

PRESENTAZIONE

La revisione della seconda edizione del manuale di bioetica *Dalla parte della vita. Fondamenti e percorsi bioetici* viene alla luce per testimoniare otto anni circa di didattica nel *Master di Bioetica*, che vede congiunte due istituzioni universitarie, la Facoltà Teologica e la Facoltà di Medicina, e che ha registrato ogni anno un centinaio ed oltre di professionisti trasformatisi in allievi appassionati di verità e di verifiche.

Ma la nuova revisione dice anche che durante questi anni sono da registrare questioni nuove o sviluppi a distanza di sperimentazioni di largo respiro, a cui bisogna dar conto e in termini di risultati e in termini di bibliografia.

Ma soprattutto è da sottolineare con soddisfazione che la «scuola» ha preso forma, ha una sua autonomia e una sua identità di riferimento. Questo fatto ha consentito all'iniziativa di vedersi rappresentata da un Centro di Bioetica che fa parte anche della Federazione Internazionale dei Centri e Istituti di Bioetica, che hanno come polo di riferimento fondativo la Dignità della Persona. Il dialogo fra le discipline biomediche e le varie componenti della teologia presenta di per sé una promessa di arricchimento, cui la rapida evoluzione della cultura globalizzata, alimentata dagli eventi di significato scientifico o di natura giuridica, pone la urgenza di quell'aggiornamento che si rintraccia in più parti dell'opera, non soltanto come precisazione di dettaglio.

La Bioetica in questi anni ha più volte lanciato speranza e attese che si sono rivelate faticose nella realizzazione, mentre indubbiamente d'altro canto, grazie al lavoro dei ricercatori silenziosi, maturano ogni anno sul piano clinico novità di grande interesse. Senza nasconderci il fatto che le ideologie si condensano talora come delle tempeste e occupano i giornali e i parlamentari. Ripensare e aggiornare *nova et vetera* è compito della nuova edizione che, in ogni caso, registra una tappa di maturazione.

✠ *Elio card. Sgreccia*
Presidente Emerito Pontificia Accademia per la Vita

PARTE PRIMA

I FONDAMENTI

I

INTRODUZIONE STORICA ALLA BIOETICA

Paolo Merlo

È a un pastore protestante – tale Fritz Jahr, teologo evangelico in Halle an der Saale – che viene attribuito il primo documentato uso, nel 1927, del termine «bioetica» (Sass, 2007; Lolas, 2008). La *Bio-Ethik* auspicata da Jahr mirava a un ripensamento della relazione dell'uomo con gli animali e con le piante, in modo che ogni vivente venisse trattato, per quanto possibile, come un fine (Jahr, 1927). Formulata in poco più di due pagine, questa proposta non ebbe significative ripercussioni¹, né il neologismo ebbe la sorte di entrare nel linguaggio comune, come invece accadde negli Stati Uniti agli inizi degli anni Settanta. A immettere il termine *bioethics* in ambito nordamericano fu l'oncologo Van Rensselaer Potter (1911-2001)², che lo impiegò per designare una disciplina del tutto nuova, basata sulle scienze della vita (*Bio*) e inclusiva dei valori umani (*Ethics*), volta alla sopravvivenza dell'uomo sulla terra e al miglioramento della qualità della vita (Potter, 1970 e 1971). Da allora il termine «bioetica» ha conosciuto una dilagante fortuna, supportata non solo dai media, ma anche dal sorgere di gruppi, comitati, commissioni e istituti universitari che, interessati alle nuove problematiche etiche sulla vita, diedero impulso a un'esuberante fioritura di contributi, inclusiva di dizionari e di prestigiose encyclopedie.

Col passare degli anni la bioetica ha ampliato in modo considerevole l'ambito della sua influenza, originando istituzioni che non sono solo luoghi di ricerca e di confronto, ma anche luoghi di decisione e di produzione di materiale normativo a livello nazionale e internazionale. Nonostante il rigoglioso svilup-

¹ Jahr ripropose le sue prospettive alcuni anni dopo, inquadrando l'«imperativo bioetico» di rispettare i viventi e di trattarli come un fine all'interno del quinto precezzo del Decalogo (JAHR F., 1934, *Drei Studien zum 5. Gebot*, in «Ethik. Sexual- und Gesellschaftsethik», 11, pp. 183-187).

