

BIOETICA

Rivista interdisciplinare

Poste Italiane SpA - Spedizione in abbonamento Postale-D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46), art. 1, comma 1, DCB Milano
Anno XIV, n. 1, 2006

Demetrio Neri e Maurizio Mori
Sul rapporto tra bioetica e politica in Italia

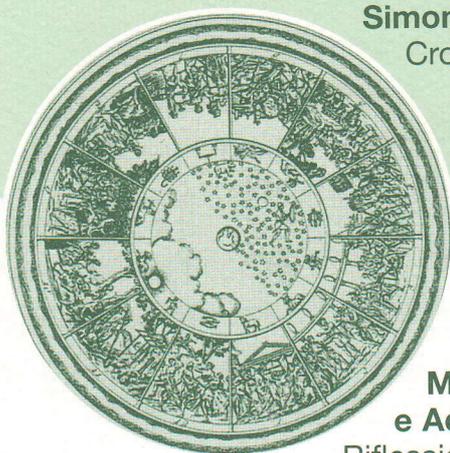
Simone Pollo e Maurizio Balistreri
Cronache di bioetica

Francesco Saverio Trincia
Etica e malattia

Gianni Grassi
«L'etica medica» vista
da un paziente

**Maria Beatrice Tessadori
e Adele Gabelli**
Riflessioni su comunicazione
della diagnosi, consenso informato
e direttive anticipate

**Pio Bove, Antonio Rimedio, Silvia Marenzi
e Paolo Donadoni**
Focus sulla morte cerebrale



**GUERINI
E ASSOCIATI**

di Paolo Donadoni*

1. Nei primi fascicoli dell'anno 2004 della rivista *Bioetica* è sorto un dibattito sui temi della morte cerebrale e dell'introduzione del criterio del silenzio-assenso informato in tema di prelievo di organi da cadavere umano. Ciò è avvenuto a seguito di un articolo a firma congiunta di Rosangela Barcaro e Paolo Becchi¹ cui ha replicato Mario Riccio².

Ritengo tale dibattito, nei termini in cui è stato posto, esemplare per rendersi conto di come molte delle discussioni bioetiche, e dei conflitti che ne derivano, sono determinate dall'assunzione di presupposti non corretti, incomprensioni, errori interpretativi, ed altre questioni di natura prettamente preliminare. Intendo pertanto assumere i due suddetti articoli (alla cui lettura rimando) come dati di partenza per, tramite una loro analisi di comparazione, rilevare l'infondatezza di alcune delle contestazioni che Riccio ha rivolto a Barcaro-Becchi, al punto di radicare due posizioni conflittuali alterando natura e dimensione della posizione di questi ultimi.

Nonostante Barcaro-Becchi abbiano pubblicato molto in quest'ultimo periodo sui temi in esame³, in questa sede anch'io intendo riferirmi solo ed esclusivamente all'articolo apparso sul n. 1/2004 di *Bioetica* (e ciò affinché i lettori di questa rivista abbiano a disposizione tutti gli elementi utili ad un immediato e personale riscontro) per svolgere alcune critiche di carattere «interno» relative alla replica apparsa a firma di Riccio sul n. 2/2004. Vorrei soffermarmi su, quanto meno, quattro diversi profili.

2. Allineandomi alla comune intenzione di tutti gli autori in gioco (sia Barcaro-Becchi sia Riccio) terrò i due temi separati. Sono tuttavia consapevole che il tema della definizione ed accertamento di morte e quello del prelievo degli organi da cadavere sono – di fatto – strettamente connessi. Io stesso avevo scritto un articolo a doppia firma con Becchi sull'introduzione del criterio del silenzio-assenso informato in tema di prelievo di organi da cadavere a norma dell'art. 4 legge 91/1999⁴, tuttavia, proprio a seguito delle nostre diverse posizioni sulla «morte cerebrale», io e

* Dipartimento di Cultura Giuridica «Giovanni Tarello» – Università di Genova.

¹ R. Barcaro, P. Becchi, «Morte cerebrale e trapianto degli organi», *Bioetica*, 2004, XII, 1, pp. 25-44.

² M. Riccio, «Sulla morte cerebrale e sul consenso al trapianto di organi: una critica a Barcaro e Becchi», *Bioetica*, 2004, XII, 2, pp. 243-254.

