costante sollecitudine verso il sofferente, ma anche la consapevolezza che non tutto ciò che fosse tecnicamente possibile dovesse ritenersi anche moralmente lecito e che non tutte le richieste del soggetto malato dovessero essere pertanto esaudite².

Negli ultimi decenni il malato ha assunto un ruolo sem-

pre più centrale nell'attività assistenziale: non più 'oggetto' di prestazioni professionali, ma 'soggetto attivo' nel contesto di una relazione, con la forza non più soltanto di un mero interlocutore, bensì di un 'alleato'³ che, come tale, deve condividere con il medico ed accettare il progetto di cura.

Di qui il grande rilievo che è stato dato al tema del consenso ai trattamenti sanitari, con legittima attenzione ai diritti del paziente, ma anche pericolose esasperazioni, frutto di una interpretazione dogmatica della dottrina del consenso informato, spesso peraltro del tutto avulsa dalla realtà e dalle concrete problematiche che caratterizzano sul campo l'esercizio della medicina.

In buona sostanza si sono distinte due diverse componenti che fondano l'atto medico: da un lato la possibilità tecnica e professionale di prestare cure, basata sulla migliore scienza ed esperienza del tempo; dall'altro, l'"autorità" necessaria per legittimare l'attuazione dei trattamenti disponibili, che solo il paziente può attribuire al medico attraverso la manifestazione del proprio consenso debitamente informato⁴.

Tale impostazione ha trovato ampio riscontro anche nelle fonti internazionali. Basti pensare alla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, stipulata dal Consiglio d'Europa ad Oviedo il 4 aprile 1997 - ratificata dall'Italia con la Legge 28 marzo 2001 n. 145 - in cui all'art. 5 si afferma che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato". Ma essa ha anche profondamente influenzato la giurisprudenza italiana, particolarmente in ambito penale, dove il consenso è stato spesso prospettato come indefettibile ed imprescindibile presupposto di liceità dei trattamenti medico-chirurgici⁵,

del genere; e neppure fornirò mai a una donna un mezzo per procurare l'aborto. Conserverò pia e pura la mia vita e la mia arte. Non opererò neppure chi soffre di mal della pietra, ma cederò il posto a chi è esperto di questa pratica. ...".

³ Il riferimento è al concetto di 'alleanza terapeutica', richiamata da diversi autori (tra gli altri, Binetti P., *Il consenso informato*, Edizioni Magi, Roma, 2010, p. 155 e seg.) e dalla stessa giurisprudenza (Cass. Sez. I Penale, sentenza n. 26446 del 29 maggio-11 luglio 2002, in Cassazione Penale, 1949, 2003).

⁴ La Monaca G., Sarteau C., Anzilotti S., *Tra autonomia professionale e autonomia del paziente: discrezionalità nelle scelte terapeutiche e posizioni di garanzia. Limiti e doveri del medico alla luce dei più recenti orientamenti giurisprudenziali*, Il Diritto di Famiglia e delle Persone, 2010, XXXIX, 3, 1391-1412.

⁵ Emblematica in tal senso è la sentenza della Cassazione, Sez. V Penale, n. 5639 del 1992, nella quale si affermava che soltanto il consenso, inteso quale manifestazione di volontà di disporre del proprio corpo, poteva rendere l'atto medico legittimo, escludendone l'antigiuridicità, che diversamente poteva venire meno solo in presenza di specifiche cause di giustificazione (necessità ed urgenza terapeutiche); si escludeva inoltre che una causa di giustificazione potesse essere ravvisata nella finalità pur sempre terapeutica perseguita dal chirurgo ("se il trattamento non consentito ha uno scopo terapeutico, e l'esito sia favorevole, il reato di lesioni sussiste,

¹ Cfr. Cass. Pen., Sez. IV, 14 novembre 2007, n. 10795, in Foro Italiano, II, 279, 2008.

² Dal Giuramento di Ippocrate: "...Non somministrerò a nessuno, neppure se richiesto, alcun farmaco mortale, e non prenderò mai un'iniziativa

pur nella consapevolezza dei suoi limiti: limiti nella informazione, nella disponibilità dei beni in gioco, ecc.⁶.

Ciò ha tra l'altro inevitabilmente portato ad una incrinazione del rapporto fiduciario tra medico e paziente, preludendo ad atteggiamenti sempre più diffusi di medicina difensiva da parte dei sanitari.

Parallelamente si è andata delineando una preoccupante dilatazione della sfera della libertà di autodeterminazione dell'individuo, con un cambiamento radicale di prospettiva nella relazione medico-paziente, in cui i doveri del medico appaiono subordinati ai diritti del malato e *in primis*, per l'appunto, alla sua libertà di autodeterminazione terapeutica. Si è registrato inoltre, nel contempo, anche un pericoloso ampliamento della legittimazione dei rappresentanti legali in merito a decisioni relative a diritti personalissimi individuali: ampliamento che ha suscitato critiche e sollevato la questione della delegabilità di decisioni inerenti tali diritti, in particolare ove sia in gioco la sopravvivenza stessa della persona.

Questi processi hanno finito per minare la stessa posizione di garanzia del medico, rendendola più aleatoria, quanto meno in alcune circostanze, comunque suscettibile di deroghe, di eccezioni, come ad esempio dinanzi ad un esplicito rifiuto di un trattamento, necessario ai fini della sopravvivenza, da parte di un paziente. Sembrerebbe quasi che si vada incontro ad una impropria rilettura del ruolo di garanzia del medico, modificando l'oggetto della tutela, al punto che il medico sarebbe chiamato a garantire, prima ancora che il bene della vita o della salute del soggetto che gli viene affidato, il rispetto delle sue volontà, anche in talune situazioni limite dove tale rispetto non può non porsi in contrasto con i doveri che gravano sul sanitario e con la sua autonomia professionale.

È peraltro innegabile che una cosa è rivendicare un generico diritto di rifiutare le cure ed una cosa è rifiutarle dopo essersi affidati nelle mani del medico, in particolare nell'ambito di un ricovero, che la giurisprudenza ha ritenuto determinare, non soltanto per le strutture sanitarie pubbliche o private, ma anche per i medici che in esse prestano servizio, un rapporto contrattuale, con tutte ciò che ne deriva in termini di obbligazione di tutela di beni primari irrinunciabili, quali la salute e la vita⁷. Il problema, dunque, non concerne soltanto la sussistenza o meno di un diritto di morire da parte di un paziente, ma anche la possibilità di esercitare tale eventuale diritto dopo il coinvolgimento

professionale del medico, che ha per proprio conto precisi doveri conferitigli dall'ordinamento giuridico e che potrebbe essere un domani chiamato a rispondere per l'omissione di trattamenti sanitari salvavita, configurandosi tale omissione, perlomeno sul terreno meramente naturalistico, come un fattore concorrente nella produzione della morte del paziente.

Nella dottrina giuridica l'orientamento prevalente, facendo riferimento alla carta costituzionale e ritenendo che, in base ad essa, non sia configurabile per il singolo un obbligo generale di curarsi - non essendo la tutela della salute passibile di imposizione coattiva, se non nei limiti e con le garanzie previste dall'art. 32, comma 2 - considera insuperabile il diritto di rifiutare le cure da parte del paziente, anche quando tale scelta porterebbe come conseguenza alla morte⁸. Il medico quindi non sarebbe vincolato dall'"obbligo di impedire l'evento" allorché il paziente, pienamente capace, avesse consapevolmente scelto di interrompere le cure: e ciò in quanto la posizione di garanzia, da cui scaturirebbe l'obbligo di attivarsi, presupporrebbe uno stato di incapacità del titolare del bene protetto e troverebbe viceversa un limite nella opposizione dell'interessato cosciente, libera ed informata.

Tali posizioni non sono tuttavia condivise da altri giuristi. Il Barbuto, ad esempio, osserva che "il consenso che giustifica l'attività medica non è insindacabile né è traducibile in arbitraria volontà di fare del proprio corpo ciò che si desidera. È invece un consenso finalizzato alla preservazione od al recupero della vita oltretutto del benessere fisico e psichico: solo in quest'ottica ciascuno potrà scegliere la cura nel quadro delle diverse terapie proposte, frutto di protocolli scientifici approvati"⁹. Lo stesso autore ritiene che la funzione dell'art. 40 capoverso del codice penale è per l'appunto quella di assicurare ad alcuni beni, dall'elevato valore intrinseco, una tutela rafforzata data l'incapacità dei rispettivi titolari di proteggerli in modo adeguato. Ne deriva quindi che la posizione di garanzia attribuita al medico, partendo dal presupposto della indisponibilità del diritto alla vita ed all'integrità fisica, può essere esercitata anche contro la volontà del titolare dei suddetti diritti.

D'altra parte il diritto alla vita non può che porsi come fondamentale diritto dell'individuo, come diritto, cioè, di rango superiore tra tutti quelli costituzionalmente garantiti, in quanto è il presupposto logico di ogni altro diritto¹⁰.

non potendosi ignorare il diritto di ognuno di privilegiare il proprio stato attuale... *a fortiori*, il reato sussiste ove l'esito sia sfavorevole").

⁶ Cfr. Vassalli G., *Alcune considerazioni sul consenso del paziente e lo stato di necessità nel trattamento medico chirurgico*, Arch. Pen., 1973, I, 81; La Monaca G., Tambone V., Zingaro N., Polacco M., *L'informazione nel rapporto medico-paziente*, Giuffrè, Milano, 2005.

⁷ Fiori A., Marchetti D., *Medicina Legale della Responsabilità Medica. Nuovi profili*, Giuffrè, Milano, 2009, p. 117.

⁸ Cfr. Mantovani F., *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, CEDAM, Padova, 1974. Stella F., *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, Riv. It. Med. Leg., 1984, VI, 1008. Passacantando G., *Il principio del consenso e l'arbitrarietà del trattamento medico chirurgico*, Riv. It. Med. Leg., 2003, XXV, 67.

⁹ Barbuto G., *Alcune considerazioni in tema di consenso dell'avente diritto e trattamento medico chirurgico*, Cass. Pen., 2003, 43, 327.

¹⁰ Si ricordi che l'art. 2 della Convenzione europea per la salvaguardia dei

Sottolinea al riguardo Eusebi che “si cade in contraddizione nel momento in cui il supposto diritto a morire venga ricondotto al principio di autonomia, posto che indubbiamente la scelta di morire (che è cosa diversa dalla disponibilità a rischiare la vita per testimoniare un valore) fa venir meno l’individuo stesso in quanto soggetto morale, e dunque capace di autonomia”¹¹. La vita umana ha dunque un valore supremo in sé, indipendentemente dalle condizioni in cui versa l’individuo, e al medico spetta apprestare tutte le cure necessarie ed opportune, astenendosi da qualsiasi valutazione sulla dignità di quella vita o sul fatto che essa meriti o meno di essere vissuta¹².

Del resto, qualora si ritenesse che il consenso renda il soggetto libero di sacrificare interessi personali di qualunque natura, si entrerebbe in contrasto con altre norme giuridiche vigenti, sia di ordine costituzionale (art. 2 Cost., relativo ai diritti inviolabili dell’uomo), che di carattere penale (in particolare l’art. 579, omicidio del consenziente, e l’art. 580, istigazione o aiuto al suicidio) e civile (art. 5), che riflettono l’intento di porre dei limiti al diritto di autodeterminazione individuale, così che esso non possa spingersi fino a sfociare in un vero e proprio atto di disposizione della vita¹³.

La giurisprudenza, a sua volta, negli ultimi anni ha spesso assunto posizioni assai nette - e di segno negativo - in merito alla attuabilità di trattamenti medico-chirurgici a fronte del dissenso del paziente, anche in situazioni in cui gli stessi si presentino come necessari o addirittura essenziali ai fini della sopravvivenza.

Ad esempio, nella sentenza della Cassazione, I Sez. Penale, n. 26446 del 29 maggio-11 luglio 2002, pur condividendosi il principio generale della “autolegittimazione” della professione medica¹⁴, si affermava che, in presenza di una determinazione autentica e genuina del paziente nel senso del rifiuto della cura, il medico “non può che fermarsi, ancorché l’omissione dell’intervento terapeutico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell’infermo e, persino, la sua morte”: il medico che abbia adempiuto il suo obbligo morale e professionale di

diritti dell’uomo, resa esecutiva con la Legge 848/55, stabilisce espressamente che il diritto alla vita è tutelato dalla legge.

¹¹ Eusebi L., *Consenso informato. I pilastri e i nodi nell’ottica giuridica. Nell’attività medica esercizio di verità e cura*. In AAVV, Newsletter di Scienza e Vita, 2010, n. 33, pp. 5-8.

¹² Seminara S., *Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*, Riv. It. Dir. e Proc. Pen., 1995, 670.

¹³ Cfr. Iadecola G., *Il medico e la legge penale*, CEDAM, Padova, 1993, pp. 16-23.

¹⁴ Nella sentenza in oggetto, a differenza di altre pronunce della Suprema Corte, il consenso non veniva concepito come “scriminante” (o comunque condotta del paziente che legittima l’attività medico-chirurgica), ma si affermava che l’attività medico-chirurgica si autolegittimava per la sua utilità sociale riconosciuta dall’ordinamento.

mettere in grado il paziente di compiere la sua scelta e abbia verificato la libertà della scelta medesima “non può essere chiamato a rispondere di nulla, giacché di fronte ad un comportamento nel quale si manifesta l’esercizio di un vero e proprio diritto, la sua astensione da qualsiasi iniziativa di segno contrario diviene doverosa, potendo, diversamente, configurarsi a suo carico persino gli estremi di un reato”.

Più recentemente la sentenza n. 21799 della IV Sez. Penale, resa all’udienza del 20.04.2010, ha sottolineato che il consenso informato “ha come contenuto concreto la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. Tale conclusione, fondata sul rispetto del diritto del singolo alla salute, tutelato dall’art. 32 Cost.,... sta a significare che il criterio di disciplina della relazione medico-malato è quello della libera disponibilità del bene salute da parte del paziente in possesso delle capacità intellettive e volitive, secondo una totale autonomia di scelte che può comportare il sacrificio stesso della vita e che deve essere sempre rispettata dal sanitario”. Si deve quindi ritenere “insuperabile l’espresso, libero e consapevole rifiuto eventualmente manifestato dal paziente” anche nei casi in cui dall’omissione dell’intervento possa scaturire il pericolo della morte o di un aggravamento della salute.

Su analoghe posizioni si colloca anche la sentenza n. 34521 del 2010 della medesima IV Sez. Penale della Corte di Cassazione, nella quale si afferma che “a fronte di una manifestazione di volontà esplicitamente contraria all’intervento terapeutico l’atto, asseritamente terapeutico, costituisce un’indebita violazione non solo della libertà di autodeterminazione del paziente, ma anche della sua integrità con conseguente applicazione delle ordinarie regole penali”.

Rammentiamo inoltre la sentenza della Corte Costituzionale n. 438 del 2008, secondo la quale la circostanza che il consenso informato trovi il suo fondamento direttamente nella Costituzione, segnatamente negli artt. 2, 13 e 32, pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: “quello all’autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio per garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all’art. 32, secondo comma, della Costituzione”¹⁵.

¹⁵ In precedenza la stessa Corte Costituzionale nella sentenza n. 471 del 1990 aveva dato risalto all’art. 13 della Costituzione, che proclama l’inviolabilità della libertà personale, nella quale “è postulata la sfera di

Una particolare attenzione merita la sentenza della Cassazione, I Sez. Civile, n. 21748 del 16 ottobre 2007, relativa al noto caso Englaro¹⁶.

In essa si afferma: “Deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita. Benché sia stato talora prospettato un obbligo per l’individuo di attivarsi a vantaggio della propria salute o un divieto di rifiutare trattamenti o di omettere comportamenti ritenuti vantaggiosi o addirittura necessari per il mantenimento o il ristabilimento di essa, il Collegio ritiene che la salute dell’individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c’è spazio – nel quadro dell’“alleanza terapeutica” che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione... e c’è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c’è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico”. Il diritto del singolo alla salute, secondo la Corte, “come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell’interessato, finanche di lasciarsi morire. (...) E d’altra parte occorre ribadire che la responsabilità del medico per omessa cura sussiste in quanto esista per il medesimo l’obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia e cessa quando tale obbligo viene meno: e l’obbligo, fondandosi sul consenso del malato, cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui”.

Riguardo poi alla specifica posizione del soggetto impossibilitato a manifestare la propria volontà, la Corte sottolinea che “in caso di incapacità del paziente, la doverosità medica trova il proprio fondamento legittimante nei principi costituzionali di ispirazione solidaristica, che consentono ed impongono l’effettuazione di quegli interventi urgenti che risultino nel miglior interesse terapeutico del paziente. E tuttavia, anche in siffatte evenienze, superata l’urgenza dell’intervento derivante dallo stato di necessità, l’istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare

esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo”.

¹⁶ Per un ampio commento sulla sentenza si rimanda a Sarteau C., La Monaca G., *Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti* (nota a sentenza), Riv. It. Med. Leg., XXX, 2008, n. 2, pp. 583-607.

il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati”. Quindi “all’individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza, tipica dello stato vegetativo permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l’inaccettabilità per sé dell’idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente, l’ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento attraverso il rappresentante legale”. Pertanto “in una situazione cronica di oggettiva irreversibilità del quadro clinico di perdita assoluta della coscienza, può essere dato corso, come estremo gesto di rispetto dell’autonomia del malato in stato vegetativo permanente, alla richiesta, proveniente dal tutore che lo rappresenta, di interruzione del trattamento medico che lo tiene artificialmente in vita, allorché quella condizione, caratterizzante detto stato, di assenza di sentimento e di esperienza, di relazione e di conoscenza – proprio muovendo dalla volontà espressa prima di cadere in tale stato e tenendo conto dei valori e delle convinzioni propri della persona in stato di incapacità – si appalesi, in mancanza di qualsivoglia prospettiva di regressione della patologia, lesiva del suo modo di intendere la dignità della vita e la sofferenza nella vita”.

Tali orientamenti giurisprudenziali hanno dunque minato il principio della indisponibilità del bene vita, riconoscendo non soltanto il diritto incondizionato di rifiuto di un trattamento – anche se necessario per la sopravvivenza – da parte di un soggetto capace, ma altresì analogo diritto per il soggetto incapace, esercitato nella fattispecie dalla figura che lo “rappresenta” dinanzi alla legge. Così il 6 novembre 2008 il giudice tutelare del Tribunale di Modena ha emesso un decreto con cui veniva accolta la richiesta di un uomo che, in buone condizioni di salute, aveva chiesto di nominare la moglie come amministratore di sostegno garante delle sue volontà di fine vita, in caso di malattia terminale o irreversibile, per non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico (ivi comprese l’idratazione e l’alimentazione artificiale).

Invero anche il vigente Codice di Deontologia Medica sembra dare assoluta priorità alla libertà di autodeterminazione del paziente allorché afferma (art. 35) che “il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l’acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente” e che “in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona”. Lo stesso Codice peraltro, all’art. 38, sottolinea che “il medico deve attenersi, nell’ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà

liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. (...) Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato”.

Se questo è lo scenario di fondo, quali sono le riflessioni conclusive che si possono formulare dal punto di vista medico-legale?

Bisogna in primo luogo sottolineare il fatto che la specifica carenza normativa nel nostro ordinamento riguardo alla regolamentazione della professione medica ed alla definizione dei suoi presupposti giuridici di legittimità ha dato luogo di fatto ad una supplenza del cosiddetto “diritto giurisprudenziale”, con sempre più frequenti interventi della giurisprudenza (in particolare della Cassazione e della Corte Costituzionale) a dettare regole su temi alquanto delicati e complessi (consenso ai trattamenti, disponibilità del bene vita, ruolo dei rappresentanti legali), invero meritevoli di una più globale ed esaustiva definizione legislativa.

D'altra parte il diritto giurisprudenziale è per sua natura incerto, mutevole, difforme nelle sue indicazioni (vi sono state sentenze di condanna per medici rei di aver disatteso il rifiuto di trasfusioni da parte di pazienti Testimoni di Geova ed altre, per contro, di condanna per omicidio per aver omesso trasfusioni salvavita su pazienti pur dissenzienti). Né peraltro la Medicina può ridursi al pedissequo rispetto di regole astratte, dettate da organismi autorevolissimi, ma spesso privi delle necessarie competenze tecniche richieste per affrontare in concreto, e nelle loro più complesse sfumature, le profonde problematiche che spesso accompagnano l'esercizio di tale professione.

Si avverte dunque oggi più che mai l'esigenza di ricollocare la Medicina nell'ambito del principio di responsabilità del medico – sia pure sottoposto ad un rigoroso controllo da parte degli organi a ciò preposti – restituendo ai medici maggior serenità nell'esercizio della professione ed il proprio ruolo naturale di ‘curanti’, e quindi anche di ‘garanti’ del bene della vita e della salute dei pazienti, in una gerarchia di valori ben definita, che invero emerge chiaramente dall'impianto del nostro ordinamento.

La valorizzazione dei diritti dell'individuo anche nella fase della malattia e delle cure è stata un importante traguardo degli ultimi decenni e non può essere rimessa in discussione, ma neanche deve essere prospettata in termini ‘assoluti’ e dogmatici, soprattutto quando ciò comporterebbe l'adozione di deliberate condotte omissive da parte degli altri soggetti coinvolti nella relazione terapeutica (i medici),

i quali sono per proprio conto investiti di inderogabili doveri deontologici¹⁷ e morali, prima ancora che giuridici.

Bibliografia

1. Barbuto G. Alcune considerazioni in tema di consenso dell'avente diritto e trattamento medico chirurgico. Cass. Pen. 2003; 43: 327.
2. Binetti P. Il consenso informato. Edizioni Magi, Roma 2010.
3. Cass. Pen., Sez IV. 14 novembre 2007, n. 10795. In Foro Italiano, II, 279, 2008.
4. Cass. Sez. I Penale. Sentenza n. 26446 del 29 maggio-11 luglio 2002. In Cassazione Penale 1949, 2003.
5. Codice di Deontologia Medica. <http://www.ordinemedici.al.it/codice.htm> [07-07-2011]
6. Eusebi L. Consenso informato. I pilastri e i nodi nell'ottica giuridica. Nell'attività medica esercizio di verità e cura. Newsletter di Scienza e Vita. 2010; 33: 5-8.
7. Fiori A, Marchetti D. Medicina Legale della Responsabilità Medica. Nuovi profili. Giuffrè, Milano 2009.
8. Iadecola G. Il medico e la legge penale. CEDAM, Padova 1993.
9. La Monaca G, Sartea C, Anzilotti S. Tra autonomia professionale e autonomia del paziente: discrezionalità nelle scelte terapeutiche e posizioni di garanzia. Limiti e doveri del medico alla luce dei più recenti orientamenti giurisprudenziali. Il Diritto di Famiglia e delle Persone. 2010; XXXIX (3): 1391-1412.
10. La Monaca G, Tambone V, Zingaro N, Polacco M. L'informazione nel rapporto medico-paziente. Giuffrè, Milano 2005.
11. Mantovani F. I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero. CEDAM, Padova 1974.
12. Sartea C, La Monaca G. Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti (nota a sentenza). Riv. It. Med. Leg. 2008; XXX (2): 583-607.
13. Seminara S. Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia. Riv. It. Dir. e Proc. Pen. 1995: 670.
14. Stella F. Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche. Riv. It. Med. Leg. 1984; VI:1008. Passacantando G. Il principio del consenso e l'arbitrarietà del trattamento medico chirurgico Riv. It. Med. Leg. 2003; XXV: 67.
15. Vassalli G. Alcune considerazioni sul consenso del paziente e lo stato di necessità nel trattamento medico chirurgico. Arch. Pen., 1973; I:81.

¹⁷ Secondo l'art. 3 del vigente Codice di Deontologia Medica fini dell'attività medica sono la tutela della vita e della salute fisica e psichica ed il sollievo dalla sofferenza.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Autodeterminazione: profili etici e biogiuridici

LUCIANO EUSEBI

Ordinario di Diritto penale nella Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

Autodeterminazione e democrazia

Lo statuto dell'autodeterminazione è simile a quello della democrazia: entrambe non assicurano il compimento di scelte aventi qualità etica, ma hanno rilievo etico in quanto valorizzano ciascun individuo come soggetto responsabile, o se si vuole come soggetto morale.

Entrambe, pertanto, non implicano indifferenza al contenuto etico delle decisioni. Tanto è vero che, non a caso, la democrazia moderna è nata intorno al convincimento secondo cui attraverso il concorso di tutti i membri della *civitas* si sarebbero potuti individuare più facilmente, rispetto all'esperienza dei sistemi totalitari, punti di vista autonomi dagli interessi di parte (vale a dire, punti di vista aventi carattere etico) onde regolare i rapporti sociali: il che ha trovato riscontro nelle dichiarazioni dei diritti dell'uomo e nelle Costituzioni.

Testi, questi ultimi, i quali traggono la loro autorevolezza proprio dal fatto di non presentarsi come meri agglomerati di affermazioni corrispondenti all'utilità di una maggioranza, ma come raccolte di principi programmaticamente idonei a valere anche contro il vantaggio dei più: in base all'assunto secondo cui in democrazia ogni individuo *conta*, e ciò pur quando sia privo di forza contrattuale.

Ne risulta evidenziato il rischio che la democrazia corre quando le scelte compiute nel suo nome rinuncino a perseguire obiettivi distinti, per quanto possibile, dagli interessi in gioco e, nel contempo, gli interessi delle maggioranze non coincidano più con quelli dei soggetti più deboli: rischio che è stato descritto con efficacia allorquando s'è parlato di una democrazia *dei due terzi*, vale a dire di un contesto (solo formalmente) democratico in cui istanze *giuste* di soggetti minoritari non abbiano possibilità di trovare ascolto dinanzi agli interessi opposti di aggregazioni maggioritarie.

Nelle società aperte, dunque, non esiste un'autorità che possa fissare *a priori* i principi validi per tutti: così che lo stesso riconoscimento costituzionale dei diritti inviolabili e, in genere, delle norme fondanti la convivenza civile (come pure, tanto più, la definizione delle leggi ordinarie) avviene secondo il metodo democratico, attraverso una responsabilità decisionale che coinvolge, attraverso i meccanismi rappresentativi, l'autonomia di ciascun cittadino.

Ma il contenuto delle scelte rilevanti secondo tale metodo non si sottrae affatto a un vaglio critico di ordine morale. Non è la mera riconducibilità all'autodeterminazione di una data scelta che la rende apprezzabile, o se si vuole realizzante, dal punto di vista umano, sia con riguardo alla sfera individuale, sia con riguardo ai rapporti intersoggettivi: salvo riesumare certe esaltazioni della *volontà di potenza* che già hanno prodotto un numero sufficiente di vittime.

La scelta realizzante, che rende *liberi*, è quella che trova nell'autodeterminazione la capacità di fare quanto è percepito come bene sotto il profilo morale, anche se implica impegno e rischi, o va a discapito degli interessi materiali. Del resto, apprezziamo chi abbia agito, nel privato o nel pubblico, secondo stili comportamentali non egoistici proprio per aver accolto una simile accezione della libertà.

La non irrilevanza sociale dell'autolesionismo

Nessuna scelta, in realtà, si sottrae *ex ante* a una problematizzazione etica (benché senza dubbio, in concreto, si diano alternative decisionali neutre sul piano morale). Né si può troppo facilmente concludere che certe scelte – per esempio quelle incidenti in via esclusiva sulla sfera fisiopsichica del soggetto interessato e attuate senza altrui partecipazione – assumano un rilievo morale di ordine soltanto privato.

La vita umana, infatti, si svolge in contesti relazionali, per cui esiste la reciproca aspettativa a che ciascuno si ponga nei rapporti intersoggettivi come soggetto morale consapevole, il quale cerchi di offrire il suo contributo migliore (non tanto e non solo in termini materiali, ma soprattutto attraverso la qualità del suo apporto umano) in un'ottica solidaristica. Lo sforzo inteso a conformare le proprie scelte al miglior livello morale, in altre parole, non è privo di rilievo a fini sociali.

Ciò, ovviamente, non significa che una simile aspettativa esiga il supporto di obblighi giuridicamente sanzionati. Ma non esclude che essa sia giuridicamente sostenuta.

D'altra parte le modalità dell'intervento giuridico sono molteplici e progressive. Si pensi alla incentivazione di comportamenti ritenuti virtuosi o alla disincentivazione

di comportamenti ritenuti indesiderabili (anche soltanto attraverso il sostegno di strumenti educativo-culturali). Oppure a obblighi di informazione sui rischi derivanti dall'assunzione di certi prodotti, come il tabacco. O a divieti concernenti l'informazione pubblicitaria.

Quel che giustamente, di regola, s'è escluso in un simile ambito è il ricorso al presidio di sanzioni penali, proprio nella consapevolezza del bisogno di aiuto, e non di stigmatizzazione, del soggetto che agisca, per esempio, contro la sua stessa integrità fisica. Anche se resta il caso contraddittorio della normativa sul *doping*, nel cui ambito, nonostante esplicite dichiarazioni di preminenza dell'interesse per la tutela degli atleti che ricorrano a sostanze o pratiche dopanti, si prevede un'incriminazione penale dei medesimi, al pari chi fornisca tali sostanze o esegua tali pratiche (ex art. 9 l. n. 376/2000): con effetti che non favoriscono certamente la disponibilità a far emergere contesti di *doping* da parte degli atleti e, con essa, la salvaguardia della salute dei soggetti coinvolti.

Non a caso, rispetto all'uso personale di sostanze stupefacenti il divieto giuridico resta di tipo amministrativo: sebbene taluni aggravamenti del regime sanzionatorio previsto sembrino dimenticare che il medesimo dovrebbe costituire mezzo per orientare l'assuntore di tali sostanze ad accettare forme di aiuto in termini riabilitativi, e non per rispondere ad asserite istanze di sicurezza sociale nei suoi confronti.

L'autodeterminazione nei rapporti intersoggettivi

Il ruolo dell'autodeterminazione si rivela particolarmente delicato nel momento in cui i suoi effetti incidano sui diritti di altri soggetti ovvero nel momento in cui essa comunque necessiti, per il suo attuarsi, di una collaborazione altrui: in altre parole, ove le scelte coinvolgano in via immediata dimensioni relazionali.

Volontà individuale e diritti altrui: sui pericoli connessi alla «flessibilizzazione» dei diritti inviolabili

L'ordinamento giuridico, a tal proposito, manifesta un atteggiamento di sussidiarietà: l'autodeterminazione trova un limite, anzitutto, nella lesione di beni altrui che la legge individua come degni di salvaguardia: in primo luogo – e in termini che si assumono inderogabili per la legge ordinaria, stanti gli artt. 2 e 3 Cost. – i beni riconducibili al novero dei diritti inviolabili dell'uomo.

Eppure anche con riguardo a questo *nocciolo duro* dell'argine che il diritto, in conformità alla sua stessa ragione d'essere, oppone da sempre all'espandersi del volere individuale assistiamo, oggi, a un fenomeno non poco preoccupante.

Si parla sovente, infatti, di una *flessibilizzazione*, vale

a dire di una *bilanciabilità* (da parte del legislatore o, addirittura, per iniziativa del giudice), che potrebbe investire gli stessi diritti inviolabili anche oltre il paradigma giuridico classico (proprio dello stato di *necessità*) riferito alla proporzione fra ciò che si salvaguarda e ciò che si sacrifica nelle ipotesi di conflitto tra beni.

In tal senso già si mosse la sentenza n. 27/1975 della Corte costituzionale in tema di aborto, la quale, riconosciuta al concepito la titolarità dei diritti inviolabili, ammetteva tuttavia la compromissione della sua vita in presenza di un pericolo per la (mera) salute della madre, che, richiesto dalla Corte come grave, divenne poi con la legge n. 194/1978 anche l'assai evanescente pericolo per la salute *psichica*. Tutto questo in base al noto assunto, privo di qualsiasi base scientifico-razionale, della non equivalenza dei diritti tra chi sarebbe da ritenersi persona (la donna) e chi (il concepito) persona «dovrebbe ancora diventare»¹.

Un indirizzo ripreso dalla sentenza n. 151/2009 della medesima Corte, che va oltre la stessa ponderazione di beni entrambi riferibili alla sfera dell'incolumità personale laddove argomenta di un *affievolimento* dei diritti del concepito avendo riguardo al desiderio procreativo.

Si tratta di percorsi dei quali, forse, non si sono adeguatamente vagliate le potenzialità dirompenti rispetto all'impianto complessivo della tutela costituzionale relativa ai diritti umani²: si pensi – fra i molti esempi possibili – a ipotetiche subordinazioni dei diritti dei migranti rispetto a quelli di chi è già riconosciuto cittadino, oppure a un declassamento dei diritti del detenuto tale da rendere gli stessi soccombenti ove sussista l'interesse ad acquisire con la tortura informazioni cruciali per fini di sicurezza, oppure alla contrazione della posizione giuridica del malato non più suscettibile di guarigione rispetto al fine di acquisire nuove conoscenze attraverso attività sperimentali o, semplicemente, rispetto a obiettivi di contenimento delle spese, e così via.

¹ Del tutto inconferente risulterebbe a tal proposito il riferimento all'art. 1 del codice civile, secondo cui «la capacità giuridica si acquista dal momento della nascita», posto che tale norma non riguarda di certo l'acquisizione dei diritti inviolabili dell'uomo, che è connessa all'esistenza in vita (come si evince, fra l'altro, dall'art. 1 della legge n. 194/1978 e dall'art. 1 della legge n. 40/2004), bensì l'acquisizione dei diritti *conseguenziali* a quelli inviolabili e, principalmente, dei diritti di carattere patrimoniale. I diritti inviolabili, d'altra parte, non possono essere sottoposti a delimitazioni legislative arbitrarie circa la loro estensione, essendo *riconosciuti* in sede costituzionale come autonomi da una fonte meramente normativa.