² Anche se a introdurre il termine *Bioethics* nel mondo accademico, nella politica e nei media, fu A. Hellegers (cfr. *infra*), il primo impiego del neologismo venne infine riconosciuto a V.R. Potter (REICH W.T.H., 1994, *Il termine «bioetica»: nascita, provenienza, forza*, in «Itinerarium», 3, pp. 33-71). L'uscita dall'oblio del breve contributo di F. Jahr impone di retrodatare al 1927 l'introduzione del termine *Bio-Ethik*.

po, la bioetica rimane lontana dal configurarsi come un fenomeno unitario, univocamente caratterizzabile: a uno sguardo attento non sfuggono talune oscillazioni sulla sua stessa identità e, insieme, una pluralità di orientamenti etici che allignano su orizzonti di pensiero assai diversificati e in irriducibile tensione tra loro. Una ricognizione sull'origine e sugli sviluppi della bioetica non potrà che riflettere il darsi di notevoli divergenze circa l'identità, gli ambiti applicativi e i motivi ispiratori di questa giovane disciplina.

1. La «preistoria» della bioetica

Il sorgere della bioetica e la sua ampia diffusione si situano su di un terreno preparato da un insieme di fattori che vanno sobriamente evocati.

La percezione e la denuncia della situazione di degrado ambientale che si andava profilando (Carson, 1962) ebbe senz'altro la sua parte nel suscitare l'istanza di una disciplina-ponte tra le scienze della vita e l'etica: il massiccio impiego d'insetticidi e di erbicidi, l'ingente produzione di rifiuti tossici e il loro difficoltoso smaltimento e, più in generale, lo smodato sfruttamento della natura, erano tutti fenomeni che sollecitavano un approccio più pensoso alle interazioni tra l'uomo e le diverse componenti dell'ecosistema in cui egli è inserito, vive e opera.

Un impulso ancor più robusto all'avvento della bioetica venne dallo straordinario sviluppo delle scienze e delle tecnologie biomediche, foriero di nuovi e inusitati interventi sulla vita umana e di correlativi e inquietanti interrogativi etici e antropologici. Basti qui segnalare alcune tra le più rilevanti novità che hanno anticipato e accompagnato il sorgere della bioetica: la scoperta della struttura a doppia elica del DNA (1953) che dischiudeva la strada all'ingegneria genetica; la messa in commercio della pillola Pincus (1960), destinata a mutare radicalmente l'antico nesso fra sessualità e procreazione; lo sviluppo delle tecniche di terapia intensiva e di sostegno artificiale delle funzioni vitali che – insieme ai successi nella chirurgia dei trapianti di rene (1954), di polmoni (1963), di fegato (1963) e di cuore (1967) – suscitavano inevitabili quesiti sul processo del morire, sull'evento della morte e sul trattamento dei pazienti nelle fasi finali della vita; la nascita della prima bambina concepita *in vitro* (1978) e la diffusione delle tecniche di riproduzione artificiale, con non marginali riverberi sugli aspetti simbolici e relazionali del sorgere di una nuova vita umana.

Va pure segnalato, per l'ambito nordamericano, l'incentivo venuto dalla scoperta, intorno agli inizi degli anni Settanta, di gravi violazioni dei diritti umani in nome della ricerca scientifica: l'esigenza di una riflessione critica sull'uso della scienza veniva a trovare alimento nelle reazioni negative suscite dalla

denuncia di ricerche e sperimentazioni che avevano ignorato e offeso la dignità umana di bambini affetti da ritardo mentale, di pazienti anziani e di persone di colore. Vengono ricordate, in particolare, tre ricerche venute alla luce negli Stati Uniti in quel periodo: quella condotta nel Willowbrook State School (New York) su circa 700-800 bambini ritardati, deliberatamente infettati dal virus dell’epatite tra il 1956 e il 1970; quella del 1964 allo Jewish Chronic Disease Hospital (New York), dove vennero inoculate cellule cancerose a 22 anziani; quella, infine, condotta a Tuskegee (Alabama), dal 1932 al 1972, con 399 persone di colore, affette da sifilide, non curate, nonostante fin dagli anni Quaranta fosse noto che la malattia era trattabile con la penicillina e che la disponibilità di questo medicinale fosse ormai diffusa verso la metà degli anni Cinquanta (Reich, 1990).