³ *Ex multis* cfr. P. Becchi, *La morte nell'età della tecnica*, Genova, Compagnia dei librai, 2002; R. Barcaro, P. Becchi, «Morte cerebrale e trapianto di organi», in L. Battaglia, G. Macellari (a cura di), *Bioetica e chirurgia e medica*, Essebiemme, Noceto 2002, pp. 87-103; R. Barcaro, P. Becchi, «La "morte cerebrale" è entrata in crisi irreversibile», *Politica del diritto*, 2003, XXXIV, 4, pp. 653-679.

⁴ P. Becchi, P. Donadoni, «Informazione e consenso all'espianto di organi da cadavere. Riflessioni di politica del diritto sulla nuova legislazione», *Politica del diritto*, 2001, XXXII, 2, pp. 257-287.

Becchi non abbiamo ritenuto di proseguire la collaborazione sul tema dei trapianti, proprio perché era impraticabile affrontarlo separatamente da una comune posizione sulla «morte cerebrale». Ebbene, Barcaro-Becchi, pur tenendo distinti i due temi, sono comunque coscienti delle loro implicazioni.

D'altronde, in tal senso volgono una serie di dati obiettivi di pronta constatazione, per cui, per esempio, la legge 91/1999 carica la P.A. dell'onere di informare i cittadini non soltanto sul tema del prelievo e trapianto da cadavere, ma – per l'appunto – anche sulla morte cerebrale [art. 2, comma 1 lett. a) legge 91/1999], e nel contempo rimanda espressamente alla definizione di morte cerebrale ed ai criteri di accertamento stabiliti rispettivamente nella legge 578/1993 e nel D.M. 582/1994 (art. 1, comma 1, legge 91/1999). È pertanto chiaro che il legislatore ha piena consapevolezza delle implicazioni che sussistono tra i due temi. Stranamente, però, parrebbe che Riccio non abbia invece questa stessa consapevolezza, nonostante essa derivi da considerazioni di carattere pratico, e pertanto dovrebbe essere ben percepita e compresa da un medico prima ancora che da due filosofi.

3. Partiamo proprio da questo punto. Riccio contesta che Barcaro-Becchi «istituiscono uno stretto rapporto tra la morte (cerebrale) e il prelievo d'organo. Per evitare confusioni, quando si affrontano due problemi dovrebbero essere rigorosamente distinti: un conto è l'accertamento della morte e un altro è la liceità del prelievo d'organo» (p. 243).

In primo luogo, sul punto lo stesso Riccio pare contraddirsi, dato che qualche riga prima aveva scritto che morte cerebrale e consenso alla donazione sono «due diversi aspetti della tematica concernente la donazione degli organi da cadavere» (p. 243) e, poche righe dopo, scrive che sono «le due facce della questione» (p. 243). Delle due l'una: o i due temi debbono essere «rigorosamente distinti», oppure sono «due diversi aspetti» (o «due facce») di un'unica questione.

In secondo luogo, nell'articolo di Barcaro-Becchi si legge che «per risolvere il problema dei trapianti non abbiamo [...] bisogno di una nuova definizione di morte» (p. 43) e, cinque righe dopo, «il problema etico dei trapianti non si risolve con una definizione scientifica della morte» (p. 43). Quindi, in realtà, Barcaro-Becchi non fanno alcuna confusione tra i due temi, ma anzi (al contrario di quanto viene loro contestato) ritengono che tali temi vadano tenuti distinti nel momento in cui vengono stabiliti definizione e criteri per l'accertamento della morte, diversamente da come accade oggi, in cui si tenta di «risolvere un problema etico con una presunta definizione scientifica» (p. 43). Secondo Barcaro-Becchi, infatti «occorre distinguere nettamente il problema di quando un individuo è morto da quello di quando è possibile espiantargli gli organi. Per risolvere il problema dei trapianti non abbiamo pertanto bisogno di una nuova definizione di morte [...], ma di criteri eticamente sostenibili» (p. 43).

Quindi, Riccio ha contestato a Barcaro-Becchi il fatto di voler collegare il tema della definizione ed accertamento di morte a quello del prelievo degli organi da cadavere, cioè esattamente il contrario di quanto essi in realtà hanno inteso fare.

4. Inoltre, Riccio contesta a Barcaro-Becchi di confondere la morte cerebrale con lo stato vegetativo persistente. Si legge «l'errore di Barcaro e Becchi sta nel volere equiparare la morte cerebrale allo stato vegetativo persistente (SVP), quasi che fossero due condizioni equivalenti» (p. 244) ed ancora, poche righe dopo, «l'errore di Barcaro e Becchi sta nel credere che ci sia completa equivalenza tra morte cerebrale e lo SVP» (p. 244).