² Cfr., per tutti, E.-W. Böckenförde, *Die Würde des Menschen war untastbar. Zur Neu kommentierung der Menschenwürdegarantie des Grundgesetzes*, in Id., *Recht, Staat, Freiheit. Studien zur Rechtsphilosophie, Staatstheorie und Verfassungsgeschichte*, erweiterte Ausgabe, Frankfurt a. M., 2006, p. 384 ss.

L'inammissibilità di una relazione sanitaria «per la morte» e il ruolo della proporzionalità nelle decisioni terapeutiche

Anche nel caso in cui si tratti di un incontro delle volontà che non incida, almeno in via diretta, oltre la sfera giuridica dei soggetti coinvolti, il diritto non s'è mosso, finora, nell'ottica di un rilievo incondizionato del *contrattualismo*.

S'è ritenuto, piuttosto, che in determinati settori resti ineludibile, almeno per certi atti, il riferimento a criteriologie comportamentali condivise: varie discipline sono ritenute portatrici, in altre parole, di alcune regole applicative inderogabili loro proprie, anche al di là di quanto riguarda la mera adeguatezza tecnica dei mezzi utilizzati rispetto ai fini perseguiti.

Le ragioni possono essere molteplici: la presa d'atto della debolezza contrattuale di una delle parti (come accade nel diritto del lavoro), l'esigenza di un punto di vista esterno che tenga conto del contesto psicologico di determinate espressioni formali del volere, la constatazione delle pressioni culturali e ambientali che possono spingere a certi tipi di scelte, il bisogno del singolo di poter far riferimento a parametri definiti in termini di corresponsabilità sociale dinanzi a snodi decisionali particolarmente delicati, e così via.

In particolare, ove si tratti di condotte tali da consentire il prodursi della morte o un danno rispetto all'efficienza funzionale dell'organismo, viene altresì in considerazione la necessità di mantenere saldo il rispetto della vita e dell'integrità personale nei rapporti intersoggettivi, in quanto presidio del mutuo riconoscimento tra gli individui come eguali.

I diritti inviolabili, infatti, sono riconosciuti *ex artt. 2 e 3 Cost.* sulla base della sola esistenza in vita, cioè a prescindere da qualsiasi giudizio sulle qualità o sulle condizioni esistenziali di un dato individuo. Cosicché la tenuta della salvaguardia giuridicamente richiesta circa l'incolumità di ciascun soggetto rappresenta fattore cardine della democrazia.

Simili motivazioni interessano anche la medicina³. Il consenso non rende per ciò solo lecito un atto sanitario (si consideri il caso paradigmatico della donna che liberamente richieda, come aspetto della sua cultura, un'*infibulazione*, pratica la quale costituisce reato *ex art. 383-bis c.p.*)⁴.

³ Per una considerazione più estesa dell'intera materia, cfr. L. Eusebi, *Il rapporto con l'«altro» alla luce della Costituzione. I riflessi sulle problematiche del «fine vita» e l'«incostituzionalità» di ogni configurazione dell'«altro» come nemico*, in Aa.Vv., *Dignità e diritto: prospettive interdisciplinari*, Quaderni del Dipartimento di Scienze giuridiche dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - sede di Piacenza, Tricase, 2010, p. 39 ss. (disponibile in http://dipartimenti.unicatt.it/scienzeigiuridiche/scienzeigiuridiche_dignitadiritto_ebook.pdf).

⁴ Anche quando su tale finalizzazione incidano componenti soggettive –

Né, del resto, tutti gli atti sanitari – si pensi all'intervento d'urgenza su un traumatizzato incosciente – esigono il previo consenso del paziente.

Il medico, certo, non ha la facoltà di attivare terapie in modo coercitivo sul corpo di un malato cosciente e capace di comprendere la propria condizione, posto che attraverso il corpo si esprime la persona: per cui l'intervento su quel corpo dovrà coinvolgere il malato in quanto persona.

Ciò, tuttavia, non priva il medico stesso della posizione di garanzia che gli è propria rispetto alla vita e alla salute. Egli, dunque, sarà pur sempre chiamato, ove sussista un'indicazione terapeutica univoca, ad agire in termini di dialogo, incoraggiamento, sostegno anche verso chi rifiuta un dato intervento, affinché possa accettarlo. Tenuto conto, altresì, di come la prima risposta alla notizia di una patologia inattesa consiste assai spesso, secondo la ricerca psicologica, in un atteggiamento di rimozione.

L'attività medica, infatti, ha come fine esclusivo, sulla base della normativa vigente e del codice deontologico, proprio la tutela della vita e della salute, oltre al sollievo della sofferenza⁵. E da ciò in particolare consegue che non è ammessa una relazione sanitaria *per la morte*, senza distinzione tra apporti attivi od omissivi: essendo chiaro che in contesti di precarietà esistenziale la finalità eutanassica può essere perseguita, quasi in ogni caso, attraverso il privare, piuttosto che l'agire.

Simile attività rende tuttavia doveroso, come da tempo si ammette, solo il ricorso a mezzi *proporzionati*, cioè tali che i benefici prevedibili da essi derivanti sopravanzino le ulteriori sofferenze o menomazioni a loro volta prevedibili come effetto del loro utilizzo. Così da evitare prassi per lo più definite, sebbene in modo improprio, di *accanimento terapeutico*.

Se ne deduce, fra l'altro, che il medico non può agire per interrompere, sulla base del solo consenso, la funzionalità di un presidio terapeutico in atto⁶, dovendo comun-

come accade, soprattutto, nell'ambito degli interventi di natura estetica – essa, pertanto, non potrà rendersi autonoma da criteriologie validate in ambito bioetico e biogiuridico.

⁵ Cfr. l'art. 3 del Codice di deontologia medica, nonché la formula del giuramento professionale.

⁶ Ciò vale a maggior ragione per quei presidi, come l'idratazione e l'alimentazione, che non contrastano uno stato patologico in quanto risultano necessari anche all'individuo sano e che, pertanto, non hanno contenuto terapeutico: essi pertanto, quali cure di base, vanno sempre mantenuti, anche in situazioni terminali (finché ovviamente l'organismo resti in grado di recepirne l'apporto). Il tema è particolarmente delicato poiché pazienti sempre più numerosi colpiti da gravi menomazioni, a seguito per esempio di malattie degenerative, non si configurano tuttavia come pazienti terminali, né risultano sostenuti, circa le funzioni vitali, da specifici strumenti tecnici (tali da consentire valutazioni in merito alla loro proporzionalità). Per cui risulta chiaro che l'eventuale intento di portare in tempi rapidi a conclusione, escludendo l'eutanasia attiva, la vicenda esistenziale di simili malati è ricollegabile esclusivamente all'interruzione dei presidi in oggetto.

que valutare – a tal fine – se il mantenimento di quel presidio sia da ritenersi *sproporzionato* sulla base di tutti i fattori rilevanti (con questo non escludendosi il rilievo di alcuni profili del vissuto personale): secondo un giudizio, pertanto, riferito a criteri omogenei e, come tali, in grado di poter essere condivisi.

Del pari il medico non potrà, sulla sola base di una dichiarazione anticipata, escludere l'utilizzazione di un dato presidio terapeutico nei confronti del paziente *hic et nunc* non capace d'intendere e di volere: cioè a prescindere da qualsiasi considerazione sul significato di quel presidio nel contesto attuale e, quindi, dai criteri di proporzionalità ora richiamati.

Si tratta di limiti che, assegnando al medico il ruolo di garante della presa in esame di tutti i fattori rilevanti⁷, costituiscono – in particolare – un elemento di contrasto della pressione a un atteggiamento rinunciatario verso l'ulteriore impegno terapeutico cui vanno incontro i malati non più recuperabili a una vita attiva e le loro stesse famiglie: pressione che s'insinua attraverso l'accreditamento del morire come «diritto» e che dipende, in radice, da valutazioni di carattere economico.

La stessa prima parte dell'art. 32, co. 2, Cost. («nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»), cui talora negli ultimi anni viene fatto riferimento per legittimare quel presunto diritto, e pertanto la cooperazione alla morte da parte del medico, non incide minimamente, d'altra parte, sulle caratteristiche appena richiamate del rapporto tra personale sanitario e paziente, come per decenni, in effetti, mai s'è posto in discussione.

L'articolo intende escludere, piuttosto, che qualsiasi potere (lo Stato, lo sperimentatore, il datore di lavoro, la società di assicurazione, il club sportivo, e così via) possa essere legittimato, quali ne siano le motivazioni, a interventi che incidano sulla sfera fisiopsichica individuale, la cui gestione deve rimanere affidata, per l'appunto, al rapporto di ciascun soggetto col medico, secondo i fini propri dell'attività sanitaria.

Non è del resto un caso che il primo comma del medesimo art. 32 Cost. inquadri la tutela della salute anche come interesse della comunità e, nel prosieguo del secondo comma, vincoli qualsiasi disposizione di legge concernente la materia in esame al «rispetto della persona umana».

⁷ In conformità alla stessa Convenzione europea di biomedicina (Convenzione di Oviedo), il cui art. 9 precisa: «Al riguardo di un intervento medico concernente un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere il proprio parere, devono essere presi in considerazione [e non già recepiti in modo automatico] i desideri da lui precedentemente espressi».

La prospettiva insostenibile di una medicina meramente contrattualistica e le derive della medicina «difensiva»

Il principio di autonomia mantiene dunque un ruolo cardine nella relazione medica, ma in un ambito di alleanza terapeutica: sia sul piano delle decisioni riguardanti le terapie da attivare, a seguito di una corretta informazione, sia sul piano stesso dell'affidamento al medico di considerazioni rilevanti nel caso di un'assenza futura della capacità decisionale, con riguardo all'eventuale prospettarsi di alternative terapeutiche o al giudizio circa la proporzionalità degli interventi ipotizzabili.

Un ruolo il quale, peraltro, non giunge a legittimare l'interruzione da parte del medico di attività terapeutiche in corso che restino proporzionate, né la mancata applicazione, rispetto al malato non cosciente, delle cure di base o di terapie che si manifestino a loro volta, *hic et nunc*, del tutto proporzionate.

Ciò sulla base del convincimento per cui anche nel rapporto sanitario si danno criteriologie comportamentali aventi rilievo generale: così che il medico non si configura portatore di una mera abilità tecnica spendibile sul mercato contrattuale, bensì di una disciplina – l'arte medica – che, pur con fatica, elabora in sede bioetica e, per alcuni tratti salienti, attraverso i mezzi tipici del diritto determinati principi applicativi.

Non di rado, tuttavia, il rimando all'autodeterminazione assume, oggi, i contorni del diniego, in radice, di qualcosa da condividere, oltre i requisiti dell'appropriatezza tecnica, nell'ambito della pratica medica.

Fino a una totale *procedimentalizzazione* delle decisioni, tale da ritenere risolvibile qualsiasi problema, ove il malato non risulti in grado di manifestare in modo valido la sua volontà, individuandone un rappresentante giuridico cui riferire, comunque si concretizzi, la scelta che debba essere assunta. Salvo il mero limite labilissimo (o l'alibi) di una ricostruzione indiziaria, e di fatto presuntiva, degli intendimenti che avrebbe potuto manifestare il paziente.

Eppure, l'idea di un contrattualismo medico generalizzato appare, già in sé, ben difficilmente praticabile in tutte le sue conseguenze, nonché foriera, comunque, di rischi assai gravi.

Si pensi solo all'evidente improponibilità dell'esclusione di qualsiasi sindacato, secondo criteri in qualche modo predefiniti, circa le decisioni espresse in materia sanitaria dai titolari della potestà o della tutela su un fanciullo.

Ma si pensi, altresì, al rischio di astensionismo terapeutico difensivo nei casi in cui la validità giuridica del consenso suscettibile di essere prestata dal malato risulti dubbia, per esempio con riguardo a un'ampia parte dei pazienti psichici.

Tendenza, questa, che finirebbe per costituire un pericolo generalizzato – tanto più ove appaia di un certo rilievo

la possibilità che l'intervento terapeutico produca eventi avversi – nel caso in cui il medico venisse a percepire più concreto il rischio di una responsabilità giuridica per contestazioni inerenti al consenso, piuttosto che per la perdita anticipata (non facile da provarsi) di un malato già in condizioni precarie, a seguito di atteggiamenti omissivi⁸.

In realtà, è ben difficilmente immaginabile una medicina la quale rinunci a discutere e a definire modalità e scopi del suo intervento, immaginando di poter affrontare qualsiasi interrogativo mediante la formalizzazione, a prescindere dai contenuti, dei processi decisionali (trascurando, fra l'altro, l'esigenza di una lettura non superficiale dei messaggi veicolati dalle dichiarazioni di volontà in un contesto, quello della malattia, che rimane tra i più complessi dal punto di vista psicologico).

Cooperare a definire talune regole dell'attività medica, con riguardo al caso delicatissimo in cui sia in gioco l'esistenza stessa di un altro soggetto, e dunque la salvaguardia del rispetto della vita quale nodo cardine della convivenza democratica⁹, costituisce a sua volta, del resto, un esercizio responsabile dell'autonomia morale: autonomia che non pare identificabile con il mero rimando a un acritico individualismo decisionale.

L'espressione della volontà a salvaguardia della vita e della salute

Va peraltro presa in esame, altresì, l'eventualità in cui l'autonomia personale non sia fatta valere in termini che propongano un conflitto rispetto all'espansione teoricamente praticabile della salvaguardia relativa alla vita umana e alla salute, quali beni aventi un rilievo del tutto peculiare nell'impianto della Costituzione (o rispetto, comunque, ad altri beni fondamentali).

Autodeterminazione e standard terapeutici

Una prima questione riguarda i limiti in cui sia rece-

⁸ Circa la tematica richiamata cfr. G. Forti - M. Cattino - F. D'Alessandro - C. Mazzucato - G. Varraso (a cura di), *Il problema della medicina difensiva. Una proposta di riforma in materia di responsabilità penale nell'ambito dell'attività sanitaria e gestione del contenzioso legato al rischio clinico*, Pisa, 2010. Valga altresì il rinvio, per alcuni approfondimenti, a L. Eusebi, *Medicina difensiva e diritto penale «criminogeno»*, in P. Mariotti - A. Serpetti - A. Ferrario - R. Zoja - U. Genovese, *La medicina difensiva. Questioni giuridiche, assicurative, medico-legali*, Rimini, 2011, p. 312 ss.

⁹ «Appare alquanto equivoco – così, di chi scrive, *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, in *Criminalia*, 2006, p. 254 s. – il fatto che il diritto, costituente per sua natura una risorsa a sostegno degli individui più deboli o in difficoltà, possa di fatto esonerarsi dall'intervento in favore dei medesimi consentendo il venir meno della loro esistenza, cioè della situazione stessa che si configura come appello al suo attivarsi».

pibile l'istanza volta a ottenere un'attività terapeutica la quale, per sé, non appaia proporzionata. Se, infatti, deve ammettersi che il medico possa aderire, sussistendone le risorse, alla richiesta del malato di rischiare, per avere una *chance*, oltre i limiti che rendano proporzionato un intervento (e dunque doverosa la proposta della sua esecuzione), oppure al desiderio del congiunto che si trovi lontano di raggiungere il paziente terminale quando lo stesso sia ancora in vita, sebbene ciò richieda di prolungare il ricorso a certi presidi in modo eccezionale, vi è da domandarsi come descrivere l'eventuale soglia di temerarietà o di «accanimento» che, comunque, non sia consentito eccedere (in modo da evitare, poniamo, che si strumentalizzi il paziente per fini di sperimentazione).

Il problema, peraltro, risulterebbe assai più delicato ove in un certo sistema giuridico le criteriologie dell'intervento medico venissero riferite – per gli aspetti che vadano oltre i profili di mera appropriatezza tecnica – non a un corretto giudizio di proporzionalità delle terapie, secondo la definizione precedentemente richiamata, bensì, per esempio, a valutazioni discriminatorie concernenti le *chance* per il malato di recuperare una piena efficienza lavorativa o sociale, i costi economici (a parte i vincoli imposti da una equa ripartizione delle risorse), l'età, e così via.

In contesti che, ferma la loro inaccettabilità di principio, dovessero muoversi nel senso delineato, la preminenza da accordarsi all'autonomia del paziente il quale richiedesse di accedere alla tutela sanitaria oltre gli standard previsti, per fini di salvaguardia della vita e della salute, sarebbe senza dubbio da riconoscersi: il contenuto di una simile manifestazione della volontà, infatti, risulterebbe del tutto conforme ai principi della Costituzione, né *a fortiori* solleverebbe alcuna problematica di conflitto fra i medesimi.

I fondamenti dell'obiezione di coscienza in ambito sanitario

Si deve considerare, poi, l'ipotesi in cui l'ordinamento giuridico giunga a esigere – esclusa in questa sede una discussione sulle motivazioni – che soggetti i quali rivestano certi ruoli pongano in essere, sussistendo determinate circostanze, atti oggettivamente offensivi della vita umana: ipotesi nei cui confronti emerge la prospettabilità dell'obiezione di coscienza da parte dei singoli soggetti coinvolti, in base alla loro autodeterminazione morale¹⁰.

A tal proposito va preliminarmente osservato come l'obiettore il quale faccia appello al rango del diritto alla vita nell'ambito dei beni costituzionali, onde evitare di dover agire a discapito della medesima, non si ponga affatto

¹⁰ Cfr. *amplius*, sul tema, L. Eusebi, voce *Obiezione di coscienza del professionista sanitario*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, vol. III, *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti, Giuffrè, Milano, 2011, p. 173 ss.

in un atteggiamento antiggiuridico: egli, piuttosto, rivendica in tal modo fedeltà a un diritto inviolabile che l'ordinamento non istituisce, bensì *ricosce*, e che assume un ruolo del tutto particolare – già lo si osservava – a presidio del principio di uguaglianza sostanziale fra tutti i membri della comunità umana.

Superate le impostazioni totalitarie, non è, infatti, lo Stato (neppure lo Stato democratico) il soggetto istitutore del diritto alla vita e del suo specifico rango, così che lo Stato stesso manterrebbe addirittura la facoltà di costringere il cittadino ad agire, talora, contro lo stesso bene vita, a vantaggio di altri interessi.

Se dunque si è ritenuto possibile che lo Stato non solo permetta, in certi casi, la soccombenza del diritto alla vita, ma addirittura assegni a determinate figure professionali obblighi suscettibili di compromettere quel diritto, non può addivenirsi a sostenere che lo Stato medesimo disponga perfino, in tal senso, di un potere costringitivo.

Diversamente, perderebbe qualsiasi spessore il carattere di inviolabilità dei diritti fondamentali e, prioritariamente, del diritto stesso alla vita. La garanzia dell'obiezione di coscienza per fini di salvaguardia della vita umana rappresenta, in tal modo, il presidio minimo onde evitare di accedere a una totale flessibilizzazione della tutela riconosciuta a quel bene come elemento cardine del sistema giuridico.

Ne deriva che il diritto all'obiezione di coscienza per i fini suddetti ha una derivazione diretta dall'impianto costituzionale, che lo rende rivendicabile al di là delle ipotesi in cui esso sia espressamente previsto dalla legge¹¹.

Un limite, peraltro, è ragionevolmente da ravvisarsi in quei ruoli professionali che abbiano quale contenuto tipico delle loro mansioni (salvo sviluppi futuri sempre auspicabili) proprio la possibilità dell'agire deliberatamente contro l'incolumità personale, senza che sussistano obblighi giuridici all'assunzione di simili ruoli. Si pensi al caso tipico del militare professionista, caso rispetto al quale risulterebbe in effetti poco verosimile, oggi, configurare un'obiezione al possibile uso delle armi: mentre il problema si poneva del tutto diversamente, come attesta la lunga vicenda normativa che ebbe a riguardarlo, nei confronti del servizio militare di leva.

La situazione cui s'è fatto cenno non riguarda certamente, tuttavia, le professioni sanitarie (il medico, il farmacista, l'infermiere, l'ostetrica, ecc.). Il che investe tutti i casi in cui un certo adempimento professionale possa contribuire alla lesione della vita (o della salute) di un indivi-

duo umano¹²: dall'aborto alle condotte eutanasiche, dalla soppressione di embrioni alla prescrizione o somministrazione della «pillola del giorno dopo», o del *quinto* giorno dopo (senza che ovviamente nulla cambi, a quest'ultimo proposito, in rapporto all'essersi già realizzato o meno l'impianto dell'embrione nella parete uterina)¹³.

Ove, dunque, il sistema sanitario intenda garantire determinate prestazioni suscettibili di produrre gli effetti summenzionati¹⁴, non può farlo forzando la coscienza dei professionisti coinvolti in quel sistema, ma solo agendo organizzativamente attraverso professionisti disponibili. Né, del pari, può far dipendere dall'assunzione dell'obbligo di assicurare tali prestazioni l'accesso per concorso a ruoli sanitari con competenza generale circa un determinato settore d'attività¹⁵.

Affermazioni, oggi non rare, del tipo di quella secondo cui per *fare il medico* dovrebbe sussistere la disponibilità a effettuare interruzioni della gravidanza necessitano, senza ulteriore commento, del rimando all'esigenza di una riflessione pacata sul loro carattere profondamente illiberale, come pure sul rilievo assai disomogeneo, in funzione della materia di volta in volta considerata, che oggi assegnano all'autonomia del singolo individuo talune correnti di pensiero¹⁶.

¹² È, anzi, significativo constatare che l'art. 1 della legge n. 413/1993, in tema di sperimentazione animale, dà rilievo alla obiezione nei confronti della «violenza su tutti gli esseri viventi».

¹³ Cfr. nel medesimo senso, circa la «pillola del giorno dopo», F. Mantovani, *op. cit.*, p. 147 s., il quale propende per l'applicabilità diretta al farmacista dell'art. 9 l. n. 194/1978, ferma in ogni caso l'applicabilità *analogica* della medesima norma, non potendosi considerare le disposizioni legislative sull'obiezione di coscienza come norme *eccezionali* (*ibi*, p. 151). In merito all'estensione analogica degli artt. 9 l. n. 194/1978 e 16 l. n. 40/2004, concernenti l'obiezione di coscienza, v. anche L. Eusebi, *op. ult. cit.*, p. 181: «Trattandosi di norme che restringono l'ambito dell'intervento sanzionatorio e che sono riferibili a una regola generale di non coercibilità degli atti che possano compromettere una vita umana (cfr. art. 14 disp. prel. cod. civ.), di esse non potrebbe comunque escludersi l'applicabilità (analogica) nei casi in cui sussista un medesimo pericolo di offesa del bene vita rispetto alle ipotesi contemplate *ex lege* e, dunque, una medesima *ratio* circa il rilievo dell'obiezione».

¹⁴ Esclusa pure in questo caso, ai nostri fini, la discussione sui presupposti di una tale scelta.

¹⁵ Queste conclusioni, del resto, trovano ulteriore supporto nella *clausola di coscienza* tradizionalmente prevista dai codici deontologici delle diverse professioni sanitarie onde assicurare – quale caratteristica propria dell'alleanza terapeutica riferibile alle varie competenze, e pure con riguardo a scelte circa le quali non sia in gioco la tutela del bene vita – che la prestazione sanitaria possa essere prestata, per l'appunto, secondo coscienza (ferma la sola salvaguardia dell'incolumità del paziente).

¹⁶ Su tali contraddizioni cfr., ancora, F. Mantovani, *op. cit.*, pp. 142 e 156.

¹¹ Qualifica «sempre più condivisa e condivisibile» la posizione che «riconosce l'obiezione di coscienza come un diritto costituzionalmente tutelato, immediatamente azionabile innanzi al giudice, senza bisogno di interposizione legislativa» F. Mantovani, *Obiezione di coscienza: fra presente e futuro*, in *Iustitia*, 2011, 2, p. 146 ss.: nel medesimo senso l'Autore auspica che si proceda a costruire «un diritto generale ed unitario di obiezione di coscienza» (*ibi*, p. 151, corsivo nell'originale).

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Il Potere dei Privati sul Corpo tra Indisponibilità e Autodeterminazione *The Power of Private Persons on the Body Between Unavailability and Self-determination*

MARIA CARMELA VENUTI

Dipartimento di Diritto Privato Generale. Facoltà di Giurisprudenza. Università degli Studi di Palermo

Premessa Il contributo descrive l'evoluzione del sistema giuridico in materia di atti di disposizione del corpo dal periodo antecedente all'emanazione del codice civile del 1942 ad oggi. Il mutamento segnato dalla Costituzione repubblicana del 1948 e, a livello sovranazionale, dalla recente Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (entrata in vigore nel dicembre del 2009) registra il passaggio da una tendenziale indisponibilità del corpo, fondata sul divieto di atti cagionanti una diminuzione permanente dell'integrità fisica del disponente o altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume posto all'art. 5 del codice civile, al riconoscimento di una libertà del soggetto riguardo alla propria sfera corporea. Ciò nel rispetto, nell'ambito della medicina e della biologia, del principio di non commercializzazione del corpo e delle sue parti in quanto tali e con l'osservanza del precetto del consenso libero ed informato.

Background The essay describes the evolution of the legal system over actions regarding the power to dispose of one's own body, from the period preceding the issuing of the civil code of 1942 to date. The change marked by the Republican constitution of 1948 and, on a supranational level, by the recent Charter of Fundamental Rights of the European Union (in force since December 2009) shows the passage from an almost complete refusal of the power to dispose of one's own body, based on the prohibition of acts causing a permanent reduction of individual's physical integrity or otherwise contrary to law, public order or morality, as set by the section 5 of the civil code, to the recognition of a larger range of the subject's liberty as regards his/her own physical sphere. An evolution taking place, both in medicine and biology, within the principle of the non-commercialization of the body and its parts, as a such, and the observance of a free and informed consent.

Parole Indice Autodeterminazione. Corpo. Legislazione

Index Terms Self-determination. Body. Legislation

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof.ssa Maria Carmela Venuti
 Facoltà di Giurisprudenza
 Università degli Studi di Palermo
 Via Maqueda, 172
 91100 Palermo
 e-mail: venuti@unipa.it

Nel 1934, in assenza di una precisa normativa in materia, la Corte di cassazione del Regno così si esprimeva riguardo all'accordo con cui un giovane studente aveva ceduto, dietro compenso, uno dei propri testicoli perché venisse innestato con la tecnica Woronoff su un maturo cittadino americano che pativa la perduta vigoria sessuale: «Nei casi di lesioni alla integrità personale che importano un pregiudizio di una certa rilevanza al corpo, ma che non oltrepassi (...) il limite [costituito dal rendere l'individuo fisicamente e socialmente inidoneo all'adempimento dei suoi doveri in rapporto alla famiglia e allo Stato], è da ritenere che la morale sociale valuti come lecito il consenso solo a condizione che concorra uno scopo di particolare valore sociale». Precisava, quindi, che «Il vantaggio alla salute di un'altra persona è già di per sé uno scopo di particolare valore sociale. Nel caso del trapianto di ghiandola sessuale questo carattere risalta con maggiore evidenza quando si consideri che il principale beneficio che si conseguì è costituito dal riacquisto delle energie genetiche». D'altra parte, proseguiva la Corte, «Non ha rilevanza il fatto che il (...) abbia ricevuto un compenso pecuniario, poiché (...) non ogni volta che la prestazione del consenso alla lesione della integrità personale sia posta in rapporto causale con un compenso economico vi è un negozio immorale». Invero, sottolineavano i giudici di legittimità, «non può (...) negarsi, entro certi limiti, il diritto a chi si espone per altrui vantaggio a un pregiudizio sul proprio corpo, di pretendere un compenso. (...) Non ci si può spingere fino a ravvisare turpe o riprovevole un negozio giuridico che implichi un pregiudizio al proprio corpo, solamente perché si riceva un compenso. (...) Per decidere se nei casi, come quello in esame, si abbia un consenso riprovato o no dalla morale sociale, non si deve guardare all'elemento del lucro isolandolo dallo scopo del negozio, ma occorre considerare il risultato di tutti gli elementi del negozio stesso alla stregua delle idee prevalenti nel nostro ambiente sociale»¹.

Varata nel luglio 2010 dall'Unione europea, la direttiva 2010/53/UE relativa alle norme di qualità e sicurezza degli organi umani destinati ai trapianti² prevede ora che «le

¹ Corte di Cassazione del Regno, II sez. pen., 31 gennaio 1934, in *Foro it.*, 1934, II, c. 146 ss., con nota di G. Arangio-Ruiz, *Contro l'innesto Woronoff da uomo ad uomo*. Un medesimo ordine di considerazioni si ritrova, qualche anno più tardi, in una decisione di merito relativa alla cessione dietro corrispettivo di sangue a scopo di trasfusione: Pret. Vicenza, 22.12.1937, in *Foro it.*, 1938, I, c. 1421 ss..

² La direttiva, originariamente indicata con la numerazione 2010/45/UE, è pubblicata sulla Gazzetta ufficiale dell'Unione europea L 207 del 6.8.2010, pp. 14-29. La rettifica che porta la corretta numerazione 2010/53/UE è pubblicata sulla Gazzetta ufficiale dell'Unione europea L 243 del 16.9.2010, p. 68. Il recepimento della direttiva da parte degli Stati membri dovrà avvenire entro il 27 agosto 2012. La direttiva non impedisce agli Stati membri di mantenere o introdurre misure più rigorose, purché le stesse siano conformi alle disposizioni del trattato sul funzionamento dell'Unione europea (art. 31).

donazioni di organi di donatori deceduti e viventi siano *volontarie e non remunerate*» (art. 13). Precisa che «il principio di gratuità della donazione non impedisce ai donatori viventi di ricevere un indennizzo, purché sia strettamente limitato a quanto necessario a far fronte alle spese e alle perdite di reddito connesse alla donazione», ma demanda agli Stati membri il compito di definire le condizioni in base alle quali può essere concesso tale indennizzo e di vegliare «a che *sia impedito qualsiasi incentivo o beneficio finanziario per il potenziale donatore*». Pone il divieto di pubblicizzare «la necessità o la disponibilità di organi nei casi in cui essa abbia come fine l'offerta o la ricerca di un profitto finanziario o di un vantaggio analogo», e stabilisce inoltre che il reperimento degli organi «sia effettuato *senza fini di lucro*» (art. 13, §§ 3 e 4).

Questi due momenti possono indicarsi, in via stipulativa, come l'estremo iniziale e finale dell'itinerario attraverso cui si snoda nel nostro ordinamento la vicenda degli atti di disposizione del proprio corpo. Itinerario scandito non soltanto dagli interventi del legislatore, tra cui, innanzitutto, il codice civile del 1942, la Costituzione repubblicana del 1947 e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea del 2000, divenuta pienamente operante nel dicembre del 2009 e avente lo stesso valore dei trattati europei, ma anche dalle pronunce della giurisprudenza, in particolare modo quella costituzionale e di legittimità, le quali, nel mettere in chiaro i principi immanenti nel sistema e nel precisare significato ed ambito applicativo delle norme positive, contribuiscono in modo determinante alla costruzione del cosiddetto diritto vivente³.

Questo percorso, non sempre lineare e certamente non concluso, si cercherà qui di delineare nelle sue linee essenziali.

La regolamentazione degli atti di disposizione del proprio corpo trova il suo primo e, può dirsi, fondamentale approdo, per il ruolo anche evocativo che la disciplina continua ad esercitare, nell'art. 5 del codice civile del 1942 il quale, com'è noto, li vieta in presenza di due condizioni alternative: quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica del disponente, o quando siano «altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume»⁴.

La norma considera la categoria degli «atti di dispo-

³ Sul punto si v. L. Mengoni, *Diritto vivente*, in *Jus*, 1988, p. 14 ss.

⁴ Se l'art. 5 cod. civ. è, come da più parti segnalato, frutto del dibattito scaturito dalla decisione della Corte di cassazione sul caso sopra richiamato del c.d. innesto Woronoff, e dunque della necessità di dettare una disciplina per pratiche che si andavano diffondendo con l'evoluzione della scienza biomedica, quali trapianti di organi e tessuti e trasfusioni di sangue, la sua emanazione è espressione di un primo, anche se circoscritto, riconoscimento dato dal codificatore civile del 1939-1942 alle istanze esistenziali dell'individuo. Di seguito all'art. 5, infatti, gli articoli 6-10 contemplano il diritto al nome e allo pseudonimo e il diritto all'immagine,

sizione del proprio corpo» in via generale e ne disciplina unicamente il profilo, pur cruciale, della liceità, tacendo riguardo ad altri requisiti quali, in primo luogo, volontà, causa (per aspetti diversi dalla liceità), oggetto, forma, natura bi- o unilaterale dell'atto, carattere oneroso e/o gratuito dell'eventuale attribuzione, effetti *inter vivos* o anche a causa di morte e via discorrendo.

«Ispirandosi ad imprescindibili esigenze di carattere morale e sociale» – così le parole del Ministro Guardasigilli nella Relazione al Re (n. 37) –, l'art. 5 cod. civ. non pone, dunque, un divieto assoluto degli atti di disposizione del proprio corpo (categoria aperta nella quale potevano farsi rientrare le usuali figure del baliatico, delle trasfusioni di sangue, degli innesti di cute, quelle in via di affermazione costituite dai trapianti di organi tratti da vivente o da cadavere e le fattispecie che in futuro l'evoluzione scientifica avrebbe potuto far emergere), ma lo calibra in funzione del dato, immediatamente legato alla fisiologia umana, della realizzazione di una diminuzione *permanente* dell'integrità fisica, ovvero in funzione dell'ulteriore dato, di carattere squisitamente giuridico, costituito dalla contrarietà a specifiche disposizioni (imperative) di legge, all'ordine pubblico⁵ e al buon costume⁶, parametri sui quali si misura ordinariamente la (il)liceità degli atti di autonomia privata⁷.