Un forte impulso alla ristrutturazione della sensibilità morale dell’Occidente venne pure dai fermenti che attraversarono gli anni Sessanta, sotto la spinta di vari movimenti, impegnati sui fronti dei diritti civili, del controllo delle nascite, dell’ambiente, del pacifismo: i profondi e disordinati fermenti sociali e intellettuali di quegli anni incentivarono le energie morali e intellettuali che prepararono il terreno a una riflessione etica consapevole della novità dei problemi e della discontinuità rispetto al passato (Reich, 1997).

È proprio sulla relazione con l’anteriore riflessione etica che si registrano significative divergenze interpretative sugli antecedenti della bioetica. Vi è, infatti, chi ritiene che la bioetica quale la conosciamo oggi sia sorta in seguito allo strappo culturale degli anni Sessanta quando, parallelamente alla «rivoluzione biologica», maturò in Occidente un diverso modo di atteggiarsi di fronte a questioni come l’ecologia e la vita sessuale, con il supporto di prospettive etiche che supportavano tale cambiamento (Mori, 1993a). Quest’orientamento trova in Peter Singer uno dei suoi più convinti assertori: a suo avviso, il collasso della morale tradizionale impone di ripensare la vita e la morte; in breve, «la vecchia morale non serve più» (Singer, 1995). Altri tuttavia osservano che l’interesse per gli interrogativi etici sollevati dallo sviluppo delle scienze e delle tecnologie biomediche è già documentabile nei decenni che precedono la comparsa della bioetica negli Stati Uniti: di qui la propensione a parlare di una «preistoria» della bioetica, i cui prodromi vengono indicati nell’immediato dopoguerra, segnato dalla sensibilità indotta dalla scoperta delle sperimentazioni condotte sotto il regime nazista e da qualificati interventi di Papa Pio XII su diverse tematiche che rientrano oggi nell’ambito della bioetica (Russo, 1995: 381-383)³.

³ La relazione tra la bioetica e l’anteriore riflessione morale potrebbe venir precisata parlando di una reale «continuità materiale» e di una certa «discontinuità formale». Si dà continuità materiale in quanto di tematiche relative alla vita umana si occupava anche l’anteriore riflessione morale; ma si

Gli innegabili elementi di discontinuità che connotano la bioetica rispetto all'anteriore riflessione morale non possono certo oscurare il contributo portato alla strutturazione accademica di questa disciplina da parte di studiosi che s'inserivano in una tradizione di pensiero tutt'altro che avulsa dalle problematiche riguardanti la medicina, la salute e la vita dell'uomo. Di qui la pertinenza di un richiamo a taluni apporti maturati negli anni che precedettero l'espli-cito e intenso discorrere di bioetica. In particolare, va ricordato che, nell'immediato dopoguerra, l'orrore suscitato dalle pratiche della medicina nazista (sperimentazione su cavie umane, eugenica, sterilizzazione, eutanasia) aveva favorito la formulazione di alcuni codici, volti a definire taluni diritti basilari, propri della persona umana, e a disciplinare le attività mediche o sperimentali: oltre alla *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* dell'ONU (1948), vanno ricordati il *Codice di Norimberga* (1947), il *Codice di Etica Medica* dell'Associazione Medica Mondiale (1948) e, in seguito, la *Dichiarazione di Helsinki* (1964), più volte aggiornata. Negli anni successivi, l'introduzione di tecniche innovative e ambigue nelle loro applicazioni finì col sollecitare lo sviluppo di quell'*etica medica* che, nel Nordamerica come in Europa, costituirà uno dei principali cespiti culturali per la bioetica.

