

# Assistere presenze assenti

Una ricerca  
sulle famiglie di persone  
in stato vegetativo

a cura di  
Erminio Gius

FrancoAngeli



Ricerche

STUDI E RICERCHE DI BIOETICA E SCIENZE UMANE

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



## *Studi e Ricerche di Bioetica e Scienze Umane*

Diretta da Corrado Viafora

L'orizzonte entro cui si colloca la collana è determinato da una certa concezione della bioetica e da un'analisi del momento storico che la bioetica come movimento sta attraversando.

L'idea di bioetica sottesa alla collana è che essa abbia una funzione ultimamente normativa, finalizzata in altre parole a guidare l'azione. Ciò non deve però far dimenticare la dimensione di senso sempre implicata nelle questioni etiche e bioetiche.

Quanto al momento storico in cui si trova la bioetica e che la collana assume come sfondo, esso è dato dall'istituzionalizzazione della bioetica stessa, che da movimento scientifico e culturale in senso ampio è ormai penetrata nelle istituzioni, in particolare nelle strutture sanitarie e nelle università. Accompagnare questo processo è l'obiettivo operativo della collana.

Dato questo quadro, la convinzione a partire da cui nasce il presente progetto editoriale è che per rispondere adeguatamente alle esigenze implicate nelle due premesse sopra delineate è necessaria una *sistematica interazione tra bioetica e scienze umane*.

Questa interazione sarà di grande utilità sia per impostare in modo adeguato il rapporto tra analisi empirica e riflessione normativa, sia per affrontare alcune aree tematiche cui la collana intende dedicare speciale attenzione. Tra queste: l'interpretazione dei fini della medicina nelle nuove situazioni prodotte dall'ampliamento delle sue potenzialità tecniche; l'analisi dell'evoluzione dei sistemi sanitari di fronte alle attuali tendenze demografiche ed epidemiologiche; una fenomenologia della soggettività umana, attenta alla dimensione corporea e a quella relazionale; un ripensamento del paradigma antropocentrico che renda possibile valorizzare l'unicità del carattere riflessivo della nostra apertura al mondo insieme con la nostra appartenenza alla comunità dei viventi; la costruzione di un approccio alle questioni bioetiche in grado di distinguere e integrare le diverse responsabilità coinvolte; la valorizzazione, infine, dell'idea di dignità umana e delle risorse di senso che una sua adeguata articolazione può fornire per costruire la base di una bioetica condivisa in un contesto pluralistico e multiculturale.

In relazione a queste aree tematiche la collana intende selezionare studi e ricerche *a livello etico-fondativo*, orientati a enucleare e approfondire le idee di fondo a cui queste aree ultimamente rimandano; studi e ricerche *a livello etico-clinico*, centrati sull'analisi di contesti dove la domanda etica si fa più pressante; studi e ricerche *a livello etico-regolamentativo*, ad esempio su documenti a carattere deontologico o giuridico. Con l'attenzione a privilegiare studi e ricerche che si impegnino in una integrazione di questi tre livelli.

Per garantire l'elevata qualità scientifica, i volumi della collana Studi e Ricerche di Bioetica e Scienze Umane sono sottoposti al referaggio anonimo di due esperti.

**Comitato di redazione:** *Camillo Barbisan* (Centro Regionale Trapianti del Veneto); *Enrico Furlan* (Università di Padova); *Alberto Gaiani* (Università di Padova); *Marcello Ghilardi* (Università di Padova); *Francesca Marin* (Università di Padova); *Kathrin Ohnsorge* (Università di Basilea, Svizzera); *Mariasunta Piccini* (Università di Padova); *Gian Paolo Terravecchia* (Università di Padova).

**Comitato scientifico:** *Stefano Allievi*, Sociologia (Università di Padova); *Anna Aprile*, Medicina legale (Università di Padova); *Antonio Autiero*, Teologia Morale e Bioetica (Università di Münster); *Giampaolo Azzoni*, Filosofia del Diritto e Biodiritto (Università di Pavia); *Giovannella Baggio*, Medicina Generale (Università di Padova); *Paolo Becchi*, Filosofia del Diritto e Bioetica (Università di Genova); *Franca Bimbi*, Sociologia (Università di Padova); *Giorgio Bonaccorso*, Neuroscienze, Teologia (Istituto di Teologia Pastorale “S. Giustina”, Padova); *Pascal Borry*, Metodologia della ricerca e Bioetica (Università di Lovanio, Belgio); *Adone Brandalise*, Studi interculturali (Università di Padova); *Mino Conte*, Pedagogia (Università di Padova); *Marina Cuttini*, Pediatria (Ospedale “Bambin Gesù”, Roma); *Antonio Da Re*, Filosofia Morale e Bioetica (Università di Padova); *Paolo De Coppi*, Pediatria (Ormond Street Hospital, Londra); *Wim Dekkers*, Filosofia della Medicina e Bioetica (Università di Nimega, Olanda); *Roberto Dell’Oro*, Teologia Morale e Bioetica; *Pierrgiorgio Donatelli*, Filosofia Morale e Bioetica; *Luciano Galliani*, Pedagogia (Università di Padova); *Carlo Giaquinto*, Pediatria e Ricerca Clinica (Università di Padova); *Diego Gracia*, Storia della Medicina e Bioetica (Università Complutense di Madrid, Spagna); *Gustavo Guizzardi*, Sociologia (Università di Padova); *Francesca Menegoni*, Filosofia Morale (Università di Padova); *Paola Milani*, Pedagogia (Università di Padova); *Roberto Mordacci*, Filosofia Morale e Bioetica (Università Vita-Salute, San Raffaele, Milano); *Vincenzo Pace*, Sociologia (Università di Padova); *Laura Palazzani*, Filosofia del Diritto e Bioetica (LUMSA, Roma); *Giorgio Palù*, Microbiologia e Virologia (Università di Padova); *Elena Pariotti*, Filosofia del diritto (Università di Padova); *Giorgio Perilongo*, Pediatria (Università di Padova); *Piera Poletti*, Organizzazione sanitaria (Ceref, Padova); *Vincenzo Rebba*, Economia Sanitaria (Università di Padova); *Massimo Reichlin*, Filosofia Morale e Bioetica (Università Vita-Salute, San Raffaele, Milano); *Marco Sambin*, Psicologia Applicata (Università di Padova); *Paolo Santonastaso*, Psichiatria (Università di Padova); *Giuseppe Sartori*, Neuroscienze (Università di Padova); *Anne-Marie Slowther*, Organizzazione sanitaria e Comitati etici (Warwick Medical School, Gran Bretagna); *Mariachiara Tallacchini*, Scienza, Tecnologia e Diritto (Università Cattolica, Piacenza); *Gianni Tamino*, Biologia (Università di Padova); *Ines Testoni*, Psicologia applicata (Università di Padova); *Gianni Tognoni*, Epidemiologia e Ricerca Clinica (Istituto Mario Negri Sud); *Libero Vitiello*, Biologia (Università di Padova); *Carla Xodo*, Pedagogia (Università di Padova); *Renzo Zanotti*, Scienze infermieristiche (Università di Padova); *Paolo Zatti*, Diritto Privato e Biodiritto (Università di Padova).

