

## LA CUSTODE DI MIA SORELLA - GLOSSARIO MINIMO DI BIOETICA

A cura del Centro di Ateneo di Bioetica

Il film presenta, attraverso una libera trattazione, precise tematiche di natura bioetica. Questo glossario minimo intende chiarire alcune delle questioni da esse implicate affinché si possa meglio comprendere il film e valutarne il profilo bioetico.

- **RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE:** si tratta di una relazione di natura professionale caratterizzata da un marcato carattere di a-simmetria. Medico e paziente non si trovano, infatti, in una condizione paritaria: da un lato, per la diversa condizione esistenziale dovuta alla malattia che mette in crisi la quotidianità del paziente, costringendolo ad un difficile ri-orientamento della sua personale gerarchia dei beni; dall'altro, per l'effettiva disparità di conoscenze che rende il medico detentore di un sapere cui il paziente (non medico) ha difficilmente accesso in modo critico.

La relazione può essere, schematicamente, delineata secondo tre modelli.

**Paternalismo medico:** rimanda all'immagine del medico come "buon padre di famiglia" che conosce il bene dei suoi figli ed è in grado di provvedere e decidere per loro. In questo modello, il medico finisce di fatto per prendere le decisioni – anche quelle che esulano dalla stretta valenza terapeutica, senza avere bisogno del consenso del paziente, al quale può in modi diversi non essere comunicata la verità circa la sua condizione clinica. In questo modello l'asimmetria è fortemente accentuata e si determina uno sbilanciamento che sottrae al paziente la capacità di comprendere la propria condizione di salute e, quindi, di decidere in merito ai trattamenti. La centralità assunta nelle prassi sanitarie dal processo del *consenso informato* (vedi voce) ha spinto per un forte ridimensionamento di questo modello, e vi sono autori che non a caso parlano di un *paternalismo moderato* per salvaguardare sia l'autonomia responsabile del paziente, sia le competenze e le peculiarità della professione medica.

**Contrattualismo:** al centro vi è una radicalizzazione del principio del rispetto dell'autonomia del paziente. La relazione viene pensata come un rapporto nel quale i contraenti, autonomi, uguali ed aventi il medesimo potere di negoziazione, guardano alla dimensione giuridica del "contratto", confidando che esso possa portarli ad una condizione di simmetria -in realtà comunque irraggiungibile. Il paziente è visto primariamente come un "cliente" che richiede una prestazione ad un professionista, prestazione alla quale questo si vincola contrattualmente anche a prescindere dall'adeguatezza della sua valenza terapeutica.

**Alleanza terapeutica:** medico e paziente collaborano al fine di raggiungere il comune obiettivo di mantenere o ristabilire lo stato di salute. Questo modello cerca di rispettare sia la professionalità del medico, sia l'autonomia del paziente, delineando, così, un rapporto professionale ed umano teso a garantire e promuovere la salute della persona coinvolgendola nel processo decisionale. Nella letteratura bioetica paternalismo moderato e alleanza terapeutica tendono ad essere intesi come sinonimi nella misura in cui mirano, di fatto, a salvaguardare i medesimi beni.

- **GENERAZIONE EXTRACORPOREA:** insieme di tecniche riproduttive utilizzate nei programmi sorti originariamente per occuparsi dell'infertilità e della sterilità umane e che oggi vengono anche adoperate, per esempio, per selezionare gli embrioni sani nel caso i genitori siano portatori di malattie ereditarie. Di fatto la generazione è realizzata da figure estranee alla coppia, quali il medico e il biologo, e si pone il problema etico-giuridico della tutela degli embrioni umani generati dal momento che, prima del trasferimento, non si trovano all'interno del grembo della madre. Queste tecniche si differenziano a seconda che vengano usati i gameti della coppia genetica e sociale (la cosiddetta FIVET o ICSI "omologa"), oppure che vengano