Alla riflessione etica in materia diede un considerevole apporto il mondo cattolico, la cui riflessione teologico-morale era da tempo attenta alle questioni relative alla vita e alla salute dell'uomo: oltre che nel trattato *de justitia* (o in quello sul precezzo «non uccidere») queste problematiche erano oggetto di una specifica trattazione anche sotto la voce «etica medica»⁴, erede di quella *medicina pastoralis* che aveva conosciuto una certa fortuna a partire dalla seconda metà dell'Ottocento⁵. Va segnalato, in particolare, l'autorevole apporto

dà anche una certa discontinuità formale in quanto le prospettive antropologiche e le metodologie adottate da non pochi addetti alla bioetica comportano un'effettiva rottura rispetto alla tradizione morale dell'Occidente, ampiamente plasmata dal pensiero classico e cristiano. Semplificando assai, si potrebbe dire che, pur nel persistere di una tradizione etica in cui l'uomo *riconosce* i valori morali, con la bioetica si affacciano e si diffondono impostazioni teoriche in cui l'uomo *istituisce* autonomamente i valori morali. È ben vero che già nel pensiero kantiano il soggetto veniva riconosciuto come autonomo legislatore morale; ma, diversamente da quanto accade in taluni approcci bioetici (quello «liberale» e quello utilitarista, ad esempio), le norme cui perveniva il filosofo di Königsberg presentavano – sotto il profilo materiale – significative convergenze con quelle maturate in seno alla tradizione cristiana. Emblematico può essere considerato il caso del suicidio: mentre il pensiero cristiano e l'etica kantiana si trovano accomunati nel rifiuto di un suo avvallo morale, la bioetica «liberale» e quella utilitarista ritengono di poterlo avallare moralmente, sia pure a determinate condizioni.

⁴ È negli anni Cinquanta che prende forza lo sviluppo di un'«etica medica», che ricalca la manu-alistica teologico-morale; tra i volumi più diffusi ricordiamo: HEALY E.F., 1956, *Medical ethics*, Loyola University Press, Chicago; KELLY G.A., 1958, *Medico-moral problems*, Catholic Hospital Association of the United States and Canada, St. Louis; HÄRING B., 1972, *Etica medica*, Edizioni Paoline, Roma.

⁵ Raggardevoli esponenti di questo tipo di letteratura furono K. Capellmann (1841-1898) in Germania e G. Antonelli (1861-1944) in Italia, entrambi autori di pluriedite opere di «medicina pastoreale» (cfr. CAPELLMANN K.F.N., 1877, *Pastoral-Medicin*, Barth, Aachen; CAPELLMANN C., BERGMANN W., 1923¹⁰, *Pastoral-Medicin*, Bonifacius, Paderborn; ANTONELLI J., 1905, *Medicina pastoralis*

di Papa Pio XII, che prestò un'attenzione non marginale alle questioni di etica medica e ai temi della sessualità umana e dell'inseminazione artificiale, formulando puntuali indicazioni anche su sollecitazione di congressi scientifici nazionali e internazionali. Negli anni Cinquanta il Magistero di questo Pontefice costituì per medici e teologi un autorevole punto di riferimento⁶. L'atteggiamento verso il Magistero romano era destinato a mutare radicalmente nel corso degli anni Sessanta, che videro l'avvento di un nuovo contesto culturale, dai tratti secolarizzati e pluralistici e, insieme, il diffondersi di un profondo senso di delusione per le indicazioni etiche formulate da Paolo VI nell'Enciclica *Humanae vitae* (1968): il mutato clima culturale e il rifiuto delle direttive vaticane sulla contraccuzione chimica favorirono lo sviluppo di un approccio «laicizzato» alle nuove questioni etiche, sempre più disancorato dagli apporti della riflessione teologico-morale.

2. Origine e sviluppo della bioetica negli Stati Uniti

La cognizione sulle origini della bioetica ci conduce negli States non solo per la singolare diffusione del termine *bioethics*, ma anche per la pubblicazione dei primi contributi sulle nuove problematiche biomediche e per l'iniziale strutturazione accademica della nuova disciplina.