# **Assistere presenze assenti**

Una ricerca  
sulle famiglie di persone  
in stato vegetativo

a cura di  
Erminio Gius

FrancoAngeli

Volume realizzato con il sostegno della



nell'ambito del progetto di ricerca su famiglie di persone in stato vegetativo  
(Ricerca N. 297/08 Bis).

*Grafica della copertina:* Elena Pellegrini

Copyright © 2013 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# Indice

## Prefazione

**Ricerca empirica e riflessione normativa**, di *Enrico Furlan* pag. 7

## La ricerca

1. **Il disegno sperimentale della ricerca e i suoi risultati principali**, di *Erminio Gius* » 33
2. **Cosa si intende per “stato vegetativo”? Un aiuto dalle neuroscienze**, di *Elena Clara* » 51
3. **Caratteristiche psicologiche dei *caregiver* di pazienti in stato vegetativo: valutazione delle problematiche dell’assistenza**, di *Alessia Bastianelli* » 67
4. **Sofferenza e contesti di condivisione**, di *Carlo M. Nazor* » 95
5. **Le narrazioni dei familiari: i colloqui clinici**, di *Elena Clara* » 103
6. **La relazione tra *caregiver* formali e informali di pazienti in stato vegetativo. Uno strumento per l’analisi della relazione operatore-*caregiver***, di *Alessia Bastianelli* » 115
7. **Una giornata particolare. Operatori a confronto sulla presa in carico dei pazienti in stato vegetativo**, di *Mario De Marco, Mirko Carollo e Mara Gugel* » 133

<b>8. Dalla fase acuta alla stabilizzazione degli esiti. Quali interventi psicologici?</b> , di <i>Mirko Carollo, Mario De Marco e Mara Gugel</i>	pag.	145
<b>9. I costi sociali ed economici degli stati vegetativi</b> , di <i>Francesco Maietta e Maria Grazia Viola</i>	»	163
<b>10. Obiettivi conseguiti e ricadute per il servizio sanitario regionale</b> , di <i>Erminio Gius</i>	»	187
<b>Bibliografia generale</b>	»	195
<b>Il gruppo di ricerca</b>	»	205

## Prefazione

### Ricerca empirica e riflessione normativa

di *Enrico Furlan\**

#### ***Ouverture***

*Assistere presenze assenti* illustra e discute i risultati della prima ricerca empirica condotta in Italia su un campione di familiari di persone in stato vegetativo. Tale ricerca si è proposta di indagare l'impatto psicologico, sociale ed economico che l'assistenza a questa particolare tipologia di pazienti comporta nella vita delle rispettive famiglie e, in particolare, nella vita delle persone che più direttamente si fanno carico dell'assistenza (*caregiver* informali). Inoltre, l'indagine ha dedicato attenzione anche ai cosiddetti *caregiver* formali, ossia agli operatori sanitari e sociali che in vario modo si occupano delle persone in stato vegetativo, interagendo strettamente coi familiari.

I dieci saggi che compongono il testo sono svolti secondo una varietà di prospettive e di metodologie. Uno di essi affronta esplicitamente il problema complesso – e in parte ancora controverso – di cosa sia lo “stato vegetativo”. Invece, per esplicita scelta, il volume non si occupa direttamente dei problemi etici con cui si confrontano i familiari delle persone in stato vegetativo, il personale socio-sanitario e la società in generale. Tali problemi etici sono noti anche al grande pubblico in virtù di alcuni casi che hanno destato grande scalpore mediatico e sono ormai classici in bioetica, come le vicende degli anni '70 e '80 di Karen Quinlan e di Nancy Cruzan negli Stati Uniti, o quella più recente di Eluana Englaro in Italia.

Ora, ci si potrebbe legittimamente chiedere: cosa c'entra un testo del genere – ossia un testo che non tratta in modo esplicito di questioni etiche – in una collana dedicata alla bioetica? Che senso ha pubblicare un lavoro che presenta i risultati di una ricerca empirica (e con ciò prettamente de-

\* Dottore di Ricerca in Filosofia teoretica e pratica. Svolge attività di ricerca in bioetica presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA) dell'Università di Padova (enrico.furlan@unipd.it).

scrittiva) in una collana che dichiara esplicitamente la primazia del normativo in etica e in bioetica?