Da qui la generale ammissibilità degli atti riferiti a elementi rigenerabili del corpo, quali le energie, il sangue, il latte materno, le unghie, i capelli, la cute. E così pure la tendenziale liceità di atti relativi a parti o elementi del corpo umano già separati per cause accidentali ovvero per necessità, come nell'ipotesi di interventi chirurgici. In sede interpretativa l'elemento separato (o separando) dal corpo veniva per lo più assimilato alla cosa, tendenzialmente *sui generis* in quanto *extra commercium* (come il

ponendo così, con la disciplina «dei principali diritti della personalità» (Relazione del Ministro Guardasigilli al Codice civile, n. 35), un primo nucleo di tutela ad una categoria di diritti che si era venuta affacciando nel dibattito giuridico e che, in ambito civilistico, aveva avuto una prima considerazione nella legislazione speciale con le disposizioni in materia di ritratto (artt. 96 e 97) della l. 22.4.1941, n. 633 sulla protezione del diritto d'autore. Nella letteratura dell'epoca cfr. M. Ferrara Santamaria, voce «Persona (Diritti della)», in *Nuovo Digesto Italiano*, Torino, 1939, p. 912 ss.; T. Brasiello, voce «Persona propria (diritti sulla)», in *Dizionario pratico dir. priv.*, vol. V, parte I, Milano, 1937-1939, p. 527 ss.; per l'inquadramento nel sistema post-costituzionale si v., per tutti, P. Rescigno, voce «Personalità (diritti della)», in *Enc. giur.*, XXII, Roma, 1990, I ss..

⁵ La locuzione può essere qui sinteticamente intesa con riferimento ai principi fondamentali dell'ordinamento in materia, ricavabili in primo luogo dalle disposizioni costituzionali in materia di tutela della persona umana.

⁶ Similmente con tale formula si può intendere l'insieme, storicamente determinato, delle norme morali condivise dai consociati, e non positivizzate in norme giuridiche.

⁷ Nel silenzio della norma circa le conseguenze della violazione del divieto, esse possono indicarsi, richiamando le regole sul contratto in generale, nella nullità, con conseguente inefficacia, dell'atto e nella non azionabilità delle pretese da esso nascenti.

cadavere) o in quanto non immediatamente coincidente con una merce scambiata a prezzi correnti (il sangue, ad esempio): secondo uno schema riconducibile, tuttavia, al paradigma proprietario e al regime di circolazione delle situazioni dominicali⁸.

Nell'ipotesi del cadavere il limite alla disponibilità veniva – e viene – in rilievo dalla considerazione della sacralità delle spoglie umane alla stregua dei canoni del buon costume e dell'ordine pubblico, nonché dalle specifiche disposizioni del regolamento di polizia mortuaria che indica condizioni e modalità alle quali può avvenire la consegna di cadaveri alle sale anatomiche universitarie con destinazione all'insegnamento ed alle indagini scientifiche⁹. Sul prelievo di organi e tessuti da cadavere a scopo di trapianto si rinvia al § 4.

In generale, riguardo alla formulazione dell'art. 5, può notarsi come l'elemento della permanente diminuzione dell'integrità fisica valga a focalizzare l'attenzione dell'interprete sulla figura del disponente, mettendo in rilievo l'ineludibile rilevanza della corporeità rispetto all'essere dell'individuo. La conservazione della *preesistente* integrità fisica indica, per altro verso, il limite del potere dei privati di incidere sulla propria sfera corporea, accreditando una lettura del sistema in termini di tendenziale indisponibilità o, se si vuole, di limitata disponibilità del soggetto in ordine alle prerogative immediatamente collegate alla sua fisicità. Sulla dimensione dell'*avere* qualcos'altro da sé si modella, invece, almeno in un primo periodo, il sistema della circolazione delle parti del corpo.

Ancora, nella norma codicistica può notarsi l'assenza di riferimento alla posizione del destinatario dell'eventuale attribuzione concernente il corpo, parti o elementi di esso. Il che, se da una parte può valere a giustificare l'estensione della regola agli atti incidenti sulla sfera corporea della persona aventi conseguenze dirette sulla stessa (il mutamento di sesso, ad esempio), dall'altra lascia in ombra il profilo della *destinazione* dell'atto e l'apprezzamento degli effetti che esso è eventualmente volto a produrre sull'al-

⁸ Lo statuto proprietario e il binomio proprietà-libertà assumono un ruolo paradigmatico nella configurazione del potere dei privati di disporre del proprio corpo o delle parti o elementi di esso, che viene costruito per assimilazione o per via di diretto riferimento alle categorie dominicali e al regime di circolazione dei diritti sulle cose e i loro frutti. Ciò in sintonia con quanto è avvenuto con i diritti della personalità (un tempo emblematicamente chiamati anche diritti «sulla propria persona»), per i quali il modello proprietario ha costituito il principale modello di riferimento, testimoniato dal ripetuto accostamento della categoria ai diritti sulle opere dell'ingegno. Sull'argomento cfr. G. Resta, *Autonomia privata e diritti della personalità*, Napoli, 2005.

⁹ R.d. 21 dicembre 1942, n. 1880, artt. 37-39. Nell'attuale regolamento di polizia mortuaria, approvato con il d.P.R. 10.9.1990, n. 285, le previsioni relative al rilascio dei cadaveri a scopo di studio sono contenute agli artt. 40-43. Qui pare opportuno richiamare la previsione del 2° comma dell'art. 41 di questo testo normativo, nonché l'art. 32, 2° comma, del testo unico delle leggi sull'istruzione superiore (r.d. 31 agosto 1933, n. 1592).

trui sfera giuridica. Profilo e apprezzamento che, mentre avevano giocato un ruolo significativo nella giurisprudenza precedente al codice civile attuale, nel quadro dell'art. 5 cod. civ. restano consegnati al rilievo che, nella singola fattispecie, può avere lo scrutinio di conformità alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume.

Lo scenario cambia radicalmente con la Costituzione repubblicana la quale, con il suo carattere di fonte superiore alla legge ordinaria e agli atti ad essa equiparati, sottrae al codice civile il ruolo di normativa di rilievo costituzionale che gli derivava, a partire dalle codificazioni ottocentesche, dal fatto di contenere lo statuto dei *particuliers*; statuto consegnato alle disposizioni sulla legge in generale, alle previsioni sul godimento dei diritti civili e sulla cittadinanza, che valevano altresì a delineare i limiti del potere sovrano a tale riguardo¹⁰.

Al di là di questo, sono le regole espresse nella Costituzione e i principi in essa immanenti che danno il vero segnale di discontinuità, ponendo al centro del sistema l'individuo e ribaltando a suo favore i termini del rapporto con lo Stato, impedendo così il ripetersi di interventi lesivi della libertà e dignità della persona quali quelli che, in nome della difesa della razza, il passato ancora recente aveva visto perpetrare.

La Carta costituzionale, all'art. 2, si apre con il solenne riconoscimento e la garanzia di tutela dei diritti *inviolabili* dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e con l'affermazione dei principi di *solidarietà* politica, economica e sociale. Il successivo art. 3, proclamata la pari dignità sociale e l'uguaglianza di tutti i cittadini di fronte alla legge (1° comma), attribuisce allo Stato il compito di eliminare gli ostacoli, di ordine economico e sociale, che impediscono l'effettiva *libertà, uguaglianza, pieno sviluppo della persona umana* (2° comma).

Tra i diritti e le libertà fondamentali vengono specificamente in rilievo, nella materia che ci occupa, la libertà personale, contemplata all'art. 13 Cost. come diritto *inviolabile*, la cui restrizione può avvenire soltanto per atto motivato dell'autorità giudiziaria e unicamente nei casi e nei modi previsti dalla legge; e la salute, al quale è dedicato l'art. 32. Qui il legislatore, dopo averne sancito la tutela come *diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività*, pone due importanti precetti tra loro collegati: il divieto di sottoporre il singolo a trattamenti sanitari obbligatori se non in forza di disposizione di legge; l'osservanza, in ogni caso, da parte della legge, dei limiti imposti dal *rispetto della persona umana*.

Rispetto all'art. 5 cod. civ., dunque, nella Costituzione l'attenzione si sposta dalla conservazione dell'integrità fi-

sica alla tutela della salute della persona, con un significativo rafforzamento della protezione riconosciuta ai singoli, sia sotto il profilo del bene della vita tutelato, dal momento che il concetto di salute si riferisce al *benessere* non soltanto fisico ma pure psichico dell'individuo¹¹, sia sotto il profilo della dimensione *privata* della salute, intangibile dai pubblici poteri salvo che non collida con l'identico interesse della collettività. Ipotesi, questa, per la quale è richiesta una specifica disposizione di legge che non può, tuttavia, in alcun caso, consentire che il trattamento sanitario obbligatorio sia attuato con modalità degradanti o altrimenti irrispettose della persona umana.

L'affermazione della libertà del soggetto – in senso negativo come libertà *da* e in senso positivo come libertà *di* –, posta in rilievo nelle previsioni che sanciscono l'inviolabilità del domicilio (art. 14), della libertà e segretezza della corrispondenza e di ogni altra forma di comunicazione (art. 15), la libertà di circolazione e di soggiorno senza restrizioni derivanti da ragioni politiche (art. 16), si configura specificamente come *intangibilità della persona* nel richiamato art. 13, ove la libertà personale è dichiarata inviolabile pure nei riguardi dei pubblici poteri.

L'estensione e il significato di tali principi, proprio con riferimento al diritto del singolo di non subire intromissioni di terzi nella propria sfera corporea e alla sua autonomia nel determinarsi a tale riguardo, è stata precisata dalla giurisprudenza della Corte costituzionale. Essa ha posto in evidenza come nel precetto di libertà e inviolabilità della persona di cui all'art. 13 Cost. trovi fondamento, per un verso, la considerazione del corpo come aspetto inseparabilmente legato alla persona e per ciò differente dai beni economici¹² e, per altro verso, il potere di ciascuno di disporre del proprio corpo secondo modalità «compatibili con la dignità della figura umana» come indicato all'art. 32 Cost.¹³. Da qui la necessità della «libera manifestazione della parte che consente di sottoporre il proprio corpo ad accertamento o ispezione», la cui esecuzione deve garantire il rispetto della dignità della persona¹⁴.

Non è soltanto il rapporto singolo-Stato che viene in

¹¹ In sintonia con la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità, secondo cui «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité» (cfr. il Protocollo concernente la costituzione dell'Organizzazione, stipulato a New York il 22 luglio 1946, cui è stata data esecuzione nel nostro ordinamento con il D.Lgs.C.P.S. 4 marzo 1947, n. 1068).

¹² Corte cost., 30.1.1986, n. 18, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 5 febbraio 1986, punto 4.2 della motivazione.

¹³ Corte cost., 22.10.1990, n. 471, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 31.10.1990, n. 43 (spec. punto 3 della motivazione).

¹⁴ Corte cost., 9.7.1996, n. 238, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 17.7.1996, n. 29, spec. punto 3.1. della motivazione. Si v. anche Corte cost., 19.7.1996, n. 257, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 24.7.1996, n. 30, anche qui spec. punto 3 della motivazione.

¹⁰ M. Giorgianni, *Relazione introduttiva*, in *La riforma del codice civile*, Roma, 1966, p. 11 ss., spec. 15 s.

modo così significativo conformato dalle previsioni costituzionali, ma anche quello tra privati; ciò grazie al riconoscimento della immediata incidenza delle norme della Costituzione sui rapporti intersoggettivi, secondo la nota formula, di matrice germanica, della *Drittwirkung*¹⁵.

All'opera di precisazione del significato delle norme e di messa in chiaro dei principi immanenti nella Costituzione svolta dalla giurisprudenza può, ancora, essere ascrivito il riconoscimento, conseguente alla concezione dei diritti della personalità (di cui l'art. 2 Cost. proclama l'inviolabilità) come catalogo aperto, ed a fronte di specifiche esigenze di protezione venute ad emersione, di posizioni soggettive non espressamente contemplate ma certamente tutelate dalla Carta fondamentale. Così l'identità personale, che nella sfera corporea dell'individuo trova un primo, rilevante ambito di espressione. Da qui il riconoscimento del diritto delle persone transessuali a realizzare la coincidenza di psiche e soma in vista dell'affermazione della propria identità sessuale¹⁶; e così pure il diritto di disporre della propria sessualità, considerato come un «diritto soggettivo assoluto, che va ricompreso tra le posizioni soggettive direttamente tutelate dalla Costituzione ed inquadrato tra i diritti inviolabili della persona umana che l'art. 2 Cost. impone di garantire»¹⁷. Così, ancora, il diritto all'autodeterminazione e al consenso informato, inteso come espressione della consapevole adesione dell'interessato al trattamento sanitario proposto dal medico, il cui fondamento viene rinvenuto nei principi espressi nell'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione¹⁸. Il consenso informato viene costruito dall'Alta corte come «sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute». Ciò in quanto «se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione»¹⁹.

Come accennato, il quadro delle fonti di rango superio-

re alla legge ordinaria trova oggi un importante riferimento, a livello europeo, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, avente lo stesso valore dei trattati sull'Unione europea e sul funzionamento dell'Unione europea, ed entrata in vigore il 1° dicembre 2009 in forza del Trattato di Lisbona. La Carta, proclamata inizialmente a Nizza nel 2000 e successivamente adattata a Strasburgo nel 2007, con approccio innovativo rispetto alla nostra Costituzione del 1948 considera esplicitamente il corpo umano nel quadro delle disposizioni del titolo I dedicate alla dignità. Più precisamente, di seguito all'affermazione con cui, significativamente, si apre l'art. 1, ossia l'inviolabilità della dignità umana e l'obbligo di rispettarla e tutelarla, e dopo il diritto di ogni persona alla vita, posto all'art. 2, l'art. 3 contempla il diritto di ogni persona alla propria *integrità fisica e psichica* (§ 1). Specifica, al § 2, che *nell'ambito della medicina e della biologia* devono in particolare essere rispettati il precetto del *consenso libero e informato della persona interessata*, secondo le modalità definite dalla legge (lett. a); il divieto di pratiche eugenetiche e, in particolare, di quelle aventi come scopo la selezione delle persone (lett. b); il divieto di clonazione riproduttiva degli esseri umani (lett. d); il divieto di fare del *corpo umano* e delle *sue parti in quanto tali una fonte di lucro* (lett. c). Affermato, quindi, il diritto all'integrità della persona sul piano psichico e somatico nella sua dimensione realizzatrice, e come protezione da aggressioni di terzi, nel quadro della medicina e della biologia il principio del consenso libero e informato del diretto interessato sottolinea il potere del singolo di determinarsi in ordine alla sfera psico-fisica e alla propria salute. Quanto al corpo umano e alle sue parti, il divieto, posto sempre nell'ambito della medicina e della biologia, che essi, come tali, possano costituire una fonte di *lucro* e cioè oggetto di atti e rapporti di mercato e apprezzati in termini monetari, è espressione del principio di incommerciabilità del corpo e dei suoi elementi²⁰.

Alla luce di queste regole e principi vanno quindi inter-

giurisprudenza di legittimità ha sottolineato di recente l'autonomia del diritto all'autodeterminazione rispetto al diritto alla salute. Secondo Cass. civ., sez. III, 9.2.2010, n. 2847, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2010, I, p. 783 ss., con note di S. Cacace, *I danni da (mancato) consenso informato* e A. Scacchi, *La responsabilità del medico per omessa informazione nel caso di corretta esecuzione dell'intervento "non autorizzato"*. Una differente ricaduta del potere di autodeterminazione del singolo riguardo alla propria salute viene in evidenza nella giurisprudenza amministrativa: cfr. T.A.R. Lazio Roma, sez. III quater, 12.9.2009, n. 8650, in *Pluris on-line*.

²⁰ Il principio si trova affermato già nella Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, siglata ad Oviedo nel 1997, che all'art. 21 pone il divieto di trarre guadagno dal corpo umano e delle sue parti, in quanto tali (art. 21, § 1). Come noto, per motivi tecnici è controversa l'effettiva vigenza della Convenzione nel nostro ordinamento. A fronte dell'inerzia del potere esecutivo, va tuttavia registrato

¹⁵ Cfr. Corte cost., 26.7.1979, n. 88, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 1.8.1979, n. 210.

¹⁶ Corte cost., 24.5.1985, n. 161, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 5.6.1985, n. 131 bis.

¹⁷ Corte cost., 18.12.1987, n. 561, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 23.12.1987 (punto 2 della motivazione).

¹⁸ Corte cost., 23.12.2008, n. 438, in *G.U.*, 1ª Serie speciale, 31.12.2008, n. 54.

¹⁹ Corte cost., 23.12.2008, n. 438 cit., punto 4 della motivazione. La

pretate le norme di legge ordinaria ed equiparate, in primo luogo l'art. 5 del codice civile, la cui valenza di regola "ordinante" del sistema deperisce vistosamente al cospetto di precetti come quello di incommerciabilità del corpo umano e delle sue parti in quanto tali, e di affermazione del benessere psicofisico della persona nel rispetto della sua libera e consapevole determinazione.

Ed invero, si ritiene ormai che l'art. 5 cod. civ. non trovi applicazione nel rapporto medico-paziente, la disciplina del quale va invece immediatamente ricondotta agli artt. 2, 13 e 32 Cost., collocandosi l'eventuale incisione alla sfera fisica della persona come momento puramente strumentale rispetto alla scelta assunta dall'interessato in vista della propria salute. Ne consegue il superamento del tradizionale approccio che fondava la liceità dell'assenso al trattamento chirurgico comportante una diminuzione permanente dell'integrità fisica sul paradigma del consenso dell'avente diritto di cui all'art. 50 cod. pen.²¹

Sotto altro profilo, il convincimento acquisito tra gli interpreti che dalla regola codicistica non possa trarsi il dovere del singolo di sottoporsi ad interventi volti a ripristinare o conservare la propria integrità fisica²², consente di affrancare da tale previsione il giudizio sull'ammissibilità di interventi medico-chirurgici eseguiti, al di fuori delle ipotesi di trattamenti sanitari obbligatori, in mancanza di consenso della persona interessata *pur se diretti a vantaggio della sua integrità fisica*. Valutazione che viene condotta, invece, alla stregua degli artt. 2, 13, 32 Cost., cui oggi può aggiungersi il precetto relativo al consenso libero e informato della persona interessata posto all'art. 3, § 2, lett. a) della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Analogamente va affrontata, allo stato attuale della nostra legislazione, la diversa vicenda del rifiuto di cure²³.

L'ambito di applicazione dell'art. 5 cod. civ. risulta,

il ripetuto richiamo alla Convenzione e alla legge di ratifica sia da parte del legislatore (cfr. il Decreto del Ministero della salute 11 aprile 2008, n. 31639 recante le *Linee guida in materia di procreazione medicalmente assistita*, nel preambolo), sia da parte della giurisprudenza costituzionale (Corte cost., 23.12.2008, n. 438 cit., sul diritto fondamentale all'autodeterminazione e al consenso informato) e di legittimità (v., tra le altre, la decisione sul caso Englaro: Cass., civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Famiglia*, 1/2008, p. 93 ss., con nota della scrivente *Il diritto all'autodeterminazione sanitaria dei soggetti in stato vegetativo permanente: la Corte di cassazione sul caso di E.E.*).

²¹ Sul punto in giurisprudenza cfr. Cass., 15.1.1997, n. 364, in *Foro it.*, 1997, I, c. 771 ss., con nota di A. Palmieri, *Relazione medico-paziente tra consenso «globale» e responsabilità del professionista*.

²² In questo senso C. Mortati, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Riv. infortuni e malattie professionali*, 1961, I, p. 1 ss. ed anche in *Problemi di diritto pubblico nell'attuale esperienza costituzionale repubblicana*, Milano, 1972, p. 435 ss.

²³ In argomento valga per tutti il richiamo a G. Ferrando, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, in *Il governo del corpo*, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti, nel *Trattato di biodiritto* diretto da S. Rodotà, P. Zatti, tomo II, Milano, 2011, p. 1865 ss.

inoltre, ridimensionato da numerosi provvedimenti legislativi, a volte di ispirazione sovranazionale, che regolano fattispecie o categorie di atti di disposizione del proprio corpo.

Il discorso vale per alcune ipotesi che secondo una risalente tassonomia si potrebbero definire come atti "a vantaggio" dello stesso disponente, o che più semplicemente si possono qualificare come atti autoreferenziali, volti cioè a incidere sull'assetto di interessi di natura esistenziale dello stesso autore senza produrre effetti immediati e diretti sulla sfera giuridica altrui, quali la modificazione dei caratteri sessuali mediante trattamento medico-chirurgico in vista della rettificazione dell'attribuzione di sesso nell'atto di nascita, ammessa dalla legge 14 aprile 1982, n. 164²⁴, l'interruzione volontaria di gravidanza, disciplinata dalla legge 22 maggio 1978, n. 194²⁵, la sterilizzazione volontaria, a seguito dell'abrogazione, da parte della richiamata l. n. 194/1978 sulla tutela sociale della maternità e sull'interruzione della gravidanza (art. 22), del titolo X del libro II del codice penale relativo ai «delitti contro la integrità e la sanità della stirpe» ove era contenuto l'art. 552, che puniva chiunque compisse «su persona dell'uno o dell'altro sesso, col consenso di questa, atti diretti a renderla impotente alla procreazione», sottoponendo alla medesima sanzione il soggetto consenziente²⁶.

In assenza di una precisa disciplina di rango primario si ritiene, invece, l'art. 5 cod. civ. richiamabile per pratiche sul corpo, come il *body-piercing* e i tatuaggi, volte

Com'è noto, è attualmente al vaglio del Parlamento la proposta di legge contenente «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento». Il testo, fortemente limitativo dell'autonomia dei privati, è stato oggetto di critiche, alcune delle quali, in particolare, ne sottolineano la scarsa aderenza e la controversa compatibilità con i precetti di cui agli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost., pur formalmente richiamati nell'articolo in discussione (cfr., ad es., l'art. 1).

²⁴ Il sospetto di illegittimità costituzionale della legge in parola è stato respinto da Corte cost., 24.5.1985, n. 161 cit., la quale, per un verso, ha ritenuto leciti gli atti dispositivi del proprio corpo rivolti alla tutela della salute, anche psichica, dell'interessato, rintracciando nella fattispecie del mutamento di sesso una precisa finalità terapeutica; per altro verso, ha qualificato il diritto di ciascuno a realizzare la propria identità sessuale nella vita di relazione come aspetto e svolgimento della personalità, tutelato dall'art. 2 Cost.

²⁵ L'Alta corte si è espressa nel senso della legittimità della scelta della donna di interrompere la gravidanza in funzione della tutela della propria salute. Corte cost., 13.2.1981, n. 26, in *Foro it.*, 1981, I, c. 918 ss., ha affermato, ad esempio, che «sul piano costituzionale la salute della gestante deve essere compiutamente garantita dai gravi pericoli che ogni effettiva malattia di qualsiasi natura possa produrre nel corso dell'intera gestazione».

²⁶ In giurisprudenza la sterilizzazione volontaria è stata immediatamente riaccolta al diritto alla salute e al diritto alla libera e piena esplicazione della propria sessualità anche in ordine alla capacità procreativa da Cass. pen., sez. V, 18.3.1987, in *Foro it.*, 1988, II, c. 447 ss., con nota di G. Fiandaca.

ad attuare una “marchiatura” più o meno indelebile dello stesso in vista dell’affermazione dell’identità personale di ciascuno²⁷.

Più articolata, invece, la soluzione nel caso delle mutilazioni sessuali attuate non per ragioni sanitarie, bensì culturali e/o rituali²⁸. Per tali fattispecie, invero, è opportuno un approccio divaricato sia in ragione del genere, femminile o maschile, della persona sulla quale le mutilazioni vengono attuate, sia in ragione dell’età e della capacità di intendere e di volere della persona incisa. Nei confronti delle pratiche di mutilazione genitale femminile, consistenti nella clitoridectomia, nell’escissione, nell’infibulazione e in altre pratiche che cagionano effetti del medesimo tipo, il nostro legislatore ha posto all’art. 583-bis cod. pen., introdotto dalla l. 9 gennaio 2006, n. 7 recante *Disposizioni concernenti la prevenzione e il divieto delle pratiche di mutilazione genitale femminile*, un pesante divieto, sanzionando con la reclusione da quattro a dodici anni chi le provochi in assenza di esigenze terapeutiche²⁹. La sanzione riguarda, ovviamente, soltanto chi cagiona dette mutilazioni e il suo inasprimento nell’ipotesi in cui la vittima sia minore di età segnala la forte riprovazione dell’ordinamento nei confronti di simile condotta. Per quanto concerne, invece, il genere maschile, le pratiche di mutilazione sessuale attuate con finalità rituale e/o religiosa e non terapeutica si restringono, nell’esperienza interna, alla circoncisione. In mancanza di una disciplina *ad hoc*, è tradizionalmente invalso un giudizio di liceità, fondato, per un verso, sulla circostanza, di ordine squisitamente materiale, che la circoncisione non influirebbe sulla conformazione dell’organo sessuale maschile né sulla sua funzionalità e, per altro verso, laddove si tratti, come spesso

avviene, di circoncisione attuata per motivi religiosi, sulla rilevanza costituzionale delle pratiche culturali. La valutazione di ammissibilità viene fondata, altresì, sulla conformità all’art. 5 cod. civ. sia sotto il profilo della conservazione dell’integrità fisica, sia sotto quello della conformità alla legge, all’ordine pubblico o al buon costume.

Diversificato il giudizio anche sotto il profilo dell’età e della capacità di intendere e di volere della persona che subisce la pratica mutilatoria. Mentre nel caso delle mutilazioni femminili si dubita circa la possibilità di invocare la scriminante del consenso dell’avente diritto nell’eventualità, certo remota ma pur astrattamente ipotizzabile, di una scelta libera e consapevole della donna, maggiore di età e capace d’intendere e di volere, di incidere in tale direzione sul proprio corpo e sulla propria sessualità, nell’ipotesi inversa di circoncisione maschile un risalente orientamento interpretativo, ancor oggi diffuso, giudica ammissibile tale pratica pur se attuata su bambini in tenera età, facendo prevalentemente leva sulle istanze educative genitoriali ritenute preminenti o comunque coerenti con la protezione dell’integrità psicofisica del minore in vista del pieno e armonioso sviluppo della sua personalità.

Ma è sul terreno di elezione della categoria degli atti di disposizione del proprio corpo di cui all’art. 5 cod. civ., ossia quello delle manifestazioni di volontà concernenti organi, tessuti, elementi del corpo destinati a produrre effetti sulla sfera giuridica di soggetti i quali, in via mediata o immediata, si giovano dell’attribuzione, che la previsione codicistica accusa un significativo arretramento. La spinta del progresso scientifico, l’emersione di nuove istanze di tutela della persona, l’affermazione del principio di solidarietà, la più volte richiamata centralità della persona, l’impulso dell’ordinamento comunitario rappresentano alcuni dei fattori che hanno indotto il legislatore, a partire dal secondo Novecento, a dettare specifiche norme in materia di prelievo di organi e tessuti a scopo di trapianto da persona vivente e da cadavere, di raccolta del sangue umano e dei suoi componenti, di approvvigionamento e distribuzione di tessuti e cellule umani, di donazione di midollo osseo, di sperimentazione clinica di medicinali.

Non potendo, nei limiti di questo contributo, esaminare partitamente le diverse fattispecie, per le quali si rimanda agli studi specialistici³⁰, ci si può limitare a segnalare alcune delle linee di tendenza. Con l’avvertenza preliminare che, trattandosi di una normazione che si è susseguita nel tempo, che riflette differenti matrici – squisitamente municipale, in alcuni casi; di provenienza europea, in più recenti ipotesi –, e risponde a bisogni di tutela non sempre

²⁷ Sul punto si v. M. Piccinni, *Il corpo artefatto: le «marchiature artistiche» tra integrità e autodeterminazione*, in *Il governo del corpo* cit., tomo I, Milano, 2011, p. 601 ss.

²⁸ Al riguardo sia consentito il rinvio a Venuti, *Mutilazioni sessuali e pratiche rituali nel diritto civile*, in *Il governo del corpo* cit., tomo I, p. 657 ss.; e, in ordine ai profili penali, a G. Fornasari, *Mutilazioni genitali e pratiche rituali nel diritto penale*, ivi, p. 715 ss.

²⁹ La pena è aumentata di un terzo quando le pratiche sono commesse a danno di un minore ovvero se il fatto è commesso per fini di lucro (art. 583-bis, 3° comma). Ove la condanna venga pronunciata contro l’esercente una professione sanitaria il successivo art. 583-ter prevede altresì la pena accessoria dell’interdizione dalla professione da tre a dieci anni e la comunicazione della sentenza di condanna all’Ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri. Nell’ipotesi in cui, invece, la condanna sia rivolta al genitore ovvero al tutore della bambina vittima della mutilazione sessuale, l’art. 602-bis cod. pen. stabilisce la pena accessoria rispettivamente della decadenza dalla potestà genitoriale e l’interdizione perpetua da qualsiasi ufficio attinente all’amministrazione di sostegno, alla tutela e alla cura. Nel caso, invece, di lesioni agli organi genitali femminili, da cui derivi una malattia nel corpo o nella mente, attuate al fine di menomare le funzioni sessuali, il 2° comma dell’art. 583-bis commina nei confronti dell’autore la reclusione da tre a sette anni; pena diminuita fino a due terzi se la lesione è di lieve entità.

³⁰ Al riguardo, nella letteratura più recente si rinvia ai saggi contenuti nei due tomi del già citato *Il governo del corpo*, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti, nel *Trattato di biodiritto* diretto da S. Rodotà, P. Zatti, Milano, 2011, ed alla bibliografia ivi richiamata.

omogenei, l'insieme cui dà vita risulta piuttosto frammentario³¹.

Significativamente emerge in alcuni luoghi della legislazione speciale il superamento del limite della diminuzione permanente dell'integrità fisica del soggetto che dispone *inter vivos*. Così la legge 26 giugno 1967, n. 458 in materia di *Trapianto del rene tra persone viventi*, «in deroga al divieto di cui all'art. 5 del Codice civile», ammette la disposizione a titolo gratuito del rene al fine del trapianto tra persone viventi. La deroga è consentita ai genitori, ai figli, ai fratelli germani o non germani del paziente che siano maggiorenni e solo nel caso che il paziente non abbia i consanguinei di cui s'è detto (genitori, figli, fratelli) o nessuno di essi sia idoneo o disponibile, la deroga può essere consentita anche per altri parenti e per donatori estranei (art. 1). Analogamente la legge 16 dicembre 1999, n. 483 recante *Norme per consentire il trapianto parziale di fegato* «in deroga al divieto di cui all'art. 5 del codice civile»³² ammette la disposizione a titolo gratuito di parti di fegato al fine esclusivo del trapianto tra persone viventi, richiamando a tal fine, «in quanto compatibili», le disposizioni della legge 26 giugno 1967, n. 458 (art. 1)³³.

Tace, invece, riguardo al profilo della diminuzione dell'integrità fisica la già ricordata direttiva europea 2010/53/UE relativa alle norme di qualità e sicurezza degli organi umani destinati ai trapianti. Considerando anche i

³¹ Un elemento che rileva in parecchie fattispecie è, come detto, la *destinazione* degli effetti della manifestazione di volontà relativa al corpo del disponente, a parti o elementi di esso, in via immediata o mediata, alla sfera giuridica di un beneficiario. Questi può essere già individuato al momento in cui l'atto di disposizione viene posto in essere, ovvero venire in rilievo in un momento successivo e ad opera di soggetti terzi, in genere operatori professionali in ambito biomedico.

³² In dottrina si sottolinea il rilievo più simbolico che non effettivo di questa deroga, se riferita all'estremo della diminuzione permanente dell'integrità fisica, in considerazione della capacità rigenerativa dell'organo e della circostanza che l'asportazione concerne soltanto una porzione del fegato senza che venga compromessa la funzionalità dell'organo del disponente: cfr. C.M. D'Arrigo, *Trapianto di fegato: una legge inutile e nociva? Alcune riflessioni sulla donazione di organi fra persone viventi*, in *Dir. fam. pers.*, 2001, p. 1184 ss., spec. 1187 s.

³³ Libertà, spontaneità, consapevolezza e non condizionamento della volontà, non vincolatività e piena revocabilità della volontà dispositiva fino al momento dell'intervento chirurgico, assoluta gratuità dell'atto costituiscono i principali requisiti richiesti per l'atto di disposizione e destinazione dell'organo (o di una parte di esso, nel caso del fegato) a scopo di trapianto a favore di un determinato paziente, del quale è richiesto in ogni caso l'assenso. La sussistenza di tutti i presupposti indicati dalla legge, unitamente a quelli di ordine sanitario, vagliati da appositi competenti soggetti, va previamente accertata dal giudice, cui è demandato il rilascio della necessaria autorizzazione e del nulla osta all'esecuzione del trapianto. Va sottolineato come il regolamento di esecuzione della legge n. 458 del 1967, emanato con qualche ritardo rispetto al previsto termine di sei mesi dall'entrata in vigore della stessa, e precisamente nell'aprile del 2010 (!) – Decreto del Ministero della salute 16 aprile 2010, n. 116 –, faccia menzione dei principi guida che presiedono allo svolgimento delle attività di trapianto di organi da donatore vivente.

trapianti di organi prelevati da persona deceduta, essa appunta la propria attenzione sui caratteri di volontarietà e di non remunerazione delle donazioni di organi destinati al trapianto (art. 13), subordinando l'esecuzione delle attività di reperimento degli organi all'osservanza delle prescrizioni in materia di consenso, autorizzazione e «assenza di qualsiasi obiezione», adottate dagli Stati membri (art. 14). Va sottolineato, comunque, che la direttiva non impedisce agli Stati membri di mantenere o introdurre *misure più rigorose*, purché conformi alle disposizioni del trattato sul funzionamento dell'Unione europea (art. 31, § 2).