usati gli ovociti o gli spermatozoi di un estraneo alla coppia, definito donatore/donatrice di gameti (le cosiddette FIVET e ICSI “eterologhe”). Le tecniche più diffuse sono la FIVET (Fertilizzazione In Vitro e Embryo Transfert) e la ICSI (Iniezione Intra-Citoplasmatica di Sperma). Nella prima, dopo il prelievo dalla donna, sottoposta a importante stimolazione ovarica, di un certo numero di ovociti (o gameti femminili), e il prelievo di spermatozoi (o gameti maschili) dall'uomo, la fertilizzazione avviene in laboratorio in un terreno di coltura; nella seconda, invece, la fertilizzazione avviene inserendo direttamente, tramite microiniezione, uno spermatozoo nell'ovocita. In entrambi i casi si procede al trasferimento degli embrioni umani così ottenuti nel grembo materno. Entrambe queste tecniche prevedono, però, la generazione di più embrioni rispetto a quelli che poi successivamente vengono trasferiti in utero e, quindi, comportano la distruzione o la crioconservazione di quelli che risultano in eccesso o non idonei. Una volta avvenuto il trasferimento in utero, si verifica se e quanti embrioni riescono ad annidarsi e se la gravidanza prosegue. Le tecniche di generazione extracorporea sollevano diverse problematiche dal punto di vista etico e l'accesso a tali tecniche è regolato da legislazioni che variano a seconda degli Stati.

- **EMBRIONE UMANO:** il termine “embrione” fa riferimento ad una delle fasi che è possibile individuare nello sviluppo di un essere umano. Attraverso la manipolazione in vitro della vita nascente è stato possibile evidenziare con precisione i vari momenti di tale sviluppo. Queste fasi possono essere sinteticamente, così, indicate: a partire dalla fecondazione dell'oocita si ha lo *zigote* e, successivamente, con la divisione cellulare, ha avvio la *fase embrionale* che si suddivide in *morula*, *blastula*, *gastrula*, e dalla nona/dodicesima settimana si è soliti parlare di *feto*. È comune usare l'espressione “embrione umano” ma, propriamente sarebbe più corretto parlare, di “essere umano allo stadio embrionale” poiché tale locuzione permette di comprendere meglio che la parola “embrione” indica una fase dello sviluppo di un individuo e non un individuo a sé stante.
- **DIAGNOSI PRENATALE E PREIMPIANTO:** con il primo termine si indicano tutte le tecniche tramite le quali, durante la gravidanza, si intende verificare la salute del nascituro. Con il secondo, invece, ci si riferisce alle tecniche diagnostiche applicate agli embrioni umani generati in vitro durante i cicli di fecondazione assistita. Attraverso tali tecniche è possibile analizzare le caratteristiche genetiche degli embrioni verificandone lo stato di salute o la presenza di particolari caratteri desiderati o indesiderati. La selezione degli embrioni in base al sesso, per esempio, è attualmente prevista da alcune legislazioni. L'esito della diagnosi preimpianto diventa spesso determinante per la decisione di trasferire in utero gli embrioni analizzati, dando luogo a quell'inquietante figura a cui alcuni autori si riferiscono con l'espressione “generazione con riserva”.
- **SELEZIONE EMBRIONALE:** pratica con cui si decide quali degli embrioni generati in vitro, a seguito degli esiti della diagnosi preimpianto, devono essere trasferiti nell'utero di una donna. Gli embrioni ritenuti non idonei al trasferimento vengono distrutti o crioconservati.
- **TRAPIANTO D'ORGANI:** con il termine trapianto si indica la sostituzione chirurgica di un organo malato con uno sano. Si parla di **autotrapianto** quando il donatore è anche il ricevente dell'organo, di **isotrapianto** quando la donazione avviene fra individui geneticamente identici, di **allograpianto** tra individui della stessa specie geneticamente diversi, infine si parla di **xenotrapianto** tra individui di specie diverse. In Italia la legislatura sui trapianti è stata completamente rinnovata negli anni Novanta del XX secolo con la pubblicazione delle leggi che regolano sia le procedure per l'accertamento clinico e strumentale della morte sia l'espressione della volontà in merito alla donazione di organi e di tessuti. La legge 1° apr. 1999 nr. 91 sulle “disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti” regolamenta

sia le attività di prelievo sia il trapianto di organi e di tessuti secondo i principi di libera volontà dell'individuo e consenso informato alla donazione, trasparenza nelle procedure e pari opportunità di accesso per i cittadini al trapianto di organi e tessuti. Il prelievo dell'organo o del tessuto avviene da un "donatore" che può essere **deceduto** o **vivente**. In quest'ultimo caso la donazione può riguardare solamente organi doppi pari o autorigeneranti (come ad esempio il midollo osseo), in modo da non compromettere in maniera irrimediabile la salute del donatore. Ultimamente si è parlato della cosiddetta **donazione samaritana** alludendo ad una donazione da vivente fatta fra persone che non si conoscono, volta ad ovviare al basso numero di organi reperibili per il trapianto a fronte dei molti pazienti in lista d'attesa. Nel giudizio morale di questa prassi occorre, comunque, valutare la legittimità di un atto che provoca un danno permanente ad una persona altrimenti sana. Si parla, inoltre, benchè l'espressione sia contraddittoria, di **donazione mercenaria** quando l'organo è prelevato ad un vivente previo compenso pecuniario: si tratta di una prassi moralmente illegittima che nasce da una premessa antropologica erronea, avendo una concezione patrimoniale della corporeità umana.