Tuttavia, non risulta che Barcaro-Becchi abbiano mai presentato come propria l'equivalenza tra morte cerebrale e stato vegetativo persistente. Essi presentano tale equivalenza dapprima in quanto implicita nei documenti della Commissione di Harvard del 1968 (p. 27), per il fatto che all'epoca non c'era una reale cognizione dello stato vegetativo persistente come situazione specifica ed autonoma, e successivamente in quanto sostenuta (ma vedremo subito in che senso) da Truog (e con lui Fackler) in un articolo del 1992⁵ (p. 39). Invece, per quanto riguarda la loro posizione, Barcaro-Becchi danno per scontato che «nessuno oggi si sentirebbe di dichiarare morto un soggetto in stato vegetativo permanente» (p. 40).

Peraltro, Truog (e con lui Fackler) nell'articolo del 1992 non sostiene affatto che morte cerebrale e stato vegetativo persistente siano sotto profilo *fattuale* (neurologico) la medesima cosa, ma sostiene invece che sotto profilo *etico* un paziente in stato vegetativo persistente, avendo anch'esso perduto la coscienza, può essere considerato morto (e ciò senza fare ricorso alla nozione di morte encefalica totale). Inoltre, lo stesso Truog ha modificato la propria posizione rispetto a quanto espresso nell'articolo del 1992 (come rilevato da Barcaro-Becchi che hanno esposto anche i suoi lavori successivi⁶), per cui contestare esclusivamente l'articolo del 1992 di Truog non può ritenersi idoneo né sufficiente per contestare Barcaro-Becchi, ma neppure può ritenersi idoneo e sufficiente per contestare Truog. Peraltro Riccio dedica attenzione soltanto a Robert Truog, ma nulla dice a riguardo dell'altro medico citato da Barcaro-Becchi: il neurologo statunitense Alan Shewmon⁷.

⁵ Cfr. R.D. Truog, J.C. Fackler, «Rethinking Brain Death», *Critical Care Medicine*, 20, 12, 1992, pp. 1705-1713.

⁶ Barcaro-Becchi avevano citato anche: R.D. Truog, «Is It Time to Abandon Brain Death?», *Hastings Center Report*, 1997, 27, 1, pp. 29-37 (ora tradotto in R. Barcaro, P. Becchi (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Esi, Napoli 2004, pp. 205-219); R.D. Truog, «Organ Transplantation Without Brain Death», *Annals of the New York Academy of Science*, 2000, 913, pp. 229-239.

⁷ Barcaro-Becchi avevano citato ben quattro articoli di Shewmon: D.A. Shewmon, «Brain Death: a valid theme with invalid variations, blurred by semantic ambiguity», R.J. White, H. Angstwurm, I. Carrasco De Paula (a cura di), *Working Group on the Determination of Brain Death and Its Relationship with Human Death*, Città del Vaticano, Pontificia Accademia delle Scienze, 1992, pp. 23-51; D.A. Shewmon, «Recovering from "Brain Death". A Neurologist's Apologia», *Linacre Quarterly*, February 1997, pp. 30-96; D.A. Shewmon, «"Brain Death", "Brain Stem Death" and Death: A Critical Re-Evaluation of the Purported Equivalence», *Issues in Law & Medicine*, 1998, 14, 2, pp. 125-145 [ora tradotto in R. Barcaro, P. Becchi (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, E.S.I., Napoli 2004, pp. 177-204]; D.A. Shewmon, «The Brain and Somatic Integration:

Barcaro-Becchi, invece, quando debbono fornire una definizione di morte cerebrale utilizzano quella della legislazione italiana, «un uomo è morto quando sono cessate in modo irreversibile tutte le funzioni dell'intero encefalo» (pag. 27), ed ancora «morte cerebrale totale, che per definizione equivale alla cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo» (pag. 39). È pertanto chiaro che Barcaro-Becchi espongono una concezione corretta della morte cerebrale.

5. Veniamo ora al secondo tema. Sull'introduzione del criterio del silenzio-assenso informato per l'acquisizione del consenso al prelievo di organi da cadavere umano, mi pare anzitutto opportuna una precisazione. Si tratta di «silenzio-assenso informato». Mi preme sottolineare l'aggettivo «informato» perché esso carica la P.A. di una specifica responsabilità in ordine alla divulgazione ai cittadini delle informazioni sui temi dei trapianti e della morte cerebrale (cfr. art. 2, legge 91/1999). Orbene, Barcaro-Becchi ne sono consapevoli dato che quando introducono il discorso su questo criterio lo specificano anche con l'uso dell'aggettivo «informato» (pp. 31, 32, 36, 37), Riccio invece mi pare ragioni soltanto (o, comunque, in misura prevalente) in termini di silenzio-assenso (p. 250). Premessa questa precisazione linguistica, veniamo al merito delle critiche.