Quanto al prelievo di organi e tessuti da cadavere a scopo di trapianto, la legge 1° aprile 1999, n. 91, recante *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, mette in esponente altri peculiari aspetti, come quelli relativi ai criteri per l'accertamento del decesso della persona, alla volontà dispositiva (espressa, tacita o presunta; revocabile o rifiutabile; appannaggio della sola persona interessata o manifestabile anche da altri soggetti della sua cerchia familiare), alla rilevanza solidaristica dell'atto e alla sua gratuità, alla salvaguardia delle spoglie umane³⁴, alla tutela della salute del potenziale ricevente, alla protezione della riservatezza dei soggetti coinvolti³⁵.

La disciplina interna sui trapianti da vivente e da cadavere, vietando forme di remunerazione dell'attribuzione, qualsiasi attività di commercializzazione, pubblicizzazione, intermediazione a scopo di lucro nel reperimento di organi, tessuti, parti del corpo umano, e sottoponendo l'intero procedimento all'intervento e al controllo di soggetti terzi (autorità giudiziaria, strutture sanitarie autorizzate, Centro nazionale trapianti), si pone quindi in sintonia con il precetto posto dal Trattato sul funzionamento dell'Unione europea all'art. 168, secondo cui «Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana» (§ 1) e con quello dell'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea che, come ricordato, nell'ambito della medicina e della biologia proibisce di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro.

In omaggio alle preminenti esigenze di tutela della li-

³⁴ Il prelievo è effettuato in modo tale da evitare mutilazioni o dissezioni non necessarie. Dopo il prelievo il cadavere è ricomposto con la massima cura: art. 14, l. n. 91/1999.

³⁵ La normativa attuale trova un punto di contemperamento tra l'esigenza di tutelare, in conformità ai principi di solidarietà e di non discriminazione, la salute di molte persone gravemente malate in attesa di trapianto e, d'altra parte, l'esigenza di apprestare adeguata protezione alla libertà dei privati di determinarsi in ordine all'espanto degli organi e in generale riguardo alla sorte del proprio corpo dopo la morte, consentendo, a determinate condizioni, il prelievo degli organi dalla persona di cui sia accertato il decesso, in base ad un meccanismo di cosiddetto «silenzio-assenso». A ciò osta, tuttavia, l'esistenza di una contraria dichiarazione autografa dell'interessato (art. 4).

bertà e di rispetto della dignità della persona, i caratteri della gratuità dell'attribuzione, spontaneità e consapevolezza del consenso del donante e degli altri soggetti coinvolti contraddistinguono altresì le disposizioni in materia di donazione, controllo e distribuzione di tessuti e cellule umani di cui al d.lgs. 6 novembre 2007, n. 191, con cui si è data attuazione nel nostro ordinamento alla direttiva 2004/23/CE sulla definizione di norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani³⁶; le norme in materia di attività trasfusionali e produzione nazionale di emoderivati di cui alla legge 21 ottobre 2005, n. 219, nonché quelle in materia di raccolta e distribuzione del sangue umano e dei suoi componenti di cui al d.lgs. 20 dicembre 2007, n. 261, che ha sostituito il decreto legislativo 19 agosto 2005, n. 191, recante attuazione della direttiva 2002/98/CE (che stabilisce norme di qualità e di sicurezza per la raccolta, il controllo, la lavorazione, la conservazione e la distribuzione del sangue umano e dei suoi componenti)³⁷; le previsioni in materia di donazione e raccolta del sangue da cordone ombelicale finalizzate al trapianto ematopoietico contenute nel decreto del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali 18 novembre 2009, n. 42886, istitutivo di una rete nazionale di banche per la conservazione di sangue da cordone ombelicale³⁸; quelle in materia di donazione di midollo osseo della legge 6 marzo 2001, n. 52 relativa al riconoscimento del Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo.

Particolarmente attenta al profilo del consenso informato e incondizionatamente revocabile è la normativa sulle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, consegnata nel nostro ordinamento – al di là delle previ-

sioni della Convenzione sulla biomedicina (artt. 15-17)³⁹ e del suo Protocollo addizionale relativo alla ricerca biomedica, siglato a Strasburgo il 25 gennaio 2005⁴⁰ – al d.lgs. 24 giugno 2003, n. 211 attuativo della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, ove è specificamente contemplata la sperimentazione clinica sui minori (art. 4) e sugli adulti incapaci di prestare validamente il proprio consenso informato (art. 5)⁴¹. Ed ancora, va rimarcata la considerazione del legislatore per la persona che si sottopone alla sperimentazione rinvenibile nelle previsioni in cui richiede il rispetto della integrità fisica e mentale e della riservatezza della persona stessa (art. 3, 1° comma, lett. c), prescrive che l'avvio della sperimentazione sia preceduto da una valutazione comparativa dei rischi e inconvenienti prevedibili rispetto al vantaggio ottenibile per il soggetto coinvolto e per altri pazienti, attuali e futuri (lett. a), pone, per minori di età e adulti incapaci, la statuizione che «l'interesse del paziente prevalga sempre sugli interessi della scienza e della società» (art. 4, 1° comma, lett. h; art. 5, 1° comma, lett. h). Sotto il profilo patrimoniale, infine, viene sancito il divieto di «offrire, elargire o richiedere incentivi o benefici finanziari per la partecipazione dei soggetti alla sperimentazione clinica», con l'eccezione «delle eventuali indennità per il volontario sano» (art. 1, 5° comma)⁴².

Nonostante nella legislazione ora sinteticamente ripercorsa sia rintracciabile, in un quadro di cautele precise e rigorose e di un spesso robusto apparato sanzionatorio, una tendenza abbastanza evidente alla disponibilità del corpo, di parti o elementi di esso, il panorama sarebbe incompleto se si tacessero i divieti.

Senza pretesa di completezza, ci si limita qui a ricordare le disposizioni della legge 19 febbraio 2004, n. 40 in materia di procreazione medicalmente assistita, ove è proibito il ricorso a tecniche di procreazione di tipo eterologo (art. 4, 3° comma). Ne discende, allora, l'illiceità della donazione di gameti (art. 9, 3° comma) anche se compiuta in maniera libera, consapevole, non condizionata e per spirito di solidarietà, senza cioè alcun ritorno economico, e che pure potrebbe ritenersi astrattamente consentita se la di-

³⁶ E si v. anche il d.lgs. 25 gennaio 2010, n. 16, con cui sono state recepite le direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE, che attuano la direttiva 2004/23/CE per quanto riguarda le prescrizioni tecniche per la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umani, nonché per quanto riguarda le prescrizioni in tema di rintracciabilità, la notifica di reazioni ed eventi avversi gravi e determinate prescrizioni tecniche per la codifica, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani.

³⁷ In argomento si v. anche il decreto legislativo 24 aprile 2006, n. 219 recante «Attuazione della direttiva 2001/83/CE (e successive direttive di modifica) relativa ad un codice comunitario concernente i medicinali per uso umano, nonché della direttiva 2003/94/CE» che, all'art. 136 prevede che il Ministero della salute incoraggi le donazioni, volontarie e non remunerate, di sangue o suoi componenti e prenda tutti i provvedimenti necessari per lo sviluppo della produzione e dell'utilizzazione dei prodotti derivati dal sangue o dal plasma umani provenienti da donazioni volontarie e non remunerate.

³⁸ E v. pure il riferimento alla conservazione di sangue da cordone ombelicale donato per uso allogenico a fini solidaristici contenuto nel decreto del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali 18 novembre 2009, n. 42881 recante disposizioni in materia di conservazione di cellule staminali da sangue del cordone ombelicale per uso autologo-dedicato.

³⁹ Per la questione della vigenza della Convenzione nel nostro ordinamento cfr. nota 20.

⁴⁰ Entrato in vigore il 1° settembre 2007. L'Italia, a quanto consta, ha prestato la propria adesione, ma non ancora ratificato il protocollo.

⁴¹ Al riguardo, in giurisprudenza, cfr. Trib. Roma, decr. 24.3.2010, in *Famiglia e diritto*, 11/2010, p. 1021 ss., con nota di E. Falletti, *Amministrazione di sostegno e consenso informato a terapia sperimentale del beneficiario sofferente di Alzheimer*.

⁴² Divieto la cui inosservanza è colpita con la sanzione amministrativa pecuniaria da 50.000 a 150.000 euro (art. 22).

sciplina sulla cessione – volontaria e gratuita⁴³ – di cellule umane destinate ad applicazioni sull'uomo, contenuta nel d.lgs. 6 novembre 2007, n. 191 (attuativo della direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani), non disponesse per le cellule riproduttive, i tessuti e le cellule fetali e le cellule staminali embrionali l'applicazione delle «disposizioni vigenti in materia» (art. 2, 3° comma)⁴⁴. Per la già

⁴³ Cfr. art. 12, d.lgs. 6 novembre 2007, n. 191.

⁴⁴ Linea di chiusura ribadita dal ricordato (*supra*, nota 36) d.lgs. 25 gennaio 2010, n. 16 (di recepimento delle direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE, che attuano la direttiva 2004/23/CE per quanto riguarda le prescrizioni tecniche per la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tes-

in passato discussa figura della maternità di sostituzione, poi, l'art. 12, 6° comma, prevede la reclusione da tre mesi a due anni e la multa da seicentomila a un milione di euro nei confronti di chiunque realizzi, organizzi o pubblicizzi, in qualsiasi forma, tale fattispecie.

suti e cellule umani, nonché per quanto riguarda le prescrizioni in tema di rintracciabilità, la notifica di reazioni ed eventi avversi gravi e determinate prescrizioni tecniche per la codifica, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani), che definisce cellule riproduttive «tutti i tessuti e le cellule destinati ad essere utilizzati ai fini della riproduzione assistita, *nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia di procreazione medicalmente assistita*» (art. 2, lett. a) e come «donazione da parte di un partner» la donazione di cellule riproduttive tra un uomo e una donna *che rispettino i requisiti soggettivi di cui all'articolo 5 della legge 19 febbraio 2004, n. 40* (lett. b).

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
"THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

Strumentalità del Corpo Umano nell'Orizzonte Tecnologico: alcune suggestioni letterarie

Instrumentality of the Human Body in the Technological Horizon: Some Literary Suggestions

VINCENZA MELE, SIMONA GIARDINA

Istituto di Bioetica. Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Premessa Gli autori hanno indagato il tema dell'auto-determinazione e dell'indisponibilità del corpo umano utilizzando come strumento di indagine la letteratura. I testi scelti sono *La custode di mia sorella* di Jodi Picoult e *Non lasciarmi* di Kazuo Ishiguro. In essi è evidente il rischio di riduzionismo antropologico operato dalla somatopoiesi tecnologica. I due romanzi trattano il tema del corpo e della sua indisponibilità, da prospettive diverse: la diagnosi genetica pre-impiantatoria e l'accanimento terapeutico nella Picoult e la clonazione in Ishiguro.

Parole Indice Corpo. Autodeterminazione. Indisponibilità. Letteratura

Background The article aims at delineating the consequence that technology is having on the contemporary age anthropology. The new technological possibilities offered by science pose new questions that urgently require an ethical answer. These possibilities can radically alter man's anthropological essence. The Authors in order to make evident the self-determination and the body unavailability use two literary narratives, "My Sister's Keeper" by Jody Picoult and "Never Let Me Go" by Kazuo Ishiguro, in which the anthropological reductionism present in technology is made clear.

Index Terms Body. Self-determination. Body unavailability. Literature

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof.ssa Vincenza Mele
Istituto di Bioetica
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Francesco Vito 1, 00168 Roma
e-mail: vmele@rm.unicatt.it

Introduzione

La tradizione filosofica ci rimanda a due modi diametralmente opposti di intendere il corpo: il corpo pensato della filosofia cartesiana e il corpo vissuto della filosofia fenomenologica¹. Il dualismo cartesiano, che considera il *cogito*, cioè la presenza dell'intelletto, quale presupposto della presenza corporea, riduce il corpo allo spazio fisico subordinato alle leggi ed alla struttura della realtà materiale. La distanza dell'io consente l'eliminazione della corporeità come possibilità di affermazione della coscienza di sé e conduce ad una percezione del corpo come "immagine esterna" al soggetto. Il corpo "cartesianamente inteso" è un corpo oggetto. Nella letteratura fenomenologica il corpo è considerato come centro dell'ambiente vitale, come luogo a partire dal quale si evidenziano le strutture fondamentali dell'esistenza: il nostro esser-ci dipende dal corpo. Il corpo è anche possibilità di mediazione con l'altro e di prolungamento di sé nelle cose, attraverso il corpo passa infatti ogni intenzionalità e relazione². Il presente contributo intende mettere a fuoco la complessità dei significati riguardo al corpo utilizzando come mezzo espressivo la letteratura. Dalle molte opere letterarie riguardanti il corpo molte insistono sul tema della *somatopoiesis* tecnologica, con intenti a volte celebrativi o allegorici, a volte paurosi e struggenti, paralizzanti e inquietanti. I testi affrontano uno dei nodi cruciali e più drammatici del XX secolo: quello in cui i nuovi confini della scienza aprono questioni di sconvolgente impatto, interrogativi ineludibili che ruotano attorno al rischio, ormai concreto, della oggettivazione dei corpi. L'obiettivo è quello di far emergere il paziente come una *soggettività incarnata*³ nella quale entrano in gioco i sentimenti e gli affetti più veri le dimensioni più profonde e latenti del proprio essere donne e uomini. Perché utilizzare la letteratura? Perché questa ha il grande potere di trasmettere la dimensione etica delle questioni che più tormentano l'uomo focalizzandone gli aspetti antropologici; ha il pregio di trasmettere informazioni in forma umana. Soprattutto, attraverso la letteratura possiamo sperimentare cose che ancora non esistono e comprendere cose che ci sono estranee. La scrittura narrativa offre una maggiore libertà nel raccontare l'interiorità dei personaggi, nel descrivere i loro passaggi mentali, nello scrutare dentro le pieghe della loro anima. Questi obiettivi sono evidenti nei romanzi *Non lasciarmi* (2006) dell'autore anglo-giapponese Kazuo Ishiguro (1954), e *La custode di mia sorella*

(2005) dell'americana Jodi Picoult (1966). Le opere da noi scelte mettono in evidenza i rischi antropologici delle biotecnologie, rischi che *in primis* gravano sul corpo e sulla prospettiva di senso. I corpi descritti dai due autori hanno perso la loro identità in quanto costruiti a misura di altri: selezionati per specifiche caratteristiche genetiche nel romanzo della Picoult, clonati in quello di Ishiguro.

La Custode di mia sorella

Premessa

Il libro *la custode di mia sorella*⁴ racconta la storia di una famiglia che vive il trauma di una grave malattia. I personaggi della storia sono: Sara (la madre), Brian (il padre) e i tre figli Kate (malata di leucemia "*la martire*"⁵), Jessie (il figlio sano e nato "per caso", "*la causa persa*"⁶) e Anna (il donatore allogenico, la sorella perfettamente compatibile, la *custode*⁷ di Kate). La malattia di Kate segna la vita di ognuno di loro e la loro identità all'interno del nucleo familiare, ma l'identità, meno soggetta a cambiamenti, più forte, tanto rigida da diventare una gabbia per la persona che "la vive" è quella di Anna. "*Sono un donatore allogenico, una sorella perfettamente compatibile. Quando Kate ha bisogno di leucociti o di cellule staminali o di midollo osseo per far credere al suo corpo di essere sano, sono io a procurarglieli. Quasi tutte le volte che Kate va in ospedale, io la seguo a ruota*"⁸. "...Non sono venuta a trovare Kate perché poi mi sentirò meglio. Sono venuta perché senza di lei è difficile, per me, ricordare chi sono"⁹. La gabbia che hanno costruito per Anna tragicamente definirà i contorni anche della sua morte causata da un incidente automobilistico, nelle ultime pagine del libro. Il romanzo si conclude con la donazione di un rene che Anna in stato di morte cerebrale fa alla sorella Kate. La fine sembra quindi paradossale, Anna "la sorella sana" che muore e Kate "la sorella malata" che continua a vivere, grazie all'organo di Anna, ma il rapporto fra le due rimane inalterato, così come rimane intatta l'identità della custode: "*Qualcuno doveva andarsene e Anna prese il mio posto*"¹⁰... "*Penso al suo rene che lavora dentro di me e al suo sangue che scorre nelle mie vene. La porto con me, dovunque io vada*"¹¹.

⁴ J. Picoult, *La custode di mia sorella*, Corbaccio, Milano 2005.

⁵ Ibid. Racconta Jessie, p.22.

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

⁸ Racconta Anna, p. 16.

⁹ Ibid., p. 144.

¹⁰ Racconta Kate, p. 424.

¹¹ Racconta Kate, p. 425.

¹ Piana G., *Bioetica alla ricerca di nuovi modelli*, Milano: Garzanti, 2002: 49.

² S. Giardina, V. Mele, *Bioteologie e "somatopoiesi": inquietudini del corpo e dilemmi bioetici nella letteratura*, Medicina e Morale 2006, 2: 307-308.

³ L. Zannini L. (a cura di), *Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, FrancoAngeli, Milano, 2009.

Autodeterminazione e indisponibilità della vita umana nel personaggio di Anna

La storia inizia con la richiesta dell'emancipazione medica di Anna, espressione del suo desiderio di autodeterminarsi in campo medico, ovvero di porre da sé (autòs – de-terminare) i confini "all'uso medico" del proprio corpo: *"Anna non è malata ma è come se lo fosse. A tredici anni è già stata sottoposta a numerosi interventi chirurgici, trasfusioni e iniezioni in modo che la sorella maggiore Kate possa combattere la leucemia, che l'ha colpita in tenera età... Anna è stata concepita con le caratteristiche genetiche per poter essere donatrice di materiali biologici per sua sorella, ruolo che non ha mai messo in discussione..."*¹². Ma ora è arrivato il momento di donare un rene ed ora per la prima volta decide di ribellarsi. Anna si reca quindi dall'avvocato Campbell Alexander per fare causa ai propri genitori: *"Signor Alexander", dico, "mia sorella ha la leucemia". "Mi dispiace molto. Ma anche se volessi riprovare a litigare con Dio, e non ho alcuna intenzione di farlo, tu non potresti intentare una causa in difesa di qualcun altro". "Ci sono troppo cose da spiegare: il mio sangue che scorre nelle vene di mia sorella. Le infermiere che mi tenevano ferma per prendermi i globuli bianchi... che potevano servire a mia sorella; il medico che diceva che non ne avevano prelevati a sufficienza la prima volta. I lividi e il dolore sordo alle ossa dopo il prelievo del midollo; le iniezioni che sparavano dentro di me altre cellule staminali, così ce ne sarebbero state di più per mia sorella. Il fatto che io non sono malata, ma che potrei ammalarmi. Il fatto che sono nata per il solo motivo di fungere da terreno fertile per Kate. Il fatto che ancora una volta è stata presa una decisione importante che mi riguarda, e nessuno si è preso il disturbo di chiedere. Voglio intentare una causa contro di loro per riprendermi i diritti sul mio corpo"*¹³. Dalle parole di Anna emerge una consapevolezza di fondo: *"Non sarei neppure viva, se Kate non fosse malata"*¹⁴. Anna è frutto di una selezione genetica preimpianto, che ha permesso ai suoi genitori di scegliere l'embrione perfettamente immunocompatibile con l'altra figlia Kate, malata di leucemia. La predeterminazione genetica per il suo intrinseco significato rende impossibile l'autodeterminazione nell'uso del corpo: la pre-determinazione infatti traccia "i confini dell'uso del corpo" prima della nascita, confini che sono quindi definiti da altri (etero-determinati) e non potranno quindi essere definiti dalla stessa persona, "titolare del corpo". Autodeterminazione e predeterminazione sono quindi nella loro essenza inconciliabili: la pre-

determinazione di un corpo implica alle origini la etero-determinazione di quel corpo. Le scelte compiute da altri sul corpo di Anna, senza alcun vantaggio per la sua salute, sono le "inevitabili" conseguenze di questa scelta. Il primo diritto infranto di Anna (prima ancora del diritto all'autodeterminazione) è stato il suo diritto alla indisponibilità del corpo. L'*indisponibilità del corpo umano* significa infatti che esso non può diventare oggetto di strumentalizzazione da parte di altri; al contrario il corpo di Anna è stato voluto e trattato come mezzo per mantenere in vita sua sorella. Il personaggio di Anna è quindi icona dell'inconciliabilità fra la disponibilità del corpo da parte di altri (etero-disponibilità) e autodeterminazione individuale: un corpo scelto/costruito per essere oggetto-mezzo a vantaggio di altri non può che essere etero-determinato.

Indisponibilità della vita umana e autodeterminazione nel personaggio di Kate

Nella custode di mia sorella ci sono due colpi di scena: la morte di Anna "al posto di Kate", alla fine della storia, e ancora prima la confessione di Anna sul motivo reale che l'ha indotta a richiedere l'emancipazione medica: *"Anna hai deciso da sola di presentare questa denuncia?"... "Sono stata convinta da qualcuno"...* "Anna", mi dice Campbell, *"Chi ti ha convinto?"...* "Kate"¹⁵. Inaspettatamente si scopre che è stata la sorella malata a chiedere ad Anna di rifiutarsi di donare il rene. Il personaggio di Kate si colloca, con un effetto chiaro scuro, nel solco tracciato dal rifiuto dell'accanimento terapeutico e dal principio di indisponibilità della vita umana. La ragazza pensa che ulteriori terapie sarebbero per lei troppo invasive e che la sua vita è giunta all'epilogo. *"Circa due mesi fa a Kate venne diagnosticata una disfunzione renale... Una sera mia madre entrò nella nostra stanza mentre Kate e io stavamo andando a letto... Ho letto qualcosa su internet – incominciò mia madre – I trapianti di organi caratteristici non presentano una convalescenza difficile come i trapianti di midollo osseo... Il dottor Chance pensa che tu rigetteresti un organo di quelli normalmente disponibili, semplicemente perché il tuo corpo ne ha passate troppe... Non consiglia l'intervento a meno che non venga da Anna. Mio padre scosse la testa "È un intervento invasivo" – disse con calma. "Per entrambe"...* Parlò Kate *"Non lo faccio più, è chiaro? Sono stufo. Gli ospedali e la chemio e le radiazioni e tutte le altre schifezze. Lasciatemi stare, va bene?". Mia madre impallidì. "Va bene Kate. Continua così e suicidati!". Kate si infilò di nuovo le cuffie e alzò il volume tanto che anch'io riuscivo a sentire la musica. "Non è suicidio"*

¹² Dalla copertina del romanzo.

¹³ Ibid., p. 25.

¹⁴ Ibid., p.28.

¹⁵ Racconta Anna, p. 379-380.

– disse – “*Se stai già morendo*”.¹⁶ Il trapianto di rene viene ritenuto un intervento sproporzionato per Kate anche secondo il parere medico: “*Alcuni di noi pensavano che a quel punto la salute della paziente fosse talmente peggiorata che un importante intervento chirurgico invasivo di trapianto avrebbe fatto più male che bene...*”¹⁷. Sollecitato dall’avvocato, il medico prosegue: “*Francamente ancor prima di sapere che Anna non voleva essere donatrice, votai contro il fatto che lei donasse un rene a sua sorella. Non credo che Kate sopravviverebbe al trapianto, quindi Anna si sottoporrebbe ad un’operazione grave senza alcun motivo*”¹⁸. Il trapianto di rene appare quindi come un intervento di dubbia efficacia secondo il criterio medico e di particolare gravosità (un costo eccessivo) nella percezione del vissuto di Kate; a prescindere quindi dal fatto che il trapianto si mostrerà alla fine della storia efficace (perché lei sopravviverà proprio grazie a questo) l’eventuale accettazione dell’intervento da parte di Kate qualora ci fosse stata, (prima della morte di Anna), sarebbe stata piuttosto l’effetto di una forzatura da parte della madre Sara. Kate vuole rifiutare il trapianto perché ritiene eccessivamente costoso per sé (non ne può più di continuare a vivere in quel modo) e per gli altri (“*E se Kate voleva morire, solo perché io potessi vivere? E se dopo tutti questi anni passati a salvare Kate, lei stesse solo cercando di fare lo stesso per me?*”¹⁹). Si tratta quindi di un rifiuto chiaramente motivato dalla percezione del paziente che il trapianto nella sua situazione sarebbe un accanimento terapeutico, rifiuto quindi compatibile con il principio dell’indisponibilità della vita umana. Il principio dell’indisponibilità della vita ammette infatti che una persona decida lecitamente di non farsi curare e si avvii alla morte rifiutando determinate cure. In ambito medico, il diritto all’autodeterminazione si colloca perfettamente all’interno dell’orizzonte etico individuato dal principio d’indisponibilità della vita umana, e trova la sua espressione giuridica nel consenso informato, sia nella sua forma positiva di autorizzazione alle cure, sia nella forma negativa di rifiuto della terapia, come nel caso di Kate.

Non lasciarmi

Premessa

La storia si svolge in Inghilterra in un collegio, Hailsham ed ha per protagonisti tre ragazzi, Kathy, Tommy e Ruth che non hanno genitori, ma non sono neppure orfani

¹⁶ Racconta Anna, p. 379.

¹⁷ Racconta Anna, p. 307.

¹⁸ Racconta Anna, p. 308.

¹⁹ Racconta Anna, p. 393.

e crescono insieme ai compagni, accuditi da un gruppo di tutori che si occupano della loro educazione. Chi sono questi ragazzi? Cosa si cela dietro le loro vite? Cosa nascondono i loro insegnanti? L’autore ci introduce lentamente in questo tema elaborando una sorta di *climax narrativo* che contribuisce ad una progressiva intensificazione di senso e di forza persuasiva. L’intento è molto efficace. È, questo, un libro che si “sente” e che graffia l’anima. Ciò che rimane nel non detto è ciò che fa più paura. Molto abilmente l’autore comunica il sogno biotecnologico dell’uomo di liberare la vita dai propri limiti ma non solo. Il romanzo è molto di più: è una meditazione sulla morte, sulla fragilità della vita, sull’amore, sull’adolescenza. Il tema emerge attraverso i sentimenti, i vissuti, le speranze, le aspettative e le paure dei protagonisti nati per uno scopo ben preciso: essere cloni e finire il proprio ciclo vitale donando gli organi fino ad esaurimento vitale. La loro vita è stata eterodeterminata e dunque privata della possibilità di autodeterminarsi. All’inizio i tre ragazzi non sanno esattamente chi sono e da dove provengono; non sanno quale sarà il loro destino, lo scopriranno molto tempo dopo, quando saranno pronti a donare una parte di sé per un altro. I tre ragazzi sono proiettati in un’anti-utopia dove la quotidianità della vita non è scontata e dove ogni minuto in più è un dono insperato. La prospettiva da cui Ishiguro ci svela la realtà della clonazione è quella della *prima persona* e, dunque, della sofferenza dei donatori. La voce narrante è quella di Kathy che, dopo gli anni trascorsi ad Hailsham, è divenuta una delle migliori assistenti di donatori, ossia colei che da vicino segue il destino di questi cloni²⁰. Ishiguro ci fa entrare nei pensieri, nei sogni, nelle attese di questi sventurati esseri, nella loro angosciata, abissale, sofferta interiorità. I cloni conosceranno il loro destino solo nell’età adulta anche se si sono sempre sentiti diversi dagli altri. Una diversità che incute terrore nelle persone normali, in particolare in Madame, responsabile del collegio, che li tiene a distanza come se fossero repellenti, come se potessero contaminarla: “*Madame aveva paura di noi... aveva paura di noi nello stesso modo in cui qualcuno potrebbe aver paura dei ragni. A questo non eravamo preparate. Non ci aveva mai sfiorato l’idea di domandarci come ci saremmo sentite noi, a essere viste in quel modo, come dei ragni...*”²¹. I cloni rappresentano ciò che il potere della scienza è in grado di perseguire ma allo stesso tempo ansia e inquietudine, senso di vertigine verso ciò che sfida le leggi della natura. Negli occhi di Madame i cloni scorgono ciò che essi rappresentano: “*è come passare davanti a uno specchio davanti al quale sei passata ogni giorno della tua vita e che all’improvviso riflette qualcosa d’altro, qualcosa di strano*

²⁰ Esaurito il compito di assistente, anche lei diventerà un donatore.

²¹ Ibid., p. 41.

e inquietante”²². Il corpo, minato nella sua integrità, reca con sé i segni, quasi stimate, di questa nascita diversa.

Etero-disponibilità e predeterminazione negli esseri umani clonati

Il diritto all'autodeterminazione viene negato ai cloni perché la loro vita è stata etero-determinata, come spiega Miss Lucy, una delle insegnanti del collegio: *“Le vostre vite sono state già programmate. Diventerete adulti, poi, prima di invecchiare, ancor prima di diventare persone di mezza età, comincerete a donare i vostri organi vitali. Ecco per che cosa siete stati creati... Siete stati portati in questo mondo con uno scopo preciso, e il vostro futuro, il futuro di ognuno di voi, è già stato deciso”*²³. L'autodeterminazione viene negata anche sulla base di una presunta inferiorità dei cloni rispetto agli esseri umani: *“... nel momento in cui la gente ha preso a interessarsi degli... studenti... cercavano di convincersi che non eravate veramente come noi. Che eravate inferiori agli esseri umani e che quindi non contavate nulla”*²⁴, spiega una delle insegnanti a Kathy.

I loro corpi sono solo contenitori di organi, cosa tra le cose, *“oggetti indistinti in una provetta per i test”*²⁵. Il corpo si assolutizza, diviene unico principio di identità. Per ottenere questo, però, deve negarsi come *leib* (corpo vissuto) poiché deve oggettivarsi e diventare mero *körper*²⁶. In questo senso i donatori non hanno diritto ai sogni: non hanno un futuro perché la loro vita è stata concepita nella sola modalità della funzionalità: essere per qualcuno. Non solo il corpo ma anche la mente viene manipolata. È Kathy a spiegare in che modo le informazioni (parziali) che i tutori davano loro agivano subdolamente sui loro pensieri: *“... esse agivano su di noi a un certo livello, tanto da penetrare ben presto nelle nostre menti, senza che noi ci preoccupassimo di esaminarle con cura”*²⁷. Il fine delle loro vite sarà pienamente realizzato quanto più a lungo i loro corpi resisteranno alle donazioni: *“Un donatore ‘alla sua quarta’... veniva trattato con particolare rispetto”*²⁸. La quarta donazione è anche la più rischiosa perché potrebbe essere l'ultima. A questo punto in genere il donatore, come una macchina in cui gli ingranaggi non funzionano

più, “viene spento”²⁹, il ciclo completato. L'uomo diviene dunque un'entità accidentale, scomponibile. Nel testo compare l'idea del corpo dei cloni che “si apre come una cerniera”³⁰ da cui escono gli organi da donare: *“Il concetto era che quando fosse arrivato il momento, non avremmo dovuto far altro che staccarci quel pezzo facendolo semplicemente scivolare fuori, fosse un rene o altro, e offrirlo a qualcuno”*³¹. Il corpo viene separato dalla coscienza, dall'anima e viene smembrato anche in se stesso: un ingranaggio i cui pezzi sono scomponibili. Nell'orizzonte tecnologico descritto da Ishiguro la corporeità è smembrata, scomposta. In questo senso una delle parti più commoventi del libro è il momento in cui uno di loro avrà il desiderio di cercare il suo doppio che rappresenta la ricerca di se stessi: *“dal momento che ognuno di noi, a un certo punto, era stato copiato da una persona comune, per ciascuno di noi doveva esserci, da qualche parte là fuori, un modello che continuava a condurre la sua vita. Questo significava... che esisteva la possibilità di imbattersi nella persona su cui si era stati modellati. Ecco perché, quando ci trovavamo nel mondo fuori... si era sempre alla ricerca di “possibili” – persone che erano servite come modelli per noi e i nostri amici”*³². L'incontro con i “possibili” rappresenta la possibilità di recuperare l'identità, *“di percepire qualcosa di ciò che si era veramente e, forse, intravedere qualcosa di ciò che la vita teneva in serbo per noi”*³³, afferma Kathy. Il volto dei possibili è radice di senso, sorgente di significazione, specchio di ciò che i cloni sono veramente. Il clone si sente uno straniero, volto ad incontrare se stesso nello sguardo dell'altro. L'altro rappresenta il perduto mondo della vita.

La domanda sottesa a tutta la narrazione è se i cloni siano persone come tutte le altre, se provino dei sentimenti, se abbiano un'anima, se è giustificata la disponibilità dei loro corpi. In un colloquio chiarificatore con Madame, Kathy e Tommy, innamoratisi l'uno dell'altra, vengono a conoscenza che Hailsham era stato un esperimento per verificare proprio la loro umanità³⁴. La risposta è nei versi di una canzone che dà il titolo al romanzo: “Never let me go” di Judy Bridgewater³⁵ che capita per caso nelle mani di Kathy ancora bambina e che nel racconto ritorna come

²² Ibid., p. 42.

²³ Ibid., p. 87.

²⁴ Ibid., pp. 266-267.

²⁵ K. Ishiguro, *Non lasciarmi*, Einaudi, Torino, 2006, p. 265.

²⁶ A. Filipponio, *Il corpo: principio di identità. Un'introduzione*, D'Agostino F. (a cura di), *Il corpo de-formato. Nuovi percorsi dell'identità personale*, Giuffrè editore, Milano, 2002, p. 99.

²⁷ K. Ishiguro, *Non lasciarmi*, p. 88.

²⁸ Ibid., p. 282.

²⁹ Ibid., p. 283.

³⁰ Ibid., p. 93.

³¹ Ibid., p. 93.

³² Ibid., p. 144.