- **CONSENSO INFORMATO:** solitamente si intende il consenso informato come il modulo che viene fatto firmare al paziente. In realtà, questa espressione indica e fa riferimento all'intero processo comunicativo e decisionale di cui il modulo scritto è solo l'esito finale. Il consenso informato rappresenta, infatti, il processo di comunicazione e informazione al termine del quale il paziente viene messo in grado di poter esprimere l'accettazione o il rifiuto di un trattamento sanitario. Perché il consenso possa effettivamente essere reale occorre, pertanto, che il paziente venga a conoscenza non solo delle modalità di esecuzione e dei benefici del trattamento, ma anche degli effetti collaterali, dei rischi ragionevolmente prevedibili, dei presumibili effetti che la terapia avrà sul suo quotidiano, nonché dell'esistenza di valide alternative terapeutiche. L'informazione costituisce una parte essenziale del percorso terapeutico e mira a rendere effettiva l'alleanza terapeutica, come sottolineato dal documento del Comitato Nazionale di Bioetica "Informazione e consenso all'atto medico" (1992) che appunto, sin dal titolo, evidenzia il vero significato del consenso informato. Un ambito particolare, che ha in sé degli elementi specifici, è quello che riguarda il consenso informato nelle sperimentazioni farmacologiche in cui, a rigore, non si può ancora parlare di terapia; in questo caso la capacità decisionale del paziente deve fare i conti con il fatto che molte delle sperimentazioni vengono proposte proprio perché non vi sono terapie disponibili adeguate alla sua condizione patologica.
- **EMANCIPAZIONE MEDICA:** figura giuridica dai confini incerti che indicherebbe quelle situazioni nelle quali un soggetto minorenni rivendica il diritto di poter decidere autonomamente (senza la potestà e il parere dei genitori) in merito agli interventi medici ai quali sottoporsi. Va notato che la locuzione "potestà genitoriale" è stata recentemente sostituita nel Codice Civile con l'espressione "responsabilità genitoriale". Nell'ordinamento italiano, tuttavia, si parla correttamente di "emancipazione di minore" in riferimento alla possibilità concessa ad esso/a di contrarre matrimonio prima del compimento del diciottesimo anno di età.
- **DIRITTO DI RIFIUTARE I TRATTAMENTI:** è una diretta conseguenza del riconoscimento della centralità del consenso informato. Anche la *proposta* terapeutica, infatti, come tale è aperta sia all'assenso sia al dissenso di colui che la riceve. Storicamente assume centralità con il Processo di Norimberga che ha condannato le pratiche disumane della medicina nazista, vale dunque come difesa dai possibili abusi della professione medica e dal punto di vista etico è formulabile come il dovere di non intervenire sul corpo del paziente senza il suo consenso. Nell'ambito della sperimentazione farmacologica il diritto di rifiutare i trattamenti ribadisce il divieto di *usare* le persone per scopi scientifici e di ricerca che non siano concretamente e direttamente finalizzati anche al bene della stessa persona malata: per quanto il

paziente sia lo “strumento” attraverso cui si vengono a scoprire nuove terapie, mai deve essere inteso infatti come una “cavia”. Più generalmente il diritto in questione indica la possibilità, a volte drammatica, riconosciuta al paziente, di decidere di non sottoporsi a trattamenti medici, anche qualora fossero “salva-vita”. Dal punto di vista etico, tale diritto si giustifica, anche, per il fatto che la *salute* non è il bene ultimo della persona al quale debbano essere sacrificati tutti gli altri beni. Nel caso del fine vita, il rifiuto dei trattamenti si può configurare secondo due fattispecie: l'*accettazione* della morte e la *rassegnazione* alla morte. Accettare la morte, rifiutando dei trattamenti, significa riconoscerne l'inevitabilità e sottrarsi al rischio di cadere in un vitalismo ad oltranza. Se nell'accettazione si continua a riconoscere il valore della persona umana “malgrado” la malattia, nella rassegnazione, invece, sorge una svalutazione della vita personale perché malata, inferma, dipendente o morente. Qualunque sia la fattispecie di rifiuto dei trattamenti, in ogni caso non è mai possibile confondere tale diritto con l'eutanasia (vedi voce) o il suicidio assistito (vedi voce).