6. Anzitutto Riccio contesta a Barcaro-Becchi il fatto che «in un momento in cui anche in Italia si richiede con forza l'autodeterminazione del paziente, non riesco a capire perché criticare l'esclusione dei parenti dalla decisione circa il prelievo: a me pare che sia perfettamente giusto che a decidere al riguardo sia l'interessato» (p. 248). Ora, tale contestazione presuppone che Barcaro-Becchi sostenessero invece la prevalenza della volontà dei familiari su quella del diretto interessato. Ma è davvero così? Nel loro articolo si legge che «un'autentica donazione può scaturire soltanto da un esplicito consenso» (p. 33).

L'errore di Riccio risiede nel non aver distinto tra l'ipotesi in cui il diretto interessato ha esplicitato la propria volontà e la diversa ipotesi in cui egli non ha espresso alcuna volontà. Si legge infatti in Barcaro-Becchi: «ma il grosso problema [...] nasce nel caso in cui un'esplicita volontà del defunto manchi. Come ci si deve comportare in tale situazione?» (p. 31). È solo e soltanto in questa ipotesi che Barcaro-Becchi ritengono si debba tenere conto della volontà dei familiari (radicata nel caso concreto) piuttosto che ricorrere ad un automatismo giuridico. Barcaro-Becchi infatti scrivono che il potere decisionale dei familiari «può essere certo superato da una espressa decisione personale di donazione, con cui i parenti dovrebbero essere chiamati a confrontarsi e comunque a rispettare, ma non da una mera presunzione di legge» (p. 32).

Inoltre, Riccio contesta che «le osservazioni di Barcaro e Becchi a proposito del "silenzio-assenso" sono sbagliate semplicemente perché essi danno per scontato che la nuova legge del 1999 sia entrata in vigore, mentre così non è». E ancora, poche

*Insights Into the Standard Biological Rationale for Equating Brain Death With Death», *Journal of Medicine and Philosophy*, 2001, 26, 5, pp. 457-478.*

righe dopo, sempre riferendosi alla legge 644/1975: «ma questa normativa è ancora vigente, e quindi le critiche di Barcaro e Becchi sono del tutto inutili» (p. 249). Tali affermazioni sono errate sotto duplice profilo.

In primo luogo, non corrisponde al vero che la legge 91/1999 non sia oggi in vigore. Tale legge è entrata in vigore in data 16 aprile 1999 (sei anni fa!). Ciò che non risulta in vigore, invece, è l'art. 4 della legge 91/1999, quello che prevede l'introduzione del criterio del silenzio-assenso informato. Siamo infatti in fase transitoria, disciplinata dall'art. 23 della legge 91/1999 in maniera affine ma non analoga a quella previgente⁸. In secondo luogo, non è vero che Barcaro-Becchi non considerino il fatto che ad oggi il criterio del silenzio-assenso informato non è in vigore. Nel loro articolo, infatti, si legge che «l'aspetto qualificante della nuova legge non è ancora in vigore e vige una fase transitoria (art. 23) che, pur prevista nella sua transitorietà dalla legge, pare alla fine essersi sostituita alla legge medesima» (p. 34).

7. Se il dibattito bioetico vuole ricomprendersi nell'ambito delle discipline scientifiche, necessariamente deve porre cura all'analisi del linguaggio ed al rigore argomentativo ma, ancor prima, all'assunzione di presupposti corretti rispetto all'oggetto del discutere. Pertanto, quando si vuole contestare il pensiero di un autore è necessario assumere i dati reali caratterizzanti quel pensiero. Altrimenti, come ovvio, non si sta contestando quell'autore ma qualcos'altro. Riccio ha contestato affermazioni che Barcaro e Becchi non hanno mai fatto. Ciò è potuto accadere semplicemente perché in realtà Riccio non ha contestato soltanto i contenuti dell'articolo di Barcaro-Becchi ma anche il timore degli effetti che un tale articolo avrebbe potuto sortire su un lettore frettoloso (così, paradossalmente, si è lui stesso tramutato in lettore frettoloso).