³³ Ibid., p. 145.

³⁴ Nonostante gli studi sui cloni abbiano dimostrato che essi sono come tutti gli altri esseri umani, il mondo non ha voluto rinunciare a disporre di essi come donatori. Hailsham chiude i battenti perché l'uomo non ha voluto riconoscere l'indisponibilità della vita umana.

³⁵ La cantante è immaginaria.

immagine metaforica del desiderio impossibile di essere amati e di amare. I due ragazzi sperano che il loro amore convinca Madame ad un rinvio delle donazioni ma rimangono fortemente delusi: il loro destino è segnato. Questa drammatica condizione viene percepita da Madame: *“Ho visto un nuovo mondo che si avvicinava a grandi passi. Più scientifico, più efficiente, certo. Più cure per le vecchie malattie. Splendido. E tuttavia un mondo duro, crudele”*³⁶, perché in nome di una disponibilità assoluta del corpo è disposto a sacrificare la vita umana, la sua dignità: *“Ho visto una ragazzina, con gli occhi chiusi, stringere al petto il vecchio mondo gentile, quello che nel suo cuore sapeva che non sarebbe durato per sempre, e lei lo teneva tra le braccia e implorava, che non la abbandonasse. Ecco ciò che ho visto...”*, confessa Madame a Kathy, dicendole di averla osservata mentre ballava sulle note di *“Never let me go”*, quando era ancora una bambina. Madame ora è consapevole che i cloni sono “povere creature”³⁷, sole. In quest’immagine è racchiuso il senso ed il significato più veri del corpo: esso non può essere solo strumento, ma un profilo fondante il nostro essere: il corpo è relazione, mediazione, accoglienza dell’altro, il corpo soffre, ama, spera. La canzone che dà il titolo al romanzo, racchiude il desiderio innato in ogni creatura umana di essere con l’altro, di condividere emozioni e sentimenti. È nella relazione che si attua un esistere autentico.

Si delinea un nuovo paradigma antropologico, tipico della post-modernità, che guarda alla qualità della vita come valore assoluto, da perseguire anche a danno di altri. “L’idea dell’essere umano felice in quanto “animale sano”

rappresenta l’evidente manifestazione dell’esistenza personale ridotta a puro *bíos*, dove il male è costituito fondamentalmente dal male fisico...”³⁸. La tensione drammatica scaturisce dai sentimenti contraddittori che la tecnica, quando è svincolata dal senso del limite, può suscitare: forte attrazione per ciò che possiamo fare, ansia e turbamento per le sue conseguenze. Una storia, dunque, che focalizza prima di tutto una ricerca dell’essere nell’attualità di uno straziato umanesimo, che trasmette l’inquietudine per le scelte estreme sulla vita e la volontà forte di un auspicato rinnovamento morale.

Bibliografia

1. D’Agostino F. (a cura di) *Il corpo de-formato*. Nuovi percorsi dell’identità personale. Giuffrè editore, Milano 2002.
2. Giardina S, Mele V. Biotecnologie e “somatopoiesi”: inquietudini del corpo e dilemmi bioetici nella letteratura. *Medicina e Morale* 2006; 2: 307-310.
3. Ishiguro K. *Non lasciarmi*. Einaudi, Torino 2006.
4. Piana G. *Bioetica alla ricerca di nuovi modelli*. Garzanti, Milano 2002.
5. Picoult J. *La custode di mia sorella*. Corbaccio, Milano 2005.
6. Russo M.T. *Corpo-corporeità*. In *Enciclopedia di Bioetica e Scienza giuridica*. Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2010.
7. Zannini L. (a cura di) *Il corpo-paziente*. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica. Franco-Angeli, Milano 2009.

³⁶ Ibid., p. 276.

³⁷ Ibid., p. 276.

³⁸ M.T. Russo, *Corpo-corporeità*, in *Enciclopedia di Bioetica e Scienza giuridica*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 2010, pp. 592-593.

QUADERNO: "IL CORPO TRA INDISPONIBILITÀ E AUTODETERMINAZIONE: UNO SGUARDO TRANSDISCIPLINARE"
 "THE BODY BETWEEN UNAVAILABILITY AND SELF-DETERMINATION: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH"

“Sette Anime”: Quando la Totale Libertà di Autodeterminarsi è Poco Convincente

“Seven Pounds”: When Total Self-determination Does Not Convince

PAOLO BRAGA

Dipartimento di Scienze della comunicazione e dello spettacolo. Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

Tra i film che hanno affrontato il tema del diritto a decidere sul proprio corpo, “Sette anime” (2008) è probabilmente quello che ha goduto di maggiore visibilità. Un’attenzione principalmente dovuta all’impegno registico di Gabriele Muccino in una produzione hollywoodiana dove figura la star Will Smith.

Il film racconta la pianificazione di un suicidio a fin di bene. Causata con una distrazione al volante la morte della moglie e di altri sei malcapitati, Ben, un ingegnere aeronautico di successo, non riesce a riprendersi dal senso di colpa. Incapace di perdonarsi, in un disperato anelito alla redenzione, l’uomo progetta di uccidersi con il morso di una medusa, liberata in una vasca da bagno piena di ghiaccio. Condizione questa necessaria perché dal corpo dell’uomo si possano espantare cuore e cornee da donare a due persone in attesa di trapianto. Sono le ultime due delle sette persone che Ben sente di dover aiutare per rimediare al danno compiuto (ha già donato parte del fegato, un rene, del midollo osseo, un lobo polmonare, la sua casa). Fingendosi agente delle entrate, l’ingegnere ha preventivamente conosciuto tutti i potenziali beneficiari per valutare se fossero meritevoli del dono. A complicargli le cose, però, l’innamoramento per una di loro: una bella cardiopatica destinataria del suo miocardio.

Quando una pellicola affronta direttamente questioni bioetiche almeno apparentemente dilemmatiche, l’appello a dispositivi retorici di varia natura – narrativi, recitativi, di messa in scena – è sempre sensibile¹. Se, infatti, si orienta il protagonista verso una scelta presumibilmente in frizione con le valutazioni più istintive degli spettatori, è forte il problema di scongiurare il rifiuto del pubblico di immedesimarsi nelle sorti del personaggio. D’altra parte, quando c’è un dilemma morale, lo sceneggiatore sente anche di più la necessità di mimetizzare le proprie convinzioni affinché la storia non risulti, come si dice in gergo, *preachy*, cioè predicatoria, vale a dire “retorica” nel senso di “smaccatamente a favore di un certo assunto”. Se però gli espedienti eccedono

la misura, è probabilmente un segnale che la tesi del film è debole: è questo il caso di “Sette anime”.

Il più grosso ostacolo che Muccino e gli autori si sono trovati davanti è stata la destinazione delle fatiche del protagonista: un suicidio. Un gesto che “a pelle”, d’istinto – e giustamente – il grande pubblico non sente condivisibile. Un elemento che perciò rischiava di raffreddare subito l’immedesimazione dello spettatore nelle sorti dell’eroe della storia.

Parte dello stesso problema deve essere stato l’ostacolo principale che il personaggio di Smith, costruito intorno ad un tragico evento del suo passato, si trova ad affrontare: la colpa. Lo sceneggiatore Grant Nieporte ha infatti tratto l’ispirazione del film dalla vicenda di un tecnico della Nasa prostrato dal sentirsi responsabile per l’incidente dello Shuttle che nel 2003 uccise sette astronauti.

Ora, il senso di colpa è una prova interiore che nella quasi totalità dei casi, e perciò nelle attese e nei desideri dello spettatore, il cinema risolve mettendo in condizione il protagonista di capire che ha davanti a sé un futuro e persone che hanno bisogno di lui, dei suoi talenti. Di solito, cioè, succede che, donando, l’eroe ferito riscopre la vita. Qui, invece, si punta a fare l’esatto contrario: “siccome sei colpevole, doni e rinunci alla vita”. Dunque, una trama, alla lettera, punitiva: poco accogliente per le grandi platee cui verosimilmente guarda una produzione costosa con star internazionali.

Quali le soluzioni adottate per ovviare a queste difficoltà? Bisogna innanzitutto osservare che, a testimonianza di quanto l’idea della totale padronanza sulla propria vita e morte cozzino con il più profondo senso comune, la pellicola non ha incassato tantissimo. E il film è stato per Smith, la star americana oggi di maggior appeal sul pubblico statunitense, uno dei passaggi meno fortunati al box office. Le cariche negative, intrinseche ad un suicidio frutto di colpa e depressione, non sono state disinnescate del tutto.

Il tentativo di attutirle passa essenzialmente per l’innesco della tematica dei trapianti e della donazione degli organi. L’innesto serve a spingere la questione della colpa dentro il supposto cono di luce dell’assunto: “il fine giustifica i mezzi”. “Siccome, cioè, il fine è buono, allora nel suicidio ci

¹ Ci siamo occupati della retorica narrativa nelle sue applicazioni al racconto di casi bioetici in Paolo Braga, *ER. Sceneggiatura e personaggi. Analisi della serie che ha cambiato la Tv*, Franco Angeli, Milano 2008. Si confronti, in particolare, il capitolo 2.

può essere redenzione". Tanto più che a ricevere gli organi sono persone di provata moralità: per esempio un operatore di *call center* cieco che, anche se insultato, non reagisce all'offesa con l'offesa; per esempio un allenatore di hockey che "si comporta bene anche quando nessuno lo vede".

Forse, però, gli sceneggiatori hanno ritenuto non ancora sufficiente questa soluzione. Di qui una seconda mossa: coniugare il sacrificio per colpa da estinguere, con il sacrificio per amore romantico. Gran parte della trama, infatti, si risolve nella relazione melodrammatica tra l'ingegnere e la giovane malata di cuore, ignara delle intenzioni dell'uomo. È una soluzione che trova buona predisposizione nel pubblico femminile, uno schema drammaturgico archetipico. Suicidarsi si confonde con il "lui muore per lei". Un po' come fa il personaggio di DiCaprio in "Titanic". Tuttavia, lungaggini, languori e struggimenti sentimentali in sovrannumero risultano fasulli. L'intento di impietosire il pubblico diventa scoperto.

Quanto alla questione bioetica nuda e cruda, prescindendo da quella del senso di colpa? Quale la risposta del film in merito al dilemma se sia lecito sacrificare il proprio corpo in favore di quello altrui? Anche se non in modo diretto, anche se per mediazione della pietà che suscita ciascuno dei casi presi a cuore dal protagonista, anche se si vede che il personaggio è combattuto, alla fine il film risponde che sì, è lecito. La retorica, però, continua ad essere sopra il livello di guardia.

Si può innanzitutto notare che la pellicola ricorre ad uno stilema tipico della rappresentazione del dilemma bioetico nel cinema e nella televisione americana: i personaggi sono soli. Il contesto sociale di appartenenza e lo sfondo di affetti, ma anche di punti di vista valoriali e di convinzioni verosimilmente variegiate che esso implicherebbe nella realtà, sono rarefatti. I personaggi sono seguiti al di fuori della trama di relazioni che li accompagna nella vita quotidiana e che nella realtà dovrebbe intrecciarsi con le vicende della malattia. Sono come gettati in un universo dove il prossimo scarseggia e Dio si sottrae (il film elude completamente questo aspetto). Si propaga così un'atmosfera esistenzialistica in cui l'unica risposta possibile sembra essere quella, anche dolorosa, cui induce la pietas del medico – in questo caso del donatore interpretato da Smith –. In pratica, sembra che l'unica cosa che conti è che ci sia empatia tra le vite solitarie che si incrociano².

C'è, poi, la strategia dell'elusione del problema. Per non rischiare di mettere ad ulteriore repentaglio una trama

troppo estrema, la storia è costretta ad eludere la trattazione esplicita del nodo etico. È indicativa di ciò la sordina messa all'unico personaggio che conosce il piano del protagonista: un amico dai tempi dell'infanzia, ora avvocato, incaricato di gestire le pratiche per la donazione. Nell'unico breve confronto polemico tra i due, il legale vacilla emotivamente, ma non presenta alcun argomento contrario a suicidio e conseguenti donazioni. La sua indecisione rientra rapida in nome di un'amicizia di lunga data. Per lo spettatore minimamente attento, è una scappatoia: una "pezza", dove sarebbe stato lecito attendersi un dialogo assai più corposo, fatto di obiezioni di merito e di risposte pertinenti.

È in fondo una soluzione elusiva anche lo stratagemma di far vedere a poco a poco, in flash back, man mano che il piano di Ben procede, l'incidente automobilistico che accende la trama. Se viceversa la storia fosse partita da lì, mostrando gli eventi nel loro ordine cronologico, lo spettatore avrebbe cominciato a sperare da subito che il protagonista, prima di tutto, perdonasse se stesso. La pietà per uno che dona gli organi a costo della vita sarebbe stata eclissata dalla speranza che il protagonista perdonasse se stesso.

Il film si chiude con l'abbraccio tra la donna che ha ricevuto il cuore e l'operatore di *call center*, operato agli occhi. Ha appena finito di accompagnare al pianoforte il canto gioioso di un coro di bambini. Sulla questione dell'autodeterminazione, il messaggio del film è dunque quello di una provvidenza impersonale che non può eliminare il male (la colpa del protagonista) ma che può trarne del bene, purché l'uomo non ragioni troppo e decida di sé affidandosi in toto alle emozioni. Che la spessa copertura retorica necessaria a sostenere questa idea sia andata oltre il segno, rendendosi a tratti scoperta, dice di quanto una simile risposta sia insufficiente a soddisfare le attese più intime dello spettatore.

Bibliografia

1. Braga P. ER. Sceneggiatura e personaggi. Analisi della serie che ha cambiato la Tv. Franco Angeli, Milano 2008.
2. Braga P., Fumagalli A. La malinconia del *multistrand*: l'evoluzione narrativa del telefilm. Link. Idee per la televisione. Focus 2007:195-200.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Paolo Braga
Facoltà di Scienze linguistiche e Letterature straniere
Dip. di Scienze della comunicazione e dello spettacolo
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Agostino Gemelli, 1 – 20123 Milano
e-mail: paolo.braga@unicatt.it

² Questa "pietas esistenzialistica" è uno dei più efficaci dispositivi retorici del racconto audiovisivo contemporaneo. Un dispositivo efficace nello scardinare agli occhi dello spettatore le difese di posizioni valoriali classiche, improntate al senso comune. Il massimo ricorso ad esso si ha nelle serie televisive statunitensi. Si veda sull'argomento Paolo Braga, Armando Fumagalli, *La malinconia del multistrand*, in Link, numero monografico Focus 2007 dedicato al telefilm americano, pp. 195-200.

EDUCAZIONE MEDICA
MEDICAL EDUCATION

Il Trattamento del Dolore come Doveri dei Sanitari: l'Uso della Morfina in Cure Palliative

*Pain Management as Duty of Healthcare Personnel:
the Use of Morphine In Palliative Care*

LUISA SANGALLI, ADRIANA TURRIZIANI

Hospice "Villa Speranza".Università Cattolica del S. Cuore, Roma

Introduzione

Il dolore è un'esperienza molto diffusa e frequente nei pazienti che afferiscono alle cure palliative, in particolare in quel tempo così delicato e complesso qual è il fine vita.

Il trattamento del dolore, oltre che essere un dovere deontologico dei sanitari, è un diritto che afferisce ai basilari diritti fondamentali dell'uomo. Il dolore è un'esperienza multifattoriale, costituisce una delle più importanti cause di invalidità, inabilità e sofferenza nel mondo, ha un grande impatto sulla qualità della vita e può avere conseguenze non solo fisiche ma psicologiche, sociali ed economiche.¹ Un'indagine dell'OMS ha riscontrato che persone affette da dolore cronico sviluppano depressione e ansietà quattro volte tanto rispetto al resto della popolazione.²

In cure palliative, nel rispetto dell'approccio olistico alla persona¹, il dolore viene valutato nella sua complessità e definito come dolore totale². In tale definizione si comprendono tutte le componenti che entrano in gioco nell'esperienza dolore: la dimensione emotivo affettiva, la dimensione sociale, psicologica e spirituale.

Se la cura della salute e l'accesso alle terapie sono aspetti ampiamente riconosciuti imprescindibili per tutelare e garantire la dignità umana, la cura e la terapia del dolore ancora stentano a trovare la giusta considerazione.

¹ Le Cure Palliative nella definizione OMS: "Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale". *World Health Organization.definition of palliative care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

² Il Dolore totale: complesso di elementi fisici, emozionali, spirituali e sociali. L'esperienza intera per i pazienti include ansietà, depressione, paura; preoccupazione per la famiglia che si avvia verso il lutto; e spesso un bisogno di trovare qualche significato in questa situazione, qualche realtà profonda in cui credere", in: C. Saunders. *Vegliate con me*, EDB 2008 pag. 82.

Si calcola che più dell'80% dei pazienti oncologici e affetti da HIV/AIDS, soffrano a causa del dolore³⁻⁵ soprattutto nelle fasi avanzate di malattia dove si raggiunge il 90% di pazienti con dolore severo⁶⁻⁸, molti necessiteranno di terapia con oppioidi. In uno studio recente svolto in Europa e Israele, su 5084 pazienti affetti da cancro, il 56% sperimentava dolore severo-moderato almeno ogni mese.⁹ A fronte di tali dati e a dispetto della disponibilità di linee guida sulla terapia del dolore con consenso internazionale, si riscontra che, in una larga parte dei pazienti, il dolore viene sotto stimato e non adeguatamente affrontato.^{10 3}

Obiettivi e strategie della terapia del dolore in cure palliative

Il controllo del dolore è parte costitutiva delle cure palliative, anche se non ne esaurisce la "mission" e i compiti, ma quali sono gli obiettivi della terapia del dolore in cure palliative? Li possiamo così sintetizzare:

- Ottenere un controllo del dolore accettabile per il paziente
- Accertare e valutare complessivamente il dolore in tutti i suoi aspetti con approccio multidimensionale e interprofessionale: il dolore totale
- Valutare tempestivamente l'efficacia delle terapie e monitorarle nel tempo.
- Informare bene il paziente e i familiari sugli obiettivi, sulle caratteristiche dei farmaci impiegati e sul piano terapeutico

³ La situazione in Italia: uno studio retrospettivo di Chinellato et al. riporta che nella regione Veneto, dal 2000 al 2002, solo il 21% dei pazienti oncologici avevano ricevuto prescrizione di oppioidi con una dose media giornaliera bassa. Il che fa pensare che, se la maggior parte dei pazienti oncologici presenta dolore medio severo, ci fosse stato un utilizzo inadeguato di farmaci, in: Chinellato A., Terrazzani G., Debetto P., Zambon P., Guzzinati S., Walley T., and Giusti P. *Retrospective analysis of opioid prescriptions in cancer patients in a northern Italian Region Br J Clin Pharmacol*. 2006 July; 62(1): 130–133. Published online 2006 February 14.

- Supportare e incoraggiare paziente e care-giver sia in hospice che a domicilio¹¹

Come già accennato in cure palliative la misurazione del dolore non può attenersi al solo dato d'intensità, vanno valutate innanzitutto tutte le caratteristiche fisiopatologiche e cliniche del dolore: la sede, l'irradiazione, la tipologia del dolore, le modalità e il tempo di comparsa.⁴ Si deve porre attenzione alle parole che il paziente utilizza per descrivere il dolore, se lo ritiene accettabile o meno (molti pazienti ad esempio indicano un dolore di livello 3 o 4 come tollerato). Accanto a questi aspetti vanno sempre valutate in modo interdisciplinare e multidimensionale anche le componenti emotivo-affettive, psicologiche, sociali e spirituali del paziente. La corretta valutazione del dolore è un elemento imprescindibile per attuare efficaci strategie terapeutiche: errori o superficialità in questo passaggio sono spesso la causa di sottostime o eccessivi trattamenti. Molto importante è anche l'informazione, il coinvolgimento del paziente e della famiglia, sia per esplorarne i desideri e le aspettative, sia per ottenere una buona compliance. Una corretta ed esauriente comunicazione fra curanti e paziente-famiglia è indispensabile, a tale proposito è interessante notare che, fra le cause di un sottoutilizzo di morfina e quindi scarsa compliance del paziente, viene riportata una scarsa relazione con il proprio medico.¹²⁻¹³ La valutazione del dolore totale comporta certo impiego di risorse e tempo ma è un servizio fondamentale anche per poter integrare la terapia analgesica con altri strumenti come ad esempio: specifici trattamenti relativi alla patologia di base quando indicati, come ad esempio la radioterapia palliativa antalgica per il dolore da metastasi ossea, farmaci adiuvanti, provvedimenti non farmacologici (sostegno psicologico, spirituale, terapie diversionali), relazione terapeutica efficace.

La terapia con morfina nelle cure palliative: progressi e limiti

La corrente terapia farmacologica del dolore si basa sulla scala OMS⁵ che prevede un uso graduale delle tera-

⁴ L'utilizzo di strumenti standardizzati per la valutazione del dolore e di altri sintomi (Scala numerica verbale, numerica visiva, ESAS) migliora già da solo la gestione del dolore e lo riduce. *Du Pen SL, Du Pen AR, Polissar N, et al. Implementing guidelines for cancer pain management: results of a randomized controlled clinical trial. J Clin Oncol. 1999;17:361-70.*

Cleeland CS, Portenoy RK, Rue M, et al. Does an oral analgesic protocol improve pain control for patients with cancer? An intergroup study coordinated by the Eastern Cooperative Oncology Group. *Ann Oncol. 2005;16:972-80*

⁵ Questa scala consta di tre livelli:

– **Dolore lieve** (valutazione del dolore secondo scala visuo-analogica

pie modulato sulla diversa intensità del dolore. L'uso della scala dell'analgesia è stata validata in diversi studi con un buon controllo del dolore in oltre l'80% dei pazienti¹⁴, anche se emergono alcune criticità, come ad esempio la valutazione del dolore effettuata solo in base all'intensità. Nonostante i limiti, la scala analgesica a tre scalini dell'OMS è un valido strumento di base e deve essere considerata come uno degli elementi di una strategia più complessa della gestione del dolore, infatti è stata proposta più per fornire uno strumento di riferimento che un rigido protocollo, volendo garantire un'ampia flessibilità nella scelta dello specifico oppioide.

L'orientamento attuale tende a mettere in secondo piano la rigida sequenzialità che prevede il passaggio dai FANS agli oppiacei a basse dosi per il dolore lieve-moderato a quelli per il dolore grave. Nella terapia del dolore cronico moderato-severo, che costituisce la maggior parte della casistica in cure palliative, la terapia con oppiacei rappresenta il cardine della terapia del dolore. Negli ultimi anni, anche grazie alla sensibilizzazione e alle esperienze internazionali, la disponibilità degli oppiacei è notevolmente aumentata e numerosi sono stati i progressi nella conoscenza farmacologica e nell'utilizzo corretto di tali farmaci.¹⁵ Non vi sono attualmente studi che abbiano dimostrato con sufficiente evidenza la superiorità di un oppioide rispetto a un altro¹⁴ pertanto la morfina rimane il farmaco di prima linea^{14,16} sia per la maggior familiarità ed esperienza nell'uso, che per la disponibilità, i costi a parità di efficacia e la tollerabilità.¹⁴⁻¹⁸

Nel 1984 l'OMS ha stabilito di determinare il consumo nazionale di morfina quale indicatore di efficacia della terapia del dolore¹⁹ ottenendo un incremento nell'uso di morfina globale vicino al 300%. Nello stesso tempo è andata comunque aumentando anche la disponibilità di altri farmaci oppioidi alternativi alla morfina, così come la ricerca di nuove modalità di somministrazione.

L'esperienza internazionale nel trattamento del dolore con oppiacei è gradualmente incrementata ed ha portato in luce problematiche relative sia all'uso dei farmaci (lo sviluppo di tolleranza, la grande variabilità individuale di risposta al farmaco, gli effetti collaterali), sia alle diverse strategie necessarie per un efficace controllo del dolore (la titolazione degli oppioidi e la rotazione degli oppioidi⁶, la

(VAS) da 1-4): è suggerito trattamento con FANS o paracetamolo ± adiuvanti

– **Dolore di grado lieve-moderato** (VAS 5-6): è suggerito trattamento con oppioidi deboli ± FANS o paracetamolo ± adiuvanti;

– **Dolore grave o da moderato a grave** (VAS 7-10): è suggerito trattamento con oppioidi forti ± FANS o paracetamolo ± adiuvanti In: *World Health Organization. Cancer pain relief. Geneva: WHO, 1986*

⁶ Rotazione degli oppioidi: in caso di insufficiente controllo del dolore o sviluppo di effetti avversi intollerabili è possibile cambiare la molecola

gestione del dolore episodico intenso).²⁰ Molti di questi progressi hanno stimolato lo sviluppo di un piano personalizzato di gestione del dolore e hanno aperto la strada per una prescrizione personalizzata dei farmaci per il dolore.

Come viene iniziata la terapia del dolore con morfina?

Una corretta valutazione dell'intensità, della gravità e della durata del dolore è il primo importante passo per scegliere il trattamento farmacologico più adeguato da proporre al paziente. La misurazione del dolore è importante non tanto come dato istantaneo, quanto come monitoraggio nel tempo, consentendo anche di valutare l'effetto delle terapie. Poiché il dolore è un'esperienza del tutto soggettiva, analizzarne le caratteristiche significa raccogliere i giudizi del paziente, aiutato dalle scale di valutazione del dolore.⁷

Dopo un'attenta valutazione del dolore, la terapia con oppioidi è graduale, attentamente pesata per il singolo paziente e intrapresa impiegando la titolazione per individuare la dose efficace necessaria al controllo del dolore utilizzando preparati di morfina a pronto rilascio, somministrati ogni 4 ore ed a ogni episodio di dolore episodico intenso. Una volta definita la dose quotidiana necessaria per un buon controllo del dolore, è possibile passare alla somministrazione di preparazioni a rilascio controllato, che vanno sempre somministrate a orari regolari, quotidianamente e possibilmente per bocca⁸ ("by the mouth, by the clock, by the ladder"). Contemporaneamente viene sempre assicurata al paziente la disponibilità di un oppiaceo a pronto rilascio e a dosi concordate (generalmente 1/6 della dose totale quotidiana), da utilizzarsi in caso di dolore episodico intenso.¹⁴

La morfina: tra mito e realtà

A dispetto dei progressi evidenziati il dolore cronico rimane spesso sottostimato e sotto trattato. Il problema più

utilizzata e/o la via di somministrazione.

⁷ Il dolore si misura in genere attraverso delle scale di valutazione validate, che favoriscono un'attenta valutazione oggettiva e confrontabile dell'intensità, della qualità e della sede (...qualche riferimento bibliografico) scala analogica visiva (VAS); Scala verbale-(VRS); Scala numerica (NRS); Scala a "faccine". Altre valutazioni vengono effettuate mediante questionari sul dolore che valutano l'intensità ma anche l'interferenza del dolore con le attività della vita quotidiana (MPQ: (McGill Pain Questionnaire); MPAC: (Memorial Pain Assessment Card). Shannon MM, Ryan MA, D'Agostino N, Brescia FJJ *Assessment of pain in advanced cancer patients. Pain Symptom Manage.* 1995 May;10(4):274-8. Fainsinger RL, Nikolaichuk C, Lawlor P, Hagen N, Bercovitch M, Fisch M, Galloway L, Kaye G, Landman W, Spruyt O, Zhukovsky D, Bruera E, Hanson J. *An international multicentre validation study of a pain classification system for cancer patients. Eur J Cancer.* 2010 Nov;46(16):2896-904. Epub 2010 May 17.

⁸ "by the mouth, by the clock, by the ladder" in: Twycross R, Wilcock A. *Symptom management in advanced cancer.* 3rd edn. Oxford: Radcliffe Medical Press, 2001

comune relativo agli oppioidi non è l'abuso o la dipendenza, come si potrebbe pensare, ma il sottoutilizzo del farmaco da parte dei vari Paesi, dei pazienti e del personale sanitario.¹³

Circa l'89% del consumo di morfina avviene tra il Nord America e l'Europa, gli altri stati consumano poco più del 6% del consumo totale anche se ospitano circa la metà dei pazienti oncologici e il 90% dei pazienti HIV. Le cause sono molteplici ma indubbiamente la morfina è ancora molto temuta, sia all'interno che all'esterno del mondo sanitario tanto che comunemente si parla di vera e propria morfinafobia, intendendo definire, con questo termine, una serie di false convinzioni e credenze concernenti gli effetti negativi della morfina nella gestione del dolore, così come una scarsa attitudine dei sanitari al trattamento del dolore per insufficiente formazione e conoscenza.^{11,21} Tale fobia sembra colpire meno gli altri oppioidi: Bandieri et al. hanno registrato in Italia, tra il 2000 e il 2008, un incremento nell'uso di oppioidi ma una riduzione dell'impiego di morfina orale: solo marketing o fattori culturali difficili a sradicarsi?²²

Le miscredenze legate alla morfina sono antiche, già negli anni '60 emergevano in diversi studi false convinzioni legate al farmaco diffuse nelle diverse parti del mondo e presenti sia nei sanitari che nei pazienti.²³⁻²⁵ Come tutti i farmaci la morfina ha effetti collaterali e limiti gestionali ma molti timori si fondano su falsi miti, credenze e pregiudizi, sostenuti da scarsa formazione e conoscenza e ampiamente smentiti dall'esperienza clinica.²⁶

Quali sono le paure più frequenti relative alla morfina? Da diversi studi emerge che la diffidenza verso gli oppioidi è legata a molteplici aspetti ascrivibili a tre ordini di cause:

- Cognizioni errate sulla farmacologia degli oppioidi
- Opinioni e convinzioni eticamente non giustificate
- Credenze erronee relative alla dipendenza, tossico dipendenza e tolleranza.^{14, 23, 27-29}

Cognizioni errate sulla farmacologia degli oppioidi

Alcuni pregi della morfina sono evidenti: la maneggevolezza, la maggior esperienza dei clinici nel suo impiego, la disponibilità di varie formulazioni (diversi dosaggi, diverse possibili vie di somministrazione, diversi profili farmacodinamici), basso costo, buona tollerabilità, assenza di effetto tetto. Naturalmente, come tutti i farmaci, anche la morfina ha effetti collaterali e limiti: in circa il 10-30% dei pazienti trattati con morfina orale il trattamento non ha successo per effetti avversi eccessivi o inadeguata analgesia.³⁰

La biodisponibilità del farmaco, soprattutto quando somministrato per via orale, è limitata (20-30%), ha un metabolismo che ha grandi variabilità individuali e che rende difficile stabilire un dosaggio standard, così come prevedere la rapidità e l'efficacia di risposta. Alcuni me-

taboliti della morfina sono farmacologicamente attivi e possono determinare effetti collaterali spiacevoli quali la sonnolenza e le allucinazioni soprattutto in pazienti con disfunzioni renali o disidratati (la morfina ha metabolismo prevalentemente renale). Alcuni pazienti sembrano non rispondere alla terapia con morfina e diversi studi hanno approfondito la correlazione fra la risposta al farmaco e diverse caratteristiche genetiche^{31,32} e ulteriori studi sono in corso. Gli effetti collaterali della morfina e derivati sono molteplici e si caratterizzano perché molti di questi, in seguito allo sviluppo di tolleranza, tendono a scomparire dopo qualche giorno di terapia a dosi stabili. La stipsi è l'unico effetto collaterale che permane, compare nel 90% dei pazienti e va trattato, anche preventivamente, con adeguata terapia lassativa. Tra gli altri effetti collaterali i più frequenti sono: nausea e vomito, xerostomia, sonnolenza e difficoltà di concentrazione, altri molto più rari ma altrettanto tenuti sono la depressione respiratoria, le allucinazioni, il miocloni.

In realtà la sonnolenza e la confusione, che portano spesso il paziente a rifiutare il farmaco per paura di perdere lucidità e controllo, sono effetti che scompaiono dopo qualche giorno di trattamento con dosaggi regolari e stabili. Nella maggioranza dei pazienti trattati a dosi stabili, gli effetti cognitivi e psicomotori sono talmente minimi che anche la capacità di guidare l'auto, non sembra essere significativamente alterata in pazienti che assumono dosi regolari di morfina.³³

Una delle convinzioni più diffuse, sui possibili effetti avversi della morfina, è che causi frequentemente depressione respiratoria. In realtà tale effetto, soprattutto nel fine vita, è raro soprattutto se il farmaco viene adeguatamente titolato con dosi progressive e gradualmente. Il dolore è un potente stimolo alla respirazione e quando viene ridotto la frequenza respiratoria può rallentare. Se avviene l'arresto respiratorio, in genere viene anticipato dalla perdita di coscienza e comunque, nelle rare evenienze in cui si verifica, è a disposizione il farmaco antagonista (la morfina ha un'antagonista farmacologicamente disponibile e maneggevole come il naloxone). Utile sottolineare che si è ampiamente dimostrato come la morfina sia sicura ed efficace nel trattamento della dispnea anche in pazienti con patologie cardiache o polmonari.³⁴

Cosa fare di fronte alla comparsa di effetti collaterali?

Innanzitutto valutare in modo approfondito le altre possibili cause dei sintomi quali: la patologia primaria, le comorbidità, gli effetti collaterali di altri farmaci. La tossicità della morfina è spesso legata a un inappropriato uso del farmaco (dosi non titolate o incrementate troppo rapidamente), a comorbidità non sufficientemente valutate e pesate (disidratazione, insufficienza renale, occlusione intestinale). Comunque, nel caso di tossicità, oltre che trattare con farmaci sintomatici gli effetti avversi, può essere

necessario ridurre la dose del farmaco, ruotare la via di somministrazione o la molecola. Il fallimento della risposta ad un oppioide non significa fallimento di risposta a tutti gli oppioidi e la rotazione degli oppioidi può permettere un miglior controllo del dolore

Opinioni e convinzioni eticamente non giustificate

La morfina è spesso ritenuta colpevole di determinare sedazione, perdita di controllo sulla propria vita e perdita di lucidità. Una lieve, moderata sonnolenza, così come la sensazione di stordimento, possono comparire nei primi giorni di terapia, ma difficilmente il farmaco, se adeguatamente titolato, produce sedazione e/o severo deficit delle funzioni cognitive. A dimostrazione di questo vi sono molte linee guida per la sedazione palliativa che definiscono una cattiva pratica clinica attuare la sedazione utilizzando morfina e oppioidi.