Provo ad articolare e dettagliare il problema. La bioetica, come noto, è un campo di ricerca interdisciplinare che si occupa delle questioni etiche poste, in particolare, dagli sviluppi della biomedicina. L'obiettivo fondamentale della bioetica – e il motivo stesso per cui essa è nata – è dunque rispondere a domande strettamente legate al momento normativo, come ad esempio: il comportamento “x” è giusto o sbagliato? La pratica “y” è buona o cattiva? Il tal criterio di allocazione delle risorse sanitarie è equo o iniquo? Questo particolare modo di trattare i pazienti è rispettoso oppure no?

Detto altrimenti: facciamo bioetica perché siamo interessati prima di tutto a capire come *dobbiamo* comportarci (problema normativo) e non tanto per sapere come noi – cittadini, operatori sanitari, ecc. – ci comportiamo di fatto o come la pensiamo su un dato problema (questione descrittiva).

Nonostante sia generalmente condivisa l'idea che l'etica normativa costituisca il cuore della ricerca etica (cfr. Sulmasy & Sugarmann, 2010, pp. 4-6), è un dato di fatto che oggi i problemi di cui si occupa la bioetica sono oggetto d'indagine delle più svariate discipline: non solo quelle che si propongono un obiettivo normativo (come filosofia, teologia e diritto), ma anche discipline che utilizzano varie e consolidate metodologie per la ricerca empirico-descrittiva. Fra queste ultime si possono citare, ad esempio, medicina, infermieristica, biologia, sociologia, psicologia, antropologia, etnografia, economia. Esse contribuiscono alla bioetica, perché le loro ricerche offrono dati che sono in vario modo rilevanti per la riflessione normativa.

Tale situazione pone, tuttavia, il problema del rapporto tra il contributo delle discipline che si occupano dell'aspetto normativo (in particolare la filosofia morale) e il contributo di quelle che mirano alla descrizione e all'interpretazione dei diversi aspetti empirici connessi coi problemi etici posti dagli sviluppi della biomedicina. In quel che segue, mi propongo perciò di discutere il problema del rapporto tra empirico e normativo in bioetica e, con ciò, di giustificare la pertinenza della pubblicazione di un testo che presenta una ricerca empirica come secondo volume della collana “Studi e ricerche di bioetica e scienze umane”.

## **La “svolta empirica” in bioetica**

Il dibattito in bioetica sul rapporto tra empirico e normativo si è intensificato nell'ultimo decennio (Borry *et al.*, 2004b; Molewijk *et al.*, 2004; Leget *et al.*, 2009; Kon, 2009; Sulmasy & Sugarman, 2010; Rehmann-Sutter *et al.*, 2012) come diretta conseguenza di quella che è stata chiamata

una “svolta empirica” in bioetica (*empirical turn in bioethics*). Su di essa, di recente, si è cominciato a discutere anche in Italia (Campagna, 2013)<sup>1</sup>.

Anche se fin dalle sue origini (tra la fine degli anni '60 e gli inizi degli anni '70) la bioetica è stata concepita e presentata come un'impresa strutturalmente interdisciplinare, va riconosciuto con franchezza che nei primi vent'anni della sua storia essa è stata dominata soprattutto da filosofi e teologi (cfr. Jonsen, 1998, pp. 34-89). Fu principalmente a questi ultimi che in un primo tempo medici, scienziati e politici si rivolsero chiedendo come gestire le situazioni eticamente dubbie e come risolvere i nuovi dilemmi etici con cui essi si stavano scontrando. Fu sempre a esponenti di queste due categorie che venne chiesto di fondare e dirigere i primi centri di ricerca in bioetica o di presiedere le prime commissioni su argomenti bioetici istituite dal governo americano. Le altre discipline invece, specialmente le cosiddette scienze sociali, giocarono nei primi due decenni di storia di questo nuovo campo di indagine solamente un ruolo marginale (peraltro con buona soddisfazione di filosofi e teologi).

A partire dagli anni '90, tuttavia, le cose cominciarono a cambiare: sociologi, psicologi, antropologi, etnografi ed epidemiologi iniziarono a utilizzare le metodologie proprie delle rispettive scienze per indagare i fenomeni e le problematiche su cui si concentrava il dibattito bioetico. In alcuni casi la bioetica stessa divenne oggetto di studio in quanto nuovo fenomeno sociale. Questa svolta ha avuto un chiaro riflesso in letteratura. Infatti, la percentuale di pubblicazioni che presentano risultati di ricerche empiriche relative a questioni bioetiche è cresciuta costantemente e significativamente negli ultimi vent'anni, come evidenziato da due diversi studi quantitativi retrospettivi (Borry *et al.*, 2006; Sugarman *et al.*, 2010). Anche se i risultati di questi due studi non sono perfettamente sovrapponibili, per diversità nel campione prescelto e nella metodologia, il *trend* che essi identificano è coerente. Il lavoro di Borry *et al.* (2006) analizza gli articoli pubblicati in nove prestigiosi *peer-reviewed bioethics journals* nel periodo 1990-2003 e in conclusione mostra come, nelle riviste considerate, la percentuale di studi in bioetica con un *design* empirico è passata dal 5,4% nel 1990 al 15,4% nel 2003. Il lavoro di Sugarman *et al.* (2010) considera invece tutti gli articoli di etica biomedica presenti in PubMed<sup>2</sup> nel periodo 1980-2005 giun-

1. L'interesse per l'argomento (ossia per la cosiddetta *empirical ethics*) è testimoniato anche dal fatto che importanti riviste internazionali vi hanno dedicato negli ultimi anni interi fascicoli o sezioni speciali, come ad esempio: *Health Care Analysis*, 2003, 11 (1); *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2004, 7 (1); *Bioethics*, 2009, 23 (4); *The American Journal of Bioethics*, 2009, 9 (6-7); *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2012, 21 (4).

2. PubMed ([www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)) è il più noto *database* bibliografico sulla letteratura scientifica biomedica. Comprende (a luglio 2013) più di 22 milioni di citazioni.

gendo a indicare che, nell'intera letteratura relativa alla bioetica, essa è passata dall'8% nel periodo 1980-84 al 16% nel periodo 2000-2005.