Potter e l'idea originaria di bioetica

Combinando i termini *bio* ed *ethics* Van Rensselaer Potter intendeva caratterizzare la scienza da lui preconizzata come una disciplina volta a coniugare le conoscenze biologiche con i sistemi dei valori umani. L'oncologo nordamericano additava nella bioetica l'urgente e necessaria sapienza atta a individuare le modalità di una responsabile utilizzazione della conoscenza umana in ambito scientifico-biologico; anzi, un'acuta percezione dei pericoli derivanti da un sapere che si accumula più velocemente di quanto la saggezza riesca a dirigerlo lo portava a connotare la bioetica come «scienza della sopravvivenza» e «ponte verso il futuro» per l'intero ecosistema. Nel pensiero di Potter la bioetica si configurava come disciplina del tutto nuova, volta a identificare e promuovere un cambiamento ambientale ottimale, salvaguardando così la qualità della vita e la sopravvivenza dell'uomo sulla terra (Potter, 1970 e 1971).

in Usum confessariorum, cui accedunt tabulae anatomicae explicativaes, F. Pustet, Romae. Id., 1932⁵, *Medicina pastoralis in usum confessariorum, professorum theologiae moralis et curiarum ecclesiasticarum*, 4 voll., F. Pustet, Romae).

⁶ Cfr. la raccolta dei *Discorsi ai medici* di Pio XII, curata da F. Angelini (Pio XII, 1960⁶, *Discorsi ai medici*, Orizzonte Medico, Roma).

In realtà, la bioetica prese a svilupparsi in una direzione diversa da quella preconizzata da Potter: l'attenzione prestata alle questioni biomediche e sanitarie portò piuttosto a una bioetica centrata sulle opzioni mediche, il cui impianto disattendeva non poco l'auspicato riferimento al quadro globale delle scienze della vita. Con la pubblicazione di *Global Bioethics* (1988) Potter intese rilanciare l'idea originaria di questa disciplina: quella di una bioetica «globale», capace di raccordare e integrare le problematiche biomediche (*Medical Bioethics*) con quelle ambientali (*Ecological Bioethics*).

Le prime pubblicazioni e la strutturazione accademica

Mentre Potter prospettava l'idea di un ponte tra le scienze biologiche e l'etica, altri studiosi nordamericani erano già all'opera sulle nuove frontiere aperte dal progresso biomedico, curando pubblicazioni e istituzioni destinate a segnare l'identità e lo sviluppo della nuova disciplina.

È nel 1970 che vede la luce *The Patient as Person*, un volume del teologo metodista Paul Ramsey (1913-1988) che raccoglieva e ampliava alcune conferenze tenute l'anno prima presso la *Yale University*. La novità delle tematiche affrontate (aggiornare il concetto di morte, prendersi cura del morente, donazione e prelievo di organi per i trapianti, il consenso nella sperimentazione medica, la ripartizione di limitate risorse in medicina) e la scelta di trattarle non da un punto di vista speculativo, ma in dialogo con l'esperienza di scienziati e medici, fanno di quest'opera una pietra miliare della *Medical Bioethics*: non a caso da taluni viene considerata come la prima pubblicazione di bioetica, seguita nello stesso anno da *Fabricated Man*, sempre di Paul Ramsey⁷.

Di maggior rilievo per lo sviluppo della nuova disciplina fu comunque la fondazione di un paio d'istituzioni esplicitamente finalizzate a una disciplina-ponte tra le scienze della vita e l'etica. La prima di queste fu l'*Institute of Society, Ethics and the Life Sciences* (meglio noto come *The Hastings Center*), fondato nel 1969 ad Hastings-on-Hudson, non lontano da New York, dal filosofo Daniel Callahan e dallo psichiatra Willard Gaylin. Finalizzato all'esplorazione interdisciplinare delle problematiche emergenti in campo biomedico per fornire una soluzione al di là di qualsiasi ideologia e religione, questo Istituto incise profondamente nella strutturazione e nella diffusione della bioetica a partire dal 1971, quando iniziarono le pubblicazioni di «*The Hastings Center Report*». A questa rivista si accompagna dal 1979 un secondo periodico: «*IRB: Ethics & Human Research*»⁸.

⁷ Annoverato tra i principali architetti istituzionali della bioetica nordamericana, questo teologo della Princeton University pubblicò anche altri contributi, tra cui segnaliamo: *The ethics of fetal research* (1975); *Ethics at the edges of life* (1978).

⁸ Diretto da Callahan fino al 1996, *The Hastings Center* prosegue ora le sue attività a Briarcliff