Altro "capo d'imputazione" frequente è rappresentato dalla convinzione che la morfina riduca la sopravvivenza e accorci il tempo del morire. Solo un'overdose di farmaco mette a rischio la vita, è stato ampiamente dimostrato che, anche alte dosi di morfina, se somministrate in posologia incrementale e con adeguata titolazione, non modificano la durata della sopravvivenza in pazienti terminali.³⁵⁻³⁷ Si osserva anzi che, alleviando il dolore e gli altri sintomi, la sopravvivenza aumenta, probabilmente per la diminuzione dello stress psicologico. Dosi elevate di morfina, somministrate precipitosamente, possono invece determinare frequentemente delirio e allucinazioni, ma raramente conducono alla morte: la morfina ha ampio indice terapeutico.⁹

Nella terapia del dolore con morfina e oppiacei tutti i principi etici risultano facilmente applicati.

Il principio di beneficenza si concretizza nella considerazione che togliere il dolore è un bene, il principio di non maleficenza emerge se consideriamo che il dolore è dannoso socialmente, spiritualmente ed emotivamente. Si potrebbe obiettare che gli oppioidi sono dannosi, ma un vero e serio danno è molto raro quando i farmaci vengono utilizzati in modo corretto.

Applicando il principio di autonomia notiamo che il paziente ha il diritto di auto governarsi, ma può esercitare tale diritto solo se è correttamente ed esaurientemente informato e d'altra parte, non si può pensare che una persona possa esercitare il principio di autonomia se è in una condizione di dolore tale da condizionare sia il fisico che la mente.

Anche il principio del doppio effetto è eticamente applicabile alla terapia del dolore con morfina, anche se non

⁹ Questa evidenza è talmente validata che, le linee guida olandesi per l'eutanasia, non prevedono l'utilizzo di oppiacei per attuarla, ma barbiturici e miorilassanti. KNMP/WINAp. *Standaard Euthanatica. Toepassing en bereiding [Standard for Euthanatics. Preparation and use]* Den Haag: KNMP; 2007

tutti sono d'accordo su questo punto.³⁸ Il principio del doppio effetto applicato alle cure palliative dice che, quando l'obiettivo è alleviare il dolore severo, e la sola terapia possibile è l'utilizzo di oppioidi ad alte dosi, ogni eventuale effetto collaterale non voluto (ed in particolare la sedazione e/o l'accelerazione della morte), non supera lo scopo primario. Che il possibile effetto avverso non sia il mezzo né lo scopo per ottenere il sollievo del dolore traspare da come e quando si utilizza la morfina. L'applicabilità del principio del doppio effetto in cure palliative per l'uso di morfina è però dibattuto perché, in base alle conoscenze scientifiche attuali, non c'è nessuna evidenza che morfina, anche ad alte dosi, determini sedazione permanente o accelerazione della morte. Secondo alcuni autori il continuare ad applicare il principio del doppio effetto contribuisce a mantenere e alimentare falsi miti riguardanti la morfina e porta a una sorta di schizofrenia: da una parte la medicina basata sull'evidenza, dall'altra l'eco di pregiudizi, timori e retaggi culturali per cui si invoca il principio del doppio effetto.

Lo specialista in cure palliative, alla luce di queste evidenze, non dovrebbe avere il dilemma della scelta tra controllare il dolore o mettere a rischio la vita del paziente. Se utilizza la morfina a dosi graduali, titolando e ricercando il dosaggio ottimale "individuale" della terapia in modo sartoriale e personalizzato per ogni paziente e nel contempo non tralascia nessun altro sintomo, compresi quelli di natura non fisica, il medico attua una buona pratica clinica nella gestione del dolore sulla base delle conoscenze attuali acquisite da una medicina basata sull'evidenza e in coerenza con i principi etici e deontologici.

Credenze erranee relative alla dipendenza, tossico dipendenza e tolleranza

Da sempre la parola "morfina" evoca situazioni legate all'abuso di stupefacenti e tossico dipendenza e tuttora la confusione esistente fra queste situazioni costituisce una grande barriera culturale per un impiego efficace e sereno del farmaco. Gran parte dell'opinione pubblica e persino del mondo sanitario è convinta che l'uso terapeutico analgesico della morfina sia inevitabilmente legato con la tossico dipendenza e l'abuso.^{11,39}

La parola "assuefazione" suscita immagini e vissuti negativi nella mente delle persone ed è automaticamente equiparata alla tossicodipendenza, le persone hanno paura di trovarsi a vivere un ridotto controllo dell'uso del farmaco, un uso compulsivo a dispetto dei danni e la perdita d'interesse in attività che danno piacere. È bene quindi avere chiaro il significato dei diversi termini e situazioni.

La dipendenza fisica da oppioide avviene per un fisiologico adattamento neurologico ed è evidente che, la somministrazione di un'alta dose per lungo tempo e una successiva sospensione improvvisa del farmaco, determinerà

una crisi d'astinenza. Ma ciò non significa che si è sviluppata tossicodipendenza, ma solo un'assuefazione fisica al farmaco, così come si può divenire fisicamente dipendenti da molti altri farmaci. Nella maggior parte dei casi in cui il dosaggio di morfina viene aumentato, non lo si fa per lo sviluppo dipendenza, ma per una progressione di malattia che determina incremento del dolore. Molti sanitari, così come spesso le famiglie dei pazienti, credono che il malato chieda dosi aggiuntive di morfina per una dipendenza psicologica mentre in realtà non si verifica un uso incontrollato del farmaco, ma un'errata valutazione del dolore da parte dei curanti e del *care-giver*. Si confonde così una tossicodipendenza con una pseudo-dipendenza.

Altro fenomeno che può indurre progressivi incrementi posologici di morfina, ma che non è sinonimo di tossicodipendenza, è il fenomeno della tolleranza.¹⁰

Molto spesso queste diverse situazioni vengono confuse e si crede erroneamente che la tossicodipendenza sia sinonimo della dipendenza fisica o della tolleranza: la tossicodipendenza va ben oltre il fattore fisico. Molti pazienti con dolore cronico possono sospendere l'uso di oppiacei senza nessuna difficoltà e in letteratura vengono riportate bassissime incidenze di tossicodipendenza in pazienti oncologici trattati con morfina.⁴⁰⁻⁴² Questo non vuol dire negare il problema, a volte la dipendenza accade, ma non in modo significativo in cure palliative del fine vita¹¹ e comunque resta da valutare se, per il paziente morente, sia peggio rischiare una pur rarissima tossicodipendenza che morire con dolore severo.

Questioni legislative

Nel corso degli anni complicazioni legislative e burocratiche nazionali e internazionali hanno contribuito a limitare l'impiego della morfina e degli oppiacei, soprattutto da parte delle professioni sanitarie. Si è già accennato all'incremento dell'uso di morfina osservato da quando l'OMS ne ha indicato il consumo quale parametro di crescita nella terapia del dolore, ma si è anche verificato come, in paesi dove la legislazione ha semplificato la prescrizione e ridotto le sanzioni per gli errori, il consumo

¹⁰ Per tolleranza si intende una condizione di adattamento nella quale, l'esposizione al farmaco, induce una diminuzione degli effetti del farmaco stesso nel tempo, per fortuna tale diminuzione comprende anche la riduzione degli effetti collaterali. La tolleranza ha basi molecolari ben conosciute in quanto è determinato da un processo di adattamento cellulare in cui si realizza una riduzione del numero e/o sensibilità dei recettori degli oppioidi conseguente all'uso cronico di oppiacei. *South SM, Smith MT. Analgesic tolerance to opioids. Pain Clin Updates 2001;9:1-4.*

¹¹ Un recente review riporta un'incidenza di tossicodipendenza dal 0 al 7.7% di pazienti oncologici a seconda della popolazione studiata e dei criteri di valutazione utilizzati. in: *Hosted J, Siogren P. Addiction to opioids in chronic patients: a literature review. Eur J Pain 2007; 11: 490-518*

di morfina sia nettamente aumentato.^{23,43} A livello internazionale l'attenzione a che si potesse disporre di adeguata quantità di morfina a scopo terapeutico e scientifico è presente da molti anni¹² nella convinzione che, la possibilità di accedere ai farmaci analgesici come la morfina, rientra pienamente nei basilari diritti umani che ogni stato dovrebbe attuare pienamente. L'OMS ha incluso morfina e codeina nel *Model List of Essential Medicine*.⁴⁴ Come viene sancito il dovere di non praticare la tortura, crudeltà e trattamenti disumani e degradanti, così il non adottare misure che rendano accessibili i trattamenti per il dolore minaccia questi fondamentali diritti.

Nel 2001 il governo italiano ha facilitato la prescrizione degli oppiacei introducendo importanti semplificazioni della ricetta, aumento del quantitativo prescrivibile, e riducendo le sanzioni per eventuali errori. Un'ulteriore ordinanza ministeriale ha ampliato i farmaci oppioidi prescrivibili con ricetta semplificata. (ordinanza ministeriale 8 febbraio 2001, n.12 e l'ultima di semplificazione nel 2009). Inoltre recentemente è stata promulgata una legge per garantire, ampliare e coordinare la rete di cure palliative in Italia.¹³

Ciò nonostante la disponibilità di oppiacei a scopo terapeutico resta disomogenea e insufficiente soprattutto in Italia. L'inefficienza dei governi nazionali nel mettere in funzione sistemi di approvvigionamento per gli oppiacei, la mancata attuazione di programmi di cure palliative e terapie del dolore, la scarsa formazione del personale sanitario, l'esistenza di leggi e regole troppo rigide e restrittive sull'uso degli oppiacei, sanzioni economiche o penali eccessive anche per pratica medica legittima, e forse anche il basso costo dei trattamenti analgesici con morfina contribuiscono a determinare questa realtà.¹ Molti Paesi sono ancora inadempienti su un adeguato approvvigionamento di farmaci analgesici e relativamente ai programmi di valutazione e trattamento del dolore.

¹² Nel 1961 l'ONU, riflettendo la necessità assoluta di oppiacei a scopo terapeutico, adottò una convenzione che stabiliva l'assoluto obbligo di disporre di oppiacei a scopo analgesico e dava il mandato agli stati membri di occuparsi dell'approvvigionamento dei farmaci. *United Nations. Single Convention on Narcotic Drugs. UN; 1961.* http://www.incb.org/incb/convention_1961.html

Successivamente il Consiglio Internazionale di Controllo dei Narcotici nel 1995 sancì la necessità di un doppio controllo sugli stupefacenti: da una parte ostacolare traffici illeciti, dall'altra assicurare adeguata disponibilità di farmaci stupefacenti, tra cui gli oppiacei per scopi medici e scientifici. *International Narcotics Control Board. Availability of Opiates for Medical Needs: Report of the International Narcotics Control Board for 1995. INCB; 1996* <http://www.incb.org/pdf/e/ar/1995/supplen.pdf>

¹³ Legge 8 febbraio 2011, n.12, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n.41 del 19 febbraio 2001; Ordinanza del 16 giugno 2009 pubblicata su G.U. 20 giugno 2009.

Legge 15 marzo 2010 n.38: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata su G.U. 19 marzo 2010, n. 65.

Il dolore è inevitabile?

Spesso si osserva come i pazienti siano restii a parlare con il proprio medico del dolore che provano. Spesso perché preoccupati che il medico si possa "distrarre" dall'aspetto principale che hanno a cuore: la malattia. Si riscontra diffusamente la convinzione che il dolore sia connesso a malattie gravi soprattutto oncologiche e che non possa essere eliminato. Il malato a volte tende a negare il peggioramento del dolore perché associa questa evenienza con un aggravamento che non riesce ad accettare, o con il timore di non essere giudicato come un "buon paziente". Tutto ciò culmina nella "buona volontà di sopportare il dolore" e nella ridotta assunzione di farmaci con la convinzione di poter assumere la terapia solo al bisogno.⁴⁵

A volte anche erronee convinzioni religiose possono determinare il vissuto del dolore, soprattutto nella cultura mediterranea: senza turbare o sminuire le personali convinzioni di ciascuno è bene ricordare che la Chiesa Cattolica ha posizioni ben precise riguardo alla terapia del dolore e l'uso di oppiacei.¹⁴ Una profonda, continuativa ed empatica relazione medico-paziente, insieme al contributo di altre figure spesso presenti nell'equipe di cure palliative (lo psicologo, l'assistente spirituale, i volontari), sono strumenti molto preziosi per orientare il paziente e la famiglia nel vivere questa difficile esperienza nel modo più sereno e migliore possibile. Molte paure, miscredenze e dinamiche complesse si possono innescare in persone affette da malattia avanzata, ma si è dimostrato che, il modo con cui il medico affronta con il proprio assistito l'argomento della terapia con oppioidi, è determinante nel influenzare la decisione del paziente.^{45,46} Per questo è importante che i curanti e il personale sanitario non cadano vittima di falsi "miti" relativi alla morfina. Tutti i componenti di un'equipe di cure palliative dovrebbero essere formati ad almeno poter rispondere a domande relative alla gestione del dolore.

¹⁴ Nella medicina moderna vanno acquistando rilievo particolare le cosiddette «cure palliative», destinate a rendere più sopportabile la sofferenza nella fase finale della malattia e ad assicurare al tempo stesso al paziente un adeguato accompagnamento umano. In questo contesto sorge, tra gli altri, il problema della liceità del ricorso ai diversi tipi di analgesici e sedativi per sollevare il malato dal dolore, quando ciò comporta il rischio di abbreviargli la vita. Se, infatti, può essere considerato degno di lode chi accetta volontariamente di soffrire rinunciando a interventi antidolorifici per conservare la piena lucidità e partecipare, se credente, in maniera consapevole alla passione del Signore, tale comportamento «eroico» non può essere ritenuto doveroso per tutti. Già Pio XII aveva affermato che è lecito sopprimere il dolore per mezzo di narcotici, pur con la conseguenza di limitare la coscienza e di abbreviare la vita, «se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l'adempimento di altri doveri religiosi e morali». In questo caso, infatti, la morte non è voluta o ricercata, nonostante che per motivi ragionevoli se ne corra il rischio: semplicemente si vuole lenire il dolore in maniera efficace, ricorrendo agli analgesici messi a disposizione dalla medicina. In: *Evangelium Vitae, Lettera Enciclica di Giovanni Paolo II, 25 marzo 1995*

re, al piano assistenziale, ma anche a domande esistenziali sulla morte e sulla vita e argomenti correlati

Qualche suggerimento

Evitare errori comuni nel gestire la terapia con oppioidi che possono condurre ad effetti avversi e non controllati, attenzione quindi a:

- Valutare in modo non congruo il dolore
- Errori nel dosaggio e nell'intervallo di somministrazione (dosi troppo basse o intervalli eccessivi)
- Errori nel valutare l'equianalgesia tra i vari farmaci
- Errori nel riconoscere e trattare la tossicità
- Utilizzo inadeguato di adiuvanti

È fondamentale una buona formazione del personale sanitario, sia sulle basi fisiopatologiche e farmacologiche dei farmaci, sia sulle valutazioni e gestione del dolore fisico e del "dolore totale".

In particolare, nelle strutture ospedaliere e sul territorio, è opportuno stimolare un regolare monitoraggio del dolore con strumenti validati, aprire una collaborazione multidisciplinare in particolare con i medici palliativisti, terapisti del dolore, stimolare una continua verifica della terapia attuata.

Il diffondersi di Unità di Cure palliative e luoghi dedicati alla terapia dei sintomi costituisce uno stimolo importante, sia come fonte di formazione e crescita scientifica, sia per il diffondersi di una cultura medica che ponga al centro della propria attività il prendersi cura della persona nella sua totalità. Questa è la strada da seguire per un corretto e sereno uso di farmaci fortemente evocativi e simbolici come la morfina.

Bibliografia

1. Lohman D, Schleifer R, Amon JJ. Access to pain treatment as a human right. *BMC Med*. 2010 Jan 20;8:8.
2. Gureje O, Von Korff M, Simon GE, Gater R. Persistent pain and well-being: a World Health Organization study in primary care. *JAMA* 1998 Jul 8;280(2):147-51.
3. McGuire DB. Occurrence of cancer pain. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2004;(32):51-6.
4. McCormack JP, Li R, Zarowny D, Singer J. Inadequate treatment of pain in ambulatory HIV patients. *Clin J Pain*. 1993;9:279-283.
5. Harding R, Easterbrook P, Dinat N, Higginson IJ. Pain and symptom control in HIV disease: under-researched and poorly managed. *Clin Infect Dis*. 2005;40:491-492.
6. Klepstad P, Kaasa S, Cherny N, Hanks G, de Conno F; Research Steering Committee of the EAPC. Pain and pain treatments in European palliative care units. A cross sectional survey from the European Association for Palliative Care Research Network. *Palliat Med* 2005 Sep;19(6):477-84.
7. Hearn J, Higginson I J. Cancer pain epidemiology: a systematic review. In: Bruera E, Portenoy RK, (Eds) *Cancer pain: Assessment and management*. Cambridge University Press, Cambridge (UK) 2004: 298-316.
8. Levy MH, Samuel TA. Management of cancer pain. *Semin Oncol*. 2005;32:179-93.
9. Breivik H, Cherny N, Collett B, de Conno F, Filbet M, Foubert AJ, Cohen R, Dow L. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann Oncol*. 2009 Aug;20(8):1420-33.
10. Cohen MZ, Easley MK, Ellis C, Hughes B, Ownby K, Rashad BG, Rude M, Taft E, Westbrooks JB. Cancer Pain Management and the JCAHO's Pain Standards. An Institutional Challenge. *J Pain Symptom Manage*. 2003;25:519-527.
11. Quigley C. The role of opioids in cancer pain. *BMJ*. 2005 Oct 8;331(7520):825-9.
12. Fairchild A. Under-treatment of cancer pain. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2010;4:11-15.
13. Lewis ET, Combs A, Trafton JA. Reasons for under-use of prescribed opioid medications by patients in pain. *Pain Med*. 2010 Jun;11(6):861-71.
14. Hanks GW, Conno F, Cherny N, Hanna M, Kalso E, McQuay HJ, Mercadante S, Meynadier J, Poulain P, Ripamonti C, Radbruch L, Casas JR, Sawe J, Twycross RG, Ventafridda V; Expert Working Group of the Research Network of the European Association for Palliative Care. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer*. 2001 Mar 2;84(5):587-93.
15. Quigley C. Opioids in people with cancer-related pain. *Clin Evid (Online)*. 2008 Jul 31;2008. pii: 2408.
16. World Health Organization. *Cancer Pain Relief*. 2nd ed. World Health Organization 1996.
17. Zech DF, Grond S, Lynch J, Hertel D, Lehmann KA. Validation of World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain*. 1995;63(1):65-76.
18. Meuser T, Pietruck C, Radbruch L, Stute P, Lehmann KA, Grond S. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain*. 2001;93(3):247-257.
19. Joranson DE. Availability of opioids for cancer pain: recent trends, assessment of system barriers, New World Health Organization guidelines, and the risk of diversion. *J Pain Symptom Manage*. 1993;8(6):353-360.
20. Droney J and Riley J. Recent advances in the use of opioids for cancer pain *J Pain Res*. 2009; 2: 135-155.
21. Elliott TE, Elliot BA. Physician attitudes and about use of morphine for cancer pain. *J Pain symptom management*. 1992;7(3):141-8.
22. Bandieri E, Chiarolanza A, Luppi M, Magrini N, Marata AM, Ripamonti C. Prescription of opioids in Italy: everything, but the morphine. *Ann Oncol*. 2009 May;20(5):961-2.

23. Verloo H, Mpinga EK, Ferreira M, Rapin CH, Chastonay P. Morphinephobia: the situation among the general population and health care professionals in North-Eastern Portugal. *BMC Palliat Care*. 2010 Jun 22;9:15.
24. Robins LN, Murphy G. Drug use in a normal population of young negro men. *Am J Public Health Nations Health*. 1967;57(9):1580-1597.
25. Abeles H, Plew R, Laudeischer I, Rosenthal HM. Multiple-drug addiction in New York City in a selected population group. *Public Health Report*. 1966;81(8):685-691.
26. McQuay H. Opioids in pain management. *Lancet*. 1999 Jun 26;353(9171):2229-32.
27. Hill CS Jr. The barriers to adequate pain management with opioid analgesics. *Semin Oncol*. 1993 Apr;20(2 Suppl 1):1-5.
28. Fine RL. Ethical and practical issues with opioids in life-limiting illness. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2007 January; 20 (1): 5-12.
29. McCaffery M, Ferrell BR. Opioids and pain management: what do nurses know? *Nursing*. 1999;29(3):48-52.
30. Cherny N, Ripamonti C, Pereira J, Davis C, Fallon M, McQuay H, Mercadante S, Pasternak G, Ventafridda V; Expert Working Group of the European Association of Palliative Care Network. Strategies to manage the adverse effects of oral morphine: an evidence-based report. *J Clin Oncol*. 2001 May 1;19(9):2542-54.
31. Kasai S, Hayashida M, Sora I, Ikeda K. Candidate gene polymorphisms predicting individual sensitivity to opioids. *Naunyn Schmiedeberg Arch Pharmacol*. 2008 Jun;377(4-6):269-81.
32. Skorpen F, Laugsand EA, Klepstad P, Kaasa S. Variable response to opioid treatment: any genetic predictors within sight? *Palliat Med*. 2008;22(4):310-327.
33. Vainio A, Ollila J, Matikainen E, Rosemberg P, Kalso E. Driving ability in cancer patients receiving long-term morphine analgesia. *Lancet* 1995; 346: 667-670.
34. Bruera E, MacEachern T, Ripamonti C, Hanson J. Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. *Ann Intern Med*. 1993 Nov 1;119(9):906-7.
35. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol*. 2003;4:312-318.
36. Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet*. 2000;356:398-399.
37. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21:282-289.
38. Regnard C. Morphine. *BMJ* 2007 March 3; 334 (7591):440.
39. Ballantyne JC, Mao J. Opioid therapy for chronic pain. *N Engl Med J*. 2003;349:1943-53.
40. Porter J, Jick H. Addiction rare in patients treated with narcotics. *N Engl J Med*. 1980 Jan 10;302(2):123.
41. Kanner RM, Foley KM. Patterns of narcotic drug use in a cancer pain clinic. *Ann N Y Acad Sci*. 1981;362:161-72.
42. Schug SA, Zech D, Grond S, Jung H, Meuser T, Stobbe B. A long-term survey of morphine in cancer pain patients. *J Pain Symptom Manage*. 1992 Jul;7(5):259-66.
43. Seddon R, Savage MD. Long-term opioid therapy: assessment of consequences and risks. *J Pain Symptom management*. 1996;11(5):274-286.
44. World Health Organization. WHO Model List of Essential Medicines. 15. Geneva: WHO; 2007. http://www.who.int/medicines/publications/08_ENGLISH_index-FINAL_EML15.pdf
45. Maltoni M. Opioids, pain, and fear. *Ann Oncol*. 2008 Jan;19(1):5-7.
46. Reid CM, Gooberman-Hill R, Hanks GW. Opioid analgesics for cancer pain: symptom control for the living or comfort for the dying? A qualitative study to investigate the factors influencing the decision to accept morphine for pain caused by cancer. *Ann Oncol*. 2008 Jan;19(1):44-8.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Hospice "Villa Speranza".
Università Cattolica del Sacro Cuore
Via della Pineta Sacchetti, 235
00168 Roma

“Come Posso Diventare un Buon Medico?": Gli Studenti di Medicina del III Anno Raccontano le Loro Difficoltà Attraverso l'Utilizzo del CIR (Critical Incident Report)

“How Can I Become a Good Doctor?": Third Year Medical Students Tell Their Difficulties Through the Use of CIR (Critical Incident Report)

DANIELA LEONE, ELENA ZITO VEGNI, EGIDIO A MOJA

Cattedra di Psicologia Medica, Facoltà di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria, Università degli Studi di Milano, Italia

Premessa La tecnica dell'incidente critico (CIR) consiste nel far scrivere brevi narrazioni sulle esperienze professionali più significative. Il presente lavoro ha l'obiettivo di esplorare attraverso il CIR le situazioni vissute come critiche da un punto di vista comunicativo-relazionale dagli studenti di medicina. **Materiali e metodi** Il CIR è stato proposto come esercitazione facoltativa all'interno del Corso integrato di Comunicazione e Relazione in Medicina, III anno del Polo San Paolo dell'Università Degli Studi di Milano. Il protocollo chiedeva, garantendo l'anonimato, di: 1) narrare l'evento critico; 2) esprimere le reazioni ad esso legate; 3) individuare le cose imparate; 4) identificare le risorse utili. Le narrazioni sono state sottoposte ad analisi dei contenuti, supportata dal software NVivo8. **Risultati** Hanno partecipato 34 studenti. Le *criticità* sono riconducibili a 3 temi: a) ciò che è oggettivamente critico: la difficoltà a comunicare; b) ciò che è soggettivamente critico: le emozioni; c) ciò che eticamente critico: l'etica della relazione. Le *reazioni* sono riconducibili a due aree: a) reazioni di tipo emotivo; b) reazioni di tipo cognitivo. Le *cose imparate* si riferiscono a un codice di regole di comunicazione ideale con il paziente. Le *risorse* sono state classificate in: a) ciò che proviene dall'esterno; b) ciò che proviene dall'interno. **Conclusioni** Il CIR consente agli studenti di riflettere sulle contraddizioni tra modelli e valori ideali e ciò che osservano nella pratica clinica, stimolandoli a trarre degli insegnamenti utili per il futuro sul loro comportamento professionali e controbilanciando ciò che apprendono tramite il curriculum nascosto o informale.

Parole Indice Educazione Medica. Incidente critico. Narrazioni. Sviluppo professionale

Background Critical Incident Reports (CIR) are short narratives focusing on medical students' most important professional experiences. The present study aims at exploring the critical situations from a communicative-relational point of view by using of CIR. **Materials and Methods** CIR was offered as an optional exercise within the mandatory course on Communication and Relationship in Medicine to third year medical students of the University of Milan, S. Paolo Teaching Hospital. The report, ensuring anonymity, asked: 1) to describe the critical event; 2) to express the linked reactions; 3) to identify what was learned; 4) to identify the useful resources. The narratives were analyzed through content analysis using Nvivo8. **Results** 34 students participated. The critical events refer to 3 aspects: a) what is objectively critical: the difficulty communicating; b) what is subjectively critical: emotions; c) what is ethically critic: ethics of the relationship. Reactions refer to two areas: a) emotional reactions; b) cognitive reactions. Things learned refer to a code of ideal rules of communication with the patient. The useful resources were classified in: a) what arrives from the outside; b) what arrives from the inside. **Conclusions** CIR permit students to reflect on the contradictions between ideal models, values and what they observe in clinical practice, challenging them to draw useful lessons for the future in relation to their professional behaviour, while counterbalancing what students learn through the hidden or informal curriculum.

Index Terms Critical incident. Medical education. Narratives. Professional development

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dr.ssa Daniela Leone
Cattedra di Psicologia Medica, Facoltà di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria, Università Degli Studi di Milano c/o Ospedale San Paolo
Via di Rudini, 8 20142 Milano – e-mail: daniela.leone@unimi.it

Premessa

La tecnica dell'incidente critico (Critical Incident Report: CIR) nasce in ambito aeronautico durante la II guerra mondiale come strumento per comprendere quali siano le caratteristiche di un comportamento competente in una professione [1;2;3]. Il metodo è stato ideato dallo psicologo John Flanagan [1] in risposta alla necessità dell'aviazione militare americana di selezionare e istruire gli equipaggi nel minor tempo possibile. Flanagan preparò un questionario in cui chiedeva ai piloti esperti le cause del successo o del fallimento di una missione, che cosa aveva portato alla situazione critica, che cosa i piloti avevano fatto, e perché le loro azioni erano state efficaci o inefficaci. Dalle risposte ottenute lo psicologo identificò le competenze necessarie ai piloti per poter eseguire efficacemente le procedure di volo. In seguito la tecnica del CIR è diventata uno strumento di ricerca delle scienze sociali: nel dopoguerra l'Università di Pittsburgh ha condotto numerosi studi per individuare i requisiti necessari per svolgere una specifica attività professionale. Al 1949 risale il primo utilizzo del CIR in ambito sanitario con l'obiettivo di individuare i criteri di selezione alla Facoltà di Odontoiatria [4]. In seguito altre professioni sanitarie lo hanno utilizzato per definire le competenze richieste ai loro membri [2;3;5], o come strumento di valutazione delle prestazioni cliniche degli studenti [6;7].

L'incidente critico è stato ampiamente impiegato nell'ambito della formazione medica e infermieristica come strumento per riflettere con gli studenti sulle difficoltà e le sfide del diventare un professionista della salute [3;8-11]. In questi casi, si tratta di brevi narrazioni di eventi giudicati particolarmente significativi da chi partecipa all'evento formativo [8]. Di solito le istruzioni standard fornite a chi deve scrivere un rapporto su un incidente critico sono aperte: viene chiesto di descrivere un episodio che lui/lei ritiene di grande importanza per il suo lavoro clinico; tale episodio può riferirsi ad un'esperienza di apprendimento, un momento particolarmente impegnativo o significativo della pratica sanitaria, o un evento che ha fortemente influenzato o anche disturbato lo studente [12]. Diversi autori hanno sottolineato il potere educativo del CIR in quanto promuove l'auto riflessione e consente l'accesso a esperienze che facilitano la crescita personale [9;13;14]. Il CIR, infatti, stimolando il soggetto a riportare esperienze personali, lo impegna a riconoscere e a riflettere a livello profondo sui valori personali e le convinzioni sottostanti alle attitudini professionali, come ad esempio l'empatia e il prendersi cura dell'altro [10;12;15]. L'uso del CIR in particolare può essere considerato all'interno di quegli approcci educativi che utilizzano la riflessione come strumento di "apprendimento esperienziale" [9]; Kolb [16] ha suddiviso il ciclo di tale forma di apprendi-

mento in quattro fasi: 1. l'esperienza; 2. la riflessione; 3. la concettualizzazione astratta; 4. l'applicazione di nuove conoscenze e competenze. La fase tre è quella in cui si identificano i "bisogni formativi" di chi apprende: egli / ella cerca infatti di comprendere le proprie azioni o reazioni all'esperienza e individua le informazioni da conoscere o le nuove competenze da acquisire prima di affrontare di nuovo situazioni simili in futuro. Questo modello di apprendimento sembra essere lo stesso alla base del CIR usato nell'ambito della formazione medica: dopo aver chiesto allo studente di descrivere l'episodio da lui/lei ritenuto critico e le emozioni provate, lo si invita a riflettere su cosa ha imparato da quell'esperienza e su cosa gli sarebbe stato utile conoscere e/o possedere per affrontarla in modo diverso [9;10]. Si tratta di una forma di apprendimento di tipo "trasformativo" [17], in quanto l'esito del processo è che le credenze e gli assunti personali possano/debbono essere corretti come risultato dell'esperienza. Spesso tale processo può essere piuttosto drammatico in quanto porta ad uno spostamento di prospettiva tale da modificare convinzioni radicate legate alla visione di sé e del mondo, ed è pertanto accompagnato da emozioni forti quali tristezza, vergogna, rabbia [15;17].

Il CIR è stato frequentemente utilizzato con gli studenti di medicina nel delicato passaggio dalla fase preclinica a quella clinica del percorso formativo, momento particolarmente impegnativo, in quanto per la prima volta gli studenti entrano in reparto e incontrano il paziente [12;18].

Tra i diversi utilizzi del CIR, particolarmente interessante sembra quello impiegato, a scopi formativi e non di ricerca, dalla Villanova University di Philadelphia, che propone un format on line per invitare gli studenti a riflettere sulla propria pratica professionale attraverso delle domande che guidano lo studente nel processo di autoconsapevolezza (www83.homepage.villanova.edu/richard.jacobs/EDU%204291/index8.html).

Sulla base di questi dati, obiettivo del presente studio è stato quello di sperimentare l'utilizzo del CIR come strumento educativo per promuovere la riflessione tra gli studenti iscritti al terzo anno di medicina del Polo San Paolo, Università Degli Studi di Milano, consentendo loro di riflettere su un episodio ritenuto critico da un punto di vista comunicativo.

Materiali e metodi

Partecipanti: la compilazione del CIR è stata proposta come esercitazione facoltativa all'interno del Corso integrato di Comunicazione e Relazione in Medicina di 100 ore/studente [19]. L'esercitazione è stata proposta alla fine del II semestre del III anno, quando gli studenti avevano iniziato da almeno 4 mesi la rotazione nei reparti.

Raccolta dati: il protocollo CIR è stato costruito sulla

base delle istruzioni fornite in letteratura [2;3;9;10;18] ed in particolare attingendo al modello proposto dal Programma della Villanova University Philadelphia (www83.homepage.villanova.edu/richard.jacobs/EDU%204291/index8.html).

Il protocollo chiedeva di narrare un evento critico da un punto vista comunicativo/relazionale, vissuto o osservato,

che aveva colpito lo studente, ovvero di: 1) descrivere e contestualizzare l'episodio; 2) esprimere le considerazioni e le emozioni ad esso legate; 3) individuare l'aspetto educativo positivo dell'esperienza; 4) identificare le competenze e gli strumenti che sarebbero stati utili. Una copia del CIR proposta agli studenti è riportata nella Tab. I.