Frequentemente nei dibattiti bioetici accade che alcuni autori, accecati dal sacro fuoco del bene, contestino altri autori, convinti che siano dalla parte del torto e del buio, senza tener conto di cosa essi realmente abbiano affermato, e del come abbiano motivato ciò che hanno affermato. Così, per esempio, oggi si avverte un diffuso timore ad affrontare i temi della morte cerebrale e dell'introduzione del criterio del silenzio-assenso informato in tema di prelievo di organi da cadavere umano, come se – per ragioni, forse, di opportunità sociale – fosse più conveniente tabuizzarli.

D'altronde, quando Barcaro-Becchi – nel punto emotivamente più pregnante dell'articolo – affermano che «sotto profilo giuridico va [...] sottolineato che se attualmente si procede agli espunti nonostante si sappia che non sono ancora cessate irreversibilmente tutte le funzioni cerebrali si sta espuntando quando a rigor di legge il donatore è ancora vivo», mi ricordano (seppure partendo da premesse filosofiche completamente diverse) l'articolo pubblicato su *Bioetica* n. 1/2000 da Peter Singer⁹, ove il filosofo australiano (anche lui citando come referenti medici proprio

⁸ Sulla disciplina transitoria della legge 91/1999, cfr. P. Becchi, *La morte nell'età della tecnica*, Compagnia dei librai, Genova 2002, p. 108 ss.

⁹ P. Singer, «Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita», *Bioetica*, 2000, VIII, 1, pp. 31-49.

Truog e Shewmon!) sosteneva che «i test standard usati dai medici per stabilire la morte cerebrale non sono in grado di rilevare tutte le funzioni cerebrali» (p. 37)¹⁰, per cui «alcuni pazienti giudicati dai test in uso in stato di “morte cerebrale” hanno ancora delle funzioni cerebrali» (p. 38). Parimenti, quando Barcaro-Becchi affermano che «non ci si può trincerare più dietro alla finzione della “morte cerebrale” e bisogna avere l’onestà di ammettere che il paziente non è ancora morto quando viene sottoposto all’espianto» (p. 44), mi ricordano ancora una volta Singer quando, nel già citato articolo, scrive che alcuni «individui, pur essendo dimostrabilmente privi di ogni funzione cerebrale, restano nondimeno evidentemente organismi umani viventi» (p. 38). L’articolo di Singer, tuttavia, non aveva suscitato tanto scalpore¹¹, e nessuno per questo aveva parlato di «dubbi e perplessità radicati in ataviche superstizioni vitalistiche», come invece fa ora Riccio nei confronti di Barcaro-Becchi (p. 253).

Ad ogni buon conto, per chi volesse approfondire la posizione di Barcaro e Becchi (foss’anche per contestarla), due autori senz’altro originali e controcorrente nel panorama bioetico italiano, ed altresì approfondire la letteratura scientifica dagli stessi citata, segnalo un libro antologico – fresco di stampa – a loro curatela che affronta proprio il tema di definizione e accertamento della morte¹². Confido che questo contributo abbia mostrato come talvolta i dibattiti bioetici radicano posizioni conflittuali in base all’assunzione di presupposti errati.

¹⁰ Per cui, se secondo la legge italiana «la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell’encefalo» (art. 1, legge 578/1993), allora se la cessazione di alcune funzioni non viene accertata non si può dire che il soggetto sia “giuridicamente” deceduto.

¹¹ La rivista *Bioetica* ha dedicato un ricco dossier per discutere le posizioni filosofiche di Peter Singer (*Bioetica*, 2002, X, 2, pp. 199-277, e 3, pp. 423-486), in cui si rintraccia un intervento di Becchi che tratta anche dell’articolo pubblicato da Singer su *Bioetica* n. 1/2000 (P. Becchi, «Un passo indietro e due avanti. Peter Singer sui trapianti», *Bioetica*, 2002, X, 2, pp. 226-247).

¹² R. Barcaro, P. Becchi (a cura di), *Questioni mortali. L’attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Napoli, ESI, 2004. L’antologia, dopo una corposa introduzione dei due curatori, propone in traduzione italiana articoli di Hans Jonas, Josef Seifert, Peter Singer, John M. Finnis, Ralf Stoecker, Amir Halevy e Baruch Brody, D. Alan Shewmon, Robert D. Truog, Carlo Alberto Defanti e, in appendice, il rapporto del Danish Council of Ethics sui criteri di morte, nonché un’ampia bibliografia.