- **PROPORZIONALITÀ DEI TRATTAMENTI:** i trattamenti si dicono “proporzionati” nel momento in cui risultano adeguati alla situazione clinica del paziente poiché contribuiscono a stabilizzarne e a migliorarne la situazione clinica.
- **ACCANIMENTO TERAPUETICO:** messa in atto di tutti quei trattamenti che risultano sproporzionati rispetto alla situazione clinica del paziente, che di fatto causano più danni che benefici alla persona trattata e che non riescono né a stabilizzarne né a migliorarne la condizione generale. È doveroso, quindi, da parte del medico, non effettuare alcun accanimento terapeutico.
- **ABBANDONO TERAPEUTICO:** omissione volontaria, di tutti quegli atti proporzionati e adeguati alla situazione clinica di un paziente che favoriscono il sopraggiungere della morte o perché non interrompono il decorso della malattia o perché lo privano di sostegni vitali di varia natura. La decisione di sospendere o non iniziare i trattamenti fa, dunque, impropriamente riferimento a criteri di natura extra-clinica. La morte sopraggiunge a *causa* della patologia, ma la *colpa* della morte del paziente è del medico. Solitamente l'abbandono terapeutico è anche espresso attraverso la nozione di “eutanasia passiva” che, però, risulta ambigua, in quanto tende a confondere la colpevole sospensione, o il non inizio, di trattamenti proporzionati con la meritoria sospensione dell'accanimento terapeutico.
- **PERSEVERANZA TERAPEUTICA:** si colloca tra l'abbandono terapeutico e l'accanimento terapeutico ed è la modalità con la quale ci si prende cura di persone che, pur essendo affette da patologie attualmente inguaribili, possono usufruire di trattamenti adeguati alla loro situazione clinica.
- **UCCIDERE/LASCIAR MORIRE:** sussiste una distinzione fra l'uccidere, che si configura come un'azione, e il lasciar morire che rappresenta un'omissione. Sebbene entrambe le azioni siano moralmente colpevoli, la distinzione risiede nel fatto che l'atto di uccidere rappresenta di fatto la causa diretta della morte, mentre il lasciar morire costituisce un'omissione che non causa la morte stessa: questa sopraggiunge per un processo che, però, poteva e doveva essere interrotto. La fattispecie omissiva non va confusa con la meritoria sospensione dell'accanimento terapeutico, in cui la morte sopraggiunge a causa della patologia e si realizza un giusto riconoscimento sia della finitudine della medicina sia della condizione umana.
- **EUGENETICA:** il termine, coniato da Francis Galton (1869), in origine indicava la branca della genetica che, sulla base dell'evoluzionismo darwiniano, si preoccupava di individuare dei metodi - anche di tipo selettivo - per migliorare il patrimonio genetico umano e non. In seguito,

il significato del termine si è modificato sino ad indicare l'insieme delle pratiche con cui tali metodi vengono applicati esclusivamente agli esseri umani allo scopo di migliorare la specie anche a discapito degli individui. È uso distinguere fra eugenetica negativa e eugenetica positiva. Per **eugenetica negativa** si intendono i metodi con cui si evita la riproduzione dei soggetti portatori di tratti indesiderati (se non gli si impedisce addirittura di nascere attraverso la selezione embrionale e l'aborto), mentre con **eugenetica positiva** si fa riferimento alle pratiche con le quali si incentiva la nascita dei possessori di caratteri genetici desiderati. Dal punto di vista politico si può parlare di **eugenetica totalitaria** (in primo luogo il riferimento è qui storicamente al nazismo) quando essa ha carattere impositivo e diventa parte della politica sanitaria dello Stato, o di **eugenetica liberale** nella misura in cui deriva dalla libertà che viene garantita ai generanti di decidere dei caratteri della propria progenie.

- **DISABILITÀ:** indica la relazione tra un ambiente (sia fisico sia culturale), inteso come facilitatore o barriera dello sviluppo delle capacità umane, e lo stato di salute (patologie e menomazioni) di una persona e può, di fatto, riguardare, in tempi e con modalità differenti, ogni uomo. Questa definizione è quella introdotta dal modello biopsicosociale dell'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), adottato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per sostituire la nozione di handicap, ancora incentrata solo su di un modello medico.