Tabella 1. La tabella riproduce il file dell'esercitazione CIR (Critical Incident Report), così come è stato proposto agli studenti.

EVENTO CRITICO (CIR)	EVENTO CRITICO
Il presente protocollo ti viene proposto come occasione di riflessione sulla pratica professionale e sul tuo percorso formativo. Ti viene proposto come strumento per approfondire un evento che ti ha particolarmente colpito, vissuto o a cui hai assistito, inerente la relazione/comunicazione medico-paziente.	Racconta brevemente un evento particolarmente significativo nella tua esperienza di pratica medica, che definiresti "critico" da un punto di vista della comunicazione/relazione medico-paziente. (chi, come, dove, quando, perché, ecc.), vissuto in prima persona o a cui hai assistito.
Narrazione dell'evento critico	_____ _____ _____
Nella pagina seguente trovi lo spazio per riportare brevemente l'evento per te significativo.	Cosa ha significato per te l'evento? (considerazioni ed emozioni). _____ _____ _____
Ti chiediamo di: - descriverlo e contestualizzarlo (chi, come, dove, quando e perché); - esprimere le tue riflessioni e sensazioni a riguardo (significato personale e professionale); - di indicare se, ripensando a tale esperienza, ritieni che avrebbe potuto essere affrontata in modo diverso; - di indicare quali competenze e strumenti ti sarebbero potuti essere utili per affrontarlo.	Cosa hai imparato da questa esperienza? Cosa faresti di diverso se capitasse ora? _____ _____ _____
Quanto emergerà dai dati raccolti diverrà argomento di discussione nelle future lezioni.	Quali sono gli strumenti, le informazioni, gli attributi personali e professionali che avresti voluto possedere per affrontare al meglio l'evento raccontato? _____ _____ _____
Ti chiediamo inoltre l'autorizzazione a utilizzare a scopo di ricerca il materiale prodotto, in forma anonima e con attenzione alla globalità dei dati emersi (e non al singolo caso): - Autorizzo - Non autorizzo	_____ _____ _____ _____

L'esercitazione si è svolta per via telematica: tutti gli studenti iscritti al III anno hanno ricevuto via mail, tramite la collaborazione del rappresentante di classe, un file contenente le istruzioni per la compilazione del protocollo CIR e le quattro domande aperte relative all'evento critico; il file conteneva anche il consenso informato all'utilizzo del materiale a scopi di ricerca. Gli studenti erano invitati a rispedire il file via mail; l'anonimato è stato garantito tramite il salvataggio del file nominato con un codice alfanumerico. Agli studenti è stata fatta una restituzione globale di quanto emerso dalle loro narrazioni scritte in occasione della I lezione del IV anno del Corso di Comunicazione e

Relazione in Medicina che introduceva il tema delle conversazioni difficili, a cui è seguito un dibattito.

Analisi dei dati: le narrazioni riportate nel protocollo CIR sono state analizzate con un metodo qualitativo attraverso un'analisi dei contenuti [20], il cui scopo è quello di identificare i principali temi emergenti dalla prospettiva dei soggetti. Attraverso il supporto del software di analisi qualitativa dei dati NVivo 8 [21], due ricercatori (D.L. e E.Z.) hanno letto indipendentemente le narrazioni dell'incidente critico, identificando una lista di temi, ovvero delle parole o delle frasi descrittive che sintetizzassero le affermazioni degli studenti. In un secondo momento i due ri-

cercatori hanno confrontato i temi identificati da ciascuno, raggiungendo un accordo attraverso la discussione e la negoziazione in caso di opinioni divergenti, fino a giungere a una lista condivisa di temi e sottotemi per ognuna delle quattro domande del protocollo CIR. Le narrazioni sono state dunque ricodificate in accordo con i temi e sottotemi identificati. Sono state infine scelti degli estratti di narrazioni per illustrare ciascun tema.

Risultati

Su 81 studenti iscritti coinvolti, 34 (42%) hanno partecipato all'esercitazione spedendo via mail il file di risposta alle domande sull'incidente critico (10 maschi; 24 femmine). Tutti hanno consentito l'utilizzo del materiale per fini di ricerca.

Qui di seguito vengono riportati i temi emersi dall'analisi delle narrazioni, articolati in base alle quattro domande del CIR. Ciascun tema è accompagnato da brevi estratti tratti dalle narrazioni (tra parentesi il numero del protocollo CIR da cui la frase è estratta).

1) Cosa è critico

Gli studenti sembrano attribuire la criticità a tre possibili temi: a) ciò che è oggettivamente critico: la difficoltà a comunicare; b) ciò che è soggettivamente critico: le emozioni; c) ciò che eticamente critico: l'etica della relazione.

a) *Ciò che è oggettivamente critico: la difficoltà a comunicare*

Gli studenti descrivono situazioni in cui la criticità raccontata dipende dalle caratteristiche del paziente che essi si trovano di fronte: o in quanto paziente "particolare" (disabile, straniero...) o per la sua personalità (paziente non collaborante e respingente, che non dice la verità, infantile...):

"Un'esperienza che ritengo particolarmente significativa è avvenuta al letto di un paziente straniero... La comunicazione era difficile, spesso era necessario esprimersi con i gesti ed erano frequenti le incomprensioni." (22)

"Come consuetudine, il medico osserva il caso, e istruisce lo studente, cioè me, circa le manovre da eseguire (in questo caso la rimozione dei punti) e si allontana... Durante "l'operazione" da me eseguita, il paziente ha iniziato a lamentarsi, fino a chiedere all'infermiera (peraltro in modo abbastanza maleducato) che fosse lei a sostituirmi nello svolgimento del mio compito." (14)

b) *Ciò che è soggettivamente critico: le emozioni*

Gli studenti descrivono come critico l'incontro con le

proprie emozioni, con quelle del paziente e con le emozioni di terzi presenti, in particolare il medico responsabile del paziente:

"Ci comunica che gli è stato diagnosticato il linfoma di Hodgkin: una doccia fredda. Si comincia subito con un caso difficile, forse troppe emozioni in un colpo solo, cosa alla quale non ero preparata il primo giorno di reparto." (34)

"Quando ho chiesto alla paziente se fosse sposata, quest'ultima è "scoppiata a piangere", dicendomi che aveva perso il marito da poco più di una settimana. A quel punto io mi sono sentito debole davanti a lei, ero muto, ho lasciato che lei si sfogasse e non riuscivo a procedere con l'anamnesi, preso da tenerezza e senso di pietà." (9)

"Il medico poi, salutato il paziente, ha sentito il bisogno di riprendersi dalla commozione che sentiva e che non aveva mostrato di fronte al paziente per evitare di caricarlo di ulteriori angosce e dolori." (1)

Oltre alle emozioni di tenerezza, commozione e compassione, che possono derivare dall'incontro con il paziente, ci sono una serie di emozioni da gestire che riguardano specificamente l'essere studente, sia per il fatto stesso di indossare un camice, sia per il disagio e l'insicurezza che spesso il ruolo di studente comporta: *"A parte l'emozione di indossare il camice ed avere dunque una responsabilità (anche se piccola) in più rispetto alla vita quotidiana..."* (25)

"La prima anamnesi che ho raccolto è quella di un caso difficile, mi sono sentita messa alla prova subito. Mi sentivo impacciata e imbarazzata e il ragazzo l'ha capito: presto ha cominciato a stufarsi delle nostre domande e a trattarci con sufficienza. Non gli do' torto, è difficile fidarsi di qualcuno che non sembra convinto al cento per cento di quello che sta facendo." (34)

c) *Ciò che è eticamente critico: l'etica della relazione*

Gli studenti segnalano come episodi critici quelle situazioni in cui assistono ad una relazione con il malato che vivono come distante e sbilanciata e in cui vengono sentite violate le "regole" implicite di un rapporto di rispetto anche solo umano prima che professionale. Emerge una forte identificazione dello studente con il malato e la comprensione implicita che essere medico non deve voler dire perdere la qualità della normale interazione umana:

“... dopo aver effettuato frettolosamente l’ECG senza dare alcun tipo di spiegazione o rassicurazione al paziente che era evidentemente scosso, in ansia e spaventato, il dottore non solo lo ha trattato con sufficienza ma lo ha pure insultato dicendoci: «tanto questo qui non capisce nulla».” (15)

“... probabilmente per “abitudine tra colleghi” ha iniziato a parlare come se il paziente non fosse presente, come se non sentisse quello che stavamo dicendo. Ci ha parlato di tutta la sua storia clinica e di tutte le eventuali gravi e remote complicanze che sarebbero potute verificarsi, senza preoccuparsi di averle prima spiegate in modo accurato al paziente, che alla fine era visibilmente spaventato e sotto shock.” (12)

“La situazione era stata presentata alla signora come assolutamente non grave... In un secondo momento, ci è stato riferito dalla dottoressa che seguiva questo caso, che la signora aveva metastasi polmonari ed era quindi in una situazione patologica terminale e molto grave.” (4)

2) Reazioni

Invitati a riflettere sul significato che ha avuto l’evento descritto, i partecipanti allo studio hanno sollevato una serie di considerazioni, distinguibili in: a) reazioni di tipo emotivo, e b) reazioni di tipo cognitivo.

a) Reazioni di tipo emotivo

Gli studenti sembrano colpiti dalla deludente contrapposizione tra la figura del medico ideale che hanno in mente, o che osservano quando incontrano dei modelli positivi:

“... è stato un bellissimo esempio in primo luogo di rispetto e di attenzione del medico nei confronti del suo paziente. Non sarebbe cambiato nulla se il nostro tutor avesse trascurato tutte quelle piccole attenzioni che invece ha dimostrato nei confronti della paziente. Lei non era capace di intendere, non si rendeva conto di nulla, non era strettamente necessario che lui le parlasse, la rassicurasse, le chiedesse come stava...” (5)

e la figura del medico reale, poco attento ai bisogni del paziente, che spesso gli studenti osservano nei reparti e che vivono come un vero e proprio tradimento alla “missione del medico”:

“Purtroppo per me l’evento ha significato una sconfitta del rapporto medico-paziente... non mi è piaciuto l’elevarsi del medico a persona che può fare e dire tutto senza preoccuparsi di chi gli sta intorno. Va contro tutto ciò che ci hanno insegnato” (12)

“In quel momento ho provato sdegno nei confronti del modo di affrontare la professione medica... ma penso che la mancanza di rispetto nei confronti della sofferenza di un uomo sia inaccettabile. Essa è deprecabile non solo in qualsiasi condizione, ma se messa in atto da un medico, costituisce il più grosso tradimento a un giuramento che egli stesso ha fatto, non quello di Ippocrate, ma quello fatto con se stesso nel preciso momento in cui hai deciso di scegliere questa professione...” (15)

Ne derivano una serie di emozioni, quali turbamento, sdegno, senso di impotenza, disagio, ecc., che gli studenti esprimono quando ciò che osservano non corrisponde a ciò che loro farebbero:

“L’episodio mi ha molto turbato, dal momento che è stata presentata ad una paziente una situazione come risolvibile e non grave, mentre la realtà era tutt’altra...” (4)

“Ho provato una sensazione di impotenza e di dolore nel pensare a quell’uomo e alla sua famiglia. Non mi sentivo a mio agio a parlargli facendo finta di non sapere nulla.” (32)

b) Reazioni di tipo cognitivo

Le reazioni cognitive sembrano articolarsi sull’operatività del fare, nel tentativo di elaborare delle soluzioni. La “caduta degli ideali” sembra interrogare gli studenti in due direzioni. Un primo interrogativo riguarda il “saper fare”: gli studenti si chiedono come poter garantire una comunicazione che metta in primo piano il rispetto per il paziente, e cercano di darsi delle risposte in linea con il modello comunicativo cui aspirano. Si propongono dunque di essere dei medici capaci di trovare un giusto equilibrio tra aspetti clinici e non: accogliendo l’emotività del paziente e rassicurandolo, soffermandosi a spiegare e garantendo al paziente rispetto e attenzione:

“... fondamentale è stato l’intervento del chirurgo mirato a spiegare accuratamente l’operazione: è stato efficace nella sua comunicazione, usando termini facilmente comprensibili, tutt’altro che tecnici (al posto di perforazione gastrica si è parlato di “buco nello stomaco” per esempio). L’ho trovato molto utile, soprattutto per il paziente, [...]. Si è creata una situazione tale per cui il paziente non si trovava “ad un gradino più basso”, ma sullo stesso piano del medico...” (2)

“... mi sono accorta di quanto sia facile lasciarsi trascinare dai sentimenti del paziente, perdendo di vista l'obiettivo; spero di riuscire in futuro a trovare il giusto equilibrio tra l'attenzione all'agenda del paziente e l'efficacia della raccolta dati, senza farmi coinvolgere troppo dalla persona che ho di fronte.” (25)

“... oltre al fatto di aver agito impulsivamente e frettolosamente, rimprovero (al medico) il fatto di aver comunicato alla paziente una diagnosi così severa, senza motivo e senza preoccuparsi delle emozioni della paziente. A mio parere, un sospetto diagnostico non va comunicato finché non se ne ha la certezza, in quanto si rischia di allarmare il paziente senza un motivo valido.” (27)

Un secondo interrogativo sembra riguardare il “saper essere” rispetto al quale gli studenti si chiedono quale sia la giusta distanza per poter gestire le emozioni, del paziente e le proprie: se da un lato si preoccupano di non caricare i pazienti con le loro emozioni, dall'altro temono di esserne sopraffatti loro stessi:

“... parlando con il medico mi sono ricordata che il mio dolore non era che una briciola rispetto a quello del paziente e della sua famiglia e che devo imparare a non caricare il paziente con le mie tristezze, ma a gestire al meglio le mie emozioni per poterlo aiutare ad accettare le cattive notizie.” (1)

“Mi sono sentito completamente impotente, e oltretutto imbarazzato, pensando che la paziente avesse potuto considerarmi una persona insensibile... Fatto sta che dopo quella esperienza ho messo in dubbio le mie capacità, la mia abilità nel reagire allo sconforto di un paziente.” (9)

3) Cose imparate: come agire diversamente

Gli studenti traggono dagli episodi raccontati una sorta di lezione di vita professionale che li porta ad elencare una serie di regole e comportamenti ideali cui voler tendere in contrapposizione a quelli osservati. Ne emerge una sorta di “codice” comunicativo/relazionale che sembra rispondere al bisogno portato dagli studenti rispetto al saper fare e al sapere essere.

Le regole comunicative che gli studenti si danno sono così sintetizzabili:

- esplorare la prospettiva del paziente:
“Questa esperienza mi ha insegnato a non accontentarmi mai del mio lavoro, ad approfondire sempre anche aspetti che sembrano marginali e ad insistere fino a raggiungere lo scopo, senza lasciarmi intimorire dal vissuto di chi ho di fronte; nel contempo mi ha insegnato anche che questo stesso vissuto è davvero fondamentale per la pratica clinica e non va mai trascurato se si vuole ottenere qualche risultato.” (25)

- affrontare la situazione con la relazione/un rapporto di fiducia:

“È ovvio che in quella situazione avrei cercato di coinvolgere il paziente: non con le parole forse, considerate le sue condizioni, ma con un gesto affettuoso, una carezza, un sorriso, un saluto, come ho sempre visto fare dagli altri medici...” (15)

- nutrire un rispetto incondizionato verso il paziente:
“... ho avuto la conferma che ogni persona è diversa, e che ognuno riserva delle sorprese che un medico, oltre a non dover giudicare, deve imparare a gestire instaurando un dialogo.” (30)

“... penso che con l'esperienza capiteranno spesso situazioni simili, continuerei comunque a pensare che sebbene per me istruttivo si sarebbe potuto evitare in quanto per la paziente rappresenta un'inutile e ulteriore sofferenza.” (26)

- rendere il paziente partecipe delle decisioni:
“Ho imparato quanto sia importante la differenza tra il convincere e il persuadere in medicina e nel rapporto con il paziente per costruire insieme un programma di guarigione.” (19)

“Questo evento mi ha fatto capire come sia molto importante spiegare sempre al paziente quello che si sta facendo...Una maggiore consapevolezza da parte del paziente della propria condizione e degli interventi medici in atto permette di attenuare paure legate alla condizione dell'“essere malato”...” (33)

- usare consapevolmente le strategie comunicative:
“Ho imparato che l'esperienza non può prescindere dalla conoscenza: non ero preparata ad affrontare il paziente ‘difficile’... basta fare le domande giuste nel modo giusto, cercando di essere almeno all'apparenza convinti di ciò che si sta facendo.” (34)

- dire la verità:
“Da questa esperienza ho imparato che, una volta medico, mi assicurerò che i miei pazienti conoscano sempre la propria malattia, che sia grave oppure no. Quello che potrebbe apparire un approccio inumano, in realtà è puro interesse per la vita dei pazienti, per fare in modo che il tempo che resta loro da vivere venga vissuto nel miglior modo possibile. ” (8)

- mostrarsi sicuri e non comunicare dubbi:
“Ora probabilmente cercherei di evitare che il paziente riscontri eventuali insicurezze in me...ma mi adopererei per instaurare un rapporto in cui il paziente veda il medico come punto di riferimento clinico-psicologico.” (31)

- acquisire consapevolezza:

“Non penso di aver imparato nulla di concreto se non la consapevolezza dell’importanza e della difficoltà del nostro futuro lavoro.” (7)

“Ho appreso che comunicare diagnosi infauste deve esser uno degli aspetti meno piacevoli ma più umani nel mestiere di un medico.” (24)

- avere più sangue freddo e distacco:

“Probabilmente avrei forse un minimo di sangue freddo in più. Ho avuto la conferma del fatto che la costruzione della mia professionalità dovrà passare attraverso molti “magoni”, ma credo che sia giusto così.” (20)

Nonostante questi “buoni propositi” qualcuno sembra rassegnarsi di fronte alla realtà:

“Sicuramente questo tipo di situazione non è rara all’interno di un ospedale e ho visto più di una volta pazienti totalmente ignoranti sul motivo del loro ricovero[...] purtroppo o in fondo anche per fortuna questa pratica di disinformazione sembra far parte della pratica di medico.” (21)

4) Risorse: cosa servirebbe

Tra le risorse cui gli studenti fanno appello per poter gestire e superare in futuro gli eventi critici descritti sembra emergere una dicotomia tra: a) ciò che proviene dall’esterno, e b) ciò che proviene dall’interno:

a) ciò che proviene dall’esterno

fanno parte di questa categoria l’acquisizione di nuove conoscenze teoriche, sia di tipo medico sia di tipo comunicativo:

“Avrei voluto disporre di tutte le informazioni necessarie al fine di spiegare alla paziente il tipo di intervento a cui sarebbe stata sottoposta e quali accorgimenti avrebbe dovuto attuare in seguito. Inoltre mi sarebbe servita la capacità di semplificare tali concetti al fine di far pervenire le corrette informazioni alla paziente.” (33)

Gli studenti pensano inoltre di poter imparare molto dall’esperienza pratica, ma anche umana:

“Un po’ di esperienza, professionalità e sicurezza in più. E forse anche un po’ più di lucidità... Avrei avuto bisogno di essere davvero imparziale, ma non per “regola”, ma per condivisione cosciente, e forse questa è una dote che si acquisisce solo quando si è stati “giudici” imparziali in molte altre precedenti situazioni.” (20)

“Da questo fatto ho capito che ciò che mi manca, oltre le conoscenze mediche per giudicare la situazione del paziente, è l’esperienza sul campo. Ovvero essere ca-

pace di accompagnare le persone nella loro sofferenza, senza aver la pretesa di cambiare la situazione (curare è diverso dal guarire).” (23)

Infine una serie di considerazioni riguardano quelle risorse che derivano da una crescita personale grazie alla quale gli studenti sperano di acquisire una serie di doti che non si imparano dai libri, quali la sicurezza, la scaltrezza, il distacco, la capacità di gestire le proprie emozioni, ecc.:

“Vorrei possedere maggior fermezza e autocontrollo di fronte a situazioni dalla fortissima carica emotiva per non lasciare che mi abbattano e mi impediscano di essere di aiuto e supporto per il mio paziente; mi piacerebbe possedere la giusta determinazione per affrontare situazioni dolorose con sensibilità ma anche con il distacco necessario per poter svolgere al meglio il mio compito senza coinvolgimenti eccessivi che danneggerebbero solo il mio paziente.” (1)

Queste risorse possono essere apprese anche grazie all’aiuto di un buon modello da imitare e/o di un mentore: *“Beh, l’attributo più utile in casi come questi è proprio l’esperienza e la sicurezza di sé, cose che non possono essere imparate sui libri o a lezione, ma al massimo apprese seguendo un buon tutor o un qualsiasi buon medico o infermiere.” (17)*

b) ciò che proviene dall’interno

alcuni studenti pensano che ciò che servirebbe per affrontare le situazioni da loro descritte non possa arrivare dall’esterno, ma sia qualcosa legato a proprie caratteristiche e attributi personali come il buon senso, l’umanità, la motivazione, ecc:

“...per gli attributi personali penso che non si possa far altro: o si è filantropi o no.” (24)

“Tutti gli strumenti utili per affrontare questa situazione penso derivino dal semplice buon senso.” (15)

Oppure ciò che servirebbe agli studenti sembra essere inevitabilmente condizionato dallo status e dal ruolo istituzionale che si ricopre, ed essendo il loro quello dello studente poco si può fare per gestire in modo diverso gli eventi critici osservati:

“Avrei voluto avere più conoscenze sullo specifico argomento della patologia e dal punto di vista personale avrei voluto avere più spirito di iniziativa e forse meno paura delle conseguenze... anche se la vita da studente purtroppo deve fare i conti quotidianamente con le possibili conseguenze di ogni minimo comportamento tenuto in reparto.” (12)

“Una precisa spiegazione circa le dinamiche del rapporto studente-paziente, che a lezione non è stata minimamente toccata. Questo dal momento che, per quanto ho visto, una situazione del genere non capita ovviamente mai nei confronti di un “vero” medico, che è legittimato dal paziente a fare qualunque cosa.” (14)

Conclusioni

Gli studenti invitati a partecipare all'esercitazione hanno accolto positivamente la proposta di compilare il CIR: considerando che su 81 iscritti al III anno i frequentanti effettivi sono circa una cinquantina, l'esercitazione ha avuto un'adesione di circa il 70%.

Una prima riflessione riguarda il metodo utilizzato: il CIR, con la sua lunga tradizione nell'ambiente aeronautico [1] si è rivelato uno strumento utile anche nell'ambito formativo delle professioni sanitarie. Discostandosi dallo scopo originario, ovvero individuare le competenze necessarie per svolgere una determinata attività professionale, si è dimostrato molto utile come metodo per aiutare gli studenti a riflettere sulle difficoltà legate al diventare un professionista della salute [3;8-11]. Solitamente le occasioni di riflessione sono qualcosa di slegato e un “di più” rispetto ai percorsi formativi e ai curricula del medico [14]; la riflessione invece, grazie al suo potere di trasformare l'esperienza in comprensione, è una competenza centrale delle abilità professionali e deve diventare parte integrante dei curricula medici [22]. La letteratura sottolinea sempre più il fatto che la formazione (continua) sulla comunicazione e la relazione in medicina non debba passare solo attraverso la trasmissione di “skills”, ma anche attraverso percorsi che stimolino la capacità critica e autoriflessiva dei clinici [23; 24].

Rispetto ai contenuti che gli studenti del nostro lavoro hanno messo in evidenza, particolarmente rilevanti sono quelli connessi alla dimensione emotiva e alla dimensione etica da loro sollevate. Le problematiche dovute alla gestione delle emozioni proprie e del paziente, e all'incontro con il paziente “difficile” sono temi comuni a diversi professionisti sanitari, indipendentemente da disciplina ed età [25-27]. Interessante notare che la dimensione emotiva venga quasi sempre segnalata come fonte di criticità e difficilmente come una risorsa; già al terzo anno sembra esserci una tendenza a distanziarsi dalle emozioni, che via via porterà gli studenti a quel declino di idealismo e di empatia verso i pazienti di cui parla la letteratura [28-30]. Diventa dunque doveroso per chi si occupa di percorsi formativi in ambito sanitario interrogarsi su quale ruolo dare alle emozioni nel percorso professionale.

Per quanto riguarda l'aspetto etico evidenziato dagli studenti nel presente studio, l'elemento di maggior criticità sembra essere legato all'osservazione di comportamenti

ritenuti “poco professionali”, che rompono un codice di condotta di quello che gli studenti pensano dovrebbe essere il “bravo medico”. Il dilemma valoriale, che gli studenti vivono nel momento in cui iniziano a frequentare il reparto, sembra essere specifico per questa fase della vita professionale, in cui per la prima volta vengono a contatto con le attività cliniche, osservando dunque costantemente e modellando il lavoro che costituisce il cuore delle competenze professionali del medico [18]. Le emozioni forti e gli interrogativi espressi dai soggetti intervistati rispecchiano ciò che Mezirow ha descritto a proposito del processo dell'apprendimento trasformativo [17]: gli individui provano un dilemma disorientante quando realizzano che c'è una discrepanza tra il loro modo di agire abituale, basato su preesistenti modelli mentali e teorie personali, e le azioni richieste per una risoluzione efficace della situazione che si trovano ad affrontare. Il CIR aiuta gli studenti a trarre un insegnamento rispetto a come dovrebbe essere il medico e la medicina, portandoli a fare delle considerazioni utili per il futuro e a promuovere dei cambiamenti positivi nel comportamento professionale [11]. L'incidente critico sembra infatti controbilanciare quello che in letteratura viene definito come “curriculum nascosto” o informale [10;12;18], ovvero quelle regole implicite della cultura medica che gli studenti apprendono sul campo quando iniziano a frequentare i reparti e che spesso contrastano con i loro valori etici e morali come il rispetto e la compassione per i pazienti, il dire la verità, ecc. [31;32]. Il fatto che tra gli studenti prevalga il “curriculum nascosto” e che le regole comunicative vengano apprese per inferenza da quanto osservato, dice ancora una volta come la comunicazione non possa essere insegnata solo in aula, ma sia necessaria un'integrazione con l'attività clinica e con quanto avviene in corsia.

Il presente studio costituisce un'esperienza pilota e presenta dunque molti limiti: in primo luogo il campione poco rappresentativo e la mancanza di un gruppo di controllo per verificare la reale efficacia dell'utilizzo del CIR nel promuovere attitudini riflessive negli studenti. Da un punto di vista formativo ha inoltre il limite di avere utilizzato il CIR soprattutto come strumento per la riflessione individuale, limitando il confronto di gruppo alla restituzione finale, anziché sfruttare in pieno i vantaggi suggeriti dalla letteratura sul condividere la propria esperienza con il gruppo dei pari [12;18]. Infine, l'aver considerato un campione di studenti del III anno ha fatto sì che il loro livello di responsabilità negli eventi critici descritti fosse ridotto dall'essere poco più che osservatori. Sarebbe interessante confrontare, in un successivo studio, le risposte degli studenti del III anno con quelle di studenti alla fine del percorso di studio e degli specializzandi, per andare a vedere se ci sono dei cambiamenti nelle criticità riportate man mano che lo studente diventa sempre più protagonista della visita medica.

In conclusione il CIR può essere uno strumento per

supportare lo studente nell'integrare quanto apprende in aula con l'esperienza clinica, e nel riempire il gap tra teoria e pratica [9]. Inoltre, l'analisi delle risposte al CIR può fornire indicazioni utili per sviluppare programmi formativi "centrati sullo studente", che ne supportino lo sviluppo professionale e forniscano delle efficaci strategie di *coping* alle situazioni critiche [2;10;18].

Autorship

Daniela Leone: ricercatore principale; Elena Zito: ricercatore junior; Elena Vegni: autore senior; Egidio A Moja: supervisore.

Bibliografia

1. Flanagan JC. The critical incident technique. *Psychol Bull* 1954; 51: 327-58.
2. Dunn WR, Hamilton DD. The Critical Incident Technique- a brief guide. *Med Teach* 1986; 8: 207-15.
3. FitzGerald K, Seale NS, Kerins CA, McElvaney R. The Critical Incident Technique: a useful tool for conducting qualitative research. *J Dent Educ* 2008; 72: 299-304.
4. Wagner RF. Critical requirements for dentists. *J Appl Psychol* 1950; 34: 190-2.
5. Tarico V, Smith WL, Altmaier E, Franken EA, VanVelzen D. Critical incident interviewing in evaluation of resident performance. *Radiology* 1984; 152: 327-329.
6. Herzberg F, Inkley S, Adams WR. Some effects on the clinical faculty of a critical incident study of the performance of students. *J Med Educ* 1960; 35: 666-674.
7. Newblw DI. The critical incident technique: a new approach to the assessment of clinical performance. *Med Educ* 1983; 17: 401-3.
8. Branch WT Jr., Pels RJ, Lawrence RS, Arky RA. Becoming a doctor: "critical-incident" reports from third-year medical students. *N Engl J Med* 1993; 329: 130-2.
9. Parker DL, Webb J, D'Souza B. The value of critical incident analysis as an educational tool and its relationship to experiential learning. *Nurse Educ Today* 1995; 15: 111-116.
10. FitzGerald K, Seale NS, Kerins CA, McElvaney R, Fitzgerald E. The Critical Incident Technique and pediatric dentistry: a worked example. *J Dent Educ* 2008; 72: 305-316.
11. Hodges D, McLachlan JC, Finn GM. Exploring reflective 'critical incident' documentation of professionalism lapses in a medical undergraduate setting. *BMC Med Educ*. 2009 Jul 15;9:44.
12. Branch WT Jr. Use of Critical Incident Reports in medical education. *J Gen Intern Med* 2005; 20: 1063-1067.
13. Mezirow J (ed.). *Fostering critical reflection in adulthood: a guide to transformative and emancipatory learning*. Kossy-Bass, San Francisco 1990.
14. Baernstein A, Fryer-Edwards K. Promoting reflection on professionalism: a comparison trial of educational interventions for medical students. *Acad Med* 2003; 78: 742-7.
15. Sanders J. The use of reflection in medical education: AMEE guide No. 44. *Med Teach* 2009; 31:685-695.
16. Kolb DA. *Experiential learning: experience as the source of learning and development*. Prentice Hall, New Jersey 1984.
17. Mezirow J. A critical theory of adult learning and education. *Adult Educ* 1981; 32: 3-24.
18. Hill-Sakurai LE, Lee CA, Schickedanz A, Maa J, Lai CJ. A professional development course for the clinical clerkships: developing a student-centered curriculum. *J Gen Intern Med* 2008; 23: 964-8.
19. Odone L, Ferrari S, Vegni E, Moja EA. Il Corso di Comunicazione e Relazione in Medicina del Polo San Paolo della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano. *Med Chir* 2006; 33: 1328-34.
20. Richards L, Morse JM. *Readme first for a user's guide to qualitative methods*. 1st Italian ed. Franco Angeli, Milano 2009.
21. Richards L. *Using NVivo in qualitative research*. Sage, London 1999.
22. Epstein RM, Hundert EM. Defining and assessing professional competence. *JAMA* 2002; 287: 226-35.
23. Meyer EC, Sellers DE, Browning DM, McGuffie K, Solomon MZ, Truog RD. Difficult conversations: improving communication skills and relational abilities in health care. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2009; 10(3):352-9.
24. Lamiani G, Meyer EC, Leone D, Vegni E, Browning DM, Rider EA, Truog RD, Moja EA. Cross-cultural adaptation of an innovative approach to learning about difficult conversations in healthcare. *Med Teach*. 2011;33(2):e57-64.
25. Meier DE, Back AL, Morrison SA. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*. 2001 Dec 19;286(23):3007-14.
26. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363: 312-9.
27. Macdonald E. *Difficult conversations in medicine*. Oxford University Press, New York 2004.
28. Feudtner C, Christakis DA, Christakis NA. Do clinical clerks suffer ethical erosion? Students' perceptions of their ethical environment and personal development. *Acad Med* 1994;69: 670-9.
29. Griffith CH 3rd, Wilson JF. The loss of student idealism in the 3rd-year clinical clerkship. *Eval Health Prof* 2001; 24: 61-71.
30. Hojat M, Mangione S, Nasca TJ, Rattner S, Erdmann KB, Gonnella JS, Magee M. An empirical study of decline in empathy in medical school. *Med Educ* 2004; 38: 934-41.
31. Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Acad Med* 1994; 69: 861-71.
32. Haidet P, Stein HF. The role of the student-teacher relationship in the formation of physicians. The hidden curriculum as a process. *J Gen Intern Med* 2006; 21(Suppl 1):S16-S20.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Corps en Miettes

SYLVANE AGACINSKI

Flammarion, Paris 2009

Sylviane Agacinski, filosofa e femminista francese, insegna attualmente in Francia a l'École des hautes études en sciences sociales di Parigi. Negli anni è stata studiosa attenta e sensibile delle tematiche riguardanti la sessualità e la difesa della donna, autrice di numerosissimi articoli e di 8 libri, fra i quali *Politique des sexes* (La politica dei sessi, 1998) è il più noto. Il suo ultimo lavoro è datato 2009 e si intitola *Corps en miettes*, testo nel quale viene affrontato il tema della maternità surrogata con un forte accento critico, a partire proprio dal titolo stesso, che può essere tradotto come "Corpi in briciole" o "a pezzi" (in Italia non abbiamo ancora una traduzione di questo testo), espressione che sintetizza l'idea che l'autrice vuole comunicare. Questo argomento è d'estrema attualità politica e sociale, in particolare in Francia, dove vi sono state diverse discussioni in Parlamento con l'intento di modificare proprio quella parte della legge sulla procreazione medicalmente assistita (l. 94- 653/654 del 1994, aggiornata con la l. 800 del 2004), che vieta espressamente la pratica della maternità surrogata. La Agacinski, sempre presente nell'ambito di tali dibattiti, aventi oramai una risonanza mediatica che coinvolge tutta la società, è una forte sostenitrice dell'attuale divieto francese ed elenca proprio nel testo *Corps en miettes* le ragioni di questa sua presa di posizione. La critica presente nel testo offre spunti di tipo filosofico, sociale, politico e, in anticipo su molti altri autori interessati a tale tematica, ha il merito di affrontare con completezza e realismo l'argomento, sviscerandone i punti oscuri, con l'obiettivo rivolto alla difesa della donna nella sua integrità per i noti legami dell'autrice con il pensiero femminista.