Un aumento così significativo di studi con *design* empirico, tanto da far parlare di *empirical turn* in bioetica, ha provocato un interessante dibattito su almeno tre diversi temi: i rischi e le potenzialità dell'integrazione di dati empirici nella riflessione normativa; le ragioni della "svolta empirica"; il modo più adeguato di pensare il rapporto tra empirico e normativo alla luce del crescente peso che varie tipologie di prova empirica esercitano sulla bioetica. È su tali questioni che concentreremo ora la nostra attenzione.

## **Rischi e potenzialità dell'integrazione di dati empirici nella riflessione normativa**

Il rischio fondamentale che si corre quando si introducono dati empirici nella riflessione normativa è quello di credere di poter ricavare direttamente da essi una conclusione normativa, compiendo così un vero e proprio errore logico. Il passaggio immediato da empirico a normativo è una delle tante inferenze invalide da cui bisogna guardarsi quando si argomenta in bioetica (cfr. Sulmasy & Sugarman, 2010, pp. 8-10). Questa è una delle ragioni principali per cui la maggior parte dei filosofi è sempre stata scettica rispetto alla ricerca empirica e preoccupata per l'impatto negativo che essa può avere sul rigore e sulla "purezza" della riflessione squisitamente normativa (anche sulla scorta di quella che in metaetica è nota come la distinzione tra "essere" e "dover essere", tra "*is*" e "*ought*").

Un esempio tratto dalla neonatologia (e segnalato da Borry *et al.*, 2006) può essere chiarificatore. Come noto, la neonatologia è una delle aree della medicina maggiormente gravate da dilemmi etici, specialmente quando i curanti si trovano a dover decidere se attivare o sospendere trattamenti intensivi nei confronti di neonati, in particolare quelli prematuri. Tale area ha perciò ricevuto notevole attenzione da parte dei filosofi morali e dei comitati etici di varie società scientifiche, che – seguendo un tipico e legittimo approccio normativo – hanno fornito ai curanti indicazioni sui principi etici cui attenersi nell'assumere decisioni in queste delicate circostanze. Uno degli aspetti più problematici in questo contesto è quello del ruolo dei genitori nell'assumere decisioni: devono essere coinvolti nella scelta se continuare o sospendere i trattamenti intensivi per il loro figlio? Cosa è giusto fare in caso di conflitto tra l'opinione dei medici e quella dei genitori?

Dato questo scenario complesso, agli inizi dello scorso decennio si decise in Scozia di progettare e realizzare una ricerca empirica per capire quali fossero le opinioni in merito da parte dei vari attori coinvolti (medici, infermieri e genitori di bambini neonati). Lo si ritenne necessario soprat-

tutto perché, fino ad allora, si sapeva poco rispetto all'effettivo contributo dei genitori nell'assunzione della decisione finale. La ricerca (McHaffie *et al.*, 2001) si basò su interviste approfondite con 176 tra medici e infermieri e con 108 genitori i cui figli erano stati coinvolti in una situazione in cui si era posto il problema se attivare o interrompere un trattamento intensivo. Lo studio empirico rivelò che la maggioranza dei sanitari riteneva che la decisione finale su cosa fosse opportuno fare non dovesse essere lasciata ai genitori. I sanitari valutavano importante coinvolgere i genitori, possibilmente concordando con loro la decisione da assumere. Essi pensavano però che una scelta così cruciale per il destino del bambino fosse troppo pesante da lasciare sulle spalle di genitori già provati da una situazione di grave ansia e incertezza. Il punto di vista dei genitori, invece, risultò essere diametralmente opposto: la maggioranza di loro non solo desiderava poter prendere eventuali decisioni rispetto alla limitazione dei trattamenti, ma riteneva anche di essere in grado di reggere il peso di tale scelta.

Fin qui i risultati della ricerca empirica. Va però prestata attenzione a questo passaggio dell'articolo in cui si dà conto di tali dati (McHaffie *et al.*, 2001, p. 108):

*È evidente dai nostri risultati che la maggior parte dei genitori vuole essere coinvolta nella decisione sulla limitazione dei trattamenti e sembra che essi abbiano la capacità di assumere il ruolo di decisore finale senza che ciò abbia conseguenze negative. Si può perciò concludere che i genitori devono avere l'opportunità di assumere questa decisione, anche se un numero significativo dei nostri intervistati non desidera avvalersi di questa eventuale possibilità, il che indica come essi non dovrebbero essere obbligati ad assumere la decisione finale in prima persona<sup>3</sup>.*

Il filo del ragionamento è così limpido che consente agevolmente di individuare l'errore logico cui si è accennato poco sopra. Gli autori dell'articolo argomentano così: poiché i risultati della ricerca ci dicono che la maggioranza dei genitori ritiene di avere il diritto di assumere la decisione finale e di essere in grado di reggerne il peso (descrizione empirica), allora è giusto che essi abbiano questa possibilità (conclusione normativa). Ora, è ampiamente noto in teoria dell'argomentazione che il mero fatto che la maggioranza delle persone (o la maggioranza di un certo sottogruppo di persone) *ritiene* giusto un certo comportamento, non implica e non dimostra che quel comportamento *sia* giusto<sup>4</sup>. Beninteso, si può certo argo-

3. Traduzione dall'inglese e corsivi miei.

4. A conferma di ciò si possono ricordare i ben noti esempi di pratiche moralmente deprecabili (come schiavitù, sottomissione della donna, razzismo, eugenetica, impiego lavorativo dei bambini, ecc.), nondimeno accettate nel passato – e per non breve periodo – da un'ampia maggioranza dei componenti di una certa comunità politica.

mentare, stando al nostro esempio, che i genitori devono avere il diritto di assumere la decisione finale, ma non lo si può fare solo sulla base di una ricerca empirica che registri le opinioni dei vari soggetti in causa. È necessario infatti sostenere l'argomento facendo riferimento non solo e non tanto a dati di fatto, ma anche e soprattutto a principi, norme o valori. Si potrebbe, ad esempio, sostenere che l'autonomia dei genitori e la loro responsabilità nei confronti dei figli sono così importanti da prevalere sulla stessa autorità dei sanitari, specialmente in situazioni di incertezza. Lo stesso, ovviamente, vale per la tesi opposta: non basta fare riferimento al fatto che la maggioranza dei sanitari la pensa in un certo modo per concludere che è giusto che le cose vadano, o continuino ad andare, in quel modo.

Da questo esempio, a cui se ne potrebbero facilmente affiancare altri, emerge l'esigenza di riflettere su quale sia il modo più corretto e produttivo di intendere il rapporto tra descrittivo e normativo in bioetica (e su questo punto torneremo più approfonditamente poco oltre). Certo, qualcuno potrebbe essere tentato di concludere frettolosamente che la ricerca empirica su fenomeni eticamente rilevanti serva a ben poco, se non può venire impiegata in ambito etico-normativo. In realtà, come è stato osservato (Borry *et al.*, 2004b, pp. 43-50; Sulmasy & Sugarman, 2010, pp. 11-16), gli studi empirici possono essere importanti per la riflessione normativa in molti modi diversi e senza cadere in banali errori di inferenza. Ad esempio, studi descrittivi su ciò che un certo gruppo ritiene sia moralmente giusto o sbagliato rispetto a un problema possono evidenziare fatti non conosciuti e perciò non considerati dalla riflessione normativa. Nel caso sopra illustrato della ricerca empirica in neonatologia, il fatto che la maggioranza dei genitori ritenga di essere in grado di reggere il peso della decisione sulla limitazione dei trattamenti può essere molto rilevante per la riflessione normativa. Esso va tenuto presente perché fornisce un argomento rilevante contro chi sostiene la primazia da accordare ai sanitari sulla base della presunzione che i genitori non siano in grado di sostenere la pressione che comporta il fatto di scegliere in una situazione di enorme stress. Per prendere poi un altro caso, chi si occupa di etica normativa può voler approfondire le ragioni che portano un dato gruppo a sostenere una certa posizione etica, per verificare se non ci siano principi e valori in gioco – magari impliciti – che non sono ancora stati adeguatamente considerati. In fin dei conti, il fatto che una maggioranza approvi qualcosa non implica di per sé che essa sia giusta, né che sia sbagliata. Indagare le opinioni e le intuizioni morali delle persone – ed esplicitare i valori sottesi alle diverse argomentazioni – può perciò rivelarsi molto fruttuoso.

Un altro modo in cui la ricerca empirica può essere significativa per la riflessione normativa riguarda i casi in cui uno studio empirico può determinare con precisione quali siano le conseguenze di una certa azione o la

probabilità che una certa evenienza si realizzi. Per esempio, per poter prendere fondate decisioni con valore normativo è molto rilevante sapere se le possibilità che un paziente sopravviva a un intervento sono una su tre o una su tremila. Nel secondo caso, evidentemente, l'argomento sulla base del quale sarebbe ingiusto non effettuare l'intervento è molto più debole che nel primo. Allo stesso modo, per valutare la plausibilità delle conclusioni conseguite grazie all'uso dell'argomento del "pendio scivoloso" (*slippery slope argument*) possono essere di grande utilità quelle ricerche empiriche che valutino quanto sia verosimile che effettivamente abbia luogo ciò che in quel dato caso l'argomento ha prospettato<sup>5</sup>.

Le esemplificazioni appena fornite di possibili modi in cui la ricerca empirica su questioni bioetiche possa essere rilevante per la riflessione normativa non sono in grado di offrire strumenti per determinare quale debba essere il rapporto fra descrittivo e normativo. Per poter discutere di questo, è utile soffermarsi brevemente sulle ragioni che hanno determinato la svolta empirica in bioetica.

## **Ragioni della svolta empirica in bioetica**

Negli ultimi venticinque anni, lo si è detto, l'atteggiamento di molti bioeticisti nei confronti della ricerca empirica in questioni di etica medica è profondamente cambiato: da un sostanziale scetticismo a una sempre più ampia considerazione e valorizzazione. A cosa è dovuto questo significativo mutamento? In letteratura (Borry *et al.*, 2005; Molewijk & Widder-shoven, 2012; Andorno, 2012) vengono identificati tre fattori principali: (1) l'insoddisfazione nei confronti di una bioetica troppo teorica, tutta centrata su principi e valori percepiti come astratti e poco attenta alla concretezza delle situazioni; (2) lo sviluppo dell'etica clinica, ossia di quella riflessione che nasce anche e soprattutto al letto del paziente o nei reparti d'ospedale, ossia a contatto diretto con la vita delle persone malate e dei curanti; (3) l'influenza crescente anche sulla bioetica del paradigma noto come "*evidence-based medicine*" e ampiamente diffuso a partire dagli anni '90 in ambito sanitario. Consideriamoli uno per volta.

Nei primi vent'anni della sua storia, come si è visto, la bioetica fu soprattutto svolta da filosofi e teologi, i quali utilizzarono i loro strumenti tradizionali (teorie etiche, principi, ecc.) e li applicarono ai nuovi problemi. Ben presto, tuttavia, questa forma di etica applicata (che seguiva un approccio

5. Come è noto, secondo tale forma argomentativa, accettata una premessa, eventualmente innocente, ne seguirebbero conseguenze molto gravi.

tendenzialmente deduttivo, o *top-down*) divenne oggetto di critiche. Da parte dei sanitari, si imputava alle soluzioni normative proposte dai bioeticisti di essere troppo astratte, generiche o dogmatiche, e soprattutto di non tenere adeguatamente in conto la concreta realtà clinica, con le sue peculiarità. In altre parole, le soluzioni costruite per via teorica dai bioeticisti risultavano inadatte o inapplicabili alle situazioni della vita reale, anche e soprattutto perché proposte da persone che non conoscevano a sufficienza i contesti in cui esse dovevano essere messe in atto. Inoltre, da parte di alcuni pensatori cominciarono a venir proposti modelli teorici alternativi all'approccio *top-down* (come, ad esempio, la casuistica o l'etica femminista) che si proponevano di integrare programmaticamente nella riflessione etica una maggiore attenzione ai contesti e alle relazioni entro cui si manifestavano i problemi etici (cfr. Jonsen & Toulmin, 1988; Gilligan, 1982). In questo quadro, l'appello a includere sistematicamente nella riflessione bioetica anche il contributo delle scienze sociali, con la loro capacità di descrivere i contesti in cui si assumono le decisioni etiche, trovò un terreno fertile e disponibile.

Un secondo fattore che favorì l'apertura alla ricerca empirica in bioetica fu costituito dalla diffusione dell'etica clinica, che si sviluppò fino a diventare quasi un campo a sé stante. In questa nuova area di ricerca e riflessione operavano soprattutto bioeticisti con percorso formativo diverso da quello filosofico: erano, infatti, per buona parte operatori sanitari e sociali (medici, infermieri, assistenti sociali, ecc.). Anche in virtù del loro *background*, i bioeticisti clinici si proposero di avvicinare la riflessione etico-normativa al letto del paziente e alle realtà cliniche nelle quali essi erano chiamati a operare. Di conseguenza, essi erano interessati a scoprire quali fossero i problemi etici più ricorrenti o sentiti, a verificare l'efficacia pratica di una linea guida su problemi etici, a testare la funzionalità delle diverse metodologie per affrontare le questioni etiche. Perciò, fu il desiderio di avvicinare la riflessione etico-normativa alla realtà effettiva della clinica che li spinse ad aprirsi alla ricerca empirica e a collaborare direttamente con gli esponenti delle diverse scienze sociali alla progettazione e realizzazione di questa nuova tipologia di ricerche.

Un ultimo fattore che spianò la strada a una più positiva accoglienza dell'approccio empirico alle questioni bioetiche fu il nuovo "clima" culturale complessivo che si diffuse in ambito sanitario nel corso degli anni '90, in seguito all'affermazione dell'approccio noto come *evidence-based medicine* (medicina fondata sulla prova scientifica). L'idea di fondo di tale approccio è che l'uso sistematico nella pratica clinica dei migliori dati scientifici a disposizione avrebbe consentito ai sanitari di offrire ai pazienti cure molto migliori rispetto a quelle altrimenti fondate su osservazioni non sistematiche, esperienze personali e intuizioni dei singoli. Era perciò necessario cambiare profondamente il modo stesso in cui si formavano le nuo-

ve generazioni di medici, in modo da garantire la sistematica applicazione nella pratica di questa prospettiva (Evidence-Based Medicine Working Group, 1992). L'approccio dell'*evidence-based medicine* ha esercitato un'influenza così profonda sulla cultura complessiva del mondo sanitario che alcuni autori hanno cominciato a parlare persino di *evidence-based ethics* (ad esempio, Tyson, 1995; Major-Kinkade *et al.*, 2001). Con questa espressione tali autori volevano indicare la necessità di fondare le decisioni etiche sui migliori dati scientifici a disposizione o addirittura per indicare la necessità di “testare” gli argomenti etici attraverso la ricerca empirica. Tali proposte – sulla cui bontà teorica ci soffermeremo nel prossimo paragrafo – sono un ulteriore chiaro segno del bisogno diffusamente avvertito di integrare nella riflessione normativa una attenta considerazione degli elementi empirici.

I tre fattori appena richiamati – cioè l'insoddisfazione per la bioetica teorica degli inizi, lo sviluppo dell'etica clinica e l'*evidence-based medicine* – costituiscono dunque le ragioni più importanti del generale cambiamento di clima nei confronti del contributo delle scienze empiriche alla discussione sulle problematiche bioetiche. Resta ancora da trattare il nodo teoretico principale: come pensare, o ripensare, il rapporto tra empirico e normativo in bioetica alla luce della “svolta empirica”? Che impatto ha sull'identità di tale ambito di ricerca interdisciplinare l'irruzione dell'elemento empirico di cui si è dato conto?

### **Tre modi di intendere il rapporto tra empirico e normativo**

È indubbio che sia in atto in bioetica una generale rivalutazione del contributo che può venire alla riflessione normativa dalle scienze sociali (e più in generale dalle scienze empiriche) ed è ormai obiettivo trasversale aumentare la sensibilità dell'etica ai contesti e alle situazioni particolari (Musschenga, 2005). Va tuttavia rilevato che esistono nell'attuale dibattito modi profondamente diversi di intendere il rapporto tra livello fattuale e valoriale. In effetti, come è stato opportunamente sottolineato, “l'originalità veicolata dalla ‘svolta empirica’ va ravvisata nello sforzo teorico di articolare in modo nuovo la relazione tra piano empirico e normativo” (Campana, 2013, p. 24).

Per offrire una chiave di lettura dell'attuale dibattito propongo di distinguere tre orientamenti di fondo<sup>6</sup>. Il primo e più tradizionale mantiene fer-

6. In letteratura esistono altri modi di categorizzare le diverse posizioni in campo, modi che differiscono tra loro sulla base del criterio adottato per effettuare la distinzione. Mentre io ho assunto come criterio di demarcazione il modo in cui viene pensato il rappor-

ma la distinzione tra fatti e valori e, pur valorizzando più che nel passato il contributo delle scienze sociali, è scettico rispetto al crescente utilizzo dei dati empirici in bioetica, perché lo considera per lo più come acritico. Tale orientamento attribuisce inoltre al descrittivo solo una funzione ancillare, ossia non ammette che la ricerca empirica possa avere significativi riflessi sul piano teorico. Il secondo orientamento sostiene invece una rottura più o meno radicale con la tradizione filosofica, poiché contesta la distinzione tra fatti e valori e sostiene di conseguenza la necessità di superare la divisione tra scienze empirico-descrittive e scienze normative. Infine, un terzo orientamento propone un ripensamento critico della relazione tra normativo e descrittivo che tenga opportunamente in conto la svolta empirica: i fautori di questo approccio ritengono ineliminabile la distinzione tra fatti e valori, ma ammettono la possibilità di una feconda interazione bi-univoca tra i due piani. Essi cioè riconoscono che, opportunamente vagliati, i dati offerti dalle ricerche empiriche possono avere un influsso sulla riflessione normativa e portare talora alla modifica di alcuni aspetti della stessa teoria etica. Consideriamo ora più nel dettaglio questi tre orientamenti.

### *Primo orientamento: sociologia ancilla philosophiae*

Il primo orientamento rispetto al rapporto tra empirico e normativo in bioetica è caratterizzato da due tesi: (1) un'adamantina distinzione, per lo meno a livello concettuale, tra fatti e valori, o tra essere e dover essere (Ives & Draper, 2009, p. 253), con la conseguente riproposizione della tesi classica secondo cui non è possibile ricavare conclusioni normative (*ought-statements*) da proposizioni meramente descrittive (*mere empirical data*)<sup>7</sup>; (2) una considerazione sostanzialmente ancillare dei dati empirici forniti dalle scienze sociali rispetto alla riflessione normativa, per cui si potrebbe sostenere che per questi autori la sociologia non è altro che un'(utile) ancilla della filosofia morale (cfr. Dunn *et al.*, 2012, p. 469). In altre parole,

to tra empirico e normativo, altri autori hanno proposto distinzioni sulla base di criteri in parte diversi: le ragioni per utilizzare i dati empirici (Molewijk *et al.*, 2004), le modalità in cui l'essere può influenzare il dover essere (Kon, 2009), i modi in cui può venire interpretata la "svolta empirica" (Hurst, 2010).

7. "Dal punto di vista logico è vero che il fatto che qualcosa è compiuto in un certo modo non significa che esso *debba* essere compiuto in quel modo. [...] La distinzione tra *is* e *ought* è un *a priori* logico che non può essere confutato *a posteriori*" (Ives & Draper, 2009, p. 253). Dal punto di vista filosofico, mantenere ferma la distinzione tra essere e dover essere significa semplicemente che "non possiamo esaminare una certa pratica sociale e formulare l'argomento secondo cui 'siccome la gente si comporta in un certo modo, allora è giusto che la gente si comporti in quel modo'" (*ibidem*). Traduzione italiana mia.

la relazione tra empirico e normativo è univoca: i dati forniti dalle diverse scienze descrittive sono sussunti e integrati nella riflessione filosofica, così da garantire che non ci siano errori fattuali nelle premesse dei vari argomenti proposti, ma la valutazione normativa offerta dalla filosofia non è (e non deve essere) influenzata in alcun modo dai risultati offerti dalle scienze empiriche. Per questo tipo di orientamento non è dunque avvenuta alcuna “svolta empirica” in bioetica: si tratta, infatti, solamente di integrare nella riflessione normativa elementi fattuali (certo arricchiti per complessità dal contributo delle scienze sociali), così come da sempre ha fatto la maggior parte dei filosofi morali nel corso della storia del pensiero occidentale.

Nonostante questa sostanziale chiusura rispetto alla possibilità di ripensare il rapporto tra empirico e normativo in bioetica, alla luce del contributo sempre più rilevante offerto dalle scienze sociali a questo campo di ricerca, i bioeticisti riconducibili a questo primo orientamento hanno offerto alcuni importanti richiami. Il primo, condiviso anche da molti altri autori, riguarda la necessità di garantire l’alta qualità dei dati empirici, visto l’impatto che essi hanno sulle stesse argomentazioni normative (Strech, 2008 e 2010; Fry, 2009, pp. 83-84; Sugarman *et al.*, 2009, p. 67). Infatti, indipendentemente dalla posizione che si assume in merito al rapporto tra empirico e normativo, nel momento in cui elementi fattuali vengono incorporati in una argomentazione bioetica, essi hanno su tale argomentazione un impatto di una qualche rilevanza: deve perciò essere una preoccupazione di tutti che tali dati empirici siano il frutto di ricerche ben impostate e condotte e che i relativi risultati siano credibili e generalizzabili. Purtroppo, accade non infrequentemente che i dati ottenuti grazie a ricerche empiriche che usano metodi sia quantitativi sia qualitativi siano viziati per diverse ragioni e ciò a cascata non può che avere effetti deleteri sulla riflessione prettamente normativa che impiega tali dati come premesse fattuali del ragionamento<sup>8</sup>. Di qui viene un duplice appello: chi si occupa di bioetica empirica dovrebbe integrare nelle proprie pratiche il meglio degli strumenti messi a punto dalle scienze sociali, relativamente alla trasparenza in merito alle metodologie utilizzate e agli accorgimenti per ridurre il più possibile i *bias* che possono compromettere l’affidabilità dei risultati; chi invece

8. A mo’ di esempio, si possono citare gli esiti di una revisione sistematica dei risultati di sedici diverse indagini condotte in vari Paesi del mondo tramite questionario, le quali si proponevano di studiare la disponibilità dei medici a limitare o razionare l’assistenza sanitaria (*willingness to ration healthcare*). Nelle diverse indagini tale disponibilità è risultata variare dal 9% al 94%. Il punto interessante è che la revisione critica dei questionari ha rivelato come tale enorme variabilità fosse in parte riconducibile al modo in cui erano formulate le domande e perciò alla diversa rappresentazione che esse fornivano rispetto a cosa significasse limitare l’assistenza sanitaria (cfr. Strech *et al.*, 2009).

utilizza i dati offerti da tali ricerche (ossia chi frequenta la letteratura bio-etica) deve attrezzarsi per essere in grado di valutarli criticamente (Hurst, 2010, pp. 442-443; Strech, 2010, pp. 224-225).

Un secondo richiamo critico che proviene da questi autori riguarda la sottolineatura che la ricerca empirico-descrittiva è in realtà più o meno pregna di assunti normativi impliciti (Strech, 2008). La stessa scelta dei fenomeni da studiare, per esempio, muove dalla valutazione della loro rilevanza per la riflessione normativa, o per il bene delle persone, comunque lo si intenda. Inoltre, anche l'idea per cui ciò che è *evidence-based* è superiore a ciò che non lo è costituisce un giudizio di valore, che a sua volta può avere importanti implicazioni normative.

### *Secondo orientamento: dissolvere la dicotomia fatti/valori*

Pur partendo esattamente dalla constatazione che, nelle vicende umane, fatti e valori sono profondamente intrecciati e che il normativo impregna più o meno esplicitamente ogni impresa descrittiva, gli autori riconducibili al secondo orientamento arrivano a conclusioni diametralmente opposte rispetto alla posizione sopra descritta. Essi sostengono infatti che la tradizionale separazione tra fatti e valori non tiene (cfr. Molewijk *et al.*, 2003, pp. 70-71) e che perciò è necessario andare oltre la distinzione tra scienze descrittive e scienze prescrittive (Widdershoven *et al.*, 2009, p. 100).

In questo caso la “svolta empirica” non solo è reale, ma è anche radicale, perché comporta una cesura netta con secoli di riflessione filosofica e richiede un ripensamento del modo stesso di fare etica e del rapporto tradizionale che essa ha intrattenuto con le scienze empiriche. L'obiettivo dichiarato da parte di alcuni autori collocabili in questo secondo orientamento è quello di arrivare a praticare quella che essi definiscono “ricerca di etica empirica integrata” (*integrated empirical ethics research*), la quale vuole essere al contempo descrittiva e normativa (Molewijk & Widdershoven, 2012, pp. 451-452). Questo tipo di ricerca prevede la costante e sistematica cooperazione tra scienze empiriche e prescrittive durante tutto il processo, e respinge la posizione ancillare dell'empirico rispetto al normativo.

In realtà, non è semplice definire con precisione il profilo teorico degli autori che in vario modo sostengono questa posizione, e ciò per la poca chiarezza concettuale con la quale caratterizzano la loro proposta<sup>9</sup>, per la

9. Widdershoven, ad esempio, a seconda degli autori con cui scrive i suoi saggi nel corso del tempo, oscilla tra una posizione che mantiene (almeno a livello metodologico) la distinzione tra fatti e valori, che rifiuta di derivare proposizioni normative da proposizioni descrittive e si propone unicamente di sviluppare gli asserti normativi grazie a un proces-

notevole ambiguità che circonda alcune loro tesi – ambiguità che non si preoccupano di dissipare, ma che anzi salutano come feconda (cfr. Molewijk & Widdershoven, 2012) – e, infine, perché spesso tale posizione deve essere ricavata implicitamente dal modo in cui conducono di fatto le loro ricerche di etica empirica. Tale loro modo di procedere però non sempre coincide con quanto essi dichiarano di voler fare.

Quest'ultimo punto è vero in particolare per quegli autori che hanno definito la propria prospettiva come *evidence-based ethics*, sostenendo che essa si propone di fondare le decisioni etiche sulle migliori prove scientifiche disponibili (Tyson, 1995; Major-Kincaid *et al.*, 2001). Come è stato opportunamente evidenziato (Goldenberg, 2005), quando si analizza nel dettaglio il modo in cui questi autori operano e ragionano, si scopre non tanto che la decisione finale è assunta tenendo in adeguata considerazione le prove scientifiche, ma piuttosto che tali prove da sole determinano quale sia l'azione giusta da compiere.

Ciò è facilmente constatabile se si considera l'esperienza a partire dalla quale questi autori hanno sviluppato la loro proposta. Il problema concreto da affrontare era quello di stabilire i criteri in base a cui decidere se attivare o meno trattamenti intensivi per neonati gravemente prematuri. Ebbene, nell'articolo in cui danno conto di questa loro esperienza, essi dichiarano che l'*evidence-based ethics* deve prendere in considerazione molteplici aspetti nel momento in cui voglia determinare in cosa consista una cura ragionevole (*reasonable care*), e fra tali aspetti rientrano non solo le prospettive di sopravvivenza o i rischi di disabilità, ma anche i valori e le preferenze dei genitori. Tuttavia, alla fine la loro proposta si riduce a un algoritmo che porta a definire i diversi trattamenti come “obbligatori”, “irragionevoli” o “opzionali” unicamente sulla base degli esiti attesi dal trattamento in questione in termini di sopravvivenza e di anni non gravati da disabilità. Questo approccio è stato aspramente criticato per diversi motivi (cfr. Goldenberg, 2005). Esso appare problematico innanzitutto perché sembra inconsapevole di tutti i valori che agiscono implicitamente nella scelta di quali aspetti sono da considerare come prove scientifiche rilevanti. Soprattutto, esso è problematico perché si dimostra essere una modalità non innocente di far accettare alcune decisioni o alcune politiche sanitarie spacciandole per “tecniche” o “scientifiche” (oppure “ragionevoli”), invece di affrontare in modo esplicito e onesto le questioni di valore sottese alle diverse scelte. In sostanza, l'*evidence-based ethics* è da respingere perché rappresenta un tentativo di oscurare il contenuto normativo delle decisio-

so di riflessione e dialogo che avviene all'interno di una specifica pratica (van der Scheer & Widdershoven, 2004), e una posizione in cui empirico e normativo appaiono fusi, se non confusi (Molewijk & Widdershoven, 2012).