Nella prima parte del testo l'autrice si sofferma su una generica analisi della biotecnologia, in particolare la fecondazione in vitro, essendo la stessa prassi della maternità surrogata strettamente legata a tali tecniche, perché dalla fecondazione artificiale trae la sua stessa origine. La Agacinski mantiene da un lato, un atteggiamento di apertura nei confronti della fecondazione in vitro, quando è applicata in ambito intraconiugale e, dall'altro, di forte critica quando tali tecniche portano a una deriva "innaturale" nella riproduzione umana: "La fécondation in vitro, à ses débuts, devait être le catalyseur de la rencontre entre les gamètes d'un couple, une forme «externalisée» de la

relation intime entre un homme et une femme, et non pas une possibilité de substituer aux géniteurs des cellules anonymes – bien que l'insémination artificielle avec un don de sperme fût déjà connue et pratiquée" (p.33).

Lo studio prosegue, poi, con l'analisi nello specifico della maternità surrogata nei suoi effetti sociali: a questo punto l'atteggiamento dell'autrice diventa radicalmente contrario a tale prassi. Ciò che a suo avviso determina la linea di rottura rispetto alla fecondazione in vitro è proprio l'utilizzo di una terza persona al fine di raggiungere uno scopo personale definito egoistico. L'autrice sviluppa una critica serrata ed essenziale nei confronti di questa prassi cercando di farne emergere la vera realtà, a cominciare proprio dal linguaggio. La formula utilizzata comunemente per definire la maternità surrogata come *gestation pour autrui*, viene classificata come mistificatrice, perché fa apparire superfluo il periodo della gravidanza e occulta il momento decisivo del parto, che segna e a volte mette persino in pericolo le donne stesse. Il fatto che si parli spesso di "dono fra donne" o di "scambio di aiuto", è per nascondere una realtà di sfruttamento e di compravendita, essendosi creato in molti paesi dell'est Europa e negli Stati Uniti (viene citata la California) un vero e proprio mercato con enormi interessi economici in gioco, dato che per i gestori tale mercato rappresenta un vero e proprio business. Su questo punto la Agacinski si sofferma molto definendo la commercializzazione delle "madri in affitto", non come una deriva negativa, ma come il vero e proprio cuore di tale pratica. Guardando le statistiche, si nota che le donne le quali si prestano a portare avanti la gravidanza per conto di un'altra sono spesso senza lavoro, e si impegnano in tale pratica avendo come motivazione principale un interesse finanziario. Negli stessi annunci presenti anche sul web, si nasconde dietro parole come "indennità" o "rimborso spese", ciò che in realtà è una retribuzione vera e propria.

Questa forma di commercio non può, secondo l'autrice, non meritare l'appellativo di *commerce dégradant*. Innanzitutto, si sottolinea il fatto che mettere a disposizione il proprio utero al servizio di un altro non è paragonabile a nessuna altra attività lavorativa di tipo fisico, neanche la più meccanica, quale può essere il lavoro in cassa o in una catena di montaggio. Il discrimine è sia a livello quantita-

tivo, dato che un lavoratore comune presta il proprio corpo all'attività lavorativa per un periodo di tempo limitato giornaliero, al contrario della madre surrogata che lo fa a tempo pieno per tutte e ventiquattro le ore del giorno; inoltre, vi è una differenza a livello qualitativo, dato che la donna in questo caso oltre ad offrire il proprio utero, gli ormoni, fino al suo modo di nutrirsi, sacrifica anche il suo desiderio, la sessualità e suoi sentimenti più intimi. Il termine più adatto per definire l'attività di queste "madri in affitto" non è lavoro, ma possiamo dire di essere di fronte a una forma di servizio che ricorda la schiavitù, perché tutto ciò rievoca i tempi in cui le donne erano considerate delle semplici nutrici aprendo scenari di schiavitù cosiddetta a intermittenza.

L'autrice ha il merito, poi, di mettersi in un'ottica diversa, quella della madre che decide di affittare il proprio utero, mantenendo sempre un atteggiamento di critica. La decisione di affittare il proprio utero è sempre personale, dato che essa decide di monetizzare la propria integrità morale. In questo modo si rinuncia in anticipo al sentimento di responsabilità spontanea nei confronti dell'essere che si porta alla vita, perché in anticipo si decide di cederlo al momento del parto.

In tale logica riduzionistica di produzione di neonati tramite semplice materiale biologico, il bambino diventa egli stesso oggetto di mercato e prodotto di commercio. Il desiderio del figlio unito alle possibilità della biotecnologia crea un circolo vizioso, accentuando, da una parte, proprio il desiderio di avere un figlio, e, dall'altra, anche la sofferenza di fronte alla sterilità. L'autrice condanna il linguaggio con cui si definisce in termini eccessivamente tragici l'impossibilità di avere una discendenza. Il figlio è il dono che due persone fanno l'una all'altra; è oggetto di un'attesa, di una speranza. La realtà visibile, invece, di donne utilizzate come semplici incubatrici e il commercio di materiali genetici e di embrioni, corrisponde piuttosto ad una pretesa del figlio, considerato ormai come un diritto da ottenere a qualsiasi prezzo.

Una questione nasce spontanea a questo punto nei confronti della presa di posizione dell'Agacinski: bisogna rimettersi totalmente alla natura e rifiutare l'assistenza che la tecnologia offre alla riproduzione umana? Chiaramente l'autrice non esprime una posizione tecnofoba dato che, in una posizione liberale, ha sempre espresso il proprio sostegno ad altri progressi della scienza come la contraccezione e l'aborto, che hanno secondo lei aiutato la causa della "liberazione della donna", così come tutti gli aiuti moderni nella lotta alla sterilità. Il punto è che nella maternità surrogata si profila un inganno terapeutico (*une fiction théra-*

peutique); questo sia nel caso in cui vi sia una semplice donazione di gameti e la gravidanza viene portata avanti dalla stessa madre sociale, sia nel caso più evidente in cui la gravidanza viene portata avanti da una terza donna per conto altrui. Posto che il desiderio di avere un figlio non rappresenta un'urgenza vitale, l'inganno risiede nel fatto che la cosiddetta cura in realtà consiste nello sfruttamento di una terza persona. Il desiderio di avere un bambino si esprime nella felicità e nell'aiuto alla crescita del figlio, e la non realizzazione di questo desiderio comporta una sofferenza personale, ma nello stesso momento non può comportare la messa in pericolo della vita di una terza persona: se perdo un occhio non considero normale che qualcun altro sacrifichi uno dei suoi sensi per me.

In sintesi, è evidente che la pratica della maternità surrogata vista con gli occhi dell'autrice, viene a negare un aspetto fondamentale della natura umana, spesso taciuto nel dibattito attuale, quello della dignità. Essa designa il valore assoluto riconosciuto a tutti gli esseri umani, in particolare a ciascuno di noi, implicando il rispetto dell'integrità fisica e morale della persona. La dignità è un valore che certamente deve prevalere rispetto alla libertà individuale: "*le respect de la dignité de chacun doit être garanti, fût ce en dépit de la liberté individuelle*" (p. 100), altrimenti il risultato è una violenza: "*la violence qui habite le principe même de l'extraction d'ovocytes et plus encore la tentative de séparer la maternité de la grossesse et de l'accouchement*".

L'utilizzo della tecnologia in questa maniera dà sfogo alla massima tentazione antropocentrica: l'uomo vuole essere il fabbricante di se stesso, presentando in questo modo dei fantasmi di dominio assoluto, che corrispondono ai processi di fabbricazione e di acquisto precedentemente descritti e non al sano desiderio di una nuova creatura. Dai risultati tutto ciò appare evidente: esempi e foto di ragazze sul web disposte ad offrire il proprio utero, il che ricorda la prostituzione e bambini oggetto di transazioni, che vedono la propria dignità negata *ab origine*, la cui propria nascita è dovuta a un contratto che, priva di senso un momento delicato come quello del concepimento e del parto, oltre allo stesso rapporto uomo-donna.

C'est de la procréation en miettes; e a tal proposito, non si può non condividere il desiderio dell'Agacinski riguardo a tale pratica che: "*les femmes, je l'espère, résisteront à la réquisition et à la mise en pièces de leur corps*" (p.130).

Hemion Braho

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Il Consenso Informato. La Relazione di Cura tra Umanizzazione della Medicina e Nuove Tecnologie

PAOLA BINETTI
Edizioni Magi, Roma 2010

“Oggi appare chiaro come il futuro della medicina non passi solo attraverso i progressi delle scienze sperimentali, ma richieda un’interazione sempre più profonda con le scienze umane.”

In questi brevi parole, collocate in apertura del libro, troviamo forse il motivo dominante dell’intera opera: recuperare la dimensione umana e filosofica della medicina, recuperare e valorizzare, nel medico, una formazione umanistica capace di integrarsi e sostenere la formazione tecnico-scientifica.

È questa la prospettiva nella quale si muove l’Autrice, Paola Binetti, e che pervade i diversi capitoli del libro (“Il consenso informato”; Edizioni Scientifiche Magi, 2010): il consenso informato viene così elaborato in maniera integrata unendo contributi giuridici a riflessioni antropologiche, valutazioni mediche e cliniche con approfondimenti tratti dalle scienze umane e sociali. Anche il sottotitolo dell’opera è indicativo e getta una luce qualificata sull’intero testo: “Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie”. L’accento è posto sulla relazione più che sulla cura, sul rapporto (di fiducia, di ascolto, di comprensione e mutua collaborazione) che viene ad instaurarsi tra il medico ed il paziente; una relazione finalizzata al bene del soggetto debole (la cura) attraverso una scienza medica che non è solo tecnologia, ma anche umanizzazione in una sintesi - le *technical humanities* - in cui la scienza è e deve essere al servizio dell’uomo.

La parte prima del libro è dedicata in maniera più diretta proprio al grande tema (diventato oggi una grande sfida) della “formazione medica tra scienze umane e tecnologia”. Il medico, oggi, è chiamato ad intraprendere un nuovo percorso formativo che metta al centro le *medical humanities* e la tradizione umanistica e che coniughi tale istanza con la formazione scientifica e tecnologica. Solo le scienze umane sanno calibrare la dimensione oggettiva della malattia e dell’analisi clinica in un contesto storico e soggettivo in cui empatia, vicinanza e attenzione diventano ingredienti essenziali nella comprensione della patologia. Non basta la conoscenza oggettiva e quantitativa; serve un approccio che colga i significati soggettivi dell’esperienza del malato. “Solo nella vasta area delle scienze umane

oggettività e soggettività del conoscere possono convivere generando sinergie preziose sia sul piano descrittivo, che sul piano interpretativo”.

Una nuova figura di medico sarà sempre più necessaria: non solo esperto e competente, ma ricco in umanità e ricco di umanità, affidabile, responsabile e dotato di *soft skills*, qualità professionali che insistono sulla relazione e lo aiutano a porsi in un atteggiamento *patient centered*.

Nella seconda parte il ragionamento si sposta sul concetto di alleanza terapeutica e qui le parole chiave diventano fiducia e responsabilità. Fiducia del malato verso il medico e di quest’ultimo nel malato per descrivere e siglare assieme un patto orientato al bene e alla cura del paziente; responsabilità che non è solo una categoria giuridica ma un modo di concepire un nuovo paradigma di alleanza dato dall’incontro di due libertà e mondi interiori. Sì perché il vero rischio e il vero pericolo è scivolare nella logica contrattualistica in cui alla fiducia si sostituisce il sospetto e la relazione cede il passo ad un rapporto di natura negoziale tipico della medicina difensiva. Siamo di fronte a quello che l’Autrice chiama “nichilismo relazionale”, in cui i due protagonisti si chiudono in un proprio soggettivismo. Per uscirne la strada è il consenso informato, inteso non solo come semplice atto e dichiarazione attraverso la quale il malato, dopo adeguata informazione, esprime il proprio convincimento circa i trattamenti che desidera o non desidera ricevere, ma un vero e proprio “processo dinamico” e unitario che si snoda e si sviluppa lungo un arco di tempo ben più esteso e che abbraccia situazioni e momenti più vasti della semplice esternazione di volontà.

Per questo se è vero che è sempre importante l’informazione per accompagnare il paziente lungo il percorso della decisione, la nuova sfida della medicina moderna si concentra sull’educazione del paziente, affinché impari ad essere il protagonista del suo “progetto salute”. I poli estremi segnati dal paternalismo e dall’autodeterminazione soggettiva, come l’esperienza medica ha messo in luce, si sono rivelati inadeguati ed inefficaci: i due ruoli devono avvicinarsi per inaugurare una nuova stagione, un nuovo modello di alleanza, quello della “decisione consensuale” in cui i due profili di conoscenze, quella del medico e quella del mala-

to, vanno progressivamente accostandosi. Nasce un nuovo circuito relazionale segnato dalle coppie educazione-salute, educazione-libertà e libertà-responsabilità.

La terza parte dell'opera è dedicata ad una lucida ed attenta analisi del principio di autodeterminazione, dei suoi limiti, della sua origine, delle sue potenziali distorsioni. Viene sinteticamente ripreso il dibattito sul fondamento dei diritti universali e vengono presentate le tre teorie che maggiormente hanno cercato di dare una risposta efficace a tale quesito: il giusnaturalismo (che identifica tale fondamento nella natura dell'uomo), il contrattualismo (che al concetto di natura sostituisce il contratto e cioè l'accordo che viene in essere tra i membri di una collettività) e quello che l'Autrice chiama "desiderio soggettivo", che altro non è se non una concezione relativista in cui il soggetto attribuisce valore di norma ai propri desideri. È quest'ultima la matrice culturale di quel "diritto alla privacy", sorto a partire dagli anni '60 nei Paesi anglosassoni, per cui la libertà di scelta e l'autodeterminazione soggettiva diventano i principi dell'azione morale e i criteri guida nella scelta etica e bioetica. I concetti di vita, di indisponibilità, di salute passano in secondo piano e subiscono una curvatura soggettivistica.

È in questo capitolo che il ragionamento, condotto fino ad ora lungo una chiave filosofica e medica, si innesta con i concetti di biodiritto e biopolitica assumendo un linguaggio più normativo. L'Autrice si sofferma sull'art. 32 della nostra Costituzione e ne traccia un'esegesi in cui il diritto alla salute risulta in un punto di equilibrio tra istanze soggettive e dimensione solidale, diritto personale e valore sociale; individualità e solidarietà costituiscono entrambi punti di raccordo di un diritto in cui si misura la tenuta di uno stato e delle istituzioni.

Oltre all'art. 32 Cost. vengono anche richiamate altre fonti nazionali e sopranazionali: Convenzione di Oviedo, Dichiarazione di Barcellona, Pareri del CNB, Codice di deontologia medica: di quest'ultimo in particolare viene messa in luce la profonda unitarietà e complessità, per cui ogni articolo deve essere letto in una sintesi ermeneutica che lo pone in rapporto con altri articoli; solo dalla lettura combinata di più norme, afferenti al medesimo argomento, si riesce a comprendere e a cogliere il significato normativo che è sotteso. "Estrapolare un articolo, sganciandolo dal contesto, corre il rischio di essere fuorviante".

Questo vale anche per gli altri documenti richiamati nei quali si assiste, a seconda dei casi, ad una accentuazione ora dell'autodeterminazione del paziente, ora della responsabilità del sanitario, ma, come viene giustamente sottolineato, l'una non può darsi senza l'altra: "alla sua libertà il paziente deve far corrispondere anche la sua responsabilità e alla sua responsabilità il medico deve assegnare come confine di riferimento la libertà del paziente".

Il libro si chiude con un appello a quanti aspirano a diventare medici affinché puntino coraggiosamente ad un "approccio culturale integrato". Non è più sufficiente la specializzazione e la competenza scientifica; sempre più i medici saranno chiamati ad affiancarsi al paziente, a ragionare con lui, a scoprire con lui il senso della malattia e il significato della vita. Insomma saranno chiamati ad educare il paziente, ad intraprendere un itinerario formativo dall'alto contenuto etico. Si tratta di una vera e propria "sfida educativa" che assieme, medico e paziente, dovranno realizzare per dare nuova luce al loro rapporto, alla loro alleanza.

Stefano Anzillotti

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Filosofia dell'Agire Scientifico. Le Nuove Dimensioni

ALFREDO MARCOS

Academia Universa Press, Milano 2010

Prefazione del volume a cura di Evandro Agazzi (per gentile concessione dell'editore)

Diverse ragioni mi inducono con piacere a scrivere alcune righe di presentazione al pubblico italiano di quest'opera di Alfredo Marcos. Le prime sono costituite da una sostanziale adesione alle tesi generali e a molte tesi particolari difese in questo libro. Più precisamente, si tratta della tesi di fondo secondo cui la filosofia della scienza non può ridursi ad un'analisi logico-metodologica del linguaggio scientifico (come hanno preteso i neopositivisti e i loro eredi analitici) e neppure a una semplice "epistemologia" della conoscenza scientifica (come, tutto sommato, essa ha continuato ad essere concepita anche dopo la svolta post-empirista). Fin dagli anni Settanta del secolo scorso mi impegnavo infatti in discorsi riguardanti l'etica della scienza e sostenevo (contro le diffidenze della maggior parte dei filosofi della scienza più ufficiali e ortodossi) che questo tipo di studi rientra a pieno titolo nella filosofia della scienza, e non lo facevo in nome di una auspicabile "larghezza di vedute", bensì perché ho sempre considerato la scienza come una realtà che è nello stesso tempo un *sistema di conoscenze* (o un *sapere*) e un *sistema di attività umane* (ossia di *azioni*). Questi due aspetti possono essere concettualmente e analiticamente *distinti*, ma non possono essere *separati* e viene, presto o tardi, il momento in cui devono essere considerati assieme e nelle loro reciproche *interrelazioni*. Ne consegue che è insufficiente una filosofia della scienza che la consideri avulsa dal "mondo della vita"; pertanto è non solo legittimo, ma anche opportuno che la filosofia della scienza si occupi pure delle questioni di tipo etico, politico, sociale, ma anche ontologico, metafisico, religioso che lo sviluppo della tecno-scienza inevitabilmente fa sorgere in seno al "mondo della vita" individuale e collettiva. Per questo sono venuto affermando con insistenza negli ultimi anni la necessità di "ripensare la filosofia della scienza" (così suona il titolo della conferenza plenaria che ho tenuto al Congresso Mondiale di Filosofia di Seoul del 2008), mettendo a profitto non soltanto gli strumenti offerti dalla logica, dalla filosofia del linguaggio, e in senso lato dall'epistemologia, ma anche da altre classiche branche della filosofia, come appunto l'etica, la

filosofia politica e sociale, l'ontologia, la metafisica, la filosofia della religione, l'ermeneutica e via dicendo. Su questa impostazione c'è pieno accordo con la tesi di fondo che Marcos sostiene, accordo maturato in vari anni di reciproca conoscenza e stima e del quale sono offerte esplicite testimonianze anche nella pagine di questo volume.

Come indagare in concreto queste diverse dimensioni della scienza, che scaturiscono dal tenere nel debito conto le sue *correlazioni* con i diversi aspetti del mondo della vita? Ho ritenuto di trovare nella *teoria generale dei sistemi* lo strumento intellettuale per esplicitare queste interrelazioni e, a partire dagli anni Ottanta, ho sviluppato una proposta in cui le dimensioni conoscitive della scienza appaiono intrecciate (secondo una dinamica di input, output e feedback di tipo sistemico) con tutta una rete di altri sistemi di tipo sociale e non sociale, il che non solo legittima, ma addirittura esige l'istituirsì di discorsi riguardanti l'etica della tecno-scienza e, in generale, tutta la gamma di *giudizi di valore* che si possono e debbono esprimere sulla tecno-scienza medesima. In sostanza ciò significa aprire uno spazio specifico alla *assiologia della scienza* (dal momento che nella mia prospettiva ogni sistema si caratterizza per il perseguimento di suoi specifici *valori*). Nel corso degli anni ho poi applicato la prospettiva sistemica anche in ambiti diversi, mostrandone la fecondità, e ho riscosso numerosi riconoscimenti e consensi. Fra questi occupa un posto di rilievo proprio Alfredo Marcos, che non soltanto dedica alla presentazione di questa mia proposta un'analisi dettagliata, ma la applica esplicitamente alla trattazione di varie questioni, anche in campi ai quali finora io non l'ho estesa (ad esempio, al problema della gestione equa e razionale della comunicazione scientifica).

In forza di queste basi comuni si comprende agevolmente la concordanza delle nostre posizioni anche su un altro punto, il rifiuto degli atteggiamenti estremi che dividono la cultura contemporanea, ossia lo scientismo da un lato e l'anti-scienza dall'altro. Un modo per evitare questi estremismi viene talora indicato in una tollerante convivenza fra lo stile "razionale" della tecno-scienza e lo spazio della "irrazionalità" emotiva che deve essere concesso alle altre esigenze esistenziali dell'uomo. Tanto Marcos quanto io rifiutiamo la restrizione della razionalità

alla pura razionalità scientifica, soprattutto se questa viene ulteriormente imprigionata riduzionisticamente dentro il cerchio della metodologia delle scienze fisico-matematiche. Tuttavia ci sono differenze non di puro dettaglio nel nostro modo di legittimare un senso ampio della razionalità. Per quanto mi riguarda, io definisco la razionalità come un “dar ragione” di quanto si afferma, in base ad argomenti logicamente corretti e a criteri comunemente condivisi di accertamento immediato dei fatti. Lascio poi aperta la possibilità che questi tipi di argomentazione e criteri di accertamento dei fatti si articolino in forme distinte, alcune delle quali definiscono l’ambito delle diverse scienze, altre quello dell’etica, altre quello delle varie forme di metafisica, altre quello della religiosità e via dicendo. In altri termini, sostengo che esistono diverse *forme della razionalità* o, se si preferisce, che quello della razionalità è un concetto analogico, cosicché esistono “razionalità regionali” così come esistono “ontologie regionali”, vale a dire diversi *tipi di realtà*.

Marcos segue una strada in parte diversa. Egli afferma che la filosofia della scienza del Novecento, benché dal punto di vista accademico venga considerata come l’inizio di questa branca della filosofia e abbia ricevuto la sua impostazione paradigmatica nella dottrina neopositivista, in realtà costituisce l’ultima fase del bi-millenario *ideale occidentale* della scienza come sapere dotato di universalità e *certezza* e dello sforzo ossessivo, ma alla fine fallito, compiuto dalla *modernità* per garantire una simile *certezza*. In tal senso il fallibilismo popperiano (significativamente anticipato da Peirce) ha determinato, a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso, uno spartiacque che ha condotto ad un *nuovo modo* di concepire la scienza e la sua stessa razionalità, modo che Marcos qualifica come *post-moderno*: la razionalità scientifica post-moderna è *fallibilista* e rinuncia alla certezza. Lo scientismo pretende che la soluzione dei problemi conoscitivi e pratici dell’uomo venga interamente affidata alla tecno-scienza poiché continua a ritenerla depositaria di un sapere certo, o comunque più certo di qualunque altro, e quindi si presenta come paladino di una razionalità identificata con la razionalità scientifica tipica della modernità e ormai defunta.

Ci si può chiedere tuttavia se è corretto chiamare “razionalità” questa razionalità fallibile post-moderna, la quale, rinunciando in partenza alla certezza, ha aperto le porte all’anarchismo metodologico feyerabendiano e a una serie di relativismi sociologistici. La risposta di Marcos è che sin dall’antichità esiste un modello di razionalità che evita questi inconvenienti; si tratta della *razionalità pratica* illustrata da Aristotele e concentrata specialmente nella sua dottrina della *prudenza* (o *phrónesis*). Questa è una capacità di giudizio ponderato, di decisione saggia, che non possiede le caratteristiche dell’assoluta certezza, ma è caratterizzata da un’affidabilità basata su un esercizio

della *ragione* che viene via via affinandosi con l’esercizio effettivo della *virtù*. È del tutto ovvio che questa prospettiva aristotelica venga applicata alla dimensione per cui la scienza è un sistema di *attività umane* e che, pertanto, fornisca le giustificazioni razionali per un discorso di *etica della scienza e della tecnica*: è quanto abbiamo fatto tanto Marcos quanto io. Marcos, per altro, si è spinto oltre e, come si è detto, ha assunto il modello aristotelico della razionalità prudentiale come modello della razionalità post-moderna presa nel suo complesso e applicabile, in particolare, anche alla razionalità scientifica fallibile, trovando in ciò una risposta al problema di come la scienza sia possibile anche nella post-modernità.

Questa differenza rientra fra le “altre ragioni” che mi hanno indotto con piacere a scrivere questa prefazione, ragioni che riguardano i punti di vista e i contributi più originali reperibili in quest’opera. Quanto detto poco sopra, ad esempio, offre lo spunto per sottolineare una caratteristica che rende questa pubblicazione alquanto peculiare nel panorama degli studi di filosofia della scienza, vale a dire il suo fortissimo radicamento nella filosofia di Aristotele. Per la verità ispirazioni aristoteliche sono abbastanza comuni in opere di filosofia della natura e filosofia della scienza di autori più o meno strettamente legati alla tradizione scolastica, specie neotomista, ma in questi casi si tratta in generale di tentativi di tradurre e inquadrare entro dottrine aristoteliche (o di ascendenza aristotelica) i contenuti di teorie scientifiche attuali o dei loro aspetti metodologici salienti. Nel caso di Marcos, invece, alcune nozioni e dottrine aristoteliche ben determinate vengono indagate a fondo e utilizzate per analizzare e interpretare la realtà attuale dell’impresa scientifica e risolvere una serie di aporie che la riguardano. Ciò comporta un accurato lavoro di esegesi di passi delle più importanti opere dello Stagirita, ma anche di opere minori, condotto anche sulla scorta di una padronanza della letteratura specialistica in argomento. Produce pertanto un piacere intellettuale trovarsi immersi in uno studio serrato e stimolante di complessi testi aristotelici, piuttosto che dei soliti testi sacri della filosofia analitica e dei suoi continuatori, ma ciò non significa che Marcos si limiti a questo agguancio remoto. Al contrario, egli dedica molto spazio anche a mostrare le affinità delle concezioni aristoteliche da lui adottate con numerosi autori e correnti della filosofia contemporanea; non solo i già menzionati Peirce e Popper, ma anche altri che con la filosofia della scienza sembrerebbero aver poco a che fare (ampio spazio, ad esempio, viene dedicato all’analisi di testi di Nietzsche).

Le correlazioni fra antico e contemporaneo non si limitano a stabilire paralleli fra autori; anche le parentele fra concetti non sono meno significative. Ci limitiamo a citare come esempio la nozione di “scoperta creativa”, molto significativa in seno alla filosofia della scienza attuale che, superata la prescrizione neopositivista di limitare il pro-

prio interesse al “contesto della giustificazione”, si occupa molto del “contesto della scoperta”. Marcos sottolinea l’analogia tra la scoperta creativa e la “verità pratica” di Aristotele, analogia che non è una semplice curiosità, dal momento che la scoperta creativa è proprio il modo di procedere della scienza che ne garantisce la portata realista, così come la verità pratica è la verità “che si fa” nell’azione umana effettiva. Inoltre, poiché la nozione di verità pratica si applica anche alla tecnica e all’arte, essa può essere utilizzata per sviluppare una serie di interessanti analogie. Servirsi di analogie nel condurre il proprio discorso non rientrava certamente nello stile della filosofia della scienza anteriore alla svolta post-moderna; così come concepiva la scienza secondo un modello formalistico e algoritmico, detta filosofia cercava di darsi essa stessa una veste di tale tipo, utilizzando strumenti tratti dalla logica matematica o dalle trattazioni formali dell’analisi del linguaggio. Ma lo stile post-moderno ha ampiamente rotto questi precetti e il volume di Marcos dedica un intero denso capitolo finale al tema “Scienza e metafora”. Anche in questo caso dettagliate analisi sono dedicate a testi aristotelici e vengono elaborate le distinzioni tra metafore, paragoni, analogie, modelli. Ma vengono anche passate in rassegna diverse teorie della metafora di autori contemporanei, che in particolare ne sottolineano possibili funzioni. L’idea della scienza come costruttrice di metafore è diventata ormai quasi un luogo comune e ciò facilita la sottolineatura (che anche Marcos fa) di alcune affinità di atteggiamenti che si incontrano nella scienza e nell’arte (affinità su cui diversi autori si sono soffermati). Tra questi tratti comuni spicca la *creatività*, essenziale nella scienza non meno che nell’arte, la quale consente all’autore di parlare di un aspetto “poetico” della scienza. L’uso di questo aggettivo, per lo meno in italiano, può essere fuorviante, poiché rinvia per associazione alla poesia e ai suoi aspetti sentimentali piuttosto che alla “poiesi”, cioè al fare, al creare, per cui sarebbe meglio dire “poietico” (come io abitualmente faccio). Ad ogni modo, quando si dà alla metafora un rilievo essenziale, il rischio è quello di rifiutare il realismo scientifico, rischio che l’autore evidenzia attraverso la già menzionata ampia analisi di testi nietzscheani, e che riesce ad evitare ponendo in luce il sottinteso riferimento al reale che la stessa metafora contiene. Riprendendo Aristotele, la metafora è considerata come una scoperta creativa della somiglianza e, pertanto, ha un presupposto realista: ogni metafora è un’ipotesi sul mondo, e quindi ha senso dire di essa che è vera o falsa, sia pure con quei margini di incertezza che essa per sua natura implica (per il fatto di essere, appunto, solo una metafora), ma che, entro un’ottica fallibilista, le riconoscono una piena legittimità conoscitiva. È abbastanza agevole intendere come, attraverso le varie prospettive qui solo brevemente accennate, Marcos riesca a porre in luce parecchi legami che si possono istituire tra varie forme della cultura

umana ampiamente intesa e, in particolare, trovare in essa uno spazio e un ruolo specifico e insostituibile della tecnoscienza capace di interagire con le altre forme di vita del mondo contemporaneo.

Quanto detto sinora si è soffermato sugli aspetti per così dire teorici generali di questo libro, ma in esso compaiono anche alcuni capitoli più strettamente “tematici” che esemplificano il genere di indagini non strettamente “epistemologiche” a cui può dedicarsi una filosofia della scienza intesa nel senso post-moderno qui difeso. Non avrebbe molto senso che dedicassimo ad essi in questa sede una presentazione dettagliata e ci limiteremo pertanto a pochi cenni. Abbiamo già detto dell’applicazione dell’impostazione sistemica che viene prospettata nell’ampio capitolo dedicato al tema dei rapporti fra scienza e mezzi di comunicazione. Questa impostazione trova poi un impiego fecondo nella trattazione di un settore particolare dei rapporti fra scienza e politica, ossia quello della politica ambientale. Nella discussione dettagliata di questo tema viene sottolineata la necessità di prendere decisioni in regime di incertezza, ma l’incertezza genera il rischio e da questo deriva l’adozione della *responsabilità*, da cui è stato derivato (a partire dagli anni Settanta) il *principio di precauzione*. Nel libro vengono analizzati due casi tipici di questo ambito di problemi, quello dello strato di ozono e quello del cambio climatico, e si mostra come siano diverse, nell’uno e nell’altro, le decisioni adottabili in base al principio di precauzione. Come era da attendersi, anche la bioetica occupa un posto significativo in questo orizzonte tematico, e anche per essa viene proposta l’utilizzazione dell’impostazione sistemica. Cronologicamente parallelo a quello della bioetica è stato lo sviluppo degli studi su STS (scienza-tecnologia-società) i quali per altro presentano solo alcune affinità con le tematiche bioetiche, accanto a non poche differenze riconducibili in buona parte ai diversi ambienti culturali in cui i due settori si sono sviluppati. Marcos dedica specifica attenzione al tema della ricerca clinica, descrivendone dettagliatamente aspetti e fasi, e sottolineando come in questo campo soluzioni di tipo regolamentare siano di scarsa efficacia, se non si appoggiano sull’indispensabile presenza di abiti virtuosi e sul senso di responsabilità morale degli attori implicati nelle diverse situazioni, condizioni queste che non si possono ovviamente imporre per legge. Menzioniamo infine un succinto capitolo dedicato alla filosofia dell’informatica, che si limita dichiaratamente a proporre una possibile “agenda” di problemi filosofici riguardanti questo nuovo settore disciplinare, a proposito del quale si può già incominciare a porre la questione del suo statuto “scientifico” e a iniziare una chiarificazione rigorosa di un buon numero di concetti chiave tratti dai contesti più disparati, dal senso comune a diverse discipline scientifiche,

Diremo, per concludere, che ci troviamo di fronte a

un'opera molto interessante sia per il taglio adottato che per la ricchezza di contributi che contiene. Il suo interesse è per un verso di tipo informativo (si apprendono parecchie cose di solito non incluse nei volumi di filosofia della scienza); per altro verso è di tipo teoretico, ossia consiste nel fatto che l'autore non si limita ad *esporre* delle tesi, ma ne propone e *difende* alcune in modo convinto e argomentato. Non è detto che il lettore rimanga sempre persuaso di queste tesi, ma è fuori dubbio che egli si sente indotto a prenderle sul serio e viene efficacemente stimolato a *pen-*

sare, e questo è probabilmente il migliore apprezzamento che si possa esprimere a proposito di un libro di filosofia.

Evandro Agazzi
Professore emerito
dell'Università degli Studi di Genova
Presidente della Académie Internationale
de Philosophie des